



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

FACULTADE DE CIENCIAS DA SAÚDE
GRAO EN TERAPIA OCUPACIONAL
CURSO ACADÉMICO 2022 – 2023

TRABALLO DE FIN DE GRAO

**Percepcións sobre a sexualidade e a
poboación cunha condición de saúde
neurolóxica**

RAFA MALVAR FIGUEROA

SETEMBRO DE 2023

DIRECTORAS DO TRABALLO FIN DE GRAO

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

César Bouzón Seoane. Terapeuta ocupacional. Titor da Facultade de Ciencias da Saúde. Universidade da Coruña.

ÍNDICE

RESUMO	6
RESUMEN	7
ABSTRACT	8
1. INTRODUCCIÓN	9
1.1. QUE É A SEXUALIDADE?.....	9
1.2. A SEXUALIDADE, UN TABÚ	10
1.3. DEREITOS SEXUAIS E REPRODUTIVOS DAS PERSOAS CON PROBLEMAS NEUROLÓXICOS	11
1.4. ASISTENCIA SEXUAL	12
1.5. A SEXUALIDADE E A TERAPIA OCUPACIONAL	13
2. OBXECTIVOS	17
3. METODOLOXÍA DO ESTUDO	18
3.1. TIPO DE ESTUDO.....	18
3.2. PERÍODO DE ESTUDO.....	18
3.3. ÁMBITO E POBOACIÓN DE ESTUDO	19
3.4. SELECCIÓN DE PARTICIPANTES.....	19
3.5. DESCRICIÓN DE PARTICIPANTES.....	24
3.6. RECOLLIDA DE DATOS.....	25
3.7. ANÁLISE DOS DATOS	27
3.8. ASPECTOS ÉTICOS - LEGAIS	28
4. RESULTADOS	29
4.1. MÚLTIPLES SEXUALIDADES.....	29
4.2. INFANTILIZACIÓN E SOBREPOTECCIÓN FAMILIAR	31
4.3. INCOMODIDADE E TEMA TABÚ	34

4.4.	FALTA DE INFORMACIÓN E ALTERNATIVAS	38
4.5.	DEMANDA EXISTENTE, PERO DESATENDIDA	39
4.6.	FALTA DE TEMPO A SOAS E DE ESPAZOS E MEDIOS ADECUADOS.....	41
4.7.	ASISTENCIA SEXUAL, UNHA ALTERNATIVA PARA DESENVOLVER A SEXUALIDADE.....	42
5.	DISCUSIÓN.....	44
5.1.	LIMITACIÓNS DO ESTUDO	50
5.2.	FUTURAS LIÑAS DE INVESTIGACIÓN	50
6.	CONCLUSIÓNS	52
7.	AGRADECEMENTOS	53
8.	BIBLIOGRAFÍA REFERENCIADA	54
	ANEXOS	59
	ANEXO I: GUIÓN DE ENTREVISTA ÁS PERSOAS CON PATOLOXÍAS NEUROLÓXICAS	59
	ANEXO II: GUIÓN DE ENTREVISTA ÁS FAMILIAS DAS PERSOAS CON PATOLOXÍAS NEUROLÓXICAS	61
	ANEXO III: GUIÓN DE ENTREVISTA A PROFESIONAIS	63
	ANEXO IV: DOCUMENTO SOBRE CONDICIÓNS DA ENTREVISTA PARA PERSOAS CON LIMITACIÓNS NA EXPRESIÓN ORAL.....	65
	ANEXO V: COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDADE PARA A PERSONA INTÉRPRETE DA PERSONA CON PATOLOXÍAS NEUROLÓXICAS	66
	ANEXO VI: INFORME FAVORABLE DO COMITÉ DE ÉTICA DA INVESTIGACIÓN E A DOCENCIA DA UNIVERSIDADE DA CORUÑA	67

ANEXO VII: DOCUMENTO DE INFORMACIÓN, COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDADE E CONSENTIMENTO INFORMADO PARA AS PERSOAS CON PROBLEMAS NEUROLÓXICOS.....	68
ANEXO VIII: DOCUMENTO DE INFORMACIÓN, COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDADE E CONSENTIMENTO INFORMADO PARA AS FAMILIAS	78
ANEXO IX: DOCUMENTO DE INFORMACIÓN, COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDADE E CONSENTIMENTO INFORMADO PARA OS PROFESIONAIS	88

RESUMO

Antecedentes: A pesar de identificar a sexualidade como unha actividade dentro das actividades da vida diaria, xeralmente non se aborda nos centros de atención ou de rehabilitación, e as causas son a falta de formación ou a incomodidade para tratar este tema. Por isto, considérase necesario darlle visibilidade a todas as sexualidades para promover que a sexualidade sexa máis inclusiva e que non quede esquecida.

Obxectivos: O obxectivo xeral deste estudo é analizar as perspectivas de persoas con problemas neurolóxicos, das súas familias, e de profesionais que participan no seu proceso de atención, sobre a importancia que lle dan á sexualidade, e as necesidades ou desafíos que se poden presentar na abordaxe da actividade sexual.

Metodoloxía: Esta investigación levouse a cabo mediante unha metodoloxía cualitativa dende un enfoque fenomenolóxico. Participaron un total de 17 persoas (7 con problemas neurolóxicos, 4 familiares e 6 profesionais), coas que se realizou unha entrevista individualizada semiestruturada.

Resultados: Tras a análise da información, xurdiron sete categorías: “Múltiples sexualidades”, “Infantilización e sobreprotección familiar”, “Incomodidade e tema tabú”, “Falta de información e alternativas existentes”, “Demanda existente, pero desatendida”, “Falta de tempo a soas e de espazos e medios adecuados”, “Asistencia sexual, unha alternativa para desenvolver a sexualidade”.

Conclusións: A sexualidade ten diferentes perspectivas e dependen das persoas con patoloxía neurolóxica, das súas familias e das/os profesionais. En xeral, a sexualidade no día a día é moi importante, pero cada persoa dálle un valor diferente.

Palabras chave: terapia ocupacional, parálises cerebral, dano cerebral adquirido, sexualidade, asistencia sexual e produtos de apoio.

Tipo de traballo: Traballo de investigación

RESUMEN

Antecedentes: A pesar de identificar la sexualidad como una actividad dentro de las actividades de la vida diaria, por lo general no es abordada en los centros de atención o rehabilitación, y las causas son la falta de capacitación o la incomodidad para abordar este tema. Por ello, se considera necesario dar visibilidad a todas las sexualidades para promover que la sexualidad sea más inclusiva y que no quede en el olvido.

Objetivos: El objetivo general de este estudio es analizar las perspectivas de las personas con problemas neurológicos, sus familias y los profesionales que participan en su proceso de atención, sobre la importancia que le dan a la sexualidad y las necesidades o desafíos que pueden surgir en el abordaje de la actividad sexual.

Metodología: Esta investigación se realizó utilizando una metodología cualitativa desde un enfoque fenomenológico. Participaron un total de 17 personas (7 con problemas neurológicos, 4 familiares y 6 profesionales), a quienes se les realizó una entrevista individual semiestructurada.

Resultados: Tras el análisis de la información, surgieron siete categorías: "Múltiples sexualidades", "Infantilización y sobreprotección familiar", "Incomodidad y tema tabú", "Falta de información y alternativas existentes", "Demanda existente, pero desatendida", "Falta de tiempo a solas y de espacios y medios adecuados", "Asistencia sexual, una alternativa para desarrollar la sexualidad".

Conclusiones: La sexualidad tiene diferentes perspectivas y depende de las personas con patología neurológica, sus familias y profesionales. En general, la sexualidad en la vida cotidiana es muy importante, pero cada persona la valora de manera diferente.

Palabras clave: terapia ocupacional, parálisis cerebral, daño cerebral adquirido, sexualidad, productos de apoyo y asistencia sexual.

Tipo de trabajo: Trabajo de investigación

ABSTRACT

Background: Despite identifying sexuality as an activity within the activities of daily living, it is generally not addressed in care or rehabilitation centers, and the causes are lack of training or discomfort in addressing this topic. For this reason, it is considered necessary to give visibility to all sexualities to promote sexuality to be more inclusive and not be forgotten.

Objectives: The general objective of this study is to analyze the perspectives of people with neurological problems, their families and the professionals who participate in their care process, on the importance they give to sexuality and the needs or challenges that may arise in the sexual activity approach.

Methodology: This research was carried out using a qualitative methodology from a phenomenological approach. A total of 17 people participated (7 with neurological problems, 4 family members and 6 professionals), who underwent a semi-structured individual interview.

Results: After the analysis of the information, seven categories emerged: "Multiple sexualities", "Infantilization and family overprotection", "Discomfort and taboo topic", "Lack of information and existing alternatives", "Existing demand, but neglected", "Lack of time alone and of adequate spaces and means", "Sexual assistance, an alternative to develop sexuality".

Conclusions: Sexuality has different perspectives and depends on people with neurological pathology, their families and professionals. In general, sexuality in everyday life is very important, but each person values it differently.

Keywords: occupational therapy, cerebral palsy, acquired brain injury, sexuality, sexual assistance and support products.

Type of work: Research work

1. INTRODUCCIÓN

1.1. QUE É A SEXUALIDADE?

A sexualidade é un termo moi amplo que abarca mais alá da actividade sexual, e así o determina a Organización Mundial da Saúde (OMS), xa que define este concepto como un aspecto central do ser humano que está presente ao longo de todo o seu ciclo vital e que “abarca o sexo, as identidades e os roles de xénero, o erotismo, a intimidade, a orientación sexual e a reprodución” (1). Ademais, esta desenvólvese a través dos pensamentos, as relacións, as prácticas ou os desexos, condicionados por aspectos biopsicosociais, económicos, culturais ou históricos, entre outros (1). Así, a identidade e participación sexual da persoa confórmasse de forma interna, cun importante efecto de factores externos, como poden ser os pensamentos e os prexuízos que engloban a toda a cuestión da sexualidade, así como o tabú existente en relación con esta temática.

A sexualidade é primordial para o desenvolvemento e axuste da personalidade de cada persoa, xa que lle permite a súa propia aceptación, vivir dunha maneira chea, acomodarse ao seu corpo e tomar as súas propias decisións con respecto a el (2), pero tamén leva aos individuos a acercarse, relacionarse entre eles, ademais de provocar sentimentos como desexo, pracer e afecto. Partindo desta definición, afírmase que a sexualidade forma parte da condición humana. Por tanto, é un aspecto que non se distancia das persoas con patoloxías neurolóxicas, xa que forma parte intrínseca delas. Esta poboación ten os mesmos pensamentos, desexos, actitudes, fantasías e actividades, relativos á sexualidade, que o resto da sociedade (2). Varios documentos internacionais recollen o dereito das persoas con patoloxías neurolóxicas a gozar da súa sexualidade, como: a Declaración Universal dos Dereitos Humanos (3) ou a Convención Internacional sobre os Dereitos das Persoas con Discapacidade (4).

Outro factor importante no desenvolvemento da sexualidade son as características da persoa, como os seus valores e as crenzas que ten cada unha, e que inflúen nas actitudes, motivación, condutas e prácticas relacionadas coa vivencia e expresión da sexualidade. Esta tamén posúe unha dimensión biolóxica que involucra ás estruturas e funcións corporais (5–7), tanto no desenvolvemento da actividade sexual como nas ocupacións vinculadas (aquelas actividades con sentido onde a persoa participa de maneira cotiá e que poden ser nomeadas pola cultura) (5–7). Ademais, implícanse as destrezas de execución, xa que require da adquisición e práctica de certas accións observables, concretas e dirixidas, de maneira específica en cada etapa do ciclo vital (5–7). Tamén se lle dá importancia aos patróns de execución (hábitos, rutinas, roles ou rituais), como por exemplo, os comportamentos esperados pola sociedade na que vive a persoa a través do desempeño dun rol ou das actividades de hixiene relacionadas coa sexualidade. Desta mesma forma, a sexualidade desenvólvese nun medio ambiente físico, social e persoal, polo que a accesibilidade da ocupación ten que ir acorde. De aí a importancia do contexto e a contorna, xa que cada individuo ten un contexto único e este inflúe en como a sexualidade é vivida e expresada (5–7).

1.2. A SEXUALIDADE, UN TABÚ

Antigamente, a sexualidade era un tema tabú e calquera manifestación da mesma percibíase como un acto indecente (8). Foi a partir do século XX cando a sociedade empezou a entender a sexualidade como unha dimensión fundamental no ser humano ao longo da vida considerando que “todos os individuos son sexuais en virtude de ser humanos” (8). Do mesmo modo, o mundo da diversidade funcional viviu unha revolución durante a segunda metade do século XX con transformacións internas e de cara á sociedade que xeraron unha mellora na súa consideración pública, atención institucional e vivencia persoal, xa que, na actualidade, as persoas con diversidade funcional poden gozar do dereito de participar plenamente

en todas as actividades. Estes avances vense reflectidos na súa crecente presenza pública, laboral, escolar e política, entre outros aspectos. Pero, seguen aparecendo estigmas e crenzas sobre a sexualidade en persoas con patoloxías neurolóxicas. (9,10)

A sexualidade ao longo do tempo estivo influída por diferentes ideas e pensamentos que favoreceron a existencia dun imaxinario colectivo que pode afectar a gran cantidade de grupos poboacionais, que non entran dentro do considerado como *normal*. É dicir, aqueles colectivos que presenten unha orientación sexual, identidade ou aspecto que saen da pauta establecida van ter unhas dificultades asociadas á hora de vivir a súa sexualidade libre e satisfactoriamente (11,12). Entre estes grupos, pódese destacar a posición das persoas con patoloxías neurolóxicas, xa que se segue perpetuando que este colectivo carece dunha esfera e identidade sexual, de forma que, estes pensamentos e ideas derivan en que exista unha privación a participar naquelas actividades relacionadas coa súa sexualidade (13).

Así, un dos colectivos que poden mirar a súa sexualidade comprometida é o formado pola poboación con patoloxías neurolóxicas, debido á existencia de estereotipos vixentes na sociedade ou por factores biolóxicos, psicolóxicos, sociais, económicos, políticos, culturais, éticos, legais, históricos, relixiosos ou espirituais.

1.3. DEREITOS SEXUAIS E REPRODUTIVOS DAS PERSOAS CON PROBLEMAS NEUROLÓXICOS

A pesar de que, actualmente, o concepto de sexualidade xa non se concibe como unha actividade que teña só un fin reprodutivo, seguen existindo situacións nas que algúns colectivos non acceden en igualdade de condicións ao dereito de recibir información sobre a abordaxe da súa sexualidade (14). Así, de acordo cos marcos legais vixentes, todas as persoas, independentemente da súa condición, teñen dereito a recibir

servizos que se encarguen da atención da súa sexualidade, e así o corroboran diversos organismos como a Organización das Nacións Unidas (ONU); que di que estas persoas non serán privadas da súa sexualidade, de ter relacións sexuais ou de ter descendencia, establecendo servizos de orientación apropiados e información accesible sobre o funcionamento sexual do seu corpo (4). Así mesmo, na OMS, ou noutras institucións de índole nacional e internacional, pódense atopar estes dereitos recollidos dentro da Estratexia Nacional de Saúde Sexual e Reprodutiva, onde expónse que as persoas con discapacidades teñen dereito a acceder á educación afectivo – sexual para poder vivirla de maneira saudable. Deben poder alcanzar coñecementos sobre o funcionamento do corpo, como se produce un embarazo e como se pode evitar, ou como facer que as relacións sexuais sexan máis comunicativas e prazenteiras (15). Por tanto, pódese dicir que, ante a existencia de documentos que recollen estes dereitos, todas as persoas deberían ter acceso a participar e gozar da súa sexualidade.

1.4. ASISTENCIA SEXUAL

A asistencia sexual é desenvolta por “unha persoa que, tendo unha formación básica, elixe especializarse no apoio á vida sexual das persoas con diversidade funcional, por vontade propia, requirindo para iso un coñecemento detallado das necesidades de cada persoa, para realizar un eficaz acompañamento ou unha asistencia sexual” (16). Eríxese como unha opción e non como un dereito (17). Isto quere dicir que a persoa asistente non establece unha relación afectiva coa persoa con patoloxías neurolóxicas (16), nin se erixe como alguén para ter sexo, senón que é alguén que brinda o apoio necesario para que a persoa con patoloxías neurolóxicas poida ter sexo consigo mesma ou con outras persoas. A persoa asistida decide onde e como recibe o apoio; esa é a súa forma de autonomía para a exploración da actividade sexual (18).

“A asistencia sexual consiste nunha proposta remunerada que aborda o ámbito da atención sexual, erótica e/ou sexual deste colectivo. Un medio de acción para mellorar a vida sexual e emocional, tanto dun individuo como da súa parella, que independentemente do seu xénero ou elección sexual, deciden optar por este acompañamento” (19).

En España, contéplase a figura do asistente persoal; sen embargo, este servizo en ocasións non cubre por completo as necesidades que pode presentar a persoa con patoloxías neurolóxicas, xa que só se centra no acompañamento e preparación da actividade sexual, e non na súa execución, polo que outros países como Estados Unidos ou Alemaña propoñen a figura do asistente sexual (20). Pero, cada país aplica as súas propias normas de forma que, por exemplo, en Suíza requírese que teñan unha formación regulada, ou pola súa parte, en Italia e Francia, hai organizacións que ofrecen estes servizos (21).

Non existen estudos nin información oficial que especifiquen que profesionais ou tipo de profesionais poden dedicarse á asistencia sexual para as persoas con problemas neurolóxicos. Aínda que, hai países, como Dinamarca, que teñen programas de formación para traballadores sociais. Outros países, como Países Baixos ou Australia, proporcionan e subvencionan lugares para as persoas con problemas neurolóxicos ou mesmo capacitan á persoa para dar acompañamento ás persoas con problemas neurolóxicos (22). En xeral, calquera persoa cunha formación básica sobre que é a sexualidade e as necesidades que requiren a poboación con problemas neurolóxicos, sería válida para desempeñar estas funcións (23–26).

1.5. A SEXUALIDADE E A TERAPIA OCUPACIONAL

A pesar dos problemas existentes e a falta de información, a sexualidade xeralmente non se aborda nos centros de atención ou de rehabilitación, e

as principais causas son as que se comentaron anteriormente como a falta de formación ou a incomodidade para tratar este tema (27).

A función sexual, en persoas con discapacidades físicas ou neurolóxicas, a miúdo é ignorada polos profesionais da saúde, aínda que é un tema de grande importancia para as persoas e para aquelas outras con quen comparten relacións significativas (28,29). Calquera cambio que se produza, non só se debe abordar coa persoa que está a experimentar o cambio, senón tamén co seu contexto (30).

Sen embargo, cando se fala de sexo e persoas con problemas neurolóxicos, trátase unicamente da capacidade, técnica e fertilidade, sen facer referencia aos sentimentos sexuais, e ignorando outros aspectos da sexualidade, como o tacto, o afecto ou as emocións (30), a pesar de que as persoas con problemas neurolóxicos teñen o mesmo interese sobre a sexualidade que o resto da poboación (31).

A imaxe corporal alterada, a baixa autoestima, a confianza en si mesmos, a vergonza, a dificultade para establecer relacións íntimas, e a interiorización de estereotipos sociais negativos sobre a sexualidade complícana aínda máis (27). Todas estas preocupacións deben ser coñecidas e investigadas polos profesionais da saúde que tratan con persoas con problemas neurolóxicos (30). Dispoñer dunha persoa de apoio que proporcione sustento emocional, así como intimidade sexual, é quizá o maior activo para axudar ás persoas con problemas neurolóxicos a sentirse positivas consigo mesmas, e a reducir o estrés e a ansiedade (32).

Se se consideran os principios de intervención da terapia ocupacional, pódese afirmar que, nos seus obxectivos, encóntrase contribuír a que as persoas participen nas súas actividades significativas e da vida cotiá. De modo que desde esta disciplina se traballa coas persoas para que estas logren participar naquelas actividades que consideren significativas, dende a promoción da autonomía e a independencia, tendo en conta as súas prioridades e contextos (5–7). É dicir, o obxectivo principal da terapia ocupacional sería asesorar sobre diferentes estratexias, solucionar dúbidas

e brindar solucións para que as persoas con problemas neurolóxicos poidan desfrutar dunha sexualidade plena. Dentro das estratexias utilizadas por esta profesión para alcanzar este fin, en ocasións, poden requirir da modificación da ocupación no medio ambiente (33).

A pesar de identificar a sexualidade como unha actividade dentro das actividades da vida diaria (AVD), a evidencia científica afirma que a sexualidade non se aborda nunca ou poucas veces, por parte dos/das terapeutas ocupacionais durante as súas intervencións e que, á súa vez, danlle maior importancia ás intervencións sobre as actividades básicas da vida diaria como alimentación, vestido, hixiene ou coidado médico (33,34).

Por outro lado, hai que sumarlle que as/os profesionais manifestan incomodidade á hora de tratar estes temas, debido á falta de formación na abordaxe da sexualidade, así como á falta de información na que se trate esta temática (11,12,35). Esta situación leva a que certos tipos de intervencións sexan pouco explorados, como pode ser a avaliación e o asesoramento sobre o uso de produtos de apoio dentro desta actividade ou a modificación do entorno e dos contextos. Outro tema sería o adestramento de posturas ou a participación en programas de educación sexual, en colaboración con outras disciplinas.

Aínda que se pode xustificar a abordaxe da sexualidade dende terapia ocupacional, cabe destacar que dende a visión profesional, é un tema controvertido xa que a súa abordaxe non se fai dende unha completa normalización. Debido a todo o anteriormente exposto, con este traballo recollerase información que explique dende a perspectiva da persoa con diversidade funcional, como crea, vivencia e desenvolve a súa sexualidade e como se pode abordar esa área dende unha visión profesional, coa axuda das diferentes perspectivas dos distintos profesionais e familiares e entorno próximo das persoas con diversidade funcional, para tratar de responder ás súas diferentes necesidades.

As persoas terapeutas ocupacionais teñen o deber de promover a protección dos dereitos ocupacionais e afrontar as inxustizas ocupacionais, xa que todos os individuos teñen o dereito de satisfacer as necesidades básicas para alcanzar o seu potencial. Isto, implica a creación de coñecemento para a identificación e resolución das barreiras que se producen, e colaborar con individuos, grupos e comunidades para aumentar a participación en ocupacións significativas. (36–39)

Por iso, as persoas con diversidade funcional e en concreto as persoas con problemas neurolóxicos, foron e son consideradas como seres asexuados e son vistas pola poboación de maneira máis negativa en canto á súa sexualidade (19). Normalmente pénsase que como moitas destas persoas non poden manter relacións con penetración, non poden ter relacións sexuais en xeral, pero a sexualidade vai máis alá. Así, neste traballo considérase que hai que tratar de darlle visibilidade a todas as sexualidades, e que non só hai que traballar a sexualidade coa persoa con diversidade funcional, senón tamén con familiares e o entorno máis próximo, promovendo que a sexualidade sexa máis inclusiva e que non quede esquecida (8).

2. OBXECTIVOS

O obxectivo xeral deste estudo é analizar as perspectivas de persoas con problemas neurolóxicos, das súas familias, e de profesionais que participan no seu proceso de atención, sobre a importancia que lle dan á sexualidade, e as necesidades ou desafíos que se poden presentar na abordaxe da actividade sexual.

Ademais, os obxectivos específicos son os seguintes:

- Describir as necesidades ou desafíos ocupacionais que poida presentar a poboación de estudo no desenvolvemento da súa sexualidade.
- Explorar de que maneira as persoas con problemas neurolóxicos, as súas familias e os equipos profesionais consideran relevante a abordaxe da sexualidade durante a intervención de terapia ocupacional.
- Analizar as diferentes perspectivas sobre a asistencia sexual das persoas con problemas neurolóxicos, as súas familias e os equipos profesionais que participan no seu proceso de atención.

3. METODOLOXÍA DO ESTUDO

3.1. TIPO DE ESTUDO

O presente traballo de investigación foi desenvolvido cunha metodoloxía cualitativa, baseado nun enfoque fenomenolóxico (40). Seleccíonouse este enfoque debido a que se buscaba coñecer a experiencia vital das persoas con problemas neurolóxicos, as súas familias e os equipos profesionais. Isto quere dicir que se intentou coñecer as experiencias subxectivas desta poboación, así como o fenómeno de estudo dende a súa propia perspectiva, co obxectivo de analízalas e extraer conclusións relacionadas co tema do estudo.

3.2. PERÍODO DE ESTUDO

O estudo tivo unha duración total de 11 meses, dando comezo en outubro de 2022, coa procura bibliográfica e finalizándoo en setembro de 2023.

O traballo de campo durante o cal se realizaron as entrevistas aos participantes comprenderon todo o mes de xuño.

A continuación, na **Táboa I**, preséntase o cronograma coas distintas fases nas que se dividiu o traballo de investigación.

Táboa I. Cronograma do estudo.

CRONOGRAMA DO ESTUDO	
OUTUBRO 2022	Procura bibliográfica e análise das fontes relevantes.
NOVEMBRO 2022	
DECEMBRO 2022	Deseño e preparación do proxecto.
XANEIRO 2023	Envío da proposta inicial ao comité de ética.

FEBREIRO 2023	Preparación e envío dos cambios solicitados polo comité de ética.
MARZO 2023	
ABRIL 2023	
MAIO 2023	Contacto coas entidades e entrada ao campo. Selección de participantes e procedemento de consentimento informado.
XUÑO 2023	Traballo de campo: realización de entrevistas. Transcricións das entrevistas.
XULLO 2023	Análise dos datos e interpretación dos resultados.
AGOSTO 2023	Elaboración da discusión e conclusións finais.
SETEMBRO 2023	Presentación do traballo ante tribunal. Difusión dos resultados.

3.3. ÁMBITO E POBOACIÓN DE ESTUDO

O ámbito de estudo deste traballo está dentro da disciplina da terapia ocupacional nun espazo asociativo. O traballo de campo desenvólvese en dúas asociacións ou entidades que atenden a persoas con problemas neurolóxicos na provincia de Pontevedra. Unha delas é unha asociación centrada na poboación con parálise cerebral e a segunda trátase dunha entidade privada focalizada no dano cerebral adquirido.

3.4. SELECCIÓN DE PARTICIPANTES

Para este estudo definíronse tres grupos de informantes. O principal grupo está formado polas persoas usuarias das entidades descritas no anterior apartado, que presentan algunha condición de saúde neurolóxica (accidentes cerebrovasculares, de orixe tanto isquémica como hemorráxica

(41), ou parálise cerebral, de carácter moderado ou grave (42)). O segundo grupo está conformado polos súas familias (familiares consanguíneos que viven coa persoa como as nais, irmás e fillas ou a propia parella). O terceiro grupo está conformado por profesionais destas entidades. A participación destes tres grupos ten como fin coñecer se existen similitudes ou diferenzas entre as súas perspectivas, en canto ao tema principal. Para a súa selección, establecéronse unha serie de criterios de inclusión e exclusión diferenciados para cada grupo, que se poden consultar nos apartados 3.4.1, 3.4.2 e 3.4.3 desta memoria.

Cabe aclarar que non se estableceu un tamaño determinado para a mostra, senón que o seu tamaño estivo condicionado polo criterio de saturación teórica da información.

Para realizar a selección, tívose en conta a axuda de terapeutas ocupacionais das entidades, para facilitar a entrada ao campo, debido a que se trata dunha persoa de confianza para os/as usuarios/as, as familias e para o resto de profesionais. Foron elas, as encargadas de ofrecer participar no traballo de campo ás persoas que cumpran os criterios de selección establecidos e que puideran aportar información representativa e de calidade, tendo en conta a temática do traballo.

A selección de participantes realizouse exclusivamente seguindo os criterios de selección que aparecen a continuación. Ademais, garantiuse que non houbera discriminación de ningún tipo e prestouse atención aos posibles factores de vulnerabilidade que puideran afectar ao desenvolvemento das entrevistas (idade, discapacidade, factores económicos, lingüísticos, entre outros). Así mesmo, procurouse que existira unha representación equitativa das persoas participantes do estudo, en canto ao número de persoas incluídas en cada grupo de informantes, e tamén en canto ao xénero, na medida do posible.

3.4.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN E EXCLUSIÓN DAS PERSOAS CON PROBLEMAS NEUROLÓXICOS

A continuación preséntase a **Táboa II**, na que se encontran recollidos os criterios de inclusión e exclusión utilizados para seleccionar ao grupo de persoas con problemas neurolóxicos.

Táboa II. Criterios de selección das persoas con problemas neurolóxicos.

CRITERIOS DE SELECCIÓN DAS PERSOAS CON PROBLEMAS NEUROLÓXICOS	
CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Ser maior de 18 anos.	Presentar calquera tipo de problema de comprensión que dificulte ao desenvolvemento da entrevista.
Ter un diagnóstico dalgún dos seguintes problemas neurolóxicos (accidente cerebrovascular, de orixe tanto isquémica como hemorráxica, ou parálise cerebral, de carácter moderado ou grave).	Presentar unha diminución do nivel de conciencia.
Ser usuario/a na actualidade dalgunha das entidades seleccionadas para a realización deste traballo.	Estar en situación de incapacidade legal.
Acudir a terapia ocupacional durante un mínimo de 1 mes dende que chegou á entidade.	

3.4.2. CRITERIOS DE INCLUSIÓN E EXCLUSIÓN DAS FAMILIAS DAS PERSOAS CON PROBLEMAS NEUROLÓXICOS

Na **Táboa III**, encóntrase recollidos os criterios de inclusión e exclusión utilizados para seleccionar o grupo de participantes das familias de persoas con problemas neurolóxicos.

Táboa III. Criterios de selección das familias de persoas con problemas neurolóxicos.

CRITERIOS DE SELECCIÓN DAS FAMILIAS DE PERSOAS CON PROBLEMAS NEUROLÓXICOS	
CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Ser maior de 18 anos.	Estar en situación de incapacidade legal.
Ser familiar de consanguinidade ou parella dunha persoa do estudo que estea diagnosticada con algún problema neurolóxico.	Presentar unha diminución do nivel de conciencia.
Ser familiar de consanguinidade ou parella dunha persoa usuaria na actualidade dunha das entidades seleccionadas para a realización do estudo.	Presentar calquera tipo de problema de comprensión que dificulte ao desenvolvemento da entrevista.
Ser familiar de consanguinidade ou parella dunha persoa que acuda a terapia ocupacional durante un mínimo de 1 mes dende que chegou á entidade.	
Convivir coa persoa desde hai un mínimo de 6 meses.	

3.4.3. CRITERIOS DE INCLUSIÓN E EXCLUSIÓN DE PROFESIONAIS

A continuación, preséntase a **Táboa IV**, na que se encontran recollidos os criterios de inclusión e exclusión utilizados para seleccionar ao grupo de profesionais das entidades ás que acoden as persoas con problemas neurolóxicos.

Táboa IV. Criterios de selección de profesionais.

CRITERIOS DE SELECCIÓN DAS PROFESIONAIS DAS ENTIDADES	
CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Ser maior de 18 anos.	Presentar calquera tipo de problema de comprensión que dificulte ao desenvolvemento da entrevista.
Ser profesional, na actualidade, dalgunha das entidades seleccionadas para a realización deste estudo, encargadas da atención a persoas cunha condición de saúde neurolóxica.	Presentar unha diminución do nivel de conciencia.
Ser profesional do ámbito socio-sanitario ou educativo, é dicir, profesionais das seguintes disciplinas: terapia ocupacional, fisioterapia, psicoloxía, enfermería, logopedia, medicina, traballo social, educación social, integración social, animación sociocultural, ou auxiliares.	
Traballar na entidade ou no centro desde hai un mínimo de 6 meses.	
Ter unha relación directa con algunha persoa participante do estudo, é dicir, ser	

profesional de referencia para esta persoa.	
Levar tratando a persoa un mínimo de 6 meses.	

3.5. DESCRICIÓN DE PARTICIPANTES

Tras a selección de participantes e a realización do proceso de consentimento informado, que se explica detalladamente no apartado 3.8. desta memoria, no estudo participaron 7 usuarias/os (**Táboa V**) cunha idade comprendida entre os 23 e os 55 anos, 2 con diagnóstico de dano cerebral adquirido e 5 con diagnóstico de parálise cerebral. Tamén participaron 4 familiares destas persoas (**Táboa VI**), cunha idade comprendida entre os 40 e os 80 anos.

Por outro lado, participaron 6 profesionais (**Táboa VII**): 2 psicólogos, 2 educadores, 1 logopeda e 1 fisioterapeuta, cunha idade comprendida entre os 35 e os 50 anos.

Táboa V. Descrición de participantes: usuarias.

USUARIAS		
CÓDIGO	IDADE	PATOLOXÍA NEUROLÓXICA
U1	23 anos	Dano cerebral
U2	53 anos	Dano cerebral
U3	47 anos	Parálise cerebral
U4	50 anos	Parálise cerebral
U5	48 anos	Parálise cerebral
U6	26 anos	Parálise cerebral
U7	31 anos	Parálise cerebral

Táboa VI. Descrición de participantes: familias.

FAMILIAS		
CÓDIGO	IDADE	PARENTESCO
F1	78 anos	Nai
F2	45 anos	Irmán
F3	70 anos	Nai
F4	50 anos	Irmán

Táboa VII. Descrición de participantes: profesionais.

PROFESIONAIS		
CÓDIGO	EXPERIENCIA	PROFESIÓN
P1	15 anos	Neuropsicoloxía
P2	15 anos	Terapia ocupacional/Fisioterapia
P3	15 anos	Logopedia
P4	24 anos	Maxisterio (Ed. Especial)
P5	26 anos	Psicoloxía
P6	24 anos	Maxisterio (Ed. Especial)

3.6. RECOLLIDA DE DATOS

O proceso de recollida de información levouse a cabo utilizando un guión de entrevista semi-estruturada, de creación propia. Este foi aplicado polo alumno investigador no encontro coas persoas participantes, contando co apoio previo dos titores e dos terapeutas ocupacionais dos centros e entidades. O uso das entrevistas semi-estruturadas é algo común na investigación cualitativa, xa que permiten acercarse aos significados que as persoas entrevistadas lle dan aos temas estudados.

Elaboráronse tres guións de entrevista diferentes, dependendo de si se realizaba coa persoa que ten a patoloxía neurolóxica (**Anexo I**), coas familias (**Anexo II**) ou con profesionais (**Anexo III**).

Naqueles casos en que había unha limitación na comunicación oral, é dicir, na expresión oral, pero non na comprensión, e esta podía dificultar a participación na entrevista, fíxose uso dunha terceira persoa, próxima á persoa entrevistada, xa sexa un/unha familiar ou profesional, que proporcionase o apoio necesario na comunicación para que o alumno investigador puidera entender adecuadamente á persoa entrevistada, pero tratando de evitar calquera sesgo e opinión ao respecto; é dicir, o papel da persoa que asistiu durante a entrevista será foi unicamente o de ofrecer apoio, se é preciso, no manexo do Sistema Aumentativo ou Alternativo de Comunicación que empregaba a persoa con problemas na expresión oral, sen reinterpretar as súas respostas. Cabe aclarar que a persoa que actuou como intermediaria no proceso comunicativo non tiña por que ser a/o familiar ou profesional que tamén participase no estudo. E, en caso de selo, realizouse en primeiro lugar a súa entrevista, e posteriormente a entrevista coa persoa con diversidade funcional, para que non se vise condicionado o discurso da primeira. A persoa entrevistada tivo que outorgar o seu permiso para que a persoa intermediaria puidera transcribir o que quería dicir da maneira máis correcta e fidedigna posible. Para iso, elaborouse un documento conforme a persoa con dificultades á hora de comunicarse, puidera aceptar que a persoa intermediaria fose a súa referencia para a comunicación, pero sen cometer ningún erro de opinión ou sesgo (**Anexo IV**). Ademais, esta persoa tivo que firmar un compromiso de confidencialidade para garantir unha completa confidencialidade dos datos persoais e os temas abordados durante a entrevista (**Anexo V**).

3.7. ANÁLISE DOS DATOS

A análise do datos consistiu en tres fases diferentes que serán explicadas a continuación.

A primeira fase consistiu en recoller e transcribir as notas tomadas durante a entrevista, e as gravacións en audio, que foron transcritas, co fin de responder a pregunta do estudo. Estas gravacións almacenáronse no servidor da Universidade da Coruña (Microsoft One Drive) ata a súa transcripción; unha vez transcritas, foron eliminadas. (43)

Na segunda fase procedeuse á lectura e organización de todos aqueles datos que foron transcritos na fase anterior, e comezouse coa codificación da información para manter sempre o anonimato e a confidencialidade das persoas participantes neste proxecto. Para a súa almacenaxe, as gravacións foron codificadas, para o cal se lle asignou a cada participante un código composto por unha letra e un número en orde correlativa: para as usuarias a letra U, para as profesionais, a P e para as familias, a F. Para a realización das transcripcións, empregouse como apoio a aplicación Microsoft Stream. (43)

Na terceira e última fase, o alumno investigador, xunto coas directoras do proxecto, procederon a levar a cabo unha análise por separado das entrevistas e a elaborar un listado independente de posibles códigos. Despois realizáronse varias análises conxuntas para por en común os códigos identificados por cada un e definir así as categorías finais de significado que conforman os resultados deste estudo. Este proceso de análise independente por cada investigador/a asegurou a triangulación na análise e, por tanto, o rigor da investigación. (43)

3.8. ASPECTOS ÉTICOS - LEGAIS

Durante a realización deste traballo respectouse en todo momento os dereitos dos participantes e a ética da investigación. É importante destacar que todo o proceso de elaboración do proxecto de investigación cumpriu co Código Ético de Terapia Ocupacional da World Federation of Occupational Therapists (WFOT) e a Declaración de Helsinki da Asociación Médica Mundial. (44,45)

Co fin de preservar a confidencialidade das persoas participantes no presente estudo, a información recollida encóntrase protexida cumprindo a Lei Orgánica 3/2018, de 5 de decembro, de Protección de Datos Persoais e garantía dos dereitos dixitais, así como o Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento Europeo e do Consello do 27 de abril de 2016 relativo á protección das persoas físicas no que respecta ao tratamento de datos persoais e á libre circulación destes datos e polo que se derroga a Directiva 95/46/CE (Regulamento xeral de protección de datos). Con respecto a estes aspectos mencionados con anterioridade, dende que se inicia o proceso da obtención dos datos, estes foron tratados de forma anónima e a identidade de cada participante foi pseudonimizada mediante un código alfanumérico permitindo, desta maneira, que soamente as persoas responsables do estudo poidan coñecer a identidade das persoas que participan.

Cabe destacar que, previamente á entrada de campo obtívose a aprobación do Comité de Ética de Investigación e a Docencia da Universidade da Coruña (CEID – UDC) (**Anexo VI**).

Despois os/as participantes foron informados sobre o proxecto mediante unha breve explicación do mesmo. Ademais, todas aquelas persoas que estaban interesadas en participar tiveron que aceptar o consentimento informado. Elaboráronse tres documentos diferentes, dependendo de se se realizaba coa persoa que ten a patoloxía neurolóxica (**Anexo VII**), coas familias (**Anexo VIII**) ou con profesionais (**Anexo IX**). Finalmente, procedeuse á realización das entrevistas.

4. RESULTADOS

Tras a realización das entrevistas e a análise da información obtida, alcanzáronse os resultados que se mostran neste apartado.

Co fin de dar resposta ao obxectivo do estudo, xurdiron sete categorías, as cales acompañanse dos verbatim das persoas participantes.

Estas categorías son: “Múltiples sexualidades”, “Infantilización e sobreprotección familiar”, “Incomodidade e tema tabú”, “Falta de información e alternativas existentes”, “Demanda existente, pero desatendida”, “Falta de tempo a soas e de espazos e medios adecuados” e “Asistencia sexual, unha alternativa para desenvolver a sexualidade”.

4.1. MÚLTIPLES SEXUALIDADES

Neste categoría descríbense as palabras dos participantes do estudo en relación co significado que lle conceden á sexualidade.

En xeral, a sexualidade mírase de diferentes formas, segundo a educación recibida con anterioridade, a cultura e o entorno que rodean a cada participante, etc. A maioría creen que somos seres sexuais e que a sexualidade implica sentir comodidade e seguridade, e que haxa unha confianza e unha intimidade con outras persoas ou incluso na relación contigo mesmo como persoa sexual. Outras persoas indican que a sexualidade é algo mais que o acto sexual, que son tamén caricias, abrazos, que lle toquen o pelo ou os bicos. Ademais, tamén se asocia a sexualidade coa obtención de pracer e a expresión persoal, como se pode observar nos seguintes verbatim.

U5: “para min son caricias, abrazos, que me toquen o pelo, bicos, as orellas (como me encantan)”.

P1: “expresión, intimidade, sentir, relación contigo mesmo como persoa sexual (...), a xente entende a sexualidade como penetración e é unha caricia un querer.”

U1: “cariño, confianza, pracer”

Con respecto ao valor que lle outorgan, algunhas persoas danlle moita importancia, equiparando esta ocupación con outras actividades cotiás como unha comer, vestirse, asearse ou ducharse. Moitas comentan que tense que ver con absoluta naturalidade. Afirman que a sexualidade é unha parte moi importante de cada unha das persoas e que cada persoa debería poder expresala sen ataduras e sen preocupacións do que poida pensar o resto da sociedade.

F1: “doulle a mesma importancia, porque penso que é unha causa natural de que temos que vela con absoluta naturalidade”.

P5: “é unha parte importante de cada unha das persoas e sobre todo cando poden expresala e sentila como realmente queren expresala e sentila, sen que teñan ataduras, sen que teñan en que pensarán, no que dirán, sen ataduras libremente”.

Sen embargo hai persoas que entenden a sexualidade como coñecerse a un mesmo; refiren que se non te coñeces a ti mesmo, como vas a poder desfrutar doutra persoa ou doutras persoas.

U4: “para min, entendendo como coñecerte a ti mesma. Se non te coñeces a ti mesma, como vas a poder desfrutar doutra persoa. Na miña opinión, e aínda que non teño moita experiencia, pero a pouco que tiveren, se non te coñeces a ti mesma, non vas a poder desfrutar con outras persoas”.

Para as familias é igual, hai familias que lle dan a mesma importancia que outras actividades da vida diaria e consideran que hai que ver esta ocupación con absoluta normalidade.

F1: “doulle a mesma importancia porque penso que é unha causa natural, do que temos que mirar con absoluta normalidade”.

Outras persoas, sen embargo, non lle dan tanta importancia.

U2: “doulle moi pouco valor”.

Por último, hai persoas que entran en que a sexualidade pódese ver de dous modos diferentes: por un lado, está a identidade de como te consideras home ou muller; e por outro lado, as relacións coas demais persoas e non soamente sexuais ao uso, é dicir, a penetración e o orgasmo, senón que tamén inclúe o contacto físico cos demais.

P3: “por un lado está a identidade de como te consideras home ou muller, e logo, por outro lado, as relacións cos demais, no soamente as relacións sexuais ao uso, da penetración mais o orgasmo ou o que sexa se non tamén o contacto físico cos demais. Eu creo que despois da pandemia pois como que púxenlle moito valor e importancia ao contacto físico. E creo que isto tamén poderíase englobar dentro do que é a sexualidade”.

4.2. INFANTILIZACIÓN E SOBREPOTECCIÓN FAMILIAR

As familias poden influír sobre a sexualidade das persoas, debido aos valores recibidos, a educación e a cultura familiar, así como a relación que poidan manter entre elas.

Estas diferenzas entre as familias provocan que haxa unha diferenza á hora de tratar a sexualidade. Hai persoas que manifestan que é a primeira vez que se preguntan sobre este tema, sobre a sexualidade. Moitas creen que é tanto o tabú que hai que chega a non ser visible e silénciase e dáselle máis importancia a outras cousas como comer ou ducharse, incluso por parte dos propios profesionais, polo que xeralmente non se fala deste tema.

P3: “eu recoñezo que me sentiría incómoda (...) entón claro igual como non teño es experiencia pois non me sinto cómoda. Igual síntome mais cómoda falando cunha muller que cun home, pero porque, tamén aquí hai xente que ten mais ou menos a miña idade, entón pódese entremezclar as cousas”

Por outro lado, hai familias que infantilizan este tema, que non lle dan importancia e comentan que como non presenta síntomas os seus fillos non presentan apetencia sexual.

F1: “non ten realmente nada de sexualidade, non presenta síntomas (...), non ten realmente apetencia sexual, menos cunha nena de 10 anos, en plan sexual, que non lle noto nada de esto.”

Ao non darlle a importancia necesaria, xéranse actitudes de infantilización e sobreprotección da persoa cun problema neurolóxico, e provócase que non se busque información e haxa un desinterese polo tema. Moitas informantes comentan que este tema non se aborda porque os profesionais ou as propias familias pensan que non son adultos, trátanos como rapaces pequenos.

F1: “non coñezo recursos, non me preocupei de buscalos realmente, sen embargo doutras necesidades que ten miña filla si”

U7: “saberán que teño necesidades tamén, miña nai o sabe, pero tampouco profundizamos ahí”

Neste sentido, as propias persoas cunha condición de saúde neurolóxica expresan que teñen que facer certos sacrificios para poder desfrutar dunha parella, debido a que a súa familia o sobreprotexe e incluso fanlles sentir culpables se chegan a ter descendencia porque van ter que facerse cargo dela.

U3: “no seu momento tiven que facer varios sacrificios para estar con esta persoa (...), era unha situación que non tiña volta atrás (...), meu irmán díxome que si non o facía e se quedaba embarazada, que os coidados do rapaz se tiñan que facer cargo eles e lles jodía a vida”

A veces, tratan ás persoas con patoloxías neurolóxicas como que “están tocadas”, sobre todo as propias familias, polo que din que é moi importante tratar a sexualidade dende pequenos, como se foran outras materias como as matemáticas, para poder cambiar isto.

F1: “aquí hai parellas, e agora menos, pero antes a xente quedábase mirando pola calle, mira tal, como os deixan. Eu teño oído eses comentarios, a xente realmente experimentan isto, ten a capacidade e isto nótao, entón é un freno, pensan que eles non poden acceder ou non deben acceder a iso porque a xente os considera distintos, distintos son, pero distintos somos todos e non hai nadie igual a outro”.

U6: “que estou loca, en resumen. Gustaríame que a sexualidade se tratase dende pequenos, para educarnos a todos, xa que cambiarían moitas cousas, igual que nos ensinan as matemáticas que nos ensinen isto. Porque é un tema tabú? Porque?”

Polo xeral, os homes danlle mais importancia á sexualidade que as mulleres: algunhas persoas afirman que as mulleres están máis sobreprotexidas que os homes, simplemente polo feito dun posible embarazo que se poida dar.

P4: “están súper protexidos segue sendo, sobre todo en tema de mulleres peor que os homes, polo tema de posibles embarazos.”

4.3. INCOMODIDADE E TEMA TABÚ

A sexualidade, polo xeral, segue sendo un tema tabú. Moitos diferencian entre a poboación xeral coa poboación con algunha patoloxía neurolóxica, e outros especifican que mesmo hai tabú e incomodidade ao tratalo entre a propia poboación. Isto pode ser por moitos factores, como por medo, por incomodidade ou mesmo pola educación sexual recibida ao longo da súa vida, que hai veces que chega a ser nula.

Outras persoas creen que a sexualidade afecta ao interior de cada un e ven marcada pola cultura, a educación que se recibiu, o entorno social e o contexto relixioso ou espiritual que rodee a cada persoa.

U2: “as persoas non queren mostrar o seu interior de cada un e isto ven marcado por temas sociais e relixiosos”

Os familiares relatan que moitas veces segue sendo un tema tabú porque mírase a sexualidade como unha cousa lúdica e non de maneira natural, como unha cousa querida, unha cousa desexada, é dicir con certa atracción afectiva.

F1: “creo que se está a mirar como unha cousa lúdica, como algo que queremos facer, porque se non somos modernos, non somos tal e non somos cal. Creo que

a sexualidade é bastante mais importante que todo iso. (...) Temos que velo dunha maneira moi natural, pero unha cousa querida, unha cousa desexada, e non por diversión e agora volvo contigo. Ten que haber certa atracción afectiva.”

A falta de información e a falta de acercamento dificulta moitas veces que a sexualidade se trate como algo natural e normalizado. Algúns participantes manifestan que hai persoas, como periodistas ou políticos, que para sacarlle un rendemento político ou para defender certas ideas atacan ao ámbito das persoas con patoloxías neurolóxicas. Este é caso por exemplo de certos políticos que defenden o aborto e din que as persoas con estas patoloxías deberían ser suprimidas. Nalgunhas entrevistas coméntase que o mundo da parálise cerebral é totalmente descoñecido, pero en xeral, a poboación non ten interese por coñecelo.

F1: “o mundo da parálise cerebral é totalmente descoñecido, pero tampouco penses ti que a xente ten intención de coñecelo, non crear ti que a xente ten moito interese por coñecelo, por medo ou non sei.”

F1: “tratan a parálise cerebral dende un tema político (...), a xente con parálise cerebral debía de ser suprimida (...), os pais que escupen al mundo seres que (...)”

F1: “si un pai dun neno con parálise cerebral si era capaz de mirarlle a cara (...), o que me quere dicir, e que eu me teño que avergonzar por ter un fillo con parálise cerebral? Porque non o abortei, sigo co mesmo, coa falta de información”

Á hora de compartir experiencias con outras persoas, hai diversas opinións. Moitas comentan que sería beneficioso poder compartir con todas un espazo para intercambiar información e experiencias con outras persoas e profesionais, mais tería que tratarse antes de maneira individual xa que moitas persoas teñen vergonza ou o miran como algo tabú para comentar co resto dos compañeiros.

P5: “creo que no vale todo y expresar ciertas cosas en grupo es exponer a tu hijo/a y que a lo mejor, contándolo en otro sitio salvaguardas su intimidad”.

F1: “hai cousas que individualmente, hai moitas persoas que se encontran moi incómodas falando diante dos demais”.

U3: “non , non me gusta moito contar estas cousas en público e porque non lle teño que dar explicacións, é de ámbito privado. Hai cousas coas que no, que son privadas”.

U5: “cos compañeiros e profesionais si, pero non son capaces ou non o teñen moi naturalizado. Coas familias e amigos... necesítase mais información para poder falalo con toda a naturalidade”.

Outras persoas, sen embargo, non queren participar en ningún taller porque o prefiren tratar de maneira máis íntima na casa coa súa familia ou parella.

U2: “gustaríame que fose íntimo entre eu e a miña parella”

U3: “a miña opinión é que cada un faga o que queira e non é necesario airealo por ahí, que cada un se acoste con quen queira”

F1: “hai cousas que individualmente, hai moitos que se encontran moi incómodos falando diante dos demais”

Por outro lado, coas profesionais, a falta de información tamén é un factor que fai que se sintan incómodas á hora de falar sobre a sexualidade.

P3: “yo reconozco que me sentiría incómoda”

P4: “haber no me supón o mayor problmea, pero que si que muchas veces costa llegar”

Pero outro dos factores son a falta de confianza coa outra persoa, é dicir, o vínculo que tes con esa persoa para poder abordar a sexualidade.

P2: “depende da persoa e o vínculo que teña con esa persoa”.

Hai profesionais que identifican unha maior comodidade ao tratar este tema con persoas do seu mesmo xénero.

P3: “igual me siento más cómoda hablando con una chica que hablando con un chico, pero porque también hay gente que tiene más o menos mi edad, y se pueden entremezclar las cosas”.

Outras profesionais mencionan que chegar ás necesidades é moi complicado, xa que moitas demandas non son claras e isto dificulta a comunicación entre as familias e as propias persoas coas profesionais para tratar as súas necesidades.

P4: “sabemos que hay un déficit ahí, sabemos que hay una preocupación, pero no hay demandas claras ni por parte de los usuarios en muchos casos, ni por parte de las familias que suele apartar el tema”.

A falta de información, en xeral, dificulta poder ter unha comunicación clara sobre a sexualidade e sobre todo se non hai ningunha formación previa.

P5: “no tengo inconvenientes, pero que no esté formada precisamente en sexualidade eso ya es otro tema”

4.4. FALTA DE INFORMACIÓN E ALTERNATIVAS

Polo xeral, moi poucas persoas con diversidade funcional e con patoloxía neurolóxica reciben información sobre a sexualidade. Este aprendizaxe pódese realizar en diversos contextos e entornos. Normalmente este aprendizaxe empeza coa familia ou no colexio ou instituto.

U6: “la verdad solo en el instituto o en alguna clase de como poner el condón o así, pero no mucho más. Yo lo que sé es de mi madre, que me fue explicando y un poco guiando”.

U5: “eu falo dende pequena a sexualidade”

En xeral, as familias e as persoas con patoloxía neurolóxica non teñen información sobre diferentes produtos de apoio no ámbito da sexualidade moitas comentan que saben que existen, pero que non teñen información para poder utilizalos.

F1: “non estou moito ao tanto, por culpa de que non coñezo recursos, non me preocupei en buscalos realmente, doutras necesidades que ten miña filla si. Non me preocupei demasiado.”

Incluso hai persoas que non recibiron ningún tipo de información nin fóra do centro, nin no propio centro sobre a sexualidade, e a información que recibiron moitas veces non está adaptada as súas necesidades. Moitas destas persoas son maiores, polo que afirman que na época na que creceron vivían non se falaba sobre as necesidades que tiveran e moito menos da sexualidade.

U6: “no, non recibin nada, solo no instituto, o en alguna clase como poner el condón o así”

P6: “a maioría son maiores e entóns claro, eso era un tema tabú, iso nunca saía da casa, non che explicaban nada. Entóns como era un tema que no se hbalba o sea no se follaba nada en casa, lo niños nacían porque nacían”.

Unha das dificultades ou necesidades que ten esta poboación é o propio medo polas expectativas que teñen eles ou as outras persoas, por pensar que a sexualidade non vai a ser igual e sobre todo a falta de control sobre si mesmo.

P2: “ a sexualidade non é igual, o medo as expectativas da persoa, a falta de control sobre si mesmos.”

Finalmente, nalgúns entrevistas exprésase que existen persoas como os periodistas ou políticos, a quen moitas veces fáltalles información para poder falar da sexualidade, e en moitas ocasións falan sen ter un coñecemento sobre a temática. Pero estas persoas non teñen intención de coñecelo: o problema é que a xente non ten moito interese por coñecer a sexualidade, xa sexa por medo ou por descoñecemento.

F1: “tratan a parálise cerebral dende un tema político, onde dicen que toda a xente que ten parálise cerebral debe de ser suprimida. Hai moita falta de información (...) Non se dan conta de que a xente con parálise cerebral está lendo, e hai que ter moito coidado e hai que informar, primeiro acércate ao mundo da parálise cerebral e despois falas.”

F1: “o mundo da parálise cerebral é totalmente descoñecido, pero tampouco penses ti que a xente ten intención de coñecelo, non creas ti que a xente ten moito interese por coñecelo, por medo, ou non sei.”

4.5. DEMANDA EXISTENTE, PERO DESATENDIDA

Polo xeral, existe demanda, pero esta demanda está desatendida, moitas veces falta a abordaxe. Algúns comentan que lles gustaría saber sobre que axudas hai, que poderían facer, a quen lle poderían pedir axuda, no caso

de ter algunha dificultade ou impedimento como deberían facer, etc. Pero, moitas veces eles mesmos non queren sacar o tema, porque como no centro non saíu pois non lles interesa preguntar ou non queren preguntar.

U6: “ si aquí non saíu o tema, eu non vou a sacar o tema”

Existe unha demanda xeral, unha preocupación en torno á sexualidade destas persoas, pero moitas veces non saben como tratar este tema porque non teñen información, non teñen medios ou as demandas non son claras nin por parte dos usuarios nin tampouco das familias.

P4: “sabemos que hay un déficit ahí, sabemos que hay una preocupación, pero no hay demandas claras ni por parte de los usuarios, ni de las familias que suelen apartar el tema.”

A demanda, a veces, é relativa, isto ten que ver segundo no centro ou recurso onde se fixo o proxecto. Isto mírase moi ben nas persoas entrevistadas con patoloxía neurolóxica con dano cerebral, xa que non lle dan tanta importancia á sexualidade como antes, e danlle máis valor a outras actividades básicas da vida diaria como comer, asearse ou ducharse, e non tanto á sexualidade.

U1: “é menos importante que asearse, vestirse, comer ou ducharse, para min a sexualidade agora mesmo non ten tanta importancia.”

U2: “doulle moi pouco valor.”

En conclusión, a maioría das persoas como profesionais ou familiares, tende a non explicar esta información a poboación con patoloxía neurolóxica debido a todos os motivos explicados anteriormente.

4.6. FALTA DE TEMPO A SOAS E DE ESPAZOS E MEDIOS ADECUADOS

A maioría desta poboación non ten ningún momento a soas, moitas delas comentan que tampouco teñen espazos adecuados para desfrutar da sexualidade con outras persoas e incluso da súa propia sexualidade.

U4: “a nivel entorno e accesibilidade encontro moitas dificultades, tamén un sitio para estar soa, para desfrutar da miña intimidade, gustárame telo”

P5: “hay que partir de la base que estos chicos en la mayor parte de su día a día e de toda su vida están acompañados siempre por alguien”

Debido a isto, hai persoas que tampouco desfrutaron da súa propia sexualidade, que nunca se viron diante dun espello espidos.

P6: “hay un grupo de mujeres , que a través de un proyecto, hicieron un grupo de mujeres y un dia se vieron el cuerpo desnudo, porque muchas personas nunca lo hicieron”.

Outras persoas teñen espazos e tempo a soas, pero teñen limitacións físicas que lles dificultan acceder e participar en actividades sexuais.

P6: “acceder a ciertos sitios es complicado, (...) les facilité a una pareja que había en el centro, el poder dormir juntos y este tipo de cosas”

U3: “a limitación é mais físico, cada vez mais pola vellez. A nivel entorno non é problema”.

U5: “temos un entorno físico íntimo, pero a nivel físico encontramos dificultades”.

Moitas veces, a falta de interese polo tema fai que non se busquen recursos ou medios e non se coñezan.

F1: “non coñezo recursos, non me preocupei en buscalos realmente, doutras necesidades que ten miña filla si.”

Pero, en xeral, hai falta de medios para abordar e tratar este tema, como é a sexualidade.

4.7. ASISTENCIA SEXUAL, UNHA ALTERNATIVA PARA DESENVOLVER A SEXUALIDADE

A maioría das persoas creen que a asistencia sexual e a prostitución son diferentes xa que o asistente sexual acompañaite no acto sexual, e a prostitución consiste en realizar o propio acto sexual.

U5: “para min non é igual, a asistencia sexual acompañaite no acto sexual, pero a prostitución participar no acto sexual. É moi importante que exista a figura do asistente sexual”

Estas persoas miran como algo positivo que como non existe a figura do asistente sexual implantado en España, que se recorra ao servizo da prostitución pero este servizo, moitos deles comentan, que ten que ser adecuado a cada persoa, e que a persoa que ofrece eses servizos ten que ter unhas características que non teñen todas as persoas.

U4: “si esa persoa é libre, non está coaccionada, nin explotada, paréceme ben”.

U7: “en el caso de que no quedara otra opción y estuviera muy desesperado, pues si que lo veo bien, es como un apoyo digamos”.

P6: “eu realmente creo que a prostitución debería de ser dunha persoa preparada, que fora a facer un traballo, que non o vira como unha prostitución”.

P4: “mira cada un é libre de facer o que queira , por min paréceme ben de forma que sexa voluntario por todas as partes”.

A outras, non lles parece ben que aínda que non estea implantada a figura do asistente sexual, que se recorra a prostitución. Comentan que se poden buscar outras solucións ou alternativas para acceder á sexualidade sen pasar pola prostitución.

U2: “reflexa a soidade da persoa, é dicir, un servizo.”

P3: “la prostitución suele ser un hombre que requiere los servicios de una prostituta. Claro, yo como mujer, la verdad, es que me genera bastante estrés. (...) Yo creo que hay que buscar otras alternativas y otras soluciones y sobre todo, otro tipo de educación.

5. DISCUSIÓN

O obxectivo do presente estudo foi analizar as perspectivas de persoas con patoloxías neurolóxicas, das súas familias e de profesionais que participan no seu proceso de atención, sobre a importancia que lle dan á sexualidade, e as necesidades ou desafíos que se poden presentar na abordaxe da actividade sexual. Por iso estudáronse aspectos relacionados con esta ocupación, como as alternativas existentes, os comportamentos sexuais e as relacións interpersoais.

O principal achado da investigación é a aproximación ao significado que teñen as persoas con patoloxía neurolóxica sobre a sexualidade. Nos resultados, pódese observar que as experiencias sexuais con outras persoas son nulas e case non aparecen nos discursos das persoas participantes do estudo. Isto reforza o exposto por Cañellas, quen refire que as persoas con patoloxía neurolóxica son consideradas como seres asexuados e son vistos polo poboación de maneira negativa en canto á súa sexualidade (19). Estas persoas non poden manter relacións con penetración moitas veces, pero a sexualidade tamén son caricias, abrazos, bicos, etc., como se puido apreciar na primeira categoría desta investigación.

A falta de confianza e a incerteza moitas veces xogan un papel nas primeiras experiencias sexuais para moitas persoas sen diversidade funcional, xa que ten un impacto na toma de decisións sexuais e no desenvolvemento da sexualidade. Sen embargo, para os adultos con patoloxías neurolóxicas aparecen obstáculos adicionais que superar, como desenvolver unha relación positiva cos seus corpos, ou aprender a batallar coas súas propias limitacións físicas, posibilidades e necesidades con respecto ao sexo. (46) Como comentan Wiegerink e Roebroek, moitas persoas con patoloxía neurolóxica van a necesitar axuda cos seus problemas na sexualidade. Tamén poden presentar vergoña sobre os seus corpos e unha barreira psicolóxica que dificultará as relacións intrapersoais e interpersoais. (46–49) A revisión de Medina-Rico e López-Ramos xa

indica que estes problemas non poden ser ignorados por familiares e profesionais, xa que conforman a rede de apoio das persoas con patoloxía neurolóxica, e hai que axudalas a ter unha vida sexual saudable e satisfactoria. (49)

As relacións íntimas son fundamentais para a vida das persoas de todas as culturas e idades. En calquera caso, ás persoas con diversidade funcional a miúdo négaselles o acceso a estas relacións ou desanímanse debido á ansiedade e a falta de capacitación dos familiares e profesionais que as rodean. (47) Esta afirmación a confirma Kriofske no seu artigo, debido a que o impacto dun entorno e dunha rede de apoio é moi importante para que a autoestima sexual sexa satisfactoria. (47)

Os resultados desta investigación indican que a sexualidade das persoas con patoloxía neurolóxica ten dous niveis: un nivel intrapersoal e outro nivel interpersoal. A nivel intrapersoal, os discursos foron influenciados por factores individuais asociados coas súas patoloxías neurolóxicas (por exemplo: crenzas, problemas sexuais, expectativas sexuais, etc.). Pola contra, a nivel interpersoal, os seus discursos foron influenciados por factores externos ou sociais (por exemplo, obstáculos para a súa expresión sexual e as súas interaccións coa sociedade). Todo isto afecta a como as persoas míranse a si mesmas, o que ocasiona que experimenten un impacto negativo na súa sexualidade. (50)

Os discursos das participantes consideran que hai que darlle visibilidade a todas as sexualidades, e que non só hai que traballar a sexualidade coa persoa con patoloxía neurolóxica, senón tamén coas profesionais e coas propias familias, xa que hai unha gran falta de información sobre a sexualidade e sobre todo, das alternativas que se lle pode ofrecer á propia persoa.

As persoas con diversidade funcional contan con profesionais de rehabilitación para axudarlles a fomentar a súa independencia e a autonomía en moitos aspectos das súas vidas, sendo a sexualidade un deles. Pero, a meirande parte das profesionais expresan incomodidade

respecto á sexualidade. Kriofske e Smedema, xa confirman no seu artigo que sen unha rede de apoio, as persoas con patoloxía neurolóxica non van a desfrutar dunha sexualidade plena. (47) Sen embargo, esta incomodidade diminúe co aumento da capacitación e o coñecemento en temas baseados na sexualidade.

As persoas con patoloxía neurolóxica tamén expresan moitas veces a incomodidade para falar sobre a sexualidade, mais tamén expresan o desexo de recibir unha educación en materia sexual e que tamén a reciban familiares, amizades ou profesionais. Esta vergoña que senten estas persoas pode vincularse coa falta de experiencia e coñecemento sobre a sexualidade, e coa sensación de non ter o equipamento necesario para proporcionar apoio debido á falta de normalidade. (47,51–55) Hai investigacións, como a de Rico Alonso (11,12), que afirman que isto provocou un aumento de prexuízos cara a estas persoas, o que ocasionou un aumento de problemas na súa vida e de barreiras. (55) As persoas con patoloxía neurolóxica deben poder acceder a unha maior información. Polo que hai unha necesidade dunha educación adicional para os profesionais e en concreto para as terapeutas ocupacionais para abordar a sexualidade de maneira adecuada coas persoas e normalizar a sexualidade.

As profesionais tamén deben traballar cos familiares das persoas para: proporcionar a información necesaria sobre os comportamentos específicos de saúde e do estilo de vida, defender os recursos necesarios para fomentar a inclusión social e discutir as estratexias familiares que equilibren a participación das familiares co concepto da sexualidade para persoas con patoloxías neurolóxicas. (56)

A maioría dos discursos identificaban a sexualidade como unha actividade dentro das AVD, e incluso, hai persoas que lle daban un valor engadido. Mais, a sexualidade non se aborda case nunca e o motivo principal é que as profesionais manifestan, a maioría deles, sentir incomodidade ou non ter suficiente formación para tratar esta temática e refiren que ten que ser unha persoa especializada e formada. Esta afirmación ratifica que a sexualidade

considérase un asunto privado e que só debe ser proposto pola persoa, como no estudo de Nilsson. (54) A educación sexual é escasa e inadaptada ás persoas con patoloxía neurolóxica, afirman os informantes. A maioría dos coñecementos sobre a sexualidade que reciben é a través de cursos que dan no centro, aínda que moi escasos e sen tocar todos os temas, ou por interese propio, a través da propia procura de información en internet.

As persoas entrevistadas mostran que ser unha persoa con algunha patoloxía neurolóxica implica diversas dificultades á hora de relacionarse con outras persoas, o que resulta un obstáculo para ter relacións interpersoais de carácter sexual ou amoroso. Tamén pode afectar a autoestima e crear medo ao rexeitamento da outra persoa.

Este estudo ratifica que as persoas con patoloxía neurolóxica non participan en ningunha actividade sexual, incluso nos comportamentos sexuais como: bicar, tocar e acariciar ou recibir estimulación de zonas eróxicas. Este descubrimento apoia os resultados de estudos anteriores, como os de Nilsson ou Pereira (50,54), que indicaron que as persoas con patoloxía neurolóxica teñen máis problemas á hora de participar en actividades sexuais e maiores posibilidades de non ter relacións sexuais. Isto fai que se reforce a idea de que as persoas con diversidade funcional mírense a si mesmas como seres asexuais que se teñen que enfrontar a unha construción cultural e normativa da sexualidade que se centra na capacidade de ter relacións sexuais e asume que ter relacións sexuais xa non é posible para elas. (50)

Os resultados deste estudo mostran tamén que as persoas con patoloxía neurolóxica teñen, polo xeral, unha sobreprotección familiar e os están infantilizando, como tamén indica Pereira no seu artigo que menciona que a familia ten un impacto directo na vida das persoas con patoloxía neurolóxica. Isto pode ser moitas veces polos valores recibidos, a educación e a cultura familiar, así como a relación que poidan manter entre eles. Estas as diferencias entre as familias determina a diversidade existente á hora de tratar a sexualidade. (50)

Moitas persoas comentan que este tema non se trata porque os profesionais ou as propias familias pensan que non son adultos, e os tratan como rapaces pequenos. Hai persoas que teñen que facer sacrificios, ou os tratan de “tolos” por querer ter unha parella.

Seguindo co anterior, os resultados desta investigación apuntan a que as familias e os profesionais son moi importantes na educación sexual, e desenvolven un papel fundamental no desenvolvemento da persoa. Polo que sería recomendable que se crearan e facilitaran espazos e tempos de intimidade adecuados para que a persoas poidan participar en actividades sexuais consigo mesmas e con outras persoas.

Con respecto á figura do asistente sexual, obsérvase que é moi descoñecida a día de hoxe: de feito a maioría das persoas entrevistadas non sabían o que era. Moitas persoas, comparábano coa prostitución ou non sabían exactamente como diferenciar un termo de outro. Tamén o afirma Granero no seu traballo de fin de grao, que comenta que se descoñece a figura do asistente sexual creando confusión coa prostitución.
(14)

A diferenza entre a figura do asistente sexual e a prostitución radica en que a prostitución está centrada na satisfacción sexual, mentres que a asistencia sexual contribúe a acompañar á persoa a través da súa intimidade, tanto física como emocional. Pero, dependendo do país do que se fale, a figura do asistente referirase dunha forma ou outra.

En relación coa terapia ocupacional, cabe lembrar que os principios de intervención desta disciplina afirman que un dos seus obxectivos é contribuír a que as persoas participen nas súas actividades significativas e da vida cotiá (5–7). É dicir, o obxectivo principal da terapia ocupacional sería asesorar sobre diferentes estratexias, solucionar dúbidas e brindar solucións para que as persoas con problemas neurolóxicos poidan desfrutar dunha sexualidade plena. Dentro das estratexias utilizadas por esta profesión para alcanzar este fin, en ocasións, poden requirir da modificación da ocupación no medio ambiente (33), como tamén sinala de

Rosende nun artigo sobre as actividades de autocoidado no baño. Outra das estratexias sería propiciar uns cambios ou adaptacións que se poden realizar a través de ferramentas chamadas produtos de apoio. Tendo en conta isto, os terapeutas ocupacionais serán os encargados da avaliación e asesoramento sobre a necesidade e adecuación deste tipo de produtos, presentándoos como un recurso que axuda á persoa a compensar un déficit para o desenvolvemento de tales actividades. Tamén se encargarán de realizar unha avaliación completa e propoñerán unha solución acerca do dispositivo que mellor encaixa e se adapta a cada situación, co fin de alcanzar o obxectivo final de promoción da súa independencia e autonomía persoal e que mellorará positivamente na mellora da súa calidade de vida (57).

Tendo isto en conte, e como se menciona no estudo, a falta de información da sexualidade propicia que as profesionais non sexan capaces de falar e de tratar a sexualidade porque difiren que non teñen os medios e os estudos suficientes para abordar esta actividade da vida diaria.

Destácase, no presente estudo, a diferenza doutros, que se achegou máis ás persoas con patoloxía neurolóxica dende unha visión máis amplía, na que se se abordan as visións de familiares e dos profesionais que atenden a estas persoas. Tamén se evidencia a inexistencia de estudos que abordasen a sexualidade dende esta visión.

En xeral, as persoas con diversidade funcional reflexan unha visión positiva da sexualidade, caracterizada pola resiliencia e unha actitude optimista, a pesar do feito de que aínda teñen que loitar con grandes cantidades de prexuízos e invisibilidade e que perpetúan a idea de que as persoas con diversidade funcional son indesexables, pouco atractivas e asexuais. Estas restricións tamén poden reforzarse polo interiorización de normas culturais e heteronormativas incrustadas na sociedade de hoxe en día. Isto ocasiona que as necesidades específicas non estean adaptadas a cada persoa en concreto con diversidade funcional, como por exemplo ter acceso á figura do asistente sexual ou aos produtos de apoio que existen. (50)

Finalmente, abordar o sexo e a sexualidade durante a terapia é parte de proporcionar unha atención centrada na persoa. As profesionais, e neste caso as terapeutas ocupacionais, poden abordar a sexualidade utilizando habilidades como a comunicación, a resolución de problemas ou o equipo de adaptación. (58) Por iso, e como comentan O'Mullan e colaboradoras, “todas as terapeutas deberían reflexionar sobre as súas competencias en relación coa sexualidade na práctica, e considerar a necesidade de máis capacidade e supervisión neste aspecto” (58).

5.1. LIMITACIÓNS DO ESTUDO

As principais limitacións do presente traballo estarían, por unha parte, relacionadas coa participación unicamente de dous centros, e que a mostra foi moi heteroxénea, o que pode dificultar a interpretación dos datos. Por outra parte, resalta tamén a inexperiencia do alumno á hora de realizar o estudo e, por último, que só se empregou unha técnica para a recollida de datos.

O tamaño da mostra no grupo das familias foi moi reducido, e varias de estas entrevistas tiveron que ser por teléfono, polo que isto tamén puido ser un factor condicionante á hora das respostas.

5.2. FUTURAS LIÑAS DE INVESTIGACIÓN

As futuras liñas de investigación que se abren permiten aumentar a mostra dos diferentes subgrupos e ampliar a técnica de recollida de datos. Tamén permitiríase aumentar os centros que participasen no estudio para coñecer máis sobre as necesidades e dificultades que teñen esta poboación con patoloxía neurolóxica.

Por outra banda, poderíase afondar na experiencia da educación sexual para as persoas con diversidade funcional, así como no que constitúe unha

educación sexual satisfactoria. Ademais, os profesionais da rehabilitación beneficiaríanse da capacitación para falar sobre a sexualidade coas persoas con diversidade funcional e comprender o beneficio da mesma. (47) Por outro lado, hai que facer políticas sociais e máis inclusivas con respecto aos dereitos sexuais das persoas con diversidade funcional, e abordar a sexualidade das persoas con diversidade funcional e, en concreto, a das persoas con patoloxía neurolóxica sen prexuízos nin tabús, para mellorar a comunicación e minimizar os impactos negativos da sexualidade no seu benestar en xeral. Este enfoque debe incorporar estratexias para levar a cabo e axudar as persoas con patoloxía neurolóxica a desenvolver unha vida sexual máis pracenteira e satisfactoria. (50)

6. CONCLUSIÓNS

Tras a realización do presente traballo de investigación, e a partir dos resultados alcanzados, conclúese o seguinte.

A sexualidade está conformada polas diferentes maneiras en que cada persoa experimenta e se expresa como ser sexual. A sexualidade é unha parte esencial do ser humano.

As actitudes sexuais das persoas, as súas experiencias e as súas conductas están condicionadas en gran parte polo seu entorno e pola cultura que as rodean.

A sexualidade adulta é unha parte importante da imaxe e a identidade persoal. Este sentido pode verse alterado por unha enfermidade ou unha discapacidade física como pode ser unha patoloxía neurolóxica. A partir de aí, a sexualidade ten diferentes perspectivas segundo proveñan das persoas con patoloxía neurolóxica, das súas familias ou dos profesionais.

As terapeutas ocupacionais deben estar preparadas para tratar e asesorar os problemas sexuais da poboación á que atendan e sentir comodidade á hora de tratar a sexualidade co resto das persoas. Pero a realidade é que esta temática xeralmente non se aborda, e eles ao non abordarse ou non sacar o tema, pois non o falan.

7. AGRADECIMENTOS

En primeiro lugar, agradecer a Laura Nieto e a César Bouzón todo o apoio e axuda recibida, tanto a nivel académico como polo voso tempo e entrega.

Aos dous centros por abrirme as portas para poder realizar este traballo, aos profesionais, aos usuarios e as familias, porque sen eles este traballo non sería posible.

Aos meus pais por apoiarme en todas as miñas loucuras e por ensinarme dende pequeno a loitar polos meus dereitos. Sobre todo, grazas por ensinarme uns valores cos que sen eles non estaría aquí.

Aos meus amigos, por ser o apoio e o ánimo constante.

E a Dani, por animarme, tranquilizarme e aguantarme ata cando eu mesmo non me aguantaba.

8. BIBLIOGRAFÍA REFERENCIADA

1. Sexual health [Internet]. [citado 26 de octubre de 2022]. Disponible en: https://www.who.int/health-topics/sexual-health#tab=tab_2
2. Rivera Sánchez P. Sexualidad de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad. *Revista Educación*. 2008;32(1):157-70.
3. Asamblea General de las Naciones Unidas. La Declaración Universal de Derechos Humanos. 10 de diciembre de 1948.
4. ONU (Organización das Nacións Unidas). Convención sobre os dereitos das persoas con discapacidade. 2006.
5. Boop C, Cahill SM, Davis C, Dorsey J, Gibbs V, Herr B, et al. Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process—Fourth Edition. *The American Journal of Occupational Therapy*. 1 de agosto de 2020;74(Supplement_2):7412410010p1-87.
6. Roley SS, DeLany J V., Barrows CJ, Brownrigg S, Honaker DL, Sava DI, et al. Occupational Therapy Practice Framework: Domain & Process 2nd Edition. *The American Journal of Occupational Therapy*. 1 de noviembre de 2008;62(6):625-83.
7. Amini DA, Kannenberg K, Bodison S, Chang PF, Colaianni D, Goodrich B, et al. Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (3rd Edition). *The American Journal of Occupational Therapy*. 1 de marzo de 2014;68(Supplement_1):S1-48.
8. Fegadace (Federación Galega de Daño Cerebral). Sexualidad y daño cerebral adquirido. 2022.
9. Palacios A. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ledesma JA, editor. *Cermi*. 24 de enero de 2008;36.
10. Romañach Cabrero J. Bioética al otro lado del espejo: la visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos. 2016.
11. Rico Alonso N. El abordaje de la sexualidad tras el alta de personas con daño cerebral adquirido: oportunidades a través de la Terapia Ocupacional. 2019.
12. Rico Alonso N, Pousada García T, Cantero Garlito PA. Abordaje de la sexualidad desde terapia ocupacional en personas con daño cerebral adquirido en etapa sub-aguda. 2018.
13. Foucault M. Historia de la sexualidad: la voluntad de saber. *Sapiens*. 2008;152.

14. María Granero Sanmartín A, Nieto Riveiro L. Aproximación a la sexualidad de las personas con diversidad funcional y percepción del asistente sexual. 2015.
15. Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. Boletín oficial del Estado. 4 de marzo de 2010;55.
16. Asistencia sexual en diversidad funcional [Internet]. [citado 24 de noviembre de 2022]. Disponible en: <http://sexesasitent.blogspot.com/?zx=ee5f70c5357617f1>
17. De Asís R. ¿Es la asistencia sexual un derecho? Revista Española de Discapacidad. 2017;5(2):7-18.
18. Asistencia sexual - Asistencia Sexual [Internet]. [citado 25 de enero de 2023]. Disponible en: <https://asistenciasexual.org/asistencia-sexual/>
19. Oliva Cañellas R. Asistencia Sexual para personas con Diversidad Funcional. 2014.
20. Centro de Documentación de Servicios Sociales (DIXIT) [Internet]. [citado 24 de noviembre de 2022]. Sexoafectividad de las personas con discapacidad y diversidad funcional. Disponible en: https://dixit.gencat.cat/es/detalls/Article/20140603_SEXOAFECTIVITAT
21. García-Santesmases A, Branco de Castro C. Fantasmas y fantasías: controversias sobre la asistencia sexual para personas con diversidad funcional . Pedagogia i Treball Social: revista de ciències socials aplicades [Internet]. 2016 [citado 25 de enero de 2023];5(1):3. Disponible en: <https://asistenciasexual.org/wp-content/uploads/2020/02/fantasmas-y-fantasias-controversias-sobre-la-asistencia-sexual-para-personas-con-diversidad-funcional.pdf>
22. Tandem Team. Acompañamiento íntimo | ttbcn [Internet]. [citado 22 de abril de 2023]. Disponible en: <https://www.tandemteambcn.com/aie>
23. Torrico E. Así son las ONG españolas que facilitan sexo a personas discapacitadas. El Confidencial [Internet]. 2016 [citado 22 de abril de 2023]; Disponible en: https://www.elconfidencial.com/sociedad/2016-09-04/sexo-discapacitados-tandem-team-asistencia-sexual_1254701/
24. Cinco claves para entender qué es la asistencia sexual – Yo También [Internet]. [citado 22 de abril de 2023]. Disponible en: <https://www.yotambien.mx/opinion/que-es-la-asistencia-sexual-para-personas-con-discapacidad/>

25. Formación de asistente sexual en Murcia para 20 personas. La Opinión de Murcia [Internet]. 2019 [citado 22 de abril de 2023]; Disponible en: <https://www.laopiniondemurcia.es/comunidad/2019/10/12/formacion-asistente-sexual-murcia-20-34006733.html>
26. López A. ¿En qué consiste la asistencia sexual a personas con diversidad funcional? 20 Minutos [Internet]. 2020 [citado 22 de abril de 2023]; Disponible en: <https://blogs.20minutos.es/yaestaellistoquetodolosabe/en-que-consiste-la-asistencia-sexual-a-personas-con-diversidad-funcional/>
27. Martínez Fouces S. Percepción de la sexualidad en personas con parálisis cerebral y de su entorno más cercano. 2013.
28. Sharma S. Sexuality and relationship experiences of women with spinal cord injury: reflections from an Indian context. *Sex Reprod Health Matters*. 2022;29(2).
29. Federici S, Lepri A. The right to pleasure of people with spinal cord injury and their partners. *Psychiatr Danub*. 2021;33:29-32.
30. Calabrò RS. Sexual dysfunction in neurological disorders: Do we see just the tip of the iceberg? *Acta Biomedica*. 2018;89(2):274-5.
31. Joy M, Weiss KJ. Consent for Intimacy Among Persons With Neurocognitive Impairment. *Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law Online*. 1 de septiembre de 2018;46(3):286-94.
32. Calabrò RS. Sexuality and epilepsy in the COVID era: Tips and tricks. *Epilepsy and Behavior*. 1 de marzo de 2021;116.
33. De-Rosende-Celeiro I, Torres G, Seoane-Bouzas M, Ávila A. Exploring the use of assistive products to promote functional independence in self-care activities in the bathroom. *PLoS One*. 1 de abril de 2019;14(4).
34. Irvine-Brown L, Ware VA, Malfitano APS. Exploring the Praxis of Occupational Therapy-Community Development Practitioners. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 1 de marzo de 2022;89(1):26-35.
35. Hyland A, Mc Grath M. Sexuality and occupational therapy in Ireland – a case of ambivalence? *Disabil Rehabil*. enero de 2013;35(1):73-80.
36. Sinclair K. Working for the future of occupational therapy: strategic activities of the world federation of occupational therapists. *TOG (A Coruña)* [Internet]. 1 de septiembre de 2009 [citado 10 de agosto de 2023];6(9):11. Disponible en: <https://revistatog.com/num9/pdfs/editorial1.pdf>

37. Katzman E, Mohler E, Durocher E, Kinsella EA. Occupational justice in direct-funded attendant services: Possibilities and constraints. *J Occup Sci.* 2021;29(4):586-601.
38. Durocher E, Gibson BE, Rappolt S. Justicia ocupacional: Una revisión de conceptos. *J Occup Sci.* 2 de octubre de 2021;28(4):561-73.
39. Human Rights (Archived) | WFOT [Internet]. [citado 10 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://wfot.org/resources/human-rights-archived>
40. Fuster Guillen DE. Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. Propósitos y Representaciones. 1 de enero de 2019;7(1):201-29.
41. Tipos de daño cerebral adquirido y sus causas – Ubikare [Internet]. [citado 22 de abril de 2023]. Disponible en: <https://ubikare.io/blog/tipos-de-dano-cerebral-adquirido-y-sus-causas/>
42. Tipos de parálisis cerebral - - ASPACE [Internet]. [citado 22 de abril de 2023]. Disponible en: <https://aspace.org/tipos-de-paralisis-cerebral>
43. Pozo Llorente MT, Fernández Cano A, Gutiérrez Pérez J. Los estudios de caso en la lógica de la investigación interpretativa. *Arbor: Ciencia, pensamiento y cultura.* 2002;(675):533-58.
44. Arzate V, Castro D, Cohn M. Code of Ethics. World Federation of Occupational Therapists. 2020.
45. Declaración de Helsinki de la AMM. Asociación Mundial Médica (AMM). 2013;1-8.
46. Wiegerink D, Roebroek M, Bender J, Stam H, Cohen-Kettenis P. Sexuality of young adults with cerebral palsy: Experienced limitations and needs. *Transition Research Group South West Netherlands.* 12 de junio de 2011;29(2):119-28.
47. Kriofske Mainella AM, Smedema SM. Sexual Health Education and Life Satisfaction for People With Congenital Neurological Disabilities. *Rehabil Couns Bull.* 1 de octubre de 2022;66(1):46-57.
48. Potki R, Ziaei T, Faramarzi M, Moosazadeh M, Shahhosseini Z. Bio-psycho-social factors affecting sexual self-concept: A systematic review. *Electron Physician.* 25 de septiembre de 2017;9(9):5172-8.
49. Medina-Rico M, López-Ramos H, Quiñonez A. Sexuality in People with Intellectual Disability: Review of Literature. *Sex Disabil.* 1 de septiembre de 2018;36(3):231-48.

50. Pereira H. Sexual Behaviors and Sexual Perceptions of Portuguese Adults with Physical Disabilities. *Sex Disabil.* 1 de junio de 2021;39(2):275-90.
51. Nguyen TTA, Liamputtong P, Monfries M. Reproductive and Sexual Health of People with Physical Disabilities: A Metasynthesis. *Sex Disabil.* 1 de marzo de 2016;34(1):3-26.
52. Heron J, Owen-Booth B. An exploration of the role of occupational therapists in addressing sexuality with service users post stroke. *British Journal of Occupational Therapy.* 1 de enero de 2022;85(1):29-36.
53. Mellor RM, Greenfield SM, Dowswell G, Sheppard JP, Quinn T, McManus RJ. Health care professionals' views on discussing sexual wellbeing with patients who have had a stroke: a qualitative study. Harms C, editor. *PLoS One* [Internet]. 29 de octubre de 2013 [citado 19 de julio de 2023];8(10):e78802. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24205318>
54. Nilsson MI, Fugl-Meyer K, von Koch L, Ytterberg C. Experiences of Sexuality Six Years After Stroke: A Qualitative Study. *J Sex Med* [Internet]. 1 de junio de 2017 [citado 19 de julio de 2023];14(6):797-803. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2017.04.061>
55. Thompson HS, Ryan A. The impact of stroke consequences on spousal relationships from the perspective of the person with stroke. *J Clin Nurs* [Internet]. 1 de junio de 2009 [citado 20 de julio de 2023];18(12):1803-11. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02694.x>
56. Antle BJ, Mills W, Steele C, Kalnins I V., Rossen B. An exploratory study of parents' approaches to health promotion in families of adolescents with physical disabilities. *Child Care Health Dev* [Internet]. 1 de marzo de 2008 [citado 27 de junio de 2023];34(2):185-93. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2007.00782.x>
57. Blesedell Crepeau E, Cohn ES, Boyt Schell BA. *Terapia ocupacional.* Willard, Spackman. 1998.
58. 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* [Internet]. 1 de junio de 2021 [citado 14 de junio de 2023];68(3):272-81. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12723>

ANEXOS

ANEXO I: GUIÓN DE ENTREVISTA ÁS PERSOAS CON PATOLOXÍAS NEUROLÓXICAS

NOME:

IDADE:

SEXO/XÉNERO:

ESTUDOS:

PROFESIÓN:

NIVEL SOCIOECONÓMICO:

TIPO DE PROBLEMA NEUROLÓXICO:

PROBLEMA ADQUIRIDO OU NON:

1. Que é para ti a sexualidade?
2. Que valor lle das?
3. Para vostede, a sexualidade estaría ao nivel doutras actividades básicas da vida diaria (aseo, vestirse, comer, ducharse, etc.)?
4. Que información recibiches sobre a sexualidade en persoas con problemas neurolóxicos dende un recurso socio-sanitario?
5. Pensa que a sexualidade segue sendo un tema tabú? Porque motivo?
6. Que experiencia tes en canto a falar da sexualidade con outras persoas?
7. Con quen? Porque confías en el ou ela?
8. Gustaríache falar mais en profundidade sobre sexualidade? Si é así, sobre que che gustaría falar?
9. Cal é a túa experiencia coa sexualidade?
10. Que satisfacción tes coa túa sexualidade?
11. Puides desfrutar da túa sexualidade de forma satisfactoria ou non? Por que?
12. Que che gustar facer con esa persoa?
13. Que dificultades atopas para desfrutar da túa sexualidade?

14. (No caso de que xurdan) Como abordas estas dificultades no teu día a día? Como as solucionas?
15. En base a todo o que me comentaches, cales son as túas necesidades en materia de sexualidade?
16. Coñeces a existencia de produtos de apoio (axudas técnicas) no ámbito da sexualidade? Que experiencia tes con este tipo de produtos?
17. Coñeces a figura do asistente sexual? (en caso afirmativo) Que che parece esta figura? Que crees que che pode aportar? Como cres ti que debe ser este profesional, que características debería ter?
18. Dispós de asistente sexual? (No caso de telo) Como tratas este tema co teu asistente?
19. Xa que en España non está implantada, hai moitas persoas que recorren a servizos de prostitución, que che parece?
20. Tes parella? Que crees que pensan as persoas máis próximas a ti da túa sexualidade?
21. Gustaríache participar nalgún taller grupal para compartir información e experiencias con outros compañeiros/as, familiares e profesionais que permanecen o día contigo?

Moitas grazas pola súa atención.

- Queres recibir información dos resultados obtidos ao acabar este estudo?

SI

NON

OBSERVACIÓNS:

ANEXO II: GUIÓN DE ENTREVISTA ÁS FAMILIAS DAS PERSOAS CON PATOLOXÍAS NEUROLÓXICAS

NOME:

IDADE:

SEXO/XÉNERO:

ESTUDOS:

PROFESIÓN:

NIVEL SOCIOECONÓMICO:

1. Que é para ti a sexualidade?
2. Que valor lle das?
3. Para vostede, a sexualidade estaría a nivel doutras actividades da vida diaria? (vestido, ducha, aseo, comer, etc.)
4. Que información recibiches sobre a sexualidade en persoas con problemas neurolóxicos dende un recurso socio-sanitario?
5. Que información bota en falta sobre este tema?
6. Pensa que a sexualidade segue sendo un tema tabú? Porque motivo?
7. Que experiencia ten falando deste tema co(a) súa/seu familiar? Que comodidade sinte ao falar deste tema?
8. Que información considera que recibiu a/o súa/seu familiar?
9. Que dificultades ou necesidades cree que presenta a poboación de estudo?
10. Que medios cree que teñen as persoas con problemas neurolóxicos para desfrutar da súa sexualidade?
11. Que recursos coñece para abordar esta temática? Como os coñeceu?
12. Coñeces a existencia de produtos de apoio (axudas técnicas) no ámbito da sexualidade? Que experiencia tes con este tipo de produtos?

13. Coñeces a figura do asistente sexual? (en caso afirmativo) Que che parece esta figura? Que crees que che pode aportar? Como cres ti que debe ser este profesional, que características debería ter?
14. O seu familiar dispón de asistente sexual? (No caso de telo) Como tratas este tema co teu familiar?
15. Xa que en España non está implantada, hai moitas persoas que recorren a servizos de prostitución, que che parece?
16. Gustaríache participar nalgún taller grupal para compartir información e experiencias con outros familiares e profesionais que permanecen o día contigo?

Moitas grazas pola súa atención.

- Queres recibir información dos resultados obtidos ao acabar este estudo?

SI

NON

OBSERVACIÓNS:

ANEXO III: GUIÓN DE ENTREVISTA A PROFESIONAIS

NOME:

IDADE:

SEXO/XÉNERO:

ESTUDOS:

PROFESIÓN:

NIVEL SOCIOECONÓMICO:

TEMPO DE EXPERIENCIA LABORAL:

TEMPO DE EXPERIENCIA NO CENTRO:

1. Que é para ti a sexualidade?
2. Que valor lle das?
3. Cree que a sexualidade é un tema importante que debería tratarse en persoas con problemas neurolóxicos? Por que?
4. Que demanda hai no centro de tratar este tema? Como se responde a esta demanda? Que comodidade sente vostede ao abordar este tema?
5. Que dificultades ou necesidades cree que presenta a poboación de estudo?
6. Que pensa sobre a información que recibe sobre este tema a poboación usuaria do centro?
7. Quen cree que debería facilitar esa información?
8. Que información ou formación cree que necesita vostede sobre este tema?
9. Pensa que a sexualidade segue sendo un tema tabú? Porque motivo?
10. Que medios cree que teñen as persoas con problemas neurolóxicos para disfrutar da súa sexualidade?
11. Que experiencia tes en canto ao uso de produtos de apoio no ámbito da sexualidade?
12. Que estratexias de intervención considera que se deberían aplicar neste ámbito?

13. Coñeces a figura do asistente sexual? (en caso afirmativo) Que che parece esta figura? Que crees que che pode aportar? Como cres ti que debe ser este profesional, que características debería ter?
14. A persoa coa que tratas dispón de asistente sexual? (No caso de telo) Como tratas este tema coa persoa?
15. Xa que en España non está implantada, hai moitas persoas que recorren a servizos de prostitución, que che parece?
16. Gustaríache participar nalgún taller grupal para compartir información e experiencias con outros familiares e profesionais que permanecen o día contigo?

Moitas grazas pola súa atención.

- Queres recibir información dos resultados obtidos ao acabar este estudo?

SI

NON

OBSERVACIÓNS:

ANEXO IV: DOCUMENTO SOBRE CONDICIÓN DA ENTREVISTA PARA PERSOAS CON LIMITACIÓNS NA EXPRESIÓN ORAL

D./Dna. _____ con
DNI _____ acepto que a persoa con
nome _____ sexa a persoa de referencia
para unha mellor comunicación co entrevistador RAFA MALVAR
FIGUEROA. Esta persoa acepta non emitir opinións nin sesgos que poidan
interferir nos resultados da entrevista.

Firma da persoa entrevistada

Firma da persoa de referencia

Data

Data

ANEXO V: COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDADE PARA A PERSONA INTÉRPRETE DA PERSONA CON PATOLOXÍAS NEUROLÓXICAS

Don/dona _____,
con DNI _____, como intérprete de
_____, comprométome a garantir a
confidencialidade de toda a información que se aborde durante a entrevista
na cal participarei como intérprete.

E en proba de conformidade, asino o presente documento no lugar e na
data que se indican a continuación.

_____, _____ de _____ de ____

ANEXO VI: INFORME FAVORABLE DO COMITÉ DE ÉTICA DA INVESTIGACIÓN E A DOCENCIA DA UNIVERSIDADE DA CORUÑA



Comité de Ética da Investigación e a Docencia

INFORME

Comité de Ética da Investigación e a Docencia da Universidade da Coruña

O Comité de Ética da Investigación e a Docencia da Universidade da Coruña (CEID-UDC), reunido en sesión ordinaria o **05 de xuño de 2023**, unha vez estudada a documentación presentada por **D. Rafael Malvar Figueroa**, en relación co proxecto **"PERCEPCIÓNS SOBRE A SEXUALIDADE E A POBOACIÓN CUNHA CONDICIÓN DE SAÚDE NEUROLÓXICA"**, número de expediente **2022-040**,

EXPÓN que, de acordo coa documentación achegada,

- 1º) O proxecto de investigación ten relevancia e valor científico e agárdanse resultados beneficiosos del.
- 2º) As investigadoras solicitantes teñen competencia técnica e científica suficiente para o desenvolvemento axeitado da investigación.
- 3º) O proxecto contempla de forma suficiente aspectos ética e xuridicamente relevantes para o desenvolvemento da investigación.

En razón do anterior, e sen prexuízo de futuras suxestións para a mellora do desenvolvemento da investigación, ACORDA por unanimidade emitir un

INFORME FAVORABLE

Para que conste aos efectos oportunos, asina a presente na Coruña.

Asdo.: Miguel Ángel Talavera Valverde
Secretario do CEID-UDC

Código Seguro De Verificación	d2SMsjgUru5edxQ2iu15sg==	Estado	Data e hora	
Asinado Por	Miguel Ángel Talavera Valverde	Asinado	06/06/2023 14:18:03	
Observacións		Páxina	1/3	
Url De Verificación	https://sede.udc.gal/services/validation/d2SMsjgUru5edxQ2iu15sg==			
Normativa	Este informe ten o carácter de copia electrónica auténtica con validez e eficacia administrativa de ORIGINAL (art. 27 Lei 39/2015).			

ANEXO VII: DOCUMENTO DE INFORMACIÓN, COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDADE E CONSENTIMENTO INFORMADO PARA AS PERSOAS CON PROBLEMAS NEUROLÓXICOS

O obxectivo deste documento é informalo/a sobre as características do estudo en que se lle convida a participar e solicitar o seu consentimento. A súa decisión é totalmente voluntaria e non ten que adoptar agora.

Previamente, é importante que lea detidamente o documento, do que se lle entregará unha copia, e aclare todas as súas dúbidas coa equipa de investigación. Pódeo facer persoalmente, por teléfono ou por correo electrónico, a través dos datos de contacto que se lle facilitan ao final do primeiro apartado.

1) DOCUMENTO INFORMATIVO

A investigación para a cal lle pedimos a súa participación titúlase: “PERCEPCIÓNS SOBRE A SEXUALIDADE E A POBOACIÓN CUNHA CONDICIÓN DE SAÚDE NEUROLÓXICA” e recibiu o informe favorable do Comité de Ética da Investigación e a Docencia da Universidade da Coruña (UDC).

A información básica que debe coñecer é a seguinte:

a) Equipo investigador

Este estudo forma parte da materia de Traballo de Fin de Grao en Terapia Ocupacional da UDC, e o investigador principal é: RAFA MALVAR FIGUEROA. As persoas que titorizan este traballo son: César Bouzón Seoane e Laura Nieto Riveiro, as dúas docentes da UDC e terapeutas ocupacionais.

b) Obxectivo e utilidade do estudo

A finalidade deste estudo é explorar as percepcións sobre a sexualidade nas persoas con patoloxías neurolóxicas. E desta forma, coñecer de primeira man as dificultades e necesidades sobre este tema e fomentar

dende a terapia ocupacional diferentes axudas e alternativas para tratar este fenómeno.

c) Selección das persoas participantes

A vostede se lle invita a participar neste estudo porque cumpre os criterios de selección do presente estudo. É dicir, vostede é maior de 18 anos e ten algún diagnóstico de carácter neurolóxico, como accidente cerebrovascular, de orixe tanto isquémica como hemorráxica, ou parálise cerebral, que pode ser leve, moderada ou grave. Ademais, vostede na actualidade é usuario/a na entidade na que se realizou o traballo e leva acudindo a terapia ocupacional durante ao menos un mes.

CRITERIOS DE SELECCIÓN DE PERSOAS CON PROBLEMAS NEUROLÓXICOS	
CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Ser maior de 18 anos.	Presentar calquera tipo de problema de comprensión que dificulte ao desenvolvemento da entrevista.
Estar diagnosticada/o con algún problema neurolóxico (accidente cerebrovascular, de orixe tanto isquémica como hemorráxica, ou parálise cerebral, que pode ser leve, moderada ou grave).	Presentar unha diminución do nivel de conciencia.
Ser usuario/a na actualidade dalgunha das entidades seleccionadas para a realización deste traballo.	Estar en situación de incapacidade legal.
Acudir a terapia ocupacional durante un mínimo de 1 mes dende que chegou á entidade.	

- d) Metodoloxía que se utilizará para o estudo, tipo de colaboración da persoa participante e duración da dita colaboración

O proceso de recollida de información levarase a cabo utilizando un guión de entrevista semi-estruturada, de creación propia, composto por diferentes preguntas que pretender recompilar información sobre a pregunta de estudo. A finalidade desta entrevista será coñecer de primeira man os significados e a definición da propia sexualidade, así como as vivencias, por parte dos propios participantes, en relación co fenómeno do estudo, que é coñecer as diferentes perspectivas sobre a sexualidade nas persoas con problemas neurolóxicos.

O guión de entrevista será aplicado polo investigador principal no encontro coas persoas participantes. Os datos serán recollidos polo investigador a través de notas tomadas durante a entrevista, e a través de gravacións en audio, que serán posteriormente transcritas. Estas gravacións serán almacenadas no servidor da Universidade da Coruña (Microsoft One Drive) ata a súa transcripción; unha vez transcritas, serán eliminadas. Para a súa almacenaxe, as gravacións serán codificadas, para o cal se lle asignará a cada participante un código, composto pola letra P e un número en orde correlativa. Para a realización das transcripcións, empregarase como apoio a aplicación Microsoft Stream.

A súa participación terá unha duración estimada de 20 minutos que será o tempo dedicado a cubrir a entrevista, a cal realizarase de maneira presencial, onde o entrevistador desprazarase ata a entidade para realizar as entrevistas.

Existe a posibilidade de contactar con vostede con posterioridade para conseguir novos datos ou incluso para unha entrevista mais extensa sobre a finalidade do estudo.

- e) Tipo de información

A obtención, tratamento, conservación e cesión dos seus datos farase conforme ao disposto no Regulamento Xeral de Protección de Datos (Regulamento UE 2016-679 do Parlamento Europeo e do Consello, de 27

de abril do 2016), a normativa española sobre protección de datos de carácter persoal vixente, a Lei de 14/2007 de investigación biomédica e o RD 1716/2011.

Os datos necesarios para levar a cabo este estudo serán recollidos e conservados de modo codificado, de tal forma que se lle asignará un código alfanumérico a cada participante que unicamente será coñecido polo equipo investigador.

A normativa que rexe o tratamento de datos de persoas, outórgalle dereito a acceder aos seus datos, opoñerse, corrixilos, cancelalos, limitar o seu tratamento, restrinxir ou solicitar a supresión dos seus datos. Tamén pode solicitar unha copia dos mesmos ou que esta sexa remitida a un terceiro.

f) Posibles molestias e riscos para a persoa participante

As posibles molestias ou inconvenientes que pode ter a súa participación neste estudo sería o tempo que se dedicara a realizar a entrevista. A súa participación non implica molestias adicionais ás da práctica asistencial habitual.

g) Medidas para responder aos acontecementos adversos

Non existen riscos asociados á participación neste estudo polo que non é necesario describir medidas para responder aos mesmos. No caso da existencia dalgún tipo de acontecementos adversos relacionado cos cuestionarios contacte co equipo investigador mediante os datos que aparecen no apartado *n) Datos de contacto do investigador principal para aclaracións ou consultas.*

h) Posibilidade de compensación

Non se espera que vostede obteña beneficio directo por participar no estudo. A investigación pretende descubrir aspectos descoñecidos ou pouco claros sobre a sexualidade e as diferentes alternativas a ter as persoas con problemas neurolóxicos dende a terapia ocupacional. Esta información poderá ser de utilidade nun futuro para outras persoas.

i) Decisión de non participar

A decisión de non participar non afectará en ningún caso á relación (académica, profesional, sanitaria ou social) que poida existir co equipo de investigación e/ou coa institución.

j) Retirada da investigación/do estudo

A persoa participante terá o dereito de retirarse da investigación en calquera momento, sen ter que dar explicacións e sen que teña consecuencias. Para iso o/a participante unicamente terá que asinar a revogación de consentimento que se inclúe ao final do documento, e deberá indicar se desexa que os datos obtidos ata a súa retirada sexan eliminados, sempre que sexan posible. De non ser así, eses datos poderán ser utilizados polo equipo investigador.

k) Previsión do uso posterior dos resultados

Os resultados utilizaranse con fins de docencia, exactamente como Traballo de Fin de Grao na Facultade de Ciencias da Saúde da Universidade da Coruña, e que será defendido ante un tribunal. Os resultados deste estudo serán remitidos a publicacións científicas para a súa difusión, pero non se transmitirá ningún dato que poida levar á identificación dos participantes. Tamén poderán ser presentados nalgún congreso, conferencia, etc.

l) Acceso á información e aos resultados da investigación

Os resultados da investigación poderán ser consultados no RUC, que é o repositorio institucional da UDC, en concreto, no apartado de Traballos Académicos.

Estes resultados serán enviados por correo electrónico a cada entidade colaboradora no estudo e a cada persoa participante, unha vez o traballo sexa defendido favorablemente ante o Tribunal Avaliador e o documento estea dispoñible no RUC.

m) Aspectos económicos: financiamento, remuneración e explotación

Esta investigación é promovida pola universidade da Coruña con fondos aportados polo propio equipo investigador.

O equipo investigador non recibirá retribución específica pola dedicación ao estudo.

Vostede non será retribuída/o por participar.

n) Datos de contacto do investigador principal para aclaracións ou consultas

Podes contactar co investigador principal Rafa Malvar Figueroa, a través dos seguintes medios: enderezo electrónico: xxx@xxx / Tfno.: xxxxxxxx.

2) COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDADE

a) Medidas para asegurar o respecto á intimidade e á confidencialidade dos datos persoais

Adoptáronse as medidas oportunas para garantir a completa confidencialidade dos seus datos persoais, conforme ao que dispón a LO 3/2018, do 5 de decembro, de protección de datos persoais e garantía dos dereitos dixitais e o Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento Europeo e do Consello, do 27/04/2016, relativo á protección das persoas físicas no que respecta ao tratamento dos datos persoais e á libre circulación destes datos e polo que se derroga a Directiva 95/46CE (Regulamento xeral de protección de datos).

Os datos necesarios para levar a cabo este estudo serán recollidos e conservados do seguinte modo: seudonimizados (ou codificados), é dicir que os datos serán tratados de maneira que non se poidan atribuír a unha persoa participante sen que se use información adicional. Neste estudo soamente o equipo investigador coñecerá o código que permitirá saber a súa identidade.

No uso que se realice dos resultados do estudo con fins de docencia, investigación, publicación e/ou divulgación respectarase sempre a debida confidencialidade dos datos de carácter persoal, de modo que as persoas participantes non resultarán identificadas ou identificables.

- b) Dereitos de acceso, rectificación, supresión, limitación do tratamento, portabilidade e oposición dos seus datos

A normativa que rexe o tratamento de datos de persoas, outórgalle dereito a acceder aos seus datos, opoñerse, corrixilos, cancelalos, limitar o seu tratamento, restrinxir ou solicitar a supresión dos seus datos. Tamén pode solicitar unha copia dos mesmos ou que esta sexa remitida a un terceiro (dereito de portabilidade).

Para exercer estes dereitos pode vostede dirixirse a delegada de Protección de Datos, Dona Luz María Puente Alba. Os medios de contacto que ten son: dpd@udc.gal e os teléfonos 881011605 ou 881101161 ou ao investigador principal deste estudo no enderezo electrónico: xxx@xxx e/ou tlfno.: xxxxxxxxx.

- c) Cesión, reutilización e período de retención dos datos

Nalgunhas ocasións, os datos obtidos nesta estudo poderían ser útiles para outras investigacións. Por este motivo, ao final deste documento solicítaselle expresamente a súa autorización.

Só a equipa investigadora, que ten o deber de gardar a confidencialidade, terá acceso a todos os datos recollidos no estudo. Poderase transmitir a terceiras persoas información que non poida ser identificada. No caso de que algunha información sexa transmitida a outros países, realizarase cun nivel de protección dos datos equivalente, como mínimo, ao esixido pola normativa española e europea.

CONSENTIMENTO

Don/dona _____
 maior de idade, con DNI _____ e domicilio en _____.

DECLARO que

Fun informado/a de as características do estudo	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Lin a folia de información que me entregaron	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Puiden realizar observacións ou preguntas e fóronme aclaradas as dúbidas	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Comprendín as explicacións que se me facilitaron e en que consiste a miña participación no estudo	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Sei como e a quen me dirixir para realizar preguntas sobre o estudo no presente ou no futuro	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Fun informado/a dos riscos asociados á miña participación	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Son coñecedor/a de que non cumpro ningún dos criterios de exclusión como participante e que se isto cambiase ao longo do estudo débollo facer saber ao equipo de investigación	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Confirmo que a miña participación é voluntaria	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Comprendo que podoo revogar o consentimento en calquera momento sen ter que dar explicacións e sen que repercuta negativamente na miña persoa	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>

CONSINTO

Participar no estudo	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se utilicen os datos facilitados para a investigación	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se utilicen os datos facilitados en publicacións científicas	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se utilicen os datos facilitados en reunións e congresos	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se utilicen os datos facilitados para a docencia	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se grave en audio para a obtención dos datos	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se utilicen citas textuais das miñas intervencións, sen identificar, con fins de docencia	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>

Que se utilicen citas textuais das miñas intervencións, sen identificar, en publicacións	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se conserven os datos de forma anónima ao finalizar o estudo para o seu uso en futuras investigacións	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se conserven os datos codificados ao finalizar o estudo para o seu uso en futuras investigacións sempre que garantan o tratamento dos datos conforme a este consentimento	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que contacten comigo para obter novos datos	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>

SOLICITO

Acceder aos resultados xerais do estudo	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Acceder á información sobre min derivada do estudo	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Acceder aos artigos científicos unha vez fosen publicados	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
A destrución dos meus datos unha vez finalizado o estudo	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>

Incluír as seguintes restricións ao uso dos meus datos:

E en proba de conformidade, asino o presente documento no lugar e na data que se indican a continuación.

_____, _____ de _____ de ____.

REVOGACIÓN DO CONSENTIMENTO

Revogo o consentimento prestado o día _____
para participar na investigación titulada “Percepcións sobre a sexualidade
e a poboación cunha condición de saúde neurolóxica”

Consinto que os datos recollidos ata este momento sexan utilizados
conforme se explicou no documento de información (e consentimento)

Si Non

Para que así conste, asino a presente revogación.

_____, _____ de _____ de 20__.

ANEXO VIII: DOCUMENTO DE INFORMACIÓN, COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDADE E CONSENTIMENTO INFORMADO PARA AS FAMILIAS

O obxectivo deste documento é informalo/a sobre as características do estudo en que se lle convida a participar e solicitar o seu consentimento. A súa decisión é totalmente voluntaria e non ten que a adoptar agora.

Previamente, é importante que lea detidamente o documento, do que se lle entregará unha copia, e aclare todas as súas dúbidas coa equipa de investigación. Pódeo facer persoalmente, por teléfono ou por correo electrónico, a través dos datos de contacto que se lle facilitan ao final do primeiro apartado.

1) DOCUMENTO INFORMATIVO

A investigación para a cal lle pedimos a súa participación titúlase: “PERCEPCIÓNS SOBRE A SEXUALIDADE E A POBOACIÓN CUNHA CONDICIÓN DE SAÚDE NEUROLÓXICA” e recibiu o informe favorable do Comité de Ética da Investigación e a Docencia da Universidade da Coruña (UDC).

A información básica que debe coñecer é a seguinte:

a) Equipo investigador

Este estudo forma parte da materia de Traballo de Fin de Grao en Terapia Ocupacional da UDC, e o investigador principal é: RAFA MALVAR FIGUEROA. As persoas que titorizan este traballo son: César Bouzón Seoane e Laura Nieto Riveiro, as dúas docentes da UDC e terapeutas ocupacionais.

b) Obxectivo e utilidade do estudo

A finalidade deste estudo é explorar as percepcións sobre a sexualidade nas persoas con patoloxías neurolóxicas. E desta forma, coñecer de primeira man as dificultades e necesidades sobre este tema e fomentar

dende a terapia ocupacional diferentes axudas e alternativas para tratar este fenómeno.

c) Selección das persoas participantes

A vostede se lle invita a participar neste estudo porque cumpre os criterios de selección do presente estudo. É dicir, vostede é maior de 18 anos e é familiar dalgunha persoa diagnosticada con algún problema neurolóxico.

CRITERIOS DE SELECCIÓN DAS FAMILIAS CON PERSOAS CON PROBLEMAS NEUROLÓXICOS	
CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Ser maior de 18 anos.	Estar en situación de incapacidade legal.
Ser familiar de consanguinidade ou parella dunha persoa do estudo que estea diagnosticada con algún problema neurolóxico.	Presentar unha diminución do nivel de conciencia.
Ser familiar de consanguinidade ou parella dunha persoa usuaria na actualidade dunha das entidades seleccionadas para a realización do estudo.	Presentar calquera tipo de problema de comprensión que dificulte ao desenvolvemento da entrevista.
Ser familiar de consanguinidade ou parella dunha persoa que acuda a terapia ocupacional durante un mínimo de 1 mes dende que chegou á entidade.	
Convivir coa persoa desde hai un mínimo de 6 meses.	

- d) Metodoloxía que se utilizará para o estudo, tipo de colaboración da persoa participante e duración da dita colaboración

O proceso de recollida de información levarase a cabo utilizando un guión de entrevista semi-estruturada, de creación propia, composto por diferentes preguntas que pretender recompilar información sobre a pregunta de estudo. A finalidade desta entrevista será coñecer de primeira man os significados e a definición da propia sexualidade, así como as vivencias, por parte dos propios participantes, en relación co fenómeno do estudo, que é coñecer as diferentes perspectivas sobre a sexualidade nas persoas con problemas neurolóxicos.

O guión de entrevista será aplicado polo investigador principal no encontro coas persoas participantes. Os datos serán recollidos polo investigador a través de notas tomadas durante a entrevista, e a través de gravacións en audio, que serán posteriormente transcritas. Estas gravacións serán almacenadas no servidor da Universidade da Coruña (Microsoft One Drive) ata a súa transcrición; unha vez transcritas, serán eliminadas. Para a súa almacenaxe, as gravacións serán codificadas, para o cal se lle asignará a cada participante un código, composto pola letra P e un número en orde correlativa. Para a realización das transcricións, empregarase como apoio a aplicación Microsoft Stream.

A súa participación terá unha duración estimada de 20 minutos que será o tempo dedicado a cubrir a entrevista, a cal realizarase de maneira presencial, onde o entrevistador desprazarase ata a entidade para realizar as entrevistas.

Existe a posibilidade de contactar con vostede con posterioridade para conseguir novos datos ou incluso para unha entrevista mais extensa sobre a finalidade do estudo.

- e) Tipo de información

A obtención, tratamento, conservación e cesión dos seus datos farase conforme ao disposto no Regulamento Xeral de Protección de Datos (Regulamento UE 2016-679 do Parlamento Europeo e do Consello, de 27

de abril do 2016), a normativa española sobre protección de datos de carácter persoal vixente, a Lei de 14/2007 de investigación biomédica e o RD 1716/2011.

Os datos necesarios para levar a cabo este estudo serán recollidos e conservados de modo codificado, de tal forma que se lle asignará un código alfanumérico a cada participante que unicamente será coñecido polo equipo investigador.

A normativa que rexe o tratamento de datos de persoas, outórgalle dereito a acceder aos seus datos, opoñerse, corrixilos, cancelalos, limitar o seu tratamento, restrinxir ou solicitar a supresión dos seus datos. Tamén pode solicitar unha copia dos mesmos ou que esta sexa remitida a un terceiro.

f) Posibles molestias e riscos para a persoa participante

As posibles molestias ou inconvenientes que pode ter a súa participación neste estudo sería o tempo que se dedicara a realizar a entrevista. A súa participación non implica molestias adicionais ás da práctica asistencial habitual.

g) Medidas para responder aos acontecementos adversos

Non existen riscos asociados á participación neste estudo polo que non é necesario describir medidas para responder aos mesmos. No caso da existencia dalgún tipo de acontecementos adversos relacionado cos cuestionarios contacte co equipo investigador mediante os datos que aparecen no apartado *n) Datos de contacto do investigador principal para aclaracións ou consultas.*

h) Posibilidade de compensación

Non se espera que vostede obteña beneficio directo por participar no estudo. A investigación pretende descubrir aspectos descoñecidos ou pouco claros sobre a sexualidade e as diferentes alternativas a ter as persoas con problemas neurolóxicos dende a terapia ocupacional. Esta información poderá ser de utilidade nun futuro para outras persoas.

i) Decisión de non participar

A decisión de non participar non afectará en ningún caso á relación (académica, profesional, sanitaria ou social) que poida existir co equipo de investigación e/ou coa institución.

j) Retirada da investigación/do estudo

A persoa participante terá o dereito de retirarse da investigación en calquera momento, sen ter que dar explicacións e sen que teña consecuencias. Para iso o/a participante unicamente terá que asinar a revogación de consentimento que se inclúe ao final do documento, e deberá indicar se desexa que os datos obtidos ata a súa retirada sexan eliminados, sempre que sexan posible. De non ser así, eses datos poderán ser utilizados polo equipo investigador.

k) Previsión do uso posterior dos resultados

Os resultados utilizaranse con fins de docencia, exactamente como Traballo de Fin de Grao na Facultade de Ciencias da Saúde da Universidade da Coruña, e que será defendido ante un tribunal. Os resultados deste estudo serán remitidos a publicacións científicas para a súa difusión, pero non se transmitirá ningún dato que poida levar á identificación dos participantes. Tamén poderán ser presentados nalgún congreso, conferencia, etc.

l) Acceso á información e aos resultados da investigación

Os resultados da investigación poderán ser consultados no RUC, que é o repositorio institucional da UDC, en concreto, no apartado de Traballos Académicos.

Estes resultados serán enviados por correo electrónico a cada entidade colaboradora no estudo e a cada persoa participante, unha vez o traballo sexa defendido favorablemente ante o Tribunal Avaliador e o documento estea dispoñible no RUC.

m) Aspectos económicos: financiamento, remuneración e explotación

Esta investigación é promovida pola universidade da Coruña con fondos aportados polo propio equipo investigador.

O equipo investigador non recibirá retribución específica pola dedicación ao estudo.

Vostede non será retribuída/o por participar.

n) Datos de contacto do investigador principal para aclaracións ou consultas

Podes contactar co investigador principal Rafa Malvar Figueroa, a través dos seguintes medios: enderezo electrónico: xxx@xxx / Tfno.: xxxxxxxx.

2) COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDADE

a) Medidas para asegurar o respecto á intimidade e á confidencialidade dos datos persoais

Adoptáronse as medidas oportunas para garantir a completa confidencialidade dos seus datos persoais, conforme ao que dispón a LO 3/2018, do 5 de decembro, de protección de datos persoais e garantía dos dereitos dixitais e o Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento Europeo e do Consello, do 27/04/2016, relativo á protección das persoas físicas no que respecta ao tratamento dos datos persoais e á libre circulación destes datos e polo que se derroga a Directiva 95/46CE (Regulamento xeral de protección de datos).

Os datos necesarios para levar a cabo este estudo serán recollidos e conservados do seguinte modo: seudonimizados (ou codificados), é dicir que os datos serán tratados de maneira que non se poidan atribuír a unha persoa participante sen que se use información adicional. Neste estudo soamente o equipo investigador coñecerá o código que permitirá saber a súa identidade.

No uso que se realice dos resultados do estudo con fins de docencia, investigación, publicación e/ou divulgación respectarase sempre a debida confidencialidade dos datos de carácter persoal, de modo que as persoas participantes non resultarán identificadas ou identificables.

- b) Dereitos de acceso, rectificación, supresión, limitación do tratamento, portabilidade e oposición dos seus datos

A normativa que rexe o tratamento de datos de persoas, outórgalle dereito a acceder aos seus datos, opoñerse, corrixilos, cancelalos, limitar o seu tratamento, restrinxir ou solicitar a supresión dos seus datos. Tamén pode solicitar unha copia dos mesmos ou que esta sexa remitida a un terceiro (dereito de portabilidade).

Para exercer estes dereitos pode vostede dirixirse a delegada de Protección de Datos, Dona Luz María Puente Alba. Os medios de contacto que ten son: dpd@udc.gal e os teléfonos 881011605 ou 881101161 ou ao investigador principal deste estudo no enderezo electrónico: xxx@xxx e/ou tlfno.: xxxxxxxxx.

- c) Cesión, reutilización e período de retención dos datos

Nalgunhas ocasións, os datos obtidos nesta estudo poderían ser útiles para outras investigacións. Por este motivo, ao final deste documento solicítaselle expresamente a súa autorización.

Só a equipa investigadora, que ten o deber de gardar a confidencialidade, terá acceso a todos os datos recollidos no estudo. Poderase transmitir a terceiras persoas información que non poida ser identificada. No caso de que algunha información sexa transmitida a outros países, realizarase cun nivel de protección dos datos equivalente, como mínimo, ao esixido pola normativa española e europea.

CONSENTIMENTO

Don/dona _____
 maior de idade, con DNI _____ e domicilio en _____.

DECLARO que

Fun informado/a de as características do estudo	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Lin a folia de información que me entregaron	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Puiden realizar observacións ou preguntas e fóronme aclaradas as dúbidas	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Comprendín as explicacións que se me facilitaron e en que consiste a miña participación no estudo	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Sei como e a quen me dirixir para realizar preguntas sobre o estudo no presente ou no futuro	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Fun informado/a dos riscos asociados á miña participación	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Son coñecedor/a de que non cumpro ningún dos criterios de exclusión como participante e que se isto cambiase ao longo do estudo débollo facer saber ao equipo de investigación	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Confirmo que a miña participación é voluntaria	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Comprendo que podo revogar o consentimento en calquera momento sen ter que dar explicacións e sen que repercuta negativamente na miña persoa	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>

CONSINTO

Participar no estudo	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se utilicen os datos facilitados para a investigación	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se utilicen os datos facilitados en publicacións científicas	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se utilicen os datos facilitados en reunións e congresos	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se utilicen os datos facilitados para a docencia	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se grave en audio para a obtención dos datos	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se utilicen citas textuais das miñas intervencións, sen identificar, con fins de docencia	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>

Que se utilicen citas textuais das miñas intervencións, sen identificar, en publicacións	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se conserven os datos de forma anónima ao finalizar o estudo para o seu uso en futuras investigacións	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se conserven os datos codificados ao finalizar o estudo para o seu uso en futuras investigacións sempre que garantan o tratamento dos datos conforme a este consentimento	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que contacten comigo para obter novos datos	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>

SOLICITO

Acceder aos resultados xerais do estudo	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Acceder á información sobre min derivada do estudo	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Acceder aos artigos científicos unha vez fosen publicados	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
A destrución dos meus datos unha vez finalizado o estudo	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>

Incluír as seguintes restricións ao uso dos meus datos:

E en proba de conformidade, asino o presente documento no lugar e na data que se indican a continuación.

_____, _____ de _____ de ____.

REVOGACIÓN DO CONSENTIMENTO

Revogo o consentimento prestado o día _____
para participar na investigación/o estudo titulado “Percepcións sobre a
sexualidade e a poboación cunha condición de saúde neurolóxica”

Consinto que os datos recollidos ata este momento sexan utilizados
conforme se explicou no documento de información (e consentimento)

Si Non

Para que así conste, asino a presente revogación.

_____, _____ de _____ de 20__.

ANEXO IX: DOCUMENTO DE INFORMACIÓN, COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDADE E CONSENTIMENTO INFORMADO PARA OS PROFESIONAIS

O obxectivo deste documento é informalo/a sobre as características do estudo en que se lle convida a participar e solicitar o seu consentimento. A súa decisión é totalmente voluntaria e non ten que a adoptar agora.

Previamente, é importante que lea detidamente o documento, do que se lle entregará unha copia, e aclare todas as súas dúbidas coa equipa de investigación. Pódeo facer persoalmente, por teléfono ou por correo electrónico, a través dos datos de contacto que se lle facilitan ao final do primeiro apartado.

1) DOCUMENTO INFORMATIVO

A investigación para a cal lle pedimos a súa participación titúlase: “PERCEPCIÓNS SOBRE A SEXUALIDADE E A POBOACIÓN CUNHA CONDICIÓN DE SAÚDE NEUROLÓXICA” e recibiu o informe favorable do Comité de Ética da Investigación e a Docencia da Universidade da Coruña (UDC).

A información básica que debe coñecer é a seguinte:

a) Equipo investigador

Este estudo forma parte da materia de Traballo de Fin de Grao en Terapia Ocupacional da UDC, e o investigador principal é: RAFA MALVAR FIGUEROA. As persoas que titorizan este traballo son: César Bouzón Seoane e Laura Nieto Riveiro, as dúas docentes da UDC e terapeutas ocupacionais.

b) Obxectivo e utilidade do estudo

A finalidade deste estudo é explorar as percepcións sobre a sexualidade nas persoas con patoloxías neurolóxicas. E desta forma, coñecer de primeira man as dificultades e necesidades sobre este tema e fomentar

dende a terapia ocupacional diferentes axudas e alternativas para tratar este fenómeno.

c) Selección das persoas participantes

A vostede se lle invita a participar neste estudo porque cumpre os criterios de selección do presente estudo. É dicir, vostede é maior de 18 anos e profesional do ámbito socio-sanitario ou educativo nalgunha das entidades seleccionadas para a realización desta investigación.

CRITERIOS DE SELECCIÓN DOS PROFESIONAIS DA ENTIDADE	
CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Ser maior de 18 anos.	Presentar calquera tipo de problema de comprensión que dificulte ao desenvolvemento da entrevista.
Ser profesional, na actualidade, dalgunha das entidades seleccionadas para a realización deste estudo, encargadas da atención a persoas cunha condición de saúde neurolóxica.	Presentar unha diminución do nivel de conciencia.
Ser profesional socio-sanitario ou do ámbito educativo, é dicir, profesionais das seguintes disciplinas: terapia ocupacional, fisioterapia, psicoloxía, enfermería, logopedia, medicina, traballo social, educación social, integración social, animación sociocultural, ou auxiliares.	
Levar na entidade ou no centro un mínimo de 6 meses.	
Ter unha relación directa con algunha persoa participante do estudo, é dicir,	

ser profesional de referencia para esta persoa.	
Levar tratando a persoa un mínimo de 6 meses.	

- d) Metodoloxía que se utilizará para o estudo, tipo de colaboración da persoa participante e duración da dita colaboración

O proceso de recollida de información levarase a cabo utilizando un guión de entrevista semi-estruturada, de creación propia, composto por diferentes preguntas que pretender recompilar información sobre a pregunta de estudo. A finalidade desta entrevista será coñecer de primeira man os significados e a definición da propia sexualidade, así como as vivencias, por parte dos propios participantes, en relación co fenómeno do estudo, que é coñecer as diferentes perspectivas sobre a sexualidade nas persoas con problemas neurolóxicos.

O guión de entrevista será aplicado polo investigador principal no encontro coas persoas participantes. Os datos serán recollidos polo investigador a través de notas tomadas durante a entrevista, e a través de gravacións en audio, que serán posteriormente transcritas. Estas gravacións serán almacenadas no servidor da Universidade da Coruña (Microsoft One Drive) ata a súa transcrición; unha vez transcritas, serán eliminadas. Para a súa almacenaxe, as gravacións serán codificadas, para o cal se lle asignará a cada participante un código, composto pola letra P e un número en orde correlativa. Para a realización das transcricións, empregarase como apoio a aplicación Microsoft Stream.

A súa participación terá unha duración estimada de 20 minutos que será o tempo dedicado a cubrir a entrevista, a cal realizarase de maneira presencial, onde o entrevistador desprazarase ata a entidade para realizar as entrevistas.

Existe a posibilidade de contactar con vostede con posterioridade para conseguir novos datos ou incluso para unha entrevista mais extensa sobre a finalidade do estudo.

e) Tipo de información

A obtención, tratamento, conservación e cesión dos seus datos farase conforme ao disposto no Regulamento Xeral de Protección de Datos (Regulamento UE 2016-679 do Parlamento Europeo e do Consello, de 27 de abril do 2016), a normativa española sobre protección de datos de carácter persoal vixente, a Lei de 14/2007 de investigación biomédica e o RD 1716/2011.

Os datos necesarios para levar a cabo este estudo serán recollidos e conservados de modo codificado, de tal forma que se lle asignará un código alfanumérico a cada participante que unicamente será coñecido polo equipo investigador.

A normativa que rexe o tratamento de datos de persoas, outórgalle dereito a acceder aos seus datos, opoñerse, corrixilos, cancelalos, limitar o seu tratamento, restrinxir ou solicitar a supresión dos seus datos. Tamén pode solicitar unha copia dos mesmos ou que esta sexa remitida a un terceiro.

f) Posibles molestias e riscos para a persoa participante

As posibles molestias ou inconvenientes que pode ter a súa participación neste estudo sería o tempo que se dedicara a realizar a entrevista. A súa participación non implica molestias adicionais ás da práctica asistencial habitual.

g) Medidas para responder aos acontecementos adversos

Non existen riscos asociados á participación neste estudo polo que non é necesario describir medidas para responder aos mesmos. No caso da existencia dalgún tipo de acontecementos adversos relacionado cos cuestionarios contacte co equipo investigador mediante os datos que aparecen no apartado *n) Datos de contacto do investigador principal para aclaracións ou consultas.*

h) Posibilidade de compensación

Non se espera que vostede obteña beneficio directo por participar no estudo. A investigación pretende descubrir aspectos descoñecidos ou pouco claros sobre a sexualidade e as diferentes alternativas a ter as persoas con problemas neurolóxicos dende a terapia ocupacional. Esta información poderá ser de utilidade nun futuro para outras persoas.

i) Decisión de non participar

A decisión de non participar non afectará en ningún caso á relación (académica, profesional, sanitaria ou social) que poida existir co equipo de investigación e/ou coa institución.

j) Retirada da investigación/do estudo

A persoa participante terá o dereito de retirarse da investigación en calquera momento, sen ter que dar explicacións e sen que teña consecuencias. Para iso o/a participante unicamente terá que asinar a revogación de consentimento que se inclúe ao final do documento, e deberá indicar se desexa que os datos obtidos ata a súa retirada sexan eliminados, sempre que sexan posible. De non ser así, eses datos poderán ser utilizados polo equipo investigador.

k) Previsión do uso posterior dos resultados

Os resultados utilizaranse con fins de docencia, exactamente como Traballo de Fin de Grao na Facultade de Ciencias da Saúde da Universidade da Coruña, e que será defendido ante un tribunal. Os resultados deste estudo serán remitidos a publicacións científicas para a súa difusión, pero non se transmitirá ningún dato que poida levar á identificación dos participantes. Tamén poderán ser presentados nalgún congreso, conferencia, etc.

l) Acceso á información e aos resultados da investigación

Os resultados da investigación poderán ser consultados no RUC, que é o repositorio institucional da UDC, en concreto, no apartado de Traballos Académicos.

Estes resultados serán enviados por correo electrónico a cada entidade colaboradora no estudo e a cada persoa participante, unha vez o traballo sexa defendido favorablemente ante o Tribunal Avaliador e o documento estea dispoñible no RUC.

m) Aspectos económicos: financiamento, remuneración e explotación

Esta investigación é promovida pola universidade da Coruña con fondos aportados polo propio equipo investigador.

O equipo investigador non recibirá retribución específica pola dedicación ao estudo.

Vostede non será retribuída/o por participar.

n) Datos de contacto do investigador principal para aclaracións ou consultas

Podes contactar co investigador principal Rafa Malvar Figueroa, a través dos seguintes medios: enderezo electrónico: xxx@xxx / Tfno.: xxxxxxxxx.

2) COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDADE

a) Medidas para asegurar o respecto á intimidade e á confidencialidade dos datos persoais

Adoptáronse as medidas oportunas para garantir a completa confidencialidade dos seus datos persoais, conforme ao que dispón a LO 3/2018, do 5 de decembro, de protección de datos persoais e garantía dos dereitos dixitais e o Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento Europeo e do Consello, do 27/04/2016, relativo á protección das persoas físicas no que respecta ao tratamento dos datos persoais e á libre circulación destes datos e polo que se derroga a Directiva 95/46CE (Regulamento xeral de protección de datos).

Os datos necesarios para levar a cabo este estudo serán recollidos e conservados do seguinte modo: seudonimizados (ou codificados), é dicir que os datos serán tratados de maneira que non se poidan atribuír a unha

persoa participante sen que se use información adicional. Neste estudo soamente o equipo investigador coñecerá o código que permitirá saber a súa identidade.

No uso que se realice dos resultados do estudo con fins de docencia, investigación, publicación e/ou divulgación respectarase sempre a debida confidencialidade dos datos de carácter persoal, de modo que as persoas participantes non resultarán identificadas ou identificables.

- b) Dereitos de acceso, rectificación, supresión, limitación do tratamento, portabilidade e oposición dos seus datos

A normativa que rexe o tratamento de datos de persoas, outórgalle dereito a acceder aos seus datos, opoñerse, corrixilos, cancelalos, limitar o seu tratamento, restrinxir ou solicitar a supresión dos seus datos. Tamén pode solicitar unha copia dos mesmos ou que esta sexa remitida a un terceiro (dereito de portabilidade).

Para exercer estes dereitos pode vostede dirixirse a delegada de Protección de Datos, Dona Luz María Puente Alba. Os medios de contacto que ten son: dpd@udc.gal e os teléfonos 881011605 ou 881101161 ou ao investigador principal deste estudo no enderezo electrónico: xxx@xxx e/ou tlfno.: xxxxxxxxx.

- c) Cesión, reutilización e período de retención dos datos

Nalgunhas ocasións, os datos obtidos nesta estudo poderían ser útiles para outras investigacións. Por este motivo, ao final deste documento solicítaselle expresamente a súa autorización.

Só a equipa investigadora, que ten o deber de gardar a confidencialidade, terá acceso a todos os datos recollidos no estudo. Poderase transmitir a terceiras persoas información que non poida ser identificada. No caso de que algunha información sexa transmitida a outros países, realizarase cun nivel de protección dos datos equivalente, como mínimo, ao esixido pola normativa española e europea.

CONSENTIMENTO

Don/dona _____
 maior de idade, con DNI _____ e domicilio en _____.

DECLARO que

Fun informado/a de as características do estudo	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Lin a folia de información que me entregaron	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Puiden realizar observacións ou preguntas e fóronme aclaradas as dúbidas	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Comprendín as explicacións que se me facilitaron e en que consiste a miña participación no estudo	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Sei como e a quen me dirixir para realizar preguntas sobre o estudo no presente ou no futuro	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Fun informado/a dos riscos asociados á miña participación	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Son coñecedor/a de que non cumpro ningún dos criterios de exclusión como participante e que se isto cambiase ao longo do estudo débollo facer saber ao equipo de investigación	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Confirmo que a miña participación é voluntaria	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Comprendo que podoo revogar o consentimento en calquera momento sen ter que dar explicacións e sen que repercuta negativamente na miña persoa	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>

CONSINTO

Participar no estudo	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se utilicen os datos facilitados para a investigación	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se utilicen os datos facilitados en publicacións científicas	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se utilicen os datos facilitados en reunións e congresos	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se utilicen os datos facilitados para a docencia	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se grave en audio para a obtención dos datos	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se utilicen citas textuais das miñas intervencións, sen identificar, con fins de docencia	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>

Que se utilicen citas textuais das miñas intervencións, sen identificar, en publicacións	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se conserven os datos de forma anónima ao finalizar o estudo para o seu uso en futuras investigacións	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se conserven os datos codificados ao finalizar o estudo para o seu uso en futuras investigacións sempre que garantan o tratamento dos datos conforme a este consentimento	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que contacten comigo para obter novos datos	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>

SOLICITO

Acceder aos resultados xerais do estudo	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Acceder á información sobre min derivada do estudo	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Acceder aos artigos científicos unha vez fosen publicados	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
A destrución dos meus datos unha vez finalizado o estudo	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>

Incluír as seguintes restricións ao uso dos meus datos:

E en proba de conformidade, asino o presente documento no lugar e na data que se indican a continuación.

_____, _____ de _____ de ____.

REVOGACIÓN DO CONSENTIMENTO

Revogo o consentimento prestado o día _____
para participar na investigación/o estudo titulado “Percepcións sobre a
sexualidade e a poboación cunha condición de saúde neurolóxica”

Consinto que os datos recollidos ata este momento sexan utilizados
conforme se explicou no documento de información (e consentimento)

Si Non

Para que así conste, asino a presente revogación.

_____, _____ de _____ de 20__.