

Artículo Original

Percepciones sobre la sexualidad y la población con una condición de salud neurológica

Percepções sobre a sexualidade e a população com uma condição de saúde neurológica

Perceptions about sexuality and the population with a neurological health condition

Rafael Malvar Figueroa^a , César Bouzón Seoane^b , Laura Nieto-Riveiro^c 

^aAmencer-ASPACE, Vigo, España.

^bColegio Sagrado Corazón de Placeres, Pontevedra, España.

^cUniversidade da Coruña, Centro de Investigación en Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (CITIC), Grupo TALIONIS, Facultade de Ciencias da Saúde, A Coruña, España.

Cómo citar: Malvar Figueroa, R., Bouzón Seoane, C., & Nieto-Riveiro, L. (2025). Percepciones sobre la sexualidad y la población con una condición de salud neurológica. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 33, e3891. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO400238913>

Resumen

Introducción: La sexualidad se identifica como una actividad más de la vida diaria. 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 personas con problemas neurológicos, sus familias y 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: Se trata de una investigación cualitativa, que sigue 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 los datos, surgieron siete categorías, que tratan de explicar el fenómeno de estudio: “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” y “Asistencia sexual, una alternativa para desarrollar la sexualidad”. **Conclusiones:** La sexualidad tiene diferentes perspectivas y depende de cada persona con una condición de salud neurológica, sus familias y profesionales. En general, la

Recibido Jul. 8, 2024; 1ª Revisión Jul. 29, 2024; Aceptado Feb. 21, 2025.

Este es un artículo publicado en acceso abierto (*Open Access*) bajo la licencia *Creative Commons Attribution* (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), que permite su uso, distribución y reproducción en cualquier medio, sin restricciones siempre que el trabajo original sea debidamente citado.



sexualidad en la vida cotidiana es muy importante, pero cada persona la valora de manera diferente.

Palabras clave: Terapia Ocupacional, Parálisis Cerebral, Neurología, Sexualidad.

Abstract

Introduction: Sexuality is recognized as an activity of daily living. Therefore, it is considered necessary to give visibility to all forms of sexuality to promote a more inclusive understanding and prevent it from being overlooked. **Objectives:** The main objective of this study is to analyze the perspectives of individuals with neurological conditions, their families, and the professionals involved in their care regarding the importance they assign to sexuality and the needs or challenges that may arise when addressing sexual activity. **Methodology:** This is a qualitative study that follows a phenomenological approach. A total of 17 individuals participated (7 with neurological conditions, 4 family members, and 6 professionals), all of whom took part in individual semi-structured interviews. **Results:** The analysis of the data led to the identification of seven categories that help explain the phenomenon under study: “Multiple sexualities”, “Infantilization and family overprotection”, “Discomfort and taboo”, “Lack of information and existing alternatives”, “Unmet yet present demand”, “Lack of private time, appropriate spaces, and resources”, and “Sexual assistance as an alternative for developing sexuality.” **Conclusions:** Sexuality is perceived differently and depends on each person with a neurological health condition, their families, and the professionals involved. Overall, sexuality is a significant aspect of daily life, though it is valued differently by each person.

Keywords: Occupational Therapy, Cerebral Palsy, Neurology, Sexuality.

Resumo

Introdução: A sexualidade é identificada como uma atividade da vida cotidiana. Por esta razão, considera-se necessário dar visibilidade a todas as sexualidades para promover a sexualidade para ser mais inclusiva e não ser esquecida. **Objetivos:** O objetivo geral deste estudo é analisar as perspectivas de pessoas com problemas neurológicos, dos seus familiares e dos profissionais que participam no processo de cuidar, sobre a importância que atribuem à sexualidade e as necessidades ou desafios que podem surgir na abordagem da atividade sexual. **Metodologia:** Trata-se de uma investigação de metodologia qualitativa, que segue uma abordagem fenomenológica. Participaram 17 pessoas (7 com problemas neurológicos, 4 familiares e 6 profissionais), que concederam uma entrevista individual semiestruturada. **Resultados:** Após a análise dos dados emergiram sete categorias que tentam explicar o fenômeno em estudo: “Sexualidades múltiplas”, “Infantilização e superproteção familiar”, “Desconforto e assunto tabu”, “Falta de informação e alternativas existentes”, “Demanda existente, mas negligenciada”, “Falta de tempo sozinho e de espaços e meios adequados” e “Assistência sexual, alternativa para desenvolver a sexualidade”. **Conclusões:** A sexualidade tem diferentes perspectivas e depende de cada pessoa com uma condição de saúde neurológica, das suas famílias e profissionais. Em geral, a sexualidade no dia a dia é muito importante, mas cada pessoa a valoriza de forma diferente.

Palavras-chave: Terapia Ocupacional, Paralisia Cerebral, Neurologia, Sexualidade.

Introducción

El objetivo general de este estudio es analizar las perspectivas de las personas con condiciones de salud neurológicas, sus familias y 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 esta temática.

Para alcanzar este propósito, se plantean los siguientes objetivos específicos:

- Describir las necesidades o desafíos ocupacionales que la población de estudio pueda presentar en el desarrollo de su sexualidad.
- Explorar cómo las personas con condiciones de salud neurológicas, sus familias y equipos profesionales consideran el abordaje de la sexualidad durante la intervención de terapia ocupacional.
- Analizar las diferentes perspectivas sobre la asistencia sexual de las personas con condiciones de salud neurológicas, sus familias y los equipos profesionales implicados en su proceso de atención.

A continuación, se presenta la investigación realizada para lograr estos objetivos, empezando por el marco teórico, en el que se contextualizan las principales temáticas de estudio. Se prosigue con la explicación de la metodología de la investigación y los resultados alcanzados. Y finalmente, se presenta la discusión de dichos resultados y las conclusiones que se pueden extraer de ellos.

Marco Teórico

¿Qué es la sexualidad?

La sexualidad es un término muy amplio que no se limita a la actividad sexual, y así lo determina la Organización Mundial de la Salud (OMS), ya que define este concepto como un aspecto central del ser humano que está presente durante todo su ciclo vital y que “[...] abarca el sexo, las identidades y roles de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción” (World Health Organization, 2006, p. 5). Además, esta se desarrolla a través de pensamientos, relaciones, prácticas o deseos, condicionados por aspectos biopsicosociales, económicos, culturales o históricos, entre otros (World Health Organization, 2006). Así, la identidad y participación sexual de la persona se conforma internamente, con un efecto importante de factores externos, como los pensamientos y prejuicios que engloban el tema de la sexualidad, así como el tabú existente en relación con este tema.

La sexualidad es fundamental para el desarrollo de cada persona, ya que le permite aceptarse a sí misma, vivir plenamente, adaptarse a su cuerpo y tomar sus propias decisiones (Rivera Sánchez, 2008). A partir de esta definición, se afirma que la sexualidad es parte de la condición humana. Las personas con problemas neurológicos tienen pensamientos, deseos, actitudes, fantasías y actividades relacionadas con la sexualidad, igual que toda la sociedad (Rivera Sánchez, 2008). Varios documentos internacionales recogen el derecho de toda la población, incluida aquella con condiciones de salud neurológicas, a disfrutar de su sexualidad, como, por ejemplo: la Declaración Universal de los Derechos Humanos (Naciones Unidas, 1948) o la

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Organización de las Naciones Unidas, 2006).

Otro factor importante en el desarrollo de la sexualidad son las características de la persona, como sus valores y creencias, que influyen en las actitudes, motivaciones, conductas y prácticas relacionadas con la vivencia y expresión de la sexualidad. Esto también comprende una dimensión biológica que involucra estructuras y funciones corporales (American Occupational Therapy Association, 2020), tanto en el desarrollo de la propia actividad sexual como en otras ocupaciones relacionadas (American Occupational Therapy Association, 2020). Además, están involucradas habilidades de ejecución, ya que se requiere la adquisición y práctica de ciertas acciones observables, concretas y dirigidas, de manera específica en cada etapa del ciclo de vida (American Occupational Therapy Association, 2020). También se da importancia a los patrones de ejecución (hábitos, rutinas, roles o rituales), como, por ejemplo, los comportamientos esperados por la sociedad en la que vive la persona a través del desempeño de un rol o actividades de higiene relacionadas con la sexualidad. De la misma manera, la sexualidad se desarrolla en un entorno físico, social y personal, por lo que la accesibilidad a la ocupación tiene que ir en consecuencia. De ahí la importancia del contexto y el entorno, ya que cada individuo tiene un contexto único y esto influye en cómo se experimenta y expresa la sexualidad (American Occupational Therapy Association, 2020).

La sexualidad, un tabú

Tradicionalmente, la sexualidad ha sido un tema tabú y cualquier manifestación de esta se tendía a percibir como un acto indecente. Fue a partir del siglo XX cuando la sociedad comenzó a entender la sexualidad como una dimensión fundamental en el ser humano a lo largo de la vida considerando que todos los individuos son sexuales por el hecho de ser humanos. Del mismo modo, el mundo de la diversidad funcional experimentó una revolución durante la segunda mitad del siglo XX con transformaciones internas y sociales que generaron una mejora en su consideración pública, atención institucional y experiencia personal, ya que, en la actualidad, las personas con diversidad funcional pueden disfrutar del derecho a participar plenamente en todas las actividades. Estos avances se reflejan en su creciente presencia pública, laboral, escolar y política, entre otros aspectos. Sin embargo, siguen apareciendo estigmas y creencias sobre la sexualidad en personas con patologías neurológicas (Palacios, 2008; Romañach Cabrero, 2016).

La sexualidad a lo largo del tiempo se ha visto influenciada por diferentes ideas y pensamientos que han favorecido la existencia de un imaginario colectivo que puede afectar a una gran cantidad de grupos poblacionales, que no encajan en lo que se considera normal. Es decir, aquellos colectivos que tengan una orientación sexual, identidad o apariencia que se aparte de las pautas establecidas tendrán asociadas dificultades a la hora de vivir libre y satisfactoriamente su sexualidad (Foucault, 2008). Entre estos grupos, se puede destacar la posición de las personas con condiciones de salud neurológicas, ya que se sigue perpetuando que este grupo carece de esfera e identidad sexual, por lo que estos pensamientos e ideas llevan a que experimenten una privación de participar en esas actividades relacionadas con su sexualidad (Rico Alonso, 2018, 2019).

Derechos sexuales y reproductivos de las personas con condiciones de salud neurológicas

A pesar de que, actualmente, el concepto de sexualidad ya no se concibe como una actividad que tiene únicamente un fin reproductivo, aún existen situaciones en las que algunos grupos no tienen igual acceso al derecho a recibir información sobre el abordaje de su sexualidad (Granero Sanmartín, 2015). Sin embargo, de acuerdo con los marcos legales vigentes, todas las personas, independientemente de su condición, tienen derecho a recibir servicios que cuiden su sexualidad, y así lo corroboran diversos organismos como la ONU; que dice que estas personas no serán privadas de su sexualidad, de tener relaciones sexuales o de tener descendencia, estableciendo servicios de orientación adecuados e información accesible sobre el funcionamiento sexual de sus cuerpos (Organización de las Naciones Unidas, 2006). Asimismo, en la OMS, o en otras instituciones de carácter nacional e internacional, estos derechos se encuentran incluidos en la Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva, donde se afirma que las personas con discapacidad tienen derecho a acceder a educación emocional y sexual para vivirla de manera saludable. Así, deben ser capaces de adquirir conocimientos sobre cómo funciona el cuerpo, cómo se produce el embarazo y cómo evitarlo, o cómo hacer que las relaciones sexuales sean más comunicativas y placenteras (Gobierno de España, 2010).

Asistencia sexual

La asistencia sexual se presenta como una opción y no como un derecho (De Asís, 2017). Es proporcionada por

[...] una persona que, teniendo una formación básica, opta por especializarse en el apoyo a la vida sexual de personas con diversidad funcional, por voluntad propia, requiriendo un conocimiento detallado de las necesidades de cada persona, con el fin de prestar un apoyo eficaz (Asistencia Sexual, 2024).

Esto significa que la persona asistente no establece una relación afectiva con la persona con discapacidad (Asistencia sexual, s. f.), ni se establece como alguien con quien tener relaciones sexuales, sino que es alguien que brinda el apoyo necesario para que la persona con diversidad funcional pueda tener relaciones sexuales consigo misma o con otras personas. La persona asistida decide dónde y cómo recibe este apoyo; esa es su forma de autonomía para la exploración de la actividad sexual (Sex Asistent, 2024).

Tal y como expresa Oliva Cañellas (2014), la asistencia sexual

[...] consiste en una propuesta remunerada que aborda el ámbito de la atención sensual, erótica y/o sexual de este colectivo. Un medio de acción para mejorar la vida sexual y emocional, tanto de un individuo como de su pareja; [...] que, independientemente de su género o elección sexual, deciden optar por este acompañamiento (Oliva Cañellas, 2014, p. 9).

En España, se contempla la figura del asistente personal; sin embargo, este servicio en ocasiones no cubre por completo las necesidades que puede presentar la persona con una condición de salud neurológica, ya que sólo se enfoca en el acompañamiento y preparación

de la actividad sexual, y no en su ejecución, por lo que en otros países, como Estados Unidos o Alemania, se propone la figura del asistente sexual (Centro de Documentación de Servicios Sociales, 2014). En cada país en que exista esta figura, se contempla una regulación diferente; por ejemplo, en Suiza, se les exige tener una formación reglada, a diferencia de otros países (García-Santesmases & Branco de Castro, 2016).

No existen estudios ni información oficial que especifiquen qué perfiles profesionales pueden brindar asistencia sexual a personas con condiciones de salud neurológicas. Hay países, como Dinamarca, que cuentan con programas de formación para trabajadoras/es sociales. Otros países, como Holanda o Australia, facilitan y subvencionan plazas para personas con problemas neurológicos o incluso forman a la persona para acompañar a personas con problemas neurológicos (Tandem Team, 2023). En general, cualquier persona con una formación básica sobre sexualidad y sobre las necesidades de la población con problemas neurológicos sería elegible para desempeñar este rol (A. L. H., 2019; López, 2020; Torrico, 2016; Yo También, 2022).

Sexualidad y terapia ocupacional

La función sexual, en personas con discapacidad física o neurológica, a menudo es ignorada por las profesiones de la salud, aunque, como ya se ha mencionado, es un tema de gran importancia (Federici & Lepri, 2021; Sharma, 2022). Cualquier cambio que se produzca debe abordarse no sólo con la persona que experimenta el cambio, sino también con su entorno personal (Calabrò, 2018).

Sin embargo, cuando se habla de sexualidad y de personas con condiciones de salud neurológicas, el discurso tiende a centrarse únicamente en capacidad, técnica y fertilidad, sin hacer referencia a los sentimientos sexuales, y obviando otros aspectos relevantes, como el tacto, el afecto o las emociones (Calabrò, 2018), a pesar de que estas personas tienen el mismo interés por la sexualidad que el resto de la población (Joy & Weiss, 2018).

En el Marco de Trabajo de la AOTA, la actividad sexual está considerada como una actividad básica de la vida diaria (AVD), entendida como “[...] la participación en las amplias posibilidades de la expresión y las experiencias sexuales con uno/a mismo/a o con otras personas” (American Occupational Therapy Association, 2020, p. 30). También se relaciona, directa o indirectamente, con otras ocupaciones recogidas en esta clasificación, como el ocio o la participación social. Además, dentro de la terapia ocupacional, se considera fundamental el papel de la sexualidad en la construcción de la identidad ocupacional, concepto en el que están inmersos aspectos como la autonomía corporal, el desarrollo socioafectivo, el placer y disfrute, o las elecciones ocupacionales (Poblete Almendras et al., 2024).

A pesar de este fuerte vínculo entre la sexualidad y la ocupación humana, la evidencia muestra que nunca o rara vez es abordada en las intervenciones de terapia ocupacional y que, en cambio, se les da mayor importancia a otras ocupaciones básicas, como la alimentación, el vestido o la higiene personal (Irvine-Brown et al., 2022). Por otro lado, hay que agregar que múltiples profesionales expresan malestar al abordar estos temas, debido a la falta de formación en el abordaje de la sexualidad, así como a la falta de información (Foucault, 2008; Hyland & Mc Grath, 2013; Rico Alonso, 2018).

Esta situación lleva a que cierto tipo de intervenciones sean poco exploradas, como la valoración y asesoramiento sobre el uso de productos de apoyo o la modificación de

entorno y contextos. Otras posibles intervenciones para desarrollar desde terapia ocupacional en este ámbito son el entrenamiento postural o la participación en programas de educación sexual, en colaboración con otras disciplinas. En definitiva, el principal objetivo de la terapia ocupacional en este campo sería asesorar sobre diferentes estrategias, resolver dudas y aportar soluciones para que las personas con condiciones de salud neurológicas puedan disfrutar de una sexualidad plena.

La terapia ocupacional tiene el deber de promover los derechos ocupacionales y confrontar las injusticias ocupacionales, ya que todos los individuos tienen derecho a satisfacer las necesidades básicas para alcanzar su potencial. Esto implica la creación de conocimiento para la identificación y resolución de barreras, y la colaboración con individuos, grupos y comunidades para potenciar su participación en ocupaciones significativas (Durocher et al., 2021; Katzman et al., 2021; Sinclair, 2009; World Federation of Occupational Therapists, 2019).

Metodología del Estudio

Tipo de estudio

Esta investigación es de carácter cualitativo y sigue un enfoque fenomenológico (Fuster Guillen, 2019), ya que se pretende comprender la experiencia vivida por personas con condiciones de salud neurológicas, sus familias y los equipos profesionales.

Alcance y población del estudio

El trabajo de campo se realizó en dos entidades privadas que atienden a personas con condiciones de salud neurológicas de la provincia de Pontevedra (España). Una de ellas es una asociación privada sin ánimo de lucro enfocada en la atención a la población con parálisis cerebral y la segunda es un hospital privado de neurorrehabilitación enfocado en la atención a la población con daño cerebral adquirido.

Selección de participantes

Para este estudio se definieron tres grupos de informantes. El grupo principal (Grupo I) está formado por usuarios/os de alguna de las dos entidades descritas en el apartado anterior, que presentan alguna condición de salud neurológica (accidente cerebrovascular, tanto de origen isquémico como hemorrágico, o parálisis cerebral, de carácter moderado o grave). El segundo grupo (Grupo II) lo conforman sus familias (parientes consanguíneos que conviven con alguna persona del Grupo I, como madres, hermanas e hijas o su propia pareja). El tercer grupo (Grupo III) está formado por profesionales de estas entidades. El propósito de la participación de estos tres grupos es conocer si existen similitudes o diferencias entre sus perspectivas, respecto al tema principal. Para su selección se establecieron una serie de criterios de inclusión y exclusión diferenciados para cada grupo, que pueden consultarse a continuación.

Cabe aclarar que no se estableció un tamaño determinado para la muestra, sino que su tamaño estuvo condicionado por el criterio de saturación teórica de la información. Asimismo, se buscó que existiera una representación equitativa de las personas

participantes en el estudio, en cuanto a cada grupo de informantes, y también en cuanto a género, en la medida de lo posible.

Para realizar la selección, se contó con la ayuda de terapeutas ocupacionales de ambas entidades, quienes facilitaron la entrada al campo, por tratarse de personas de confianza para usuarias/os, familiares y otras/os profesionales.

Los criterios de inclusión establecidos para el Grupo I (personas con condiciones de salud neurológicas) fueron los siguientes:

- Tener 18 años o más.
- Tener un diagnóstico de alguna de las siguientes condiciones de salud neurológicas (accidente cerebrovascular, de origen tanto isquémico como hemorrágico, o parálisis cerebral, de carácter moderado o grave).
- Ser usuario/a en la actualidad de alguna de las dos entidades seleccionadas para la realización de este estudio.
- Acudir a terapia ocupacional durante un mínimo de 1 mes desde el ingreso en la entidad.

Los criterios de inclusión definidos para el Grupo II (familiares de personas con condiciones de salud neurológicas) fueron:

- Tener 18 años o más.
- Ser familiar de consanguinidad o pareja de una persona del estudio que esté diagnosticada con alguna condición de salud neurológica.
- Ser familiar de consanguinidad o pareja de una persona usuaria en la actualidad de alguna de las entidades seleccionadas para la realización del estudio.
- Ser familiar de consanguinidad o pareja de una persona que acuda a terapia ocupacional durante un mínimo de 1 mes desde su ingreso en la entidad.
- Convivir con la persona desde hace un mínimo de 6 meses, ya que esto significa que disponen de un conocimiento amplio sobre las necesidades de esa persona.

Los criterios de inclusión correspondientes al Grupo III (profesionales) fueron:

- Tener 18 años o más.
- Ser profesional, en la actualidad, de alguna de las entidades seleccionadas para la realización de este estudio, encargadas de la atención a personas con una condición de salud neurológica.
- Ser profesional del ámbito sociosanitario o educativo, es decir, profesionales de las siguientes disciplinas: terapia ocupacional, fisioterapia, psicología, enfermería, logopedia, medicina, trabajo social, educación social, integración social, animación sociocultural o auxiliares.
- Trabajar en la entidad o en el centro desde hace un mínimo de 6 meses.
- Tener una relación directa con alguna persona participante del estudio, es decir, ser profesional de referencia para esta persona.
- Llevar tratando a la persona un mínimo de 6 meses.

Los criterios de exclusión para los tres grupos (Grupo I, Grupo II y Grupo III) fueron:

- Presentar cualquier tipo de problema de comprensión que dificultase el desarrollo de la entrevista.
- Presentar una disminución del nivel de conciencia.
- Estar en situación de capacidad jurídica modificada.

Descripción de participantes

Tras la selección de participantes y la realización del proceso de consentimiento informado, participaron en el estudio 7 personas con alguna condición de salud neurológica (Tabla 1) de entre 23 y 53 años, 2 con diagnóstico de daño cerebral adquirido y 5 con diagnóstico de parálisis cerebral. También participaron 4 familiares de estas personas, con edades comprendidas entre los 45 y los 78 años. Además, participaron 6 profesionales (2 psicólogos, 2 educadores, 1 logopeda y 1 fisioterapeuta y terapeuta ocupacional), con edades comprendidas entre los 35 y los 50 años.

Tabla 1. Descripción de participantes.

GRUPO I		
CÓDIGO	EDAD	CONDICIÓN DE SALUD NEUROLÓGICA
U1	23 años	Daño cerebral
U2	53 años	Daño cerebral
U3	47 años	Parálisis cerebral
U4	50 años	Parálisis cerebral
U5	48 años	Parálisis cerebral
U6	26 años	Parálisis cerebral
U7	31 años	Parálisis cerebral
GRUPO II		
CÓDIGO	EDAD	PARENTESCO
F1	78 años	Madre
F2	45 años	Hermana
F3	70 años	Madre
F4	50 años	Hermana
GRUPO III		
CÓDIGO	EXPERIENCIA	PERFIL PROFESIONAL
P1	15 años	Neuropsicología
P2	15 años	Terapia ocupacional-Fisioterapia
P3	15 años	Logopedia
P4	24 años	Magisterio (Educación especial)
P5	26 años	Psicología
P6	24 años	Magisterio (Educación especial)

Recogida de datos

La recolección de información se realizó mediante una entrevista semiestructurada individualizada. El uso de esta técnica es común en la investigación cualitativa, ya que permite acercarse a los significados que las personas entrevistadas otorgan a los sujetos estudiados.

Se elaboraron tres guiones de entrevista diferentes para cada grupo de informantes.

Cabe aclarar que, en aquellos casos en los que había una limitación a nivel de expresión oral, se recurrió a una tercera persona (familiar o profesional), cercana a la persona entrevistada (previa autorización por su parte), que brindó el apoyo necesario para que el equipo investigador pudiera comprender adecuadamente su discurso, pero tratando de evitar cualquier sesgo y opinión personal al respecto.

Análisis de los datos

El análisis de los datos constó de tres fases diferentes que se explican a continuación.

La primera fase consistió en recopilar y transcribir las notas tomadas durante la entrevista y las grabaciones de audio, las cuales fueron eliminadas una vez transcritas.

En la segunda fase se realizó la lectura y organización de todos aquellos datos que fueron transcritos en la fase anterior.

En la tercera y última fase, el equipo investigador desarrolló, en primer lugar, un análisis separado de las entrevistas y elaboró una lista independiente de posibles códigos. Posteriormente, se realizaron varios análisis conjuntos para combinar los códigos identificados de manera independiente y así definir las categorías finales de significado que componen los resultados de este estudio. Este proceso de análisis independiente por parte de cada investigador aseguró la triangulación en el análisis y, por tanto, el rigor de la investigación.

Aspectos éticos – legales

Durante la realización de este trabajo se respetaron en todo momento los derechos de las personas participantes y la ética de la investigación. Es importante destacar que, a lo largo de todo el proceso, se cumplió con el Código de Ética de Terapia Ocupacional de la World Federation of Occupational Therapists y la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial.

Con el fin de preservar el anonimato de las personas que participan en este estudio y la confidencialidad de sus datos, la información recogida está protegida en cumplimiento de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, así como el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos. Por ello, se pseudonimizó la identidad de cada participante, asignándole un código alfanumérico (conformado por la letra U en el caso del Grupo I, la letra F en el caso del Grupo II y la letra P en el caso del Grupo III, acompañada de un número de orden correlativo).

Cabe resaltar también que este estudio cuenta con la aprobación del Comité de Ética de la Investigación y la Docencia de la Universidade da Coruña.

Finalmente, se aclara también que todas las personas participantes en la investigación fueron informadas, tanto de forma oral como por escrito, de sus principales características y las implicaciones de su participación, confirmando su voluntad para participar a través de la firma del documento de consentimiento informado.

Resultados

Para dar respuesta al objetivo del estudio surgieron siete categorías de significado, las cuales se presentan a continuación acompañadas de algunos *verbatim* de las personas participantes.

Múltiples sexualidades

En general, la sexualidad es vista de diferentes maneras, dependiendo de la educación recibida previamente, la cultura y el entorno que rodea a cada participante. La mayoría cree que somos seres sexuales y que la sexualidad implica sentir comodidad y seguridad, y confianza e intimidad con otras personas o incluso en la relación con una/o misma/o como persona sexual. Otras personas indican que la sexualidad es algo más que el acto sexual, que también son caricias, abrazos, tocar el pelo o besos. Además, la sexualidad también se asocia con la obtención de placer y la expresión personal.

Con respecto al valor otorgado, algunas personas le dan mucha importancia, equiparando esta ocupación con otras actividades cotidianas como comer, vestirse, arreglarse o ducharse. Muchas comentan que tiene que ver con la absoluta naturalidad. Afirman que la sexualidad es una parte muy importante de cada persona y que cada persona debe poder expresarla sin limitaciones y sin preocupaciones sobre lo que pueda pensar el resto de la sociedad. También hay quien entiende la sexualidad como autoconocimiento, cuestión que se considera esencial para poder disfrutar, no solo individualmente, sino también con otras personas.

En cuanto a las familias, hay quienes le dan la misma importancia que a otras actividades de la vida diaria y consideran que esta ocupación debe verse como algo absolutamente normal; y otras, en cambio, no le dan tanta importancia.

Finalmente, hay participantes que reflexionan sobre que la sexualidad se puede ver de dos maneras diferentes: por un lado, está la identidad vinculada a la autodefinition como hombre o mujer; y, por otro lado, están las relaciones con otras personas y no sólo el acto sexual, es decir, la penetración y el orgasmo, sino que también incluye el contacto físico en general.

Infantilización y sobreprotección familiar

Las familias pueden influir en la sexualidad de las personas, debido a los valores recibidos, la educación y la cultura familiar, así como la relación que pueden mantener entre ellas.

Estas diferencias entre familias hacen que exista diversidad a la hora de abordar la sexualidad. Hay informantes que afirman que es la primera vez que se les pregunta sobre este tema. Muchos creen que es tan tabú que no se ve y se silencia, y que se les concede

más importancia a otras cuestiones como comer o ducharse, incluso por parte de los propios profesionales, por lo que generalmente no se habla de este tema.

Por otro lado, hay familias que infantilizan este tema, que no le dan importancia y comentan que por no tener síntomas sus hijos no tienen deseo sexual.

F1: Realmente no tiene sexualidad, no tiene síntomas [...], realmente no tiene deseo sexual. No noto nada de esto.

Al no darle la importancia necesaria se generan actitudes de infantilización y sobreprotección de la persona con una condición de salud neurológica, que llevan a que no se busque información y exista desinterés por el tema. Múltiples informantes comentan que este tema no se aborda porque los profesionales o las propias familias piensan que no son adultas/os, y se les trata como a niñas/os.

En este sentido, las propias personas con alguna condición de salud neurológica expresan que tienen que hacer ciertos sacrificios para poder disfrutar de una pareja, porque su familia les sobreprotege e incluso les hace sentir culpables por la posibilidad de tener descendencia.

U3: En su momento tuve que hacer varios sacrificios para estar con esta persona [...], era una situación de la que no había vuelta atrás [...]. Mi hermano me dijo que no lo hacía, y si quedaba embarazada, que tenían que cuidar al niño y eso les hacía la vida miserable.

En ocasiones, las personas con condiciones de salud neurológicas son tratadas como si estuvieran “locas”, sobre todo por las propias familias, por lo que dicen, para cambiar esto, es muy importante tratar la sexualidad desde la infancia, como si se tratara de otras materias escolares.

U6: Estoy loco, en fin. Me gustaría que desde pequeños se hablara de sexualidad, para educarnos a todos, ya que cambiaría muchas cosas, así como nos enseñan las matemáticas. ¿Por qué es un tema tabú? ¿Por qué?

En general, los hombres dan más importancia a la sexualidad que las mujeres: algunas personas afirman que las mujeres están más sobreprotegidas que los hombres, simplemente por el riesgo de un posible embarazo.

Incomodidad y tema tabú

La sexualidad, en general, sigue siendo un tema tabú. Muchas personas diferencian entre población general y población con alguna condición de salud neurológica, y otras precisan que incluso existe tabú y malestar al tratarlo entre la población general. Esto puede deberse a muchos factores, como el miedo, el malestar o incluso la educación sexual recibida a lo largo de la vida, que en ocasiones es prácticamente nula.

Otras personas creen que la sexualidad afecta al interior de cada individuo y está marcada por la cultura, la educación recibida, el entorno social y el contexto religioso o espiritual.

Las familias afirman que muchas veces sigue siendo un tema tabú porque la sexualidad es vista como algo lúdico y no de forma natural, como algo amado y deseado, es decir, con cierta atracción afectiva.

La falta de información y la falta de enfoque dificulta muchas veces que la sexualidad sea tratada como algo natural y normalizado. Algunos participantes afirman que hay personas, como periodistas o políticos, que, para conseguir un beneficio mediático o defender determinadas ideas, atacan el campo de las personas con patologías neurológicas. Es el caso, por ejemplo, de ciertos políticos que defienden el aborto y dicen que hay que reprimir a las personas con estas patologías. En algunas entrevistas, se dice que el mundo de la parálisis cerebral es completamente desconocido y que, en general no se tiene ningún interés en conocer.

F1: Tratan la parálisis cerebral desde una cuestión política [...], las personas con parálisis cerebral deberían haber sido reprimidas [...], padres que escupen al mundo seres que [...].

F1: Si un padre de un niño con parálisis cerebral pudo mirarle la cara [...], ¿qué quieres decir con que debería avergonzarme de tener un hijo con parálisis cerebral? Porque no lo aborté, sigo con lo mismo, con la falta de información.

Cuando se trata de compartir experiencias con otras personas, existen diferentes opiniones. Muchos comentan que sería beneficioso poder compartir un espacio para intercambiar información y experiencias con otras personas y profesionales, pero que habría que abordarlo primero de forma individual, ya que muchas personas se avergüenzan o ven esta temática como algo tabú.

U3: No, no me gusta mucho contar estas cosas en público y como no tengo que dar explicaciones, es privado. Hay cosas con las que no hacemos, que son privadas.

U5: Con compañeros y profesionales sí, pero no son capaces o no están muy naturalizados. Con familiares y amigos... hace falta más información para poder hablar con naturalidad.

Otras personas, en cambio, no quieren participar en ningún taller porque prefieren abordar este tema de forma más íntima en casa, con su familia o pareja.

En cuanto a los equipos profesionales, se menciona que la falta de información también es un factor que les hace sentir incomodidad a la hora de hablar de sexualidad.

Otro factor relevante es la falta de confianza con la otra persona, es decir, el vínculo terapéutico que se haya ido construyendo a lo largo del proceso asistencial o rehabilitador.

En este sentido, cabe resaltar que hay profesionales que identifican una mayor comodidad al tratar este tema con personas de su mismo género.

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

Otros profesionales mencionan que atender las necesidades es muy complicado, ya que muchas demandas no están claras y esto dificulta que las familias y las propias personas se comuniquen con los equipos profesionales para atender sus necesidades.

En definitiva, la falta de información, en general, dificulta tener una comunicación clara sobre sexualidad y sobre todo si no existe una formación previa.

Falta de información y alternativas existentes

En general, muy pocas personas con diversidad funcional y con condiciones de salud neurológicas en concreto reciben información sobre sexualidad. Este aprendizaje puede tener lugar en una variedad de contextos y entornos. Normalmente este aprendizaje comienza en la familia o en el colegio o instituto.

En general, las familias y personas con alguna condición de salud neurológica no cuentan con información sobre los diferentes productos de apoyo en el campo de la sexualidad; muchos comentan que saben que existen, pero que no tienen información para poder utilizarlos.

Incluso hay personas que no han recibido ninguna información ni fuera del centro ni en el propio centro sobre sexualidad, y muchas veces la información que han recibido no se adapta a sus necesidades. Muchas de estas personas son mayores, por lo que afirman que, durante su infancia, no se hablaba de las necesidades que tenían y mucho menos de la sexualidad.

U6: No, no recibí nada, solo en la secundaria, o en alguna clase como ponerme un condón o algo así.

P6: La mayoría son mayores y luego claro, ese era un tema tabú, que nunca salía de casa, no te explicaban nada. Entonces como era un tema que no se hablaba ni en casa no se hablaba de nada, los niños nacieron porque nacieron.

Finalmente, una de las dificultades o necesidades que destaca en esta población es el miedo a las expectativas propias o las de otras personas, porque tienden a pensar que la sexualidad no será la misma.

Demanda existente, pero desatendida

En general, se percibe la existencia de demanda sobre esta temática, pero tiende a estar desatendida. Algunas/os participantes comentan que les gustaría saber qué ayuda hay disponible, qué pueden hacer, a quién pueden pedir ayuda si tienen alguna dificultad o impedimento, cómo deben hacerlo, etc. Pero muchas veces no quieren sacar el tema, porque ven que tampoco se les pregunta sobre ello.

Además, como ya se comentó, múltiples profesionales no saben cómo abordar este tema porque no tienen información, no cuentan con los medios necesarios o consideran que las demandas tampoco están claras por parte de la población usuaria ni de las familias.

En conclusión, la mayoría de las personas, como profesionales o familiares, tienden a no explicar esta información a la población con condiciones de salud neurológicas por todos los motivos explicados anteriormente.

Falta de tiempo a solas y de espacios y medios adecuados

Esta categoría refleja que la mayoría de esta población no dispone habitualmente de tiempo a solas ni de espacios adecuados para disfrutar de su sexualidad con otras personas o incluso para disfrutar de la propia sexualidad.

U4: *En cuanto a entorno y accesibilidad, encuentro muchas dificultades; también un lugar para estar solo, para disfrutar de mi privacidad, me gustaría tenerlo.*

P5: *Hay que partir de la base de que [...] siempre están acompañados de alguien durante la mayor parte de su día a día y durante toda su vida.*

Debido a esto, hay personas que nunca han disfrutado de su propia sexualidad, y que nunca se han visto desnudas frente a un espejo.

P6: *Hay un grupo de mujeres, que, a través de un proyecto, hicieron un grupo de mujeres y un día vieron el cuerpo desnudo, porque muchas personas nunca lo hicieron.*

Otras personas expresan que sí tienen espacios y tiempos a solas, pero que presentan limitaciones físicas que les dificulta acceder y participar en actividades sexuales.

Asistencia sexual, una alternativa para desarrollar la sexualidad

La mayoría de las personas entrevistadas en este estudio cree que la asistencia sexual y la prostitución son diferentes porque el asistente sexual te acompaña en el acto sexual y la prostitución implica realizar el acto sexual en sí.

U5: *Para mí no es lo mismo: la asistencia sexual te acompaña en el acto sexual, pero la prostitución implica participar en el acto sexual. Es muy importante que exista la figura del asistente sexual.*

Estas personas ven como algo positivo que, al no existir la figura de la asistencia sexual implantada en España, se recurra al servicio de prostitución; pero este servicio, comentan muchas de ellas, tiene que ser adecuado para cada persona, y debe tener características específicas que no siempre se tienen.

U4: *Si esa persona es libre, no coaccionada ni explotada, me parece bien.*

U7: *En el caso que no quedó otra opción y estaba muy desesperado, pues sí lo veo bien, es como un apoyo digamos.*

En cambio, a otras personas participantes en el estudio no les parece bien que, aunque no se implemente la figura del asistente sexual, se recurra a la prostitución. Comentan que se podrían buscar otras soluciones o alternativas para acceder a la sexualidad sin hacer uso de este servicio.

P3: *La prostitución suele ser un hombre que requiere de los servicios de una prostituta. Claro que como mujer la verdad me genera mucho estrés. [...] Creo que hay que buscar otras alternativas y otras soluciones y sobre todo otro tipo de educación.*

Discusión

El objetivo de este estudio es analizar las perspectivas de las personas con condiciones de salud neurológicas, sus familiares y 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 al abordar esta ocupación.

El principal hallazgo de la investigación es el conocimiento generado sobre el significado que le otorgan las personas con una condición de salud neurológica a la sexualidad. En los resultados alcanzados se puede observar que las experiencias sexuales con otras personas son prácticamente nulas y casi no aparecen en sus discursos. Esto refuerza lo afirmado por Oliva Cañellas (2014), quien dice que las personas con condiciones de salud neurológicas son consideradas seres asexuales y son vistas por la población de forma negativa en cuanto a su sexualidad. Estas personas muchas veces no pueden tener relaciones con penetración, pero la sexualidad también son caricias, abrazos, besos, etc., como se pudo comprobar en la primera categoría de esta investigación. Este hallazgo respalda los resultados de estudios previos, como los de Nilsson et al. (2017) o Pereira (2021). Esto refuerza la idea de que las personas con diversidad funcional se ven a sí mismas como seres asexuales que tienen que enfrentarse a una construcción cultural y normativa de la sexualidad que se centra en la capacidad de tener relaciones sexuales y asume que tener relaciones sexuales ya no les es posible (Pereira, 2021).

La falta de confianza y la incertidumbre suelen influir en las experiencias sexuales tempranas de muchas personas sin diversidad funcional, ya que tienen un impacto en la toma de decisiones sexuales y el desarrollo de la sexualidad. Sin embargo, para la población adulta con condiciones de salud neurológicas existen obstáculos adicionales que superar, como desarrollar una relación positiva con su cuerpo, o aprender a convivir con sus propias limitaciones físicas, posibilidades y necesidades en cuanto a la sexualidad (Wiegerink et al., 2011). Como comentan Wiegerink y colegas (2011), muchas personas con condiciones de salud neurológicas van a necesitar ayuda con sus problemas en la sexualidad. También pueden presentar vergüenza sobre su cuerpo y una barrera psicológica que dificultará las relaciones intrapersonales e interpersonales (Kriofske Mainella & Smedema, 2022; Potki et al., 2017; Wiegerink et al., 2011). La revisión de Medina-Rico et al. (2018) ya indica que estos problemas no pueden ser ignorados por familiares y profesionales, ya que constituyen la red de apoyo de las personas con patología neurológica, y se les debe ayudar a tener una vida sexual sana y satisfactoria.

Las relaciones íntimas son fundamentales para la vida de personas de todas las culturas y edades. En cualquier caso, a las personas con diversidad funcional muchas veces se les niega el acceso a estas relaciones o se les desanima debido a la ansiedad y falta de formación de familiares y profesionales de su entorno. Esta afirmación es confirmada por Kriofske Mainella & Smedema (2022), quienes reflejan que el impacto de un entorno y una red de apoyo es muy importante para que la autoestima sexual sea satisfactoria.

Los resultados de esta investigación indican que la sexualidad de las personas con patología neurológica tiene dos niveles: un nivel intrapersonal y otro nivel interpersonal. A nivel intrapersonal, los discursos estuvieron influenciados por factores individuales asociados a sus condiciones de salud neurológicas (por ejemplo: creencias, problemas sexuales, expectativas sexuales, etc.). Por el contrario, en el nivel interpersonal, sus discursos estaban influenciados por factores externos o sociales (por ejemplo, obstáculos a su expresión sexual y sus interacciones con la sociedad). Todo esto afecta a la forma en que las personas se ven a sí mismas, provocando que experimenten un impacto negativo en su sexualidad (Pereira, 2021).

Las personas participantes en este estudio consideran que hay que dar visibilidad a todas las sexualidades, y que no sólo hay que abordar la sexualidad con la persona con patología neurológica, sino también con profesionales y con las propias familias, ya que hay una gran falta de información sobre la sexualidad y, sobre todo, de las alternativas existentes.

La población con diversidad funcional confía en profesionales de la rehabilitación para que les ayuden a fomentar su independencia y autonomía en muchos aspectos de su vida, siendo la sexualidad uno de ellos. Pero, la mayoría de las profesionales expresan malestar o incomodidad en relación con la sexualidad. Kriofske Mainella & Smedema (2022) ya confirman que sin una red de apoyo las personas con alguna condición de salud neurológica no podrán disfrutar de una sexualidad plena. Sin embargo, este malestar disminuye con una mayor formación y conocimiento en temas basados en la sexualidad.

Las personas con condiciones de salud neurológicas también suelen expresar el malestar en cuanto a hablar acerca de la sexualidad, pero también manifiestan el deseo de recibir una educación completa en materia sexual y que familiares, amistades o profesionales también la reciban. Esta vergüenza que sienten muchas de estas personas puede estar ligada a la falta de experiencia y conocimiento sobre la sexualidad, y al sentimiento de no estar preparadas para brindar apoyo debido a la falta de normalidad (Heron & Owen-Booth, 2022; Kriofske Mainella & Smedema, 2022; Mellor et al., 2013; Nguyen et al., 2016; Nilsson et al., 2017). Hay investigaciones, como la de Rico Alonso (2018, 2019), que afirman que esto ha provocado un aumento de los prejuicios hacia estas personas y, en consecuencia, un incremento de problemas en sus vidas y barreras (Thompson & Ryan, 2009).

Los equipos profesionales también deben trabajar con las familias para: proporcionar la información necesaria sobre comportamientos específicos de salud y estilo de vida, abogar por los recursos necesarios para fomentar la inclusión social y discutir estrategias familiares que equilibren la participación familiar con el concepto de sexualidad para personas con patologías neurológicas (Antle et al., 2008).

Los resultados de este estudio también muestran que las personas con alguna condición de salud neurológica generalmente experimentan cierta sobreprotección familiar e infantilización por parte de su entorno, como también indica Pereira (2021), quien menciona que la familia tiene un impacto directo en la vida de las personas con condición de salud neurológica. Esto muchas veces puede deberse a los valores recibidos, la educación y la cultura familiar, así como a la relación que puedan mantener entre ellos. Estas diferencias entre familias determinan la diversidad existente a la hora de abordar la sexualidad (Pereira, 2021).

Las familias y los equipos profesionales son muy importantes en la educación sexual, y juegan un papel fundamental en el desarrollo de la persona. Por lo que sería

recomendable crear y facilitar espacios y momentos de intimidad adecuados para que las personas puedan participar en actividades sexuales consigo mismas y con otras personas.

Con respecto a la figura del asistente sexual, se observa que es muy desconocida en la actualidad: de hecho, la mayoría de las personas entrevistadas no sabían qué era. Mucha gente lo comparaba con la prostitución o no sabía exactamente diferenciar un término de otro. Así lo afirma también Granero Sanmartín (2015), quien comenta que se desconoce la figura del asistente sexual, generando confusión con la prostitución.

Como ya se explicó anteriormente, la diferencia entre la figura del asistente sexual y la prostitución radica en que esta última está enfocada a la satisfacción sexual, mientras que la asistencia sexual ayuda a acompañar a la persona en su intimidad, tanto física como emocional. Pero, dependiendo del país del que se hable, se hará referencia de una forma u otra a la figura del asistente sexual.

En relación con la terapia ocupacional, cabe recordar que los principios de esta disciplina establecen que uno de sus objetivos fundamentales es ayudar a las personas a participar en sus actividades significativas y en su vida diaria (American Occupational Therapy Association, 2020); en este caso, para el disfrute de una sexualidad plena. Entre las estrategias utilizadas por esta profesión para lograr este fin, destacan la modificación de la ocupación en el ambiente, o los cambios o adaptaciones que se puedan realizar a través de los productos de apoyo. Teniendo esto en cuenta, la terapia ocupacional será la disciplina encargada de la valoración y asesoramiento sobre la necesidad e idoneidad de este tipo de dispositivos. También se encargará de realizar una valoración completa y propondrá una solución sobre el producto que mejor se ajuste y se adapte a cada situación, con el fin de conseguir el objetivo final de promover su independencia y autonomía personal y mejorar su calidad de vida (Blesedell Crepeau et al., 1998).

En general, las personas con diversidad funcional reflejan una visión positiva de la sexualidad, caracterizada por la resiliencia, y una actitud optimista, a pesar de que todavía tienen que luchar contra grandes prejuicios e invisibilizaciones que perpetúan la idea de que las personas con diversidad funcional son poco atractivas y asexuales. Estas restricciones también pueden verse reforzadas por la internalización de normas culturales y heteronormativas arraigadas en la sociedad actual. Esto hace que las necesidades específicas no se adapten a cada persona concreta con diversidad funcional, como por ejemplo tener acceso a la figura del asistente sexual o a los productos de apoyo que existen (Pereira, 2021).

Finalmente, abordar la sexualidad durante los procesos asistenciales y rehabilitadores forma parte de brindar una verdadera atención centrada en la persona. Las disciplinas de la salud, y específicamente, la terapia ocupacional, pueden abordar la sexualidad utilizando habilidades como la comunicación, la resolución de problemas o equipos adaptativos (O'Mullan et al., 2021). Por este motivo, O'Mullan y colegas (2021), animan “[...] a todos los terapeutas a reflexionar sobre sus competencias en relación con el abordaje de la sexualidad en la práctica, y a considerar la necesidad de una mayor formación y/o supervisión en este aspecto” (O'Mullan et al., 2021, p. 279).

Conclusiones

Después de la realización de este trabajo de investigación y a partir de los resultados alcanzados se concluye lo siguiente.

La sexualidad está moldeada por las diferentes formas en que cada persona se experimenta y se expresa como ser sexual. La sexualidad es una parte esencial del ser humano.

Las actitudes sexuales de las personas, sus experiencias y sus comportamientos están condicionados en gran medida por su entorno y la cultura que las rodea.

La sexualidad adulta es una parte importante de la autoimagen y la identidad personal. Este sentido puede verse alterado por una condición de salud o una discapacidad física como una patología neurológica. A partir de ahí, la sexualidad tiene diferentes perspectivas según provengan de personas con condición de salud neurológica, de sus familiares o de profesionales.

La terapia ocupacional debe estar preparada para asesorar e intervenir sobre los problemas sexuales de carácter ocupacional de la población a la que atienden y sentir una mayor comodidad al tratar esta temática, superando así la invisibilidad y la falta de abordaje que se observan en la actualidad.

En conclusión, las personas con diversidad funcional y específicamente aquellas con condiciones de salud neurológicas fueron y son consideradas seres asexuales, y son vistas por la población de una manera más negativa en cuanto a su sexualidad (Oliva Cañellas, 2014). Se suele pensar que, como muchas de estas personas no pueden mantener relaciones con penetración, no pueden tener relaciones sexuales en general, pero la sexualidad va más allá, como ya se ha explicado. Así, en este trabajo se considera que es importante dar visibilidad a todas las sexualidades, y que no sólo hay que abordar la sexualidad con la persona con diversidad funcional, sino también con su entorno más cercano, promoviendo que la sexualidad sea más inclusiva.

Referencias

- A. L. H. (2019). *Formación de asistente sexual en Murcia para 20 personas*. Recuperado el 8 de julio de 2024, de <https://www.laopiniondemurcia.es/comunidad/2019/10/12/formacion-asistente-sexual-murcia-20-34006733.html>
- American Occupational Therapy Association – AOTA. (2020). Occupational therapy practice framework: domain and process (4th ed). *The American Journal of Occupational Therapy*, 74(Suppl 2), 1-87.
- Antle, B. J., Mills, W., Steele, C., Kalnins, I. V., & Rossen, B. (2008). An exploratory study of parents' approaches to health promotion in families of adolescents with physical disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 34(2), 185-193.
- Asistencia Sexual. (2024). *Asistencia sexual*. Recuperado el 8 de julio de 2024, de <https://asistenciasexual.org/asistencia-sexual/>
- Blesedell Crepeau, E., Cohn, E. S., & Boyt Schell, B. A. (1998). *Willard & Spackman. Terapia ocupacional*. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Calabrò, R. S. (2018). Sexual dysfunction in neurological disorders: do we see just the tip of the iceberg? *Acta Biomedica*, 89(2), 274-275.
- Centro de Documentación de Servicios Sociales – DIXIT. (2014). *Sexoafectividad de las personas con discapacidad y diversidad funcional*. Recuperado el 8 de julio de 2024, de https://dixit.gencat.cat/es/detalls/Article/20140603_SEXOAFECTIVITAT
- De Asís, R. (2017). ¿Es la asistencia sexual un derecho? *Revista Española de Discapacidad*, 5(2), 7-18.
- Durocher, E., Gibson, B. E., & Rappolt, S. (2021). Justicia ocupacional: una revisión de conceptos. *Journal of Occupational Science*, 28(4), 561-573.
- Gobierno de España. (2010, 3 de marzo). Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo de 2010. De salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. *BOE*, Madrid, núm. 51.

- Federici, S., & Lepri, A. (2021). The right to pleasure of people with spinal cord injury and their partners. *Psychiatria Danubina*, 33(Supl.11), 29-32.
- Foucault, M. (2008). Historia de la sexualidad: la voluntad de saber. *Sapiens*, 11(1), 231-233.
- Fuster Guillen, D. E. (2019). Investigación cualitativa: método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones*, 7(1), 201-229.
- García-Santesmases, A., & Branco de Castro, C. (2016). Fantasmas y fantasías: controversias sobre la asistencia sexual para personas con diversidad funcional. *Pedagogia i Treball Social: Revista de Ciències Socials Aplicades*, 5(1), 3-34.
- Granero Sanmartín, A. M. (2015). *Aproximación a la sexualidad de las personas con diversidad funcional y percepción del asistente sexual* (Trabajo de fin de grado). Universidade da Coruña, A Coruña.
- Heron, J., & Owen-Booth, B. (2022). An exploration of the role of occupational therapists in addressing sexuality with service users post stroke. *British Journal of Occupational Therapy*, 85(1), 29-36.
- Hyland, A., & Mc Grath, M. (2013). Sexuality and occupational therapy in Ireland: a case of ambivalence? *Disability and Rehabilitation*, 35(1), 73-80.
- Irvine-Brown, L., Ware, V. A., & Malfitano, A. P. S. (2022). Exploring the praxis of occupational therapy-community development practitioners. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 89(1), 26-35.
- Joy, M., & Weiss, K. J. (2018). Consent for intimacy among persons with neurocognitive impairment. *The Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law*, 46(3), 286-294.
- Katzman, E., Mohler, E., Durocher, E., & Kinsella, E. A. (2021). Occupational justice in direct-funded attendant services: possibilities and constraints. *Journal of Occupational Science*, 29(4), 586-601.
- Kriofske Mainella, A. M., & Smedema, S. M. (2022). Sexual health education and life satisfaction for people with congenital neurological disabilities. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 66(1), 46-57.
- López, A. (2020). *¿En qué consiste la asistencia sexual a personas con diversidad funcional?* Recuperado el 8 de julio de 2024, de <https://blogs.20minutos.es/yaestaellistoquetodolosabe/en-que-consiste-la-asistencia-sexual-a-personas-con-diversidad-funcional/>
- Medina-Rico, M., López-Ramos, H., & Quíñonez, A. (2018). Sexuality in people with intellectual disability: review of literature. *Sexuality and Disability*, 36(3), 231-248.
- Mellor, R. M., Greenfield, S. M., Dowswell, G., Sheppard, J. P., Quinn, T., & McManus, R. J. (2013). Health care professionals' views on discussing sexual wellbeing with patients who have had a stroke: a qualitative study. *PLoS One*, 8(10), 1-9.
- Naciones Unidas. (1948). *La Declaración Universal de Derechos Humanos*. Recuperado el 8 de julio de 2024, de <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>
- Nguyen, T. T. A., Liamputtong, P., & Monfries, M. (2016). Reproductive and sexual health of people with physical disabilities: a metasynthesis. *Sexuality and Disability*, 34(1), 3-26.
- Nilsson, M. I., Fugl-Meyer, K., von Koch, L., & Ytterberg, C. (2017). Experiences of sexuality six years after stroke: A qualitative study. *Journal of Sexual Medicine*, 14(6), 797-803.
- O'Mullan, C., O'Reilly, M., & Meredith, P. (2021). Bringing sexuality out of the closet: what can we learn from occupational therapists who successfully address the area of sexuality in everyday practice? *Australian Occupational Therapy Journal*, 68(3), 272-281.
- Oliva Cañellas, R. (2014). *Asistencia sexual para personas con diversidad funcional*. Recuperado el 8 de julio de 2024, de <http://hdl.handle.net/11201/860>
- Organización de las Naciones Unidas – ONU. (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado el 8 de julio de 2024, de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Grupo Editorial Cinca.
- Pereira, H. (2021). Sexual behaviors and sexual perceptions of Portuguese adults with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 39(2), 275-290.

- Poblete Almendras, M. J., Hernández Morales, C., Alcaide Riveros, C., Álvarez Vera, E., & Campos Jeria, C. (2024). Las aproximaciones a la sexualidad en la niñez desde terapia ocupacional. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 32, e3614.
- Potki, R., Ziaei, T., Faramarzi, M., Moosazadeh, M., & Shahhosseini, Z. (2017). Bio-psycho-social factors affecting sexual self-concept: A systematic review. *Electronic Physician*, 9(9), 5172-5178.
- Rico Alonso, N. (2018). *Abordaje de la sexualidad desde terapia ocupacional en personas con daño cerebral adquirido en etapa sub-aguda* (Trabajo de fin de grado). Universidade da Coruña, A Coruña.
- Rico Alonso, N. (2019). *El abordaje de la sexualidad tras el alta de personas con daño cerebral adquirido: oportunidades a través de la terapia ocupacional* (Trabajo de fin de grado). Universidade da Coruña, A Coruña.
- Rivera Sánchez, P. (2008). Sexualidad de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad. *Review of Education*, 32(1), 157-170.
- Romañach Cabrero, J. (2016). *Bioética al otro lado del espejo: la visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos*. A Coruña: Diversitas Ediciones.
- Sex Asistent. (2024). *Asistencia sexual en diversidad funcional*. Recuperado el 8 de julio de 2024, de <http://sexesasitent.blogspot.com/?zx=ee5f70c5357617f1>
- Sharma, S. (2022). Sexuality and relationship experiences of women with spinal cord injury: reflections from an Indian context. *Sexual and Reproductive Health Matters*, 29(2), 283-300.
- Sinclair, K. (2009). Working for the future of occupational therapy: strategic activities of the World Federation of Occupational Therapists. *TOG (A Coruña)*, 6(9), 1-11.
- Tandem Team. (2023). *Acompañamiento íntimo*. Recuperado el 8 de julio de 2024, de <https://www.tandemteambcn.com/aie>
- Thompson, H. S., & Ryan, A. (2009). The impact of stroke consequences on spousal relationships from the perspective of the person with stroke. *Journal of Clinical Nursing*, 18(12), 1803-1811.
- Torrico, E. (2016). *Así son las ONG españolas que facilitan sexo a personas discapacitadas*. Recuperado el 8 de julio de 2024, de https://www.elconfidencial.com/sociedad/2016-09-04/sexo-discapacitados-tandem-team-asistencia-sexual_1254701/
- Wiegerink, D., Roebroek, M., Bender, J., Stam, H., & Cohen-Kettenis, P. (2011). Sexuality of young adults with cerebral palsy: experienced limitations and needs. *Transition Research Group South West Netherlands*, 29(2), 119-128.
- World Federation of Occupational Therapists – WFOT. (2019). *Terapia ocupacional y derechos humanos*. Recuperado el 8 de julio de 2024, de <https://wfot.org/resources/occupational-therapy-and-human-rights>
- World Health Organization – WHO. (2006). *Defining sexual health*. Ginebra: WHO.
- Yo También. (2022). *Cinco claves para entender qué es la asistencia sexual*. Recuperado el 8 de julio de 2024, de <https://www.yotambien.mx/opinion/que-es-la-asistencia-sexual-para-personas-con-discapacidad/>

Contribución de los Autores

Rafael Malvar Figueroa, Laura Nieto-Riveiro y César Bouzón Seoane se encargaron de la conceptualización del estudio, el diseño metodológico y el análisis de los datos. Rafael Malvar Figueroa se encargó además de la búsqueda y revisión bibliográfica, la entrada al campo, la recogida de datos y la redacción del manuscrito. Laura Nieto-Riveiro y César Bouzón Seoane participaron también en la revisión y edición final del manuscrito, así como en la supervisión de todo el trabajo de campo. Todos los autores aprueban la versión final del texto.

Autor para la correspondencia

Rafael Malvar Figueroa
e-mail: rafael.malvar@udc.es

Editora de sección

Profa. Dra. Daniela Edelvis Testa