



VNIVERSITATIS VALÈNCIA

3149. Programa de Doctorado en Psicogerontología: Perspectiva del ciclo vital

Tesis Doctoral

**LA SEXUALIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA
Y EN SITUACIÓN DE GRAN DEPENDENCIA
EN EL ENTORNO RESIDENCIAL**

LAURA ATENCIA ARENAS

Directores:

Dra. Sacramento Pinazo-Hernandis
Dr. Rodrigo Serrat Fernández

Facultad de Psicología y Logopedia

Mayo 2024

AGRADECIMIENTOS

Tras recorrer este largo camino hasta llegar a finalizar una tesis doctoral, han sido muchos los días que he necesitado del apoyo de las personas que forman parte de mi vida y que me han acompañado en este proceso tan enriquecedor y necesario.

Es por ello, que quiero agradecer, en primer lugar, a mi directora de tesis, la doctora Sacramento Pinazo y mi codirector, el doctor Rodrigo Serrat, todo el tiempo dedicado a mi tesis doctoral. Sus comentarios, consejos y sugerencias han potenciado y mejorado mis habilidades en este mundo de la investigación. Su ayuda, cariño y generosidad, me ha permitido sentirme acompañada y con ánimo en todo este camino, que un día decidí comenzar. Espero poder seguir recorriendo más allá de este camino que iniciamos y que no tenga fin.

Quiero agradecer a la doctora Clarisa Ramos, por ser una de las personas a las que admiro y que me ha echado una mano desde el primer momento que me conoció, cuando estudiaba el Grado de Trabajo Social. Me ayudó a confiar en mí misma y a potenciar mis capacidades como futura investigadora. Sus conversaciones han estado cargadas de motivación que han provocado en mí ese impulso en las situaciones en las que lo he necesitado con su predisposición a ayudarme en todo lo que esté a su alcance. Te admiro y espero tenerte siempre a mi lado tanto a nivel profesional como personal.

Gracias a María, mi compañera de viaje en la investigación, la persona que ha estado ahí siempre, en los momentos de desesperación y agobio, dándome ánimo y fuerza para continuar en este proceso. Este camino ha sido mucho más fácil a tu lado y siempre recordaré nuestras conversaciones. Eres una valiente y sí, al final, lo hemos conseguido.

Gracias a Merce, compañera trabajadora social, profesora e investigadora de la Universidad de Alicante, por escucharme y animarme en cada paso que he ido dando, sobre todo de cara al último tramo de la tesis doctoral. Ánimo ahora en la realización de la tuya.

Gracias a todos mis compañeros y compañeras de trabajo del Centro de Atención Integral y Vivienda con Apoyo de COCEMFE Alicante, gestionado por la Fundación Juan Carlos Pérez Santamaría, por el apoyo recibido durante todo este tiempo. Hago una especial mención a mi compañera y amiga, trabajadora social, Marisa, por ser tan comprensiva, flexible y mi “media naranja” en el ámbito laboral. A mi compañero y amigo, el psicólogo y doctor Carlos García, por ser la persona que me ha ayudado en muchas ocasiones con sus sabios consejos, que han contribuido al enriquecimiento de esta tesis. Y a mi compañero y amigo, trabajador social y director del centro, Blas, por su interés, acompañamiento y apoyo incondicional. Gracias a todas las personas participantes en esta investigación, profesionales y personas con discapacidad física que viven en residencias, por su tiempo y actitud ante las entrevistas realizadas con respecto a su opinión sobre la sexualidad de éstas en las residencias. Queda mucho por mejorar y por hacer.

Gracias a mis amigas, por ser las personas que me dan sostén y alegría. Y en especial, a mis amigas de la Universidad, que me han animado a seguir adelante en el mundo académico, para seguir creciendo a nivel personal y profesional. Ellas siempre hacen que el camino de la vida sea más sencillo y bonito.

Gracias a las personas que forman parte de mi familia, por ser un ejemplo de superación y lucha para mí. Gracias a mi padre Gregorio y mi madre Isabel, por ser las personas que siempre han estado ahí conmigo y confiado en mí. A mi hermana, Maribel, por ser la persona que me ha dado la mano desde que nací y que no me la suelta nunca.

Para Izar:

Gracias por ser la persona que me acompaña en todos los momentos de mi vida

y por ser el pilar fundamental de ésta.

Nuestros méritos son de los dos.

ÍNDICE GENERAL

AGRADECIMIENTOS.....	2
INTRODUCCIÓN	9
CAPÍTULO 1: UNA APROXIMACIÓN A LA DISCAPACIDAD FÍSICA Y A LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN EN LAS RESIDENCIAS.....	13
1.1. CONCEPTO Y MODELOS TEÓRICOS DE DISCAPACIDAD	14
1.2. EPIDEMIOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD.....	24
1.3. DISCAPACIDAD FÍSICA: DEFINICIÓN Y TIPOLOGÍA	27
1.4. LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN	32
1.5. RECURSOS DE ATENCIÓN PARA PCDF	50
CAPÍTULO 2: BARRERAS Y MEDIDAS QUE FACILITAN LA EXPRESIÓN SEXUAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA QUE VIVEN EN RESIDENCIAS	69
2.1. UNA APROXIMACIÓN AL CONCEPTO DE SEXUALIDAD	70
2.2. EL CONCEPTO DE SEXUALIDAD PARA LAS PCDF	75
2.3. BARRERAS PARA LA EXPRESIÓN SEXUAL DE LAS PCDF QUE VIVEN EN RESIDENCIAS.....	77
2.4. POSIBLES MEDIDAS FRENTE A LAS BARRERAS HACIA LA SEXUALIDAD DE LAS PCDF EN RESIDENCIAS	108
CAPÍTULO 3: METODOLOGÍA.....	111
3.1. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO Y OBJETIVOS	112
3.2. MÉTODO	113

CAPÍTULO 4: RESULTADOS	127
4.1. RESULTADOS	128
4.2. BLOQUE TEMÁTICO 1. ELEMENTOS REFERIDOS AL CONCEPTO DE SEXUALIDAD SEGÚN PCDF Y PROFESIONALES ENTREVISTADOS	128
4.3. BLOQUE TEMÁTICO 2: BARRERAS QUE DIFICULTAN LA EXPRESIÓN DE LA SEXUALIDAD.....	136
4.4. BLOQUE TEMÁTICO 3: PRÁCTICAS HABITUALES Y PRÁCTICAS POTENCIALES PARA EL ABORDAJE DE LA SEXUALIDAD EN EL ÁMBITO RESIDENCIAL	199
CAPÍTULO 5: DISCUSIÓN GENERAL	223
5.1. DISCUSIÓN GENERAL	224
5.2. LIMITACIONES Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN	250
5.3. IMPLICACIONES PRÁCTICAS	251
CAPÍTULO 6: CONCLUSIONES	253
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	258
ANEXOS.....	296
ANEXO 1. DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO Y COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD	296
ANEXO 2. ENTREVISTAS A PROFESIONALES Y A PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA.....	301
ANEXO 3. TRANSCRIPCIONES DE ENTREVISTAS	316

INTRODUCCIÓN

Esta tesis doctoral presenta el tema de investigación de la sexualidad de las personas con discapacidad física (en adelante PCDF) y en situación de gran dependencia que viven en residencias.

La sexualidad forma parte de la persona desde que nace, siendo fundamental para la creación de la identidad personal y desarrollo en su ciclo vital (Gammino et al., 2016). Los beneficios que genera en las personas son diversos a nivel físico y a nivel psicológico. Las personas pueden expresar su sexualidad o bien consigo mismos, o con otras personas, y el resultado es una sensación de bienestar emocional y satisfacción que permite mejorar la calidad de vida de las personas de forma positiva y su salud (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2018). La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, PCD) de la Organización de Naciones Unidas (ONU), aborda las cuestiones sexuales en el artículo 25, donde se describe la importancia del derecho a ser libre, a disfrutar de la salud sexual y el acceso a las oportunidades de participación en los diferentes recursos que existen en el ámbito de la sexualidad, sin discriminación por motivos de discapacidad (Naciones Unidas, 2006). Sin embargo, este reconocimiento que se hizo en la Convención, suele vulnerarse por distintas barreras diferenciadas en tres niveles: micronivel, mesonivel y macronivel.

En el micronivel se encuentran las barreras relacionadas con la propia persona que tal y como indica Girand et al. (2019) afectan de forma negativa a la persona, generándole una autopercepción distorsionada sobre sí misma, que afecta a su identidad y es perjudicial para el desarrollo de su vida sexual.

La percepción del cuerpo de las PCDF, en muchos casos es negativa, y a menudo no se consideran “personas con un cuerpo atractivo”. Esto provoca para las PCDF un sufrimiento e inseguridad en sus relaciones interpersonales (Parker y Yau, 2011).

En el mesonivel se hace referencia a las barreras relacionadas con la vida sexual en el ámbito residencial, que pueden ocurrir por el hecho de que la sexualidad no es un tema a tratar dentro de las atenciones y funciones de los profesionales, razón por la cual se invisibiliza (Rohleder et al., 2019). La sexualidad es estigmatizada y a menudo los profesionales no responden ante las demandas de información, por no considerarlo relevante (Bahner, 2012). Por otro lado, estudios previos revelan que muchas de las residencias tienen un carácter estructurado y rígido que limita el nivel de privacidad para la persona (Villar et al., 2014). Las habitaciones, normalmente son compartidas y los profesionales priorizan el acceso rápido para entrar, dejando a un lado, por ejemplo, el derecho a la privacidad e intimidad (Bauer et al., 2014). El hecho de que la información personal de la PCDF sea compartida por todos los profesionales puede provocar que la persona esté en riesgo de sentir que su situación personal puede formar parte de un “cotilleo” (Kriofske Mainella y Smedema, 2022). Las medidas e intervenciones que se han ido desarrollando a lo largo de los años en las residencias han partido de un modelo rehabilitador, paternalista, en donde la prioridad en la atención ha sido la atención médica (Sakellariou, 2006), que parte de la consideración de la discapacidad como un problema de la persona derivado de una enfermedad, trauma o situación sanitaria que necesita atenciones a nivel médico e individual (OMS, 2001).

En conexión con los anteriores, en el macronivel se destacan las barreras en el entorno sociocultural. La transición entre el modelo médico y el modelo social está siendo un proceso largo que todavía conlleva actitudes que limitan y subestiman a las PCD, en lugar de tener en cuenta sus capacidades.

El modelo social sostiene que la discapacidad es un fenómeno complejo, que la discapacidad surge de las limitaciones del entorno, del contexto social, y no deben atribuirse a la propia persona (Álvarez, 2013). Por otro lado, se considera que las PCDF son seres asexuados que no tienen interés sexual o por el contrario no son capaces de controlar sus impulsos sexuales (Sakellariou, 2006).

En relación con la sexualidad de las PCDF que viven en residencias, no hay mucha literatura científica que nos permita profundizar en el tema. La mayor parte de la literatura encontrada ha sido de otros grupos como las personas mayores y las personas con discapacidad intelectual, razón por la cual es necesario explorar más allá para conocer cómo viven la sexualidad las PCDF que viven en residencias. Es preciso conocer para después intervenir y ser agentes de cambio, reducir el estigma social y las actitudes de rechazo existentes (Esmail et al., 2010), además de explorar las oportunidades para poder satisfacer necesidades emocionales, sexuales y de intimidad.

En los últimos años, enfoques como la atención centrada en la persona han tratado de promover los derechos y las perspectivas de las personas y mejorar su capacidad para tomar decisiones en todas las esferas de sus vidas (incluida su vida sexual) como una forma de brindar atención de alta calidad (Brooker, 2003). Conocer los diferentes puntos de vista sobre la sexualidad de las PCDF y de los profesionales, proporcionará información que sea útil, para diseñar mejores prácticas y políticas que faciliten las oportunidades y los apoyos necesarios hacia la expresión de la sexualidad. Por todo ello, los objetivos que se plantean en esta tesis son:

- Conocer y comparar la visión subjetiva del concepto de sexualidad de las PCDF que viven en centros residenciales y de los profesionales que trabajan en estos centros.

- Indagar sobre la posible existencia de barreras que impiden o dificultan las expresiones sexuales de las PCDF que viven en centros residenciales, explorando y comparando sus propias perspectivas y las de los profesionales que trabajan en estos centros.

- Conocer qué prácticas habituales y potenciales se desarrollan en el ámbito de la sexualidad, comparando la visión de las PCDF que viven en centros residenciales y la de los profesionales que trabajan en estos centros.

Para alcanzar estos objetivos se utilizará la metodología cualitativa a través de la técnica de la entrevista semiestructurada y se realizará un análisis temático.

En el capítulo 1, “Una aproximación a la discapacidad física y a los cuidados de larga duración en las residencias”, se describe la evolución del concepto y modelos teóricos de discapacidad, la epidemiología de la discapacidad, la definición y tipología de la discapacidad física, los cuidados de larga duración y los recursos de atención para PCDF. A continuación, el capítulo 2, “Barreras y medidas facilitadoras para la expresión sexual de las PCDF que viven en residencias”, describe una aproximación al concepto de sexualidad y más específicamente para las PCDF, las barreras para la expresión sexual de las PCDF que viven en residencias y las posibles medidas frente a dichas barreras.

Seguidamente, se desarrollará la investigación comenzando con el método, los resultados, la discusión general, se describen las limitaciones y líneas futuras de investigación; y las implicaciones prácticas. Por último, se detallarán las principales conclusiones de esta tesis doctoral.

**CAPÍTULO 1: UNA APROXIMACIÓN A LA DISCAPACIDAD FÍSICA Y A LOS
CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN EN LAS RESIDENCIAS**

1.1. CONCEPTO Y MODELOS TEÓRICOS DE DISCAPACIDAD

1.1.1. EL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD Y SU TERMINOLOGÍA

La discapacidad está presente en las personas y en las sociedades desde siempre, pero la manera de conceptualizarla, percibirla, e interpretarla ha variado mucho a lo largo del tiempo y en diferentes lugares. También es muy dispar el reconocimiento social y el apoyo legislativo a las PCD, según el país y el momento histórico (De Lorenzo, 2007). La ausencia de una definición clara y universal es una barrera para el desarrollo del conocimiento sobre la discapacidad; si no tenemos una definición consensuada, es difícil saber a qué nos referimos y qué incluye el concepto (O'Young et al., 2019).

Hasta el año 1980 no se publicó la primera Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías por la Organización Mundial de la Salud (en adelante, OMS), que fue determinante para el desarrollo de las políticas públicas nacionales. Esta clasificación incluía las consecuencias de las enfermedades y las posibles repercusiones en el desarrollo de la vida de la persona, y distinguía entre deficiencia (*impairment*, que es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica); discapacidad (*disability*, una limitación en la actividad propia debido a una patología o una deficiencia que dificulta la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano); y minusvalía (*handicap*, considerada como una situación desventajosa para una persona determinada, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso, en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales) (O'Young et al., 2019). La clasificación propuesta por la OMS, no obstante, tenía una carga negativa y peyorativa, debido a que ponía el foco en las limitaciones de la persona en lugar de centrarse en sus capacidades (Egea y Sarabia, 2001).

La falta de inclusión en el entorno donde las personas viven y se desarrollan, llevó a un proceso de revisión de la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, y condujo a su modificación a partir de la aprobación el 22 de mayo de 2001 en la 54ª Asamblea de la OMS, de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (en adelante, CIF) de la Discapacidad y la Salud (Samaniego, 2006). En la CIF, aparece una nueva clasificación que pretende dotar de una base científica y un lenguaje común a la hora de describir y comprender la salud y los elementos relacionados con ella. De este modo, la CIF diferencia entre:

a. Componentes de funcionamiento y discapacidad.

a.1. El componente “Cuerpo”: hace referencia a las funciones corporales (funciones fisiológicas de los sistemas corporales y funciones psicológicas); a las estructuras del cuerpo (partes anatómicas como órganos, extremidades y sus componentes); y al organismo humano como un todo, incluyendo la mente.

a.2. El componente “Actividades y Participación”: se refiere a la actividad, definida como la realización de una tarea o acción por parte de una persona, y la participación que es el acto de involucrarse en una situación vital. Las personas pueden tener limitaciones en su actividad o restricciones a la participación en sus relaciones vitales. Los dominios de estos componentes son el desempeño/realización (describe lo que una persona hace en su entorno) y la capacidad (describe la aptitud para realizar una tarea o acción que se desarrolla en un contexto normalizado, por lo que refleja la habilidad de la persona en función del ambiente en el que está). Las limitaciones o restricciones se evalúan comparándolas con los estándares comúnmente aceptados en la población general.

b. Factores contextuales.

b.1. Los factores ambientales (ambiente físico y social en el que las personas viven y conducen sus vidas), que influyen en todos los demás componentes del funcionamiento y la discapacidad, partiendo del entorno más cercano e inmediato de la persona hasta el entorno más general. Estos factores son externos y pueden afectar de forma negativa o positiva al desarrollo de la persona en la sociedad, al igual que a sus capacidades.

b.2. Los factores personales: constituyen la descripción e identidad de la persona en sí misma y cómo es su estilo de vida, e incluyen: sexo, raza, edad, estado de salud físico y psicológico, estilos de vida, hábitos, estilos de afrontamiento, educación, profesión, experiencias vividas a lo largo del ciclo de vida.

A partir de la CIF comienza a verse la discapacidad de modo integral, desde un enfoque biopsicosocial y ecológico. Se reconoce la existencia de una interacción entre la persona y el contexto social en el que participa, y se integran factores tanto personales como ambientales, además del estado de salud, las funciones, las estructuras corporales, la actividad y la participación (O'Young et al., 2019).

La Constitución Española, en su artículo 49, denomina a las PCD como “personas disminuidas físicas, sensoriales y psíquicas” (Constitución Española [CE], 1978, Artículo 49). Sin embargo, es necesario señalar que en enero de 2024, se ha aprobado una reforma para cambiar la redacción del artículo que utilizará el término de “persona con discapacidad”

En la Ley 13/82 de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) hay una primera versión de definición de “discapacitado”, aunque en ese momento la palabra que se utilizó fue “minusválido”: “toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidos como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente

permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales” (Ley de Integración Social de los Minusválidos [LISMI], 1982, p.11).

Después, se elaboró el Real Decreto 1971/99, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía que fue en este momento, cuando desde las instituciones públicas se comenzó a reconocer la situación de la persona a través de diferentes grados de minusvalía (Real Decreto de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, 2000).

Sin embargo, no fue hasta la aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, CDPD) por las Naciones Unidas, el 13 de diciembre de 2006, cuando se propuso un cambio de paradigma a la hora de entender y considerar a las PCD. Fue firmada por el Estado Español el 30 de marzo de 2007, ratificada el 23 de noviembre de 2007, publicada en el Boletín Oficial del Estado el 21 de abril de 2008 y entra en vigor el 3 de mayo de 2008, formando parte del ordenamiento jurídico interno, en virtud del artículo 10.2. de la Constitución Española. El objetivo de la CDPD es: promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las PCD y promover el respeto de su dignidad inherente. Destaca en el art. 1 que el concepto de PCD incluye a aquellas personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, influyen de forma negativa en su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Naciones Unidas, 2006).

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, en consonancia con la CDPD, utiliza el término “personas con discapacidad” (Ley de Promoción de la Autonomía Personal Atención

a las personas en situación de dependencia [LAPAD], 2006). La CIF, al ser un referente internacional que proporciona una base científica para la comprensión y el análisis de la salud y todo lo relacionado con ella, incluyó desde el inicio el término persona con discapacidad. Es por ello que se consideraba necesario que se actualizase el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía; norma básica en todo el territorio del Estado, que regula el reconocimiento administrativo de la situación de discapacidad. Por tanto, en la disposición adicional octava de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, se sustituyeron las referencias a «grado de minusvalía», que cambió a «grado de discapacidad», adecuándose a la CIF.

Por otro lado, es importante destacar que en España se creó el Foro de Vida Independiente en el año 2001, con el fin de dar mayor visibilidad a la filosofía del Movimiento de Vida Independiente promovido desde Europa. Se comenzó a utilizar y a visibilizar un nuevo término por parte del foro en el año 2005: “diversidad funcional”, que provocó un nuevo debate sobre qué término es el más idóneo para referirse a las personas con algún tipo de discapacidad (Munuera, 2013). Para este movimiento el concepto de diversidad funcional es menos peyorativo y más amable que otros que se han ido utilizando a lo largo de los años como “discapacitado, lisiado, retrasado, inválido, minusválido”, y que tienen connotaciones negativas: discapacidad (dis-, menos capaz), minusválido (minus-, menos valor), inválido (in-, sin valor), retrasado (por detrás de los estándares) (Canimas, 2015).

No obstante, el único término válido y consensuado que contempla la CDPD es “persona con discapacidad”. Igualmente, en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, obliga expresamente a las Administraciones públicas a usar el término “persona con

discapacidad” en su disposición adicional octava (LAPAD, 2006). Por tanto, es el término que usaremos en esta Tesis Doctoral.

La conceptualización de la discapacidad está estrechamente vinculada a los modelos teóricos de discapacidad y su evolución, que se desarrollarán en el siguiente epígrafe.

1.1.2. MODELOS TEÓRICOS DE DISCAPACIDAD

La coexistencia de los diferentes modelos teóricos de la discapacidad, ha generado diversos debates que continúan existiendo en la actualidad. A continuación vamos a describir cada uno de los modelos.

El modo de tratar y atender a las PCD ha ido variando a lo largo del tiempo, dependiendo de la cultura y el momento histórico. Unos los abandonaban a su suerte o los lanzaban al vacío (como en Esparta), y otros crearon instituciones “de apoyo y cuidado”. Por ejemplo, el rey Constantino creó los *nosocomios*, lugares para dar techo y comida a las PCD. Remontándonos a la Antigüedad Clásica y la Edad Media (siglos V y XV), el modelo de prescindencia concebía la discapacidad como un castigo divino a causa de algún pecado cometido por los progenitores. En esa época eran comunes las prácticas eugenésicas como el infanticidio (Fracaro y Maliska, 2022). La discapacidad era una de las principales causas de exclusión social, y por ello, sobre todo desde las iglesias se ofrecía una ayuda cristiana a las PCD (y también con enfermedad mental) desde la caridad y la compasión (Letšosa y Retief, 2018). Por ejemplo, en Valencia el Padre Jofre es el impulsor de la construcción en 1409 del primer *Hospital de ignoscents, follis i orats*. Otro ilustre valenciano, Juan Luis Vives en el año 1525, destacado humanista y filósofo español del siglo XVI, en su libro *De subventionem pauperum*, abordó cómo tratar cuestiones relacionadas con la pobreza y las personas con necesidades de apoyo. Argumentó la importancia de ayudar a las personas que lo pudiesen

necesitar, como eran las PCD, y la obligación de la sociedad de dar apoyo y asistencia a través de la caridad a aquellas personas que más lo necesitasen. Además, hizo hincapié en la creación de instituciones caritativas y programas de apoyo social que permitiesen la igualdad de acceso a los recursos, a través de la educación y la formación (Casado, 2011).

Es importante mencionar este antecedente, pues fue el punto de partida que condicionó el desarrollo del modelo médico o rehabilitador en los inicios del siglo XX, al finalizar la Primera Guerra Mundial, entendiendo la discapacidad como un problema individual de la persona que ha surgido de una enfermedad o situación sanitaria, con dificultades para participar en la comunidad y que vive situaciones de marginación, pobreza y exclusión social (Toboso, 2011). Es un modelo que continúa vigente en la atención a las PCD en la actualidad. Se prima la visión del profesional frente a la de la persona, actuando desde los criterios médicos fundamentalmente, con una excesiva medicalización, sin explorar la percepción de la persona sobre su situación de salud (Dokumaci, 2019).

El modelo médico coexiste con el modelo social desde la década de los 60 y principios de los 70 del siglo XX, en Estados Unidos e Inglaterra. Desde el modelo social se considera que la discapacidad es un problema que tiene un origen social y no es un atributo de la persona, como se postulaba desde el modelo médico (Owens, 2015). La discapacidad se ve afectada por diferentes situaciones que provienen del contexto social, a causa de diferentes barreras como son: la falta de acceso a la educación, la carencia de sistemas de información y comunicación adecuados, la insuficiente adecuación de los entornos de trabajo, y los sistemas de protección social para las PCD (Rohleder et al., 2019; Sampaio y Bellezi Guilhem, 2022). Frente al modelo médico que está menos centrado en la autonomía de la persona y puede conllevar la vulneración de sus derechos (Sampaio y Bellezi Guilhem, 2022), en el modelo social se entiende que es “responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones

ambientales necesarias para la participación plena de las PCD en todas las áreas de la vida social” (OMS, 2001, p. 22). Autores como Sofokleous y Stylianou (2023) concluyen que la construcción social de la discapacidad desde el modelo social tiene una influencia significativamente beneficiosa en la concepción de las PCD. Por ello, consideran necesario que los profesionales de atención sanitaria adquieran una mayor formación en el modelo social, con el fin de transformar de manera positiva su perspectiva, conocimiento y atención hacia las PCD.

Por otro lado, durante los años 60 y 70 en Estados Unidos, como antes hemos indicado, surge el Movimiento de Vida Independiente a partir de varias personas activistas de la discapacidad. En sus inicios se destaca la implicación de Edward Roberts, que defendió su derecho a acudir a la Universidad de Berkeley, a pesar de las barreras de accesibilidad arquitectónica que existían. Estudiantes de la universidad se unieron a él y de ahí tomó fuerza el movimiento al grito de “Nothing about us without us” (Nada sobre nosotros, sin nosotros), defendido por personas activistas de Estados Unidos, extendiéndose hasta Europa (Sampaio y Bellezi Guilhem, 2022). Este movimiento se definió por afirmar que las personas tienen dignidad por el hecho de ser personas. Otorgar plena dignidad significa dar mismo valor y mismos derechos a todas las personas (Shogren y Turnbull, 2014).

En los años 90, se aprobó la Ley para Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés), que prohibió la discriminación contra las PCD en la comunidad. Esta ley define la discapacidad como “una parte natural de la experiencia humana, que, en ningún caso, disminuye el derecho a la persona de poder participar de forma plena en todos los aspectos de su vida” (Turnbull y Stowe, 2001, p. 177).

Shalock et al. (2010), hicieron referencia a la perspectiva ecológica, que condujo a tener en cuenta como conceptos básicos están relacionados entre sí, a los siguientes: los servicios de atención individualizada, la autonomía y el empoderamiento en la toma de decisiones, la participación, y los servicios de integración y orientados a la intervención con las familias. Tal y como señalan Shalock et al. (2010) y Turnbull y Stowe, (2001) esta perspectiva revolucionaria de la política de la discapacidad, conlleva a un cambio en las conceptualizaciones de la discapacidad y su interpretación, ampliando la mirada, ya no tanto a los factores individuales, sino también a los factores sociales y los conceptos centrales. Además, consideraban que esta taxonomía de conceptos beneficiaba tenerla como guía a la hora de desarrollar o reformar políticas sociales para las PCD.

Los conceptos anteriormente descritos están presentes en la CDPD y tienen un papel importante en la agenda política internacional en materia de discapacidad. En particular, la alineación de la CDPD y los conceptos centrales proporciona a los líderes políticos un marco internacional, así como el acceso a estatutos estadounidenses específicos que pueden ser adecuados para su adopción en otros países, con modificaciones apropiadas a su contexto cultural (Shogren y Turnbull, 2014).

Para finalizar este apartado, cabe reseñar que coincidiendo en el mismo contexto temporal, las corrientes estadounidenses del Movimiento de Vida Independiente, migraron al resto de continentes, penetrando en Europa durante la década de los años 80. Fue en el año 1989 cuando se formó la Red Europea de Vida Independiente en el foro del Parlamento Europeo de Estrasburgo que permitía la representación de PCD en el desarrollo de las políticas de discapacidad.

En el año 2001, estas tendencias llegaron a España por mediación del Foro virtual de vida independiente y diversidad, que tenía como objetivo reflexionar sobre cómo luchar por los derechos de las PCD y contra la discriminación, lanzando propuestas de distintas medidas en beneficio de la lucha de esta finalidad. Con el paso de los años y hasta el momento actual, presenta una mayor repercusión lanzando diversas críticas en relación a los modelos anteriores a través del activismo de las PCD principalmente (Gómez y Arroyo, 2013).

Este movimiento ha puesto en valor la diversidad y la dignidad de las personas bajo el paradigma de los derechos humanos. La dignidad humana como valor ha sido un factor crucial en el cambio hacia una perspectiva de derechos humanos sobre discapacidad (Bruce et al., 2002); el Modelo de Derechos Humanos, que amparado en la CDPD, surge como un cambio del modelo médico hacia una mirada basada en los derechos de las PCD. Se podría decir que amplía el significado del modelo social teniendo como reto conseguir la igualdad a través de la transformación de la sociedad (Degener, 2016). Tal y como indican Bruce et al. (2002):

El modelo de derechos humanos se centra en la dignidad inherente del ser humano y posteriormente, y, si es necesario, en las características relacionadas con la salud de la persona. Se coloca a la persona en el centro de todas las decisiones que le afectan, y lo más importante, localiza el “problema” principal en la sociedad y no en la persona como tal. La discapacidad, bajo la visión de este modelo, surge de la falta de capacidad de respuesta del Estado y de la sociedad civil ante la diferencia que representa la discapacidad. De esto, se deduce que el Estado tiene la responsabilidad de abordar los obstáculos creados socialmente para garantizar el pleno respeto de la dignidad y la igualdad de derechos de todas las personas. (p.14).

Este enfoque de derechos impulsa un cambio en la percepción de la discapacidad, pasando de entenderla como una cuestión individual y desde una visión médica, a reconocerla como una cuestión de derechos humanos y justicia social (Degener, 2016). En resumen, los diferentes modelos teóricos de la discapacidad continúan teniendo su impacto en la sociedad y se encuentran en constante evolución como así ha sido a lo largo de la historia en la vida de las PCD. Dichos modelos coexisten en la actualidad dependiendo de las políticas sociales en discapacidad de cada país.

1.2. EPIDEMIOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD

Según los datos más recientes de la OMS (2023), se estima que, un total de 1.300 millones de personas (1 de cada 6 personas en todo el mundo, equivalente al 16% de la población mundial), tienen discapacidad. Esta cifra se está incrementando debido al aumento de las patologías no transmisibles y la prolongación de la esperanza de vida de las personas. Las tasas de supervivencia de las personas con enfermedades crónicas y alteraciones congénitas, al igual que las consecuencias derivadas de la siniestralidad vial y laboral influyen en el aumento de las PCD. En el contexto español, el Instituto Nacional de Estadística (Instituto Nacional de Estadística [INE], 2020) realizó la *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia* (EDAD) en 2020 de la que se desprenden los siguientes resultados: Un total de 4,38 millones de personas (8,49 de cada cien habitantes) tiene algún tipo de discapacidad. Estos datos suponen un aumento del 14% del número total de PCD con respecto a la anterior encuesta EDAD (2008). Por sexo, 1,81 millones son hombres y 2,57 millones son mujeres. El 75,4% de las PCD tienen 55 o más años, y 3 de cada 5 son mujeres.

En cuanto al tipo de discapacidad, los problemas de movilidad son el tipo de discapacidad más frecuente entre las personas de seis y más años (tasa de 54,04/1000 habitantes). Por sexo, la tasa es superior entre las mujeres (68,5% frente a 38,9%). El 55,7% de las PCD presentan dificultades importantes de movilidad, el 46,5% tiene problemas relacionados con la vida doméstica y el 31,6% con el cuidado personal. Estos porcentajes son mayores a partir de los 80 años.

Un total de 2,4 millones de personas indica tener el máximo grado de severidad en algún tipo de discapacidad, y que no recibe los apoyos necesarios (1,5 millones de mujeres y 0,9 millones de hombres). Las mujeres accedieron algo más a las ayudas: el 78,2% de las mujeres frente al 71,8% de los hombres. El número de personas que recibían algún tipo de ayuda técnica, personal o ambas se situó en 3,3 millones. Por tipo de discapacidad, las personas con dificultades para el autocuidado y para realizar las tareas de la vida doméstica fueron las que más ayuda recibieron (9 de cada 10), seguidas de las personas con dificultades de aprendizaje (8 de cada 10). Por su parte, 1,3 millones de personas recibe ayudas públicas a causa de su situación de discapacidad superior al 65%.

Las mayores tasas de discapacidad de personas de seis y más años, por cada cien habitantes en el año 2020, se presentan en las comunidades autónomas de Galicia (11,65), Canarias (11,5) y Castilla-La Mancha (11,14). Las tasas más bajas se encuentran en Islas Baleares (7,9), Comunidad Foral de Navarra (7,96) y Comunidad de Madrid (8,07).

Teniendo en cuenta los datos publicados por la Dirección General de Diversidad Funcional y Salud Mental, en el Informe Estadístico de la Comunidad Valenciana, actualizados a 31 de diciembre de 2022. Se presenta la siguiente Tabla 1, donde se puede observar la distribución de PCD.

Tabla 1.*Distribución de personas con discapacidad en la Comunidad Valenciana (2022).*

VARIABLES	DISTRIBUCIÓN
Porcentaje de discapacidad	
Entre 33 y 64%	61,1%
Entre 65% y 74%	24,3%
>_75%	14,6%
Tipos de discapacidad	
Física	61,02%
Osteoarticular	29,09%
Neuromuscular	10,86%
Enfermedad crónica	19,02%
Psíquica-mental	16,72%
Sensorial	12,79%
Psíquica-intelectual	9,12%
Otras	0,35%
Franjas de edad	
0-6 años	1,07%
7-17 años	3,44%
18-34 años	6,44%
35-64 años	42,44%
65-79 años	28,52%
Igual o más de 80 años	18,08%

El grupo más numeroso está formado por personas con un grado de discapacidad comprendido entre el 33 y el 64%, siendo en total 201.813 personas en la Comunidad Valenciana. Dentro del grupo de PCDF, la discapacidad osteoarticular (artrosis, artritis reumatoide principalmente) es la que presenta mayor porcentaje (29,09%) seguido por personas con enfermedades crónicas tales como enfermedades cardíacas, EPOC y diabetes (19,02%), y enfermedades neuromusculares (10,86%). En relación con la edad, se observa que el grupo más numeroso se encuentra en la franja de mediana edad entre los 35 y los 64 años. Por consiguiente, los datos presentan un perfil mayoritario de PCD en la mediana edad, con una proporción igual de hombres y mujeres y con una discapacidad física. En el siguiente apartado se realizará una breve definición sobre el concepto de discapacidad física y sus tipologías.

1.3. DISCAPACIDAD FÍSICA: DEFINICIÓN Y TIPOLOGÍA

En esta tesis doctoral tomamos como referencia para definir la discapacidad, los documentos de la CIF, de la Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física (PREDIF) y de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE):

- Discapacidad física: Es la limitación funcional física que impide realizar las actividades básicas de la vida diaria de forma autónoma. Está relacionada con el cuerpo de la persona y sus órganos en general y se produce en los sistemas musculoesquelético, nervioso, aparato respiratorio, sistema gastrovascular, sistema hematopoyético, aparato digestivo, aparato urogenital, sistema endocrino, piel, y anejos y neoplasias.

- Discapacidad orgánica: Es la pérdida de funcionalidad de algunos sistemas corporales (pueden ser órganos internos o procesos fisiológicos) de forma congénita o adquirida.
- Discapacidad sensorial: Es la pérdida de la capacidad visual o auditiva (parcial o totalmente) y cualquier tipo de problema en la comunicación a través del lenguaje.
- Discapacidad intelectual: Son las alteraciones en la función intelectual que afectan a la comprensión y respuesta ante diferentes situaciones de la vida de la persona.
- Discapacidad psíquica: Son las alteraciones en el comportamiento de la persona e incluye trastornos adaptativos, estructuras neurológicas y enfermedades mentales.

Con respecto a la discapacidad física, COCEMFE (2020) diferencia dos tipos y subraya la existencia de barreras sociales que limitan o impiden la participación social plena y el ejercicio de derechos y libertades en igualdad de oportunidades:

- Discapacidad motriz: Se produce cuando una persona tiene un estado físico que le impide de forma permanente e irreversible moverse con la plena funcionalidad de su sistema motriz. Afecta al aparato locomotor e incide especialmente en las extremidades, aunque también puede aparecer como una deficiencia en la movilidad de la musculatura esquelética.
- Discapacidad orgánica: Se produce por la pérdida de funcionalidad en uno o varios sistemas corporales, debida al desarrollo de condiciones de salud crónicas. Es una discapacidad invisibilizada que conlleva tratamientos, cuidados y síntomas muy intensos, puede abarcar diferentes enfermedades, trastornos o síndromes, y generalmente suelen desarrollar comorbilidades y pluripatología. Algunos ejemplos son: las enfermedades renales (riñón), hepáticas (hígado) cardiopatías (corazón),

fibrosis quística (pulmonar), enfermedad de Crohn y enfermedades metabólicas (aparato digestivo), linfedema (sistema linfático), hemofilia y coagulopatías (coagulación de la sangre), lupus (sistema inmune), cefaleas, migrañas, Alzheimer, Párkinson, trastornos del sueño, fibromialgia o síndrome de fatiga crónica (sistema nervioso central). La mayoría de estas enfermedades cursan a nivel interno, con procesos agudos de dolor, fatiga y cansancio, y como no son fácilmente observables, son difíciles de valorar, además de que existe una evolución propia de cada persona que dependerá de múltiples factores internos y contextuales. Al ser enfermedades crónicas los tratamientos son de larga duración y suelen ser agresivos e invasivos.

Como consecuencias muy presentes y extendidas en la discapacidad orgánica se encuentran la inmunosupresión y la vulnerabilidad a las infecciones, así como la presencia de comorbilidades; los factores ambientales son un factor de fuerte impacto (COCEMFE, 2022).

Las causas que producen o generan una discapacidad física pueden provenir de una condición genética, como en el caso de la fibrosis quística o la Corea de Huntington, por causas infecciosas (poliomielitis), virales (Síndrome de Guillain-Barré), reumáticas (accidente cerebro-vasculares, como puede ser un fallo orgánico y/o artritis reumatoide), neurológicas (malformación arteriovenosa en médula o cerebro, parálisis cerebral, esclerosis múltiple, espina bífida, y distrofias), o por causas externas como traumatismos (amputaciones, lesiones medulares y traumatismo cráneo-encefálico) (Observatorio de la Discapacidad Física, 2021).

Las enfermedades más frecuentes que causan discapacidad son (Sanz y Reina, 2012):

- Lesión medular: Es una compresión o sección de la médula espinal, ya sea de forma completa o incompleta que produce la pérdida de función neurológica por debajo de la zona lesionada (cervical, dorsal o torácica, lumbar o sacra), es decir, la ausencia de control motor voluntario de los músculos, escasa o nula sensibilidad de la función anatómica. Si la lesión afecta a las cuatro extremidades se denomina tetraplejia y si afecta a las extremidades inferiores, paraplejia.
- Espina bífida: Se produce por falta de desarrollo óseo de las vértebras en la región lumbar o sacra (también hay lesiones dorsales aunque son menos frecuentes) durante el periodo prenatal, en la que la médula se expande entre las vértebras. Al igual que la lesión medular, produce pérdida neurológica por debajo de la lesión, y los problemas que se asocian son hidrocefalia, trastornos visuales, incontinencia y limitaciones ortopédicas debido al abultamiento medular y por desequilibrio muscular.
- Parálisis cerebral: Es una lesión cerebral en el encéfalo, permanente y no progresiva que se produce en un cerebro aún sin madurar plenamente. Puede suceder antes, durante o después el parto y provoca afectación en el tono muscular y afectación del mantenimiento de la postura y el control voluntario del movimiento.
- Daño cerebral adquirido: Daño (lesión cerebral por contusión) debido a traumatismos craneoencefálicos que puede provocar la pérdida de conciencia, alteración en el funcionamiento de la persona, descoordinación motora, dificultades de comunicación, parálisis y/o espasticidad, falta de atención y

memoria y problemas sensoriales y accidentes cerebrovasculares por daños en el tejido cerebral (conocidos como ACV o ictus isquémicos y hemorrágicos) asociados a una circulación sanguínea anómala que puede afectar a distintas áreas cerebrales, y provocar parálisis de un lado del cuerpo y problemas de movimiento, sensación, percepción, comunicación, etc.

- Amputaciones: Supone la separación de una parte del cuerpo, ya sea un órgano, un miembro o una parte de uno, del resto del cuerpo. Se suelen usar ayudas técnicas como prótesis, muletas, bastones, andadores o sillas de ruedas.
- Enfermedades neuromusculares: Son un conjunto de enfermedades de origen genético o adquiridas progresivamente (esclerosis lateral amiotrófica, Parkinson...). La mayor parte comienzan en la infancia y algunas suceden más frecuentemente en la adultez. De forma general, producen la pérdida de la fuerza muscular, debilidad y fatiga generando atrofia. Además, producen disminución de la esperanza de vida por una afectación muscular cardiorrespiratoria y afectación general asociada.

Tras conocer en qué consiste el concepto de discapacidad física y su tipología, en el siguiente apartado es necesario hacer referencia a la situación actual de los cuidados de larga duración para las PCDF, teniendo en cuenta las estrategias en el contexto europeo y español que siguen las tendencias de los modelos de cuidados centrados en la persona.

1.4. LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN

Para conocer el estado en el que se encuentra la atención en los cuidados de larga duración para las PCDF, es necesario comenzar con una breve y concisa definición de los cuidados y concretamente de los cuidados de larga duración. Por un lado, los cuidados “son trabajos esenciales que sostienen la vida, y el sistema social y económico, con gran impacto en el bienestar de las personas cuidadas y cuidadoras” (Ministerio de Igualdad e Instituto de las Mujeres, 2023, p. 21). Según el Instituto de Mujeres de España, los cuidados pueden abarcar hasta tres dimensiones:

1. Cuidados directos: están relacionados con los apoyos en las actividades básicas de la vida diaria.
2. Tareas del hogar: actividades relativas a limpiar, cocinar, ir a hacer la compra, entre otras.
3. Gestión mental: proporcionar apoyo a través de la planificación del día a día de la persona.

Por otro lado, según la Comisión Europea (2022) los cuidados de larga duración consisten en:

una gama de servicios y asistencia para las personas que, debido a su fragilidad, discapacidad o enfermedad, mentales o físicas, durante un largo período, dependen de apoyo para llevar a cabo actividades de la vida diaria o necesitan determinados cuidados de enfermería permanentes. Las actividades de la vida diaria para las que se necesita apoyo pueden ser las actividades de cuidado personal que debe llevar a cabo una persona diariamente, como pueden ser, bañarse, vestirse, alimentarse, acostarse y levantarse de la cama, sentarse y levantarse de una silla, desplazarse, utilizar el retrete

y controlar las funciones urinarias e intestinales, o pueden estar relacionadas con la vida independiente y las actividades instrumentales de la vida diaria como la preparación de comidas, la gestión del dinero, la compra de alimentos o artículos personales, la realización de labores domésticas ligeras o pesadas y el uso del teléfono. (p. 6).

Los cuidados de larga duración en el ámbito profesional pueden realizarse en diferentes ámbitos como puede ser en la atención domiciliaria, cuidados basados en la comunidad o la atención residencial. Ésta se centra en los cuidados que se prestan en los centros residenciales, que son los que nos ocupan en la presente tesis doctoral.

Para profundizar sobre los cuidados de larga duración, lo hacemos desde un enfoque de derechos humanos y discapacidad (Degener, 2016). El primer tratado internacional de Derechos Humanos del siglo XXI promovido por Naciones Unidas, la CDPD, ha concretado un nuevo estándar que pone en cuestión muchos consensos sociales, y en especial la legislación, políticas y prácticas profesionales en el ámbito sanitario y social, y muy especialmente en los sistemas de cuidados de larga duración (Rodríguez et al., 2016). La CDPD entiende la existencia de barreras en el entorno personal, social, económico, etc., que rodea a las PCDF y que no cuentan con los servicios apropiados para atender sus necesidades de cuidado. Para evolucionar hacia una sociedad realmente inclusiva que respete los derechos humanos de todas las personas son necesarias reformas muy profundas orientadas a respetar la dignidad de la persona, garantizar su derecho a la autodeterminación, a vivir de forma independiente, proporcionando apoyos que faciliten la existencia y la inclusión en la comunidad, con el objetivo de posibilitar la Plena Inclusión, y el disfrute de los Derechos Humanos en igualdad de condiciones. La atención en los cuidados de larga duración requiere de un conjunto de servicios y de procesos de atención bien planificados y organizados, con el

objetivo de proporcionar a la persona un apoyo integral que le permita la mejora de su calidad de vida, promover su autonomía y participación en la sociedad (Driest, 2006).

Siguiendo con la CDPD en su artículo 4, se describen las obligaciones de los diferentes Estados, destacando la adopción de medidas legislativas, administrativas y de otra índole para que sean efectivos los derechos de las PCD y el acceso a los servicios y recursos de apoyo a fin de prestar una mejor asistencia. También se considera oportuno destacar, en relación a los cuidados de las PCD, el artículo 19 donde se expresa el “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad” (Naciones Unidas, 2006, p.15). Esto quiere decir que las PCD deben tener la oportunidad de elegir su lugar de residencia, es decir, dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones que las demás personas, sin verse obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico.

En consonancia con la Convención, desde la Unión Europea (en adelante, UE) se elaboraron varios documentos que hacen referencia a las líneas estratégicas sobre la atención en los cuidados de larga duración de las PCD en general y que, obviamente, también están dirigidas a las PCDF. Por un lado, se hace referencia al Pilar Europeo de Derechos Sociales (año 2017) que describe el derecho a los cuidados de larga duración de forma asequible y de calidad y, por otro, sigue la misma tendencia la Estrategia Europea de Cuidados (año 2022). En España, teniendo como referente la UE, se aprobó la Estrategia Española sobre Discapacidad (temporalidad 2022-2030) para el abordaje de los temas y cuestiones relacionadas con la discapacidad y, en concreto, sobre los cuidados de larga duración. A continuación, se describen de forma más detallada los documentos mencionados.

1.4.1. LAS ESTRATEGIAS EUROPEAS Y ESPAÑOLAS DE LA DISCAPACIDAD

Los cuidados de larga duración se rigen por las estrategias que se han planteado desde la Comisión Europea y Gobierno español, representados en la siguiente figura (Figura 1).

Figura 1.

Evolución temporal de los documentos estratégicos en el ámbito europeo y español.



En primer lugar, hacemos referencia al Pilar Europeo de Derechos Sociales (2017) (también conocido como la Carta Europea de Derechos Sociales), que plantea como uno de los objetivos de la UE, combatir la exclusión social y la discriminación, fomentando la justicia y la protección social, la igualdad entre mujeres y hombres, la solidaridad entre generaciones y la protección de los derechos del niño (Comisión Europea, 2017). El Pilar Europeo de Derechos Sociales presenta un conjunto de principios y derechos diseñados para promover y garantizar un nivel mínimo de protección social y laboral en toda la UE en el siglo XXI. Fue firmado conjuntamente por el Parlamento Europeo, el Consejo y la Comisión, el 17 de noviembre de 2017, en la Cumbre Social para un “Empleo y Crecimiento Justo” celebrada en Suecia (Comisión Europea, 2017).

Se compone de 20 principios que buscan garantizar que todos los ciudadanos de la UE tengan acceso a un nivel mínimo de protección social y laboral, independientemente de dónde vivan o trabajen. Sin embargo, es importante destacar que el Pilar Europeo de Derechos Sociales no establece normas legales vinculantes en sí mismo, sino que sirve como una guía y marco de referencia para los Estados miembros de la UE (Comisión Europea, 2017). La implementación de estos principios puede variar en función de las políticas y sistemas sociales y laborales de cada país miembro de la UE, debido a que ésta, respeta la subsidiariedad, lo que se traduce en que la responsabilidad principal de las políticas sociales y laborales continúa recayendo en los Estados miembros; sin embargo, la UE fomenta la cooperación y el intercambio de buenas prácticas en estos ámbitos. En esta tesis doctoral, destacamos como uno de los principios más relevantes, el nº18, que describe que todas las personas (incluidas las PCDF) tienen derecho al acceso a los cuidados de larga duración de forma asequible y de buena calidad, tanto en la asistencia a domicilio como en los servicios comunitarios (Comisión Europea, 2017).

Esta última idea nos ayuda a conectar el Pilar Europeo con la Estrategia Europea de Cuidados (2022), como base para la atención de los cuidados de larga duración. Para introducir esta estrategia, es necesario comenzar comentando que, en el año 2018, se empezó a visibilizar la necesidad de un cambio cultural que repercutiera en los modelos de cuidados de larga duración. El Comité Europeo de las Regiones publicó un Dictamen sobre “La desinstitucionalización de los sistemas de asistencia a escala local y regional” que pretendía un cambio en la asistencia institucional que requería de varios años y del compromiso de las entidades sociales y públicas. Esta tendencia a la desinstitucionalización pretendía materializarse respetando los derechos de las PCD y velando por sus intereses para que les beneficie de la mejor forma posible (Comité Europeo, 2018).

Tras la crisis de los sistemas sanitarios y de cuidados de larga duración surgida durante la pandemia del COVID – 19 (Daly, 2023), en el año 2020 el Comité de Protección Social elaboró el “Informe de 2021 sobre los cuidados de larga duración” (Comité de Protección Social, 2021). Este informe expone una visión general de la situación de los cuidados de larga duración y las reformas recientes. Analiza los retos actuales y futuros en los diferentes Estados Miembros con respecto a la atención a largo plazo, teniendo en cuenta el contexto en el que nos encontramos (cambios demográficos, envejecimiento, cambios en las estructuras de los hogares y mercado laboral). Éstos se pueden resumir de la siguiente manera. En primer lugar se menciona como reto la accesibilidad y adecuación a los recursos relacionados con la atención en los cuidados de larga duración. En segundo lugar, se hace referencia a la necesidad de que los recursos y servicios para la atención del cuidado sean asequibles, garantizando la buena calidad de éstos. Y, en tercer lugar, sería necesaria la mejora de las condiciones laborales de las personas que se dedican al cuidado (Consejo Económico y social, 2020).

La descripción de este informe, nos sirve para introducir la publicación de la Estrategia Europea de Cuidados, del 7 de septiembre de 2022, siendo una de las iniciativas más importantes desde la Unión Europea (Comisión Europea, 2022), que tiene como compromiso mejorar la atención en los cuidados de larga duración a través de una respuesta estratégica e integral (Daly, 2023).

Ésta se refiere a todas las personas que necesitan de cuidados de larga duración y a todos los cuidadores profesionales y no profesionales. Su ámbito de aplicación es en todos los contextos asistenciales (Comisión Europea, 2022). Coincidiendo con los retos y desafíos que se exponen en el Informe mencionado anteriormente, la Estrategia Europea de cuidados tiene como objetivo garantizar los cuidados de larga duración de forma asequible y accesible para todas las personas que lo requieran, a través de las mejoras en las condiciones de trabajo, teniendo presente las políticas de igualdad de género y la conciliación de la vida personal, familiar y laboral de las personas cuidadoras (Zacharenko y Elomäki, 2022). Para completar la Estrategia Europea de Cuidados, se presentó la “Recomendación del Consejo de 8 de diciembre de 2022 sobre el acceso a los cuidados de larga duración de alta calidad asequibles”. En esta recomendación se describe la importancia de que los Estados miembros adapten de forma permanente la oferta de servicios de cuidados de larga duración de forma equilibrada, con el fin de satisfacer las necesidades de cuidados, apoyando la libertad de decisión de las personas que precisan de los cuidados y su participación en la toma de decisiones.

Centrándonos en el ámbito español, la Estrategia Española sobre Discapacidad (2022 - 2030) es un documento estratégico que el Gobierno de España aprobó por el Consejo de Ministros el 3 de mayo de 2022. La Estrategia Española sobre Discapacidad (2022-2030) tiene como objetivo abordar cuestiones relacionadas con la discapacidad y la mejora de su

calidad de vida, mediante un reparto justo de los cuidados, con la necesaria corresponsabilidad del Estado. Dicha estrategia presenta un plan de choque para tratar de mejorar el acceso a los recursos públicos de las PCD, por ejemplo en los casos de PCDF con movilidad reducida que viven en zonas rurales y que requieren de grandes necesidades de apoyo. Esta estrategia destaca la importancia de avanzar en la coordinación entre el sistema sanitario y el de servicios sociales en la atención de los cuidados de las PCD (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, 2022).

Esta estrategia se aprueba en un contexto social y cultural, donde las políticas de discapacidad en España, se encuentran en un período de transición con respecto a los modelos de cuidados, partiendo de las tendencias donde han predominado la estandarización en las atenciones, hacia otras líneas que pretenden que los servicios sean comunitarios y de proximidad, contando con la opinión y elección de la propia PCD. Desde el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, se propone una iniciativa participativa denominada la Estrategia Estatal de Desinstitucionalización que se pretende poner en marcha desde el año 2024 al año 2030 y contendrá medidas para la mejora de los sistemas de apoyo y cuidado para las personas que viven en situaciones de vulnerabilidad y exclusión, entre éstas las PCDF. Esta estrategia supone pasar del modelo de cuidados basado en la atención asistencial de personas en instituciones, a un modelo de atención comunitaria y personalizada, donde las personas puedan elegir donde vivir y hacerlo de forma inclusiva en su comunidad. Por tanto, las políticas de cuidados estarán orientadas a la atención centrada en la persona basadas en la personalización, la continuidad, la integralidad y la coordinación. El proceso para su elaboración se ha dividido en tres fases (entre noviembre de 2022 y enero de 2024): la primera fase ha sido de análisis y diagnóstico, durante el período de noviembre de 2022 a marzo de 2023; la segunda fase ha consistido en la preparación de la estrategia, durante el

período de abril a octubre de 2023; y, la tercera fase consistirá en crear un borrador del Plan Operativo 2024-2025, concretando las medidas y actuaciones que se prevén aplicar. Cabe añadir, que el pasado 30 de octubre de 2023, tuvo lugar el tercer y último evento público de la Estrategia Estatal de Desinstitucionalización, donde se presentó el diagnóstico, el borrador de la Estrategia, y se puso en marcha el proceso de consultas con las diferentes comunidades autónomas para la elaboración del Plan Operativo (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, s.f.).

Tras describir las estrategias tanto europeas como españolas podemos concluir que las tendencias en los modelos de cuidados se encuentran en un período de transición hacia un modelo de cuidados centrado en la persona.

En el siguiente subapartado se procede a hacer una aproximación al concepto de la Atención Centrada en la Persona (en adelante, ACP) y a dos de sus variantes: la Planificación Centrada en la Persona (en adelante, PCP) y el Modelo de Atención Integral y Centrado en la Persona (en adelante, MAICP).

1.4.2. LOS MODELOS DE CUIDADOS CENTRADOS EN LA PERSONA

En España nos encontramos en un momento de mayor interés hacia la ACP, debido a que las tendencias que se marcan desde la Estrategia Europea de Cuidados (2022) y la Estrategia Española sobre Discapacidad (2022-2030) indican que es el modelo a seguir en esta etapa de cambio “cultural” en los modelos de cuidados. Este proceso de reorientación implica una transformación profunda de la organización, de su cultura, de los roles profesionales y de su funcionamiento (Wolowicz et al., 2021). El modelo de ACP ha supuesto un cambio cultural en los modelos de atención más tradicionales para los cuidados de larga duración, dado que se considera un elemento estratégico en la calidad de los

servicios sociales y sanitarios (Brownie y Nancarrow, 2013; Martínez, 2017). Bowers et al. (2009) realizaron una guía práctica para la transformación de los modelos de cuidados. Los modelos expusieron una comparación entre dos de los principales enfoques y modelos en cuanto a la atención residencial hacia personas mayores, destacando las diferencias entre la ACP y el modelo tradicional, como se puede ver en la siguiente Tabla 2:

Tabla 2.
Diferencias entre el modelo de atención tradicional y el modelo de la ACP.

Modelo de Atención Tradicional	Atención Centrada en la Persona
Los profesionales son quienes tienen el control y poder de decidir sobre el cuidado de la persona.	Las personas receptoras de la atención, son las que toman las decisiones sobre su vida y los profesionales se adaptan a las preferencias de éstas.
Los profesionales de atención sociosanitaria se rigen por las pautas de los técnicos superiores.	Los profesionales de atención sociosanitaria tienen autoridad suficiente para tomar sus propias decisiones en el cuidado cotidiano, cambiando las pautas asistenciales, contando con la persona que va a atender.
La atención se rige por un modelo médico, donde las pautas de cuidados están prescritas por los diagnósticos médicos y la atención es especializada.	La atención es individualizada y la filosofía de cuidados tiene en cuenta la propia visión de la persona.

Las diferencias principales tienen que ver con el control a la hora de tomar las decisiones y de definir los planes de acción, ya que desde el modelo de atención tradicional tienen un mayor papel protagonista en este sentido los profesionales y en la ACP son las propias personas las que toman el control de sus vidas. La ACP ha sido reconocida y definida por la OMS (2015) de la siguiente manera:

Es la forma de entender y practicar la atención sanitaria que adopta conscientemente el punto de vista de los individuos, los cuidadores, las familias y las comunidades como partícipes y beneficiarios de sistemas de salud que inspiren confianza, estén organizados no tanto en función de enfermedades concretas, sino de las necesidades integrales de la persona, y respeten las preferencias sociales.

La atención centrada en la persona exige también que los pacientes reciban la información y el apoyo que necesitan para tomar decisiones y participar en su propia atención y que los cuidadores estén en condiciones de rendir al máximo dentro de un entorno de trabajo favorable. (...) Engloba también la salud de las personas en su propia comunidad y la crucial función que desempeña la población en la configuración de la política sanitaria y los servicios de salud. (p. 2).

Para describir las características de la ACP, es necesario conocer su origen y cómo ha sido su desarrollo. El origen de la ACP suele atribuirse a Carl Rogers, uno de los psicólogos humanistas más influyentes del siglo XX, quién propuso un nuevo enfoque psicoterapéutico en el año 1942, con la publicación de su obra seminal *Counselling and Psychotherapy*, en la que se describe la “terapia basada en el cliente”, cuyo objetivo era ofrecer una atención desde la aceptación, el cuidado, la empatía, la sensibilidad y la escucha activa, que permitiese el crecimiento personal y su desarrollo de forma óptima. La atención se centraba en el bienestar

y en mejorar la calidad de vida desde el punto de vista de la propia persona (Brownie y Nancarrow, 2013; Kim y Chang, 2022; Rogers, 1961).

Otra de las aportaciones más relevantes para el desarrollo de este modelo, fue la de Tom Kitwood (1997), psicólogo clínico británico, ampliamente reconocido por su trabajo pionero en el campo de la demencia y la atención centrada en la persona, y fundador del Grupo de demencias de la Universidad de Bradford, que formó parte de la creación del “Dementia Care mapping”, metodología destinada a evaluar la calidad de la atención en servicios de personas con demencia. Kitwood introdujo el término de “Atención Centrada en la Persona”, en Reino Unido por primera vez, debido a las carencias que existían en las residencias en la década de los 80. Tuvo como referente a Rogers, considerando que, aparte de atender las necesidades médicas de la persona, había que ampliar la mirada a los aspectos psicosociales que engloban a ésta (Fazio et al., 2018; Kitwood, 1997), describiendo cuales eran las necesidades universales de las personas sobre las que había que intervenir (Kitwood, 1997):

- Estado de bienestar: se pretende que la persona reciba un trato cálido y cercano por parte de los profesionales.
- Sentimiento de identidad propia: es importante conocerse a sí mismo y tener una imagen clara de sus objetivos y planes de vida.
- Necesidad de tener vínculos con otras personas: mantenimiento de relaciones estables.
- Ocupación: participar en la comunidad desde algún ámbito como puede ser el laboral o el educativo.
- Inclusión: sentimiento de pertenencia en su comunidad para evitar el aislamiento y la soledad.

Además, Kitwood, desarrolló un enfoque conceptual donde la atención, debe poner el foco en la persona, como receptora de los cuidados. Describía la necesidad de actuar según las necesidades individuales más allá de las físicas, promocionando su autonomía personal (Fazio et al., 2018; Kitwood, 1997).

Avanzando en el tema, a principios de la década de los años 80, en Estados Unidos se desarrolla el Movimiento de Cambio Cultural por parte del trabajo de la Coalición Nacional de Ciudadanos para la reforma de los hogares de personas mayores, que representa un cambio fundamental en la forma de ver las residencias para personas mayores, que empiezan a cambiar el enfoque médico a ampliar la mirada a servicios de cuidados de larga duración centrados en la persona. Con este movimiento se pretendió la mejora de la calidad de vida de las personas residentes y de los profesionales dentro del ámbito laboral (Jane, 2010). En el año 1987, se creó la Ley de Reforma de Hogares de Ancianos, en la que se propuso la creación de servicios que lograsen favorecer el bienestar físico y mental de la persona a través de la atención individualizada y centrada en la persona (Jane, 2010).

En el año 1991, William Thomas, fue pionero en la creación del “Eden Alternative”, cuyo enfoque de atención es la ACP en los centros residenciales de cuidados de larga duración dirigidos a personas mayores. Coincidió con Rogers en la importancia del crecimiento personal en las instituciones respetando su opinión a través de la participación en actividades como podía ser, por ejemplo, tener una rutina de cuidado de las plantas, que permitiese a la persona sentirse como en su propia casa. Este tipo de centros, con una filosofía donde las residencias debían ser un hogar que lo sintiesen como propio, se han ido desarrollando en diversos centros por todo el mundo, pero en mayor medida en los Estados Unidos.

Y, el segundo, se trataba de un centro de atención a personas mayores con un nivel de dependencia alto, que parte de la filosofía Eden y tuvo su comienzo en el año 2000 en Estados Unidos, y progresivamente, se ha ido desarrollando en distintos países. Los recursos de alojamiento tienen capacidad desde 6 a 11 personas. William Thomas pretendió que en estos centros tuviesen un carácter hogareño, en el cual, por ejemplo, fuesen las propias personas, quienes preparasen las comidas, controlasen su propia medicación, entre otras tareas y según sus preferencias (Brownie y Nancarrow, 2013; Li y Porock, 2014).

Brooker (2003) expuso los cinco elementos clave que considera que se deben incluir en la intervención centrada en la persona: realizar una valoración inicial con la persona y si es necesario con sus familias; tratar a la persona desde el respeto por su dignidad humana; realizar un plan de intervención desde la perspectiva de la propia persona; favorecer un entorno social positivo; conocer la historia de vida de la persona

A lo largo de las últimas dos décadas se han realizado diversos estudios de revisión de la literatura empírica al respecto. Los diferentes beneficios encontrados han sido que la ACP mejoraba los indicadores de satisfacción de los profesionales y de las personas que vivían en residencias gracias a que la atención fuese individualizada y se generaba un empoderamiento por parte del personal (Brownie y Nancarrow, 2013); que las intervenciones centradas en la persona favorecían que la persona redujese su grado de agitación y depresión, mejorando así su calidad de vida. Además, se realizaban Planes de Atención Individual que se diseñaban de forma conjunta con la propia persona, lo que favorecía la participación activa de la persona que recibe la atención (Kim y Park, 2017); elaborar estos planes provoca una mejora en la calidad de las intervenciones con la persona (Vassbø et al., 2019). Y, más recientemente, Burgers et al. (2021) argumentaban que la ACP mejora el estado psicológico de las personas que viven en residencias (menos sentimientos de soledad y aburrimiento).

Sin embargo, concluyeron en su revisión sistemática que se trata de una intervención compleja y que existen varios desafíos en la evaluación en la práctica y su efectividad real. Por ello, es importante que se sigan explorando los beneficios de este enfoque a través de la realización de prácticas e intervenciones que luego se puedan trasladar y comparar con otros estudios.

En resumen, la ACP es un enfoque de cuidados que pone a la persona en el centro de la atención, reconociendo sus potencialidades y haciéndole el papel protagonista de su propia vida. El rol profesional en la relación es un elemento clave para la implementación de enfoques orientados a la persona a través del acompañamiento social.

Para finalizar este apartado, se presentan dos modelos de atención que tienen como referentes la ACP: la Planificación Centrada en la Persona (PCP) y el Modelo de Atención Integral Centrado en la Persona (MAICP).

a) La Planificación Centrada en la Persona (PCP)

La PCP tiene su origen en el ámbito de la discapacidad, fundamentalmente en Estados Unidos en los años 70 y 80 del siglo XX, como movimiento de reivindicación de los derechos de las PCD y su normalización (Mount y Zwernik, 1988; Pearpoint et al., 1993). Varios grupos de PCD, familiares y profesionales crearon grupos de apoyo para la mejora de la calidad de vida sus hijos con el fin de que pudieron vivir de forma independiente e inclusiva (Sevilla et al., 2009).

Este modelo presenta su propia metodología, cuya filosofía parte del reconocimiento de la dignidad de cada persona, su individualidad y diversidad (Stanhope et al., 2013). El reconocimiento de cada ser humano como sujeto de dignidad, lleva implícito su reconocimiento como sujeto ético, y, por tanto, tal como define Paul Ricoeur, como persona

con “anhelo de vida realizada - y, como tal, feliz-, con y para otros, en instituciones justas” (Etxeberria, 2005, p.24).

Según O’Brian (1987) se sustenta en los siguientes valores: la persona pertenece a un contexto social, por lo que hay que asegurar su participación en la comunidad; favorecer una red social significativa; la persona es la protagonista de su vida, decide por sí misma; se potencian sus capacidades y posibilidades de participación y se apoyará y acompañará en el desarrollo de su proyecto vital. Por tanto, la PCP trata de la persona a través de los apoyos y servicios necesarios pueda desarrollar su proyecto de vida según sus preferencias y valores.

b) El Modelo de Atención Integral y Centrado en la Persona (MAICP)

El MAICP adecúa de forma innovadora los planteamientos de la ACP, que se han ido desarrollando en la atención terapéutica, en el ámbito de la discapacidad (PCP) y en el de personas mayores, con la atención integrada (Rodríguez, 2022). Teniendo en cuenta todo lo anteriormente señalado, la conceptualización del modelo de cuidados de atención integral y centrada en la persona, se forma desde diferentes perspectivas entre las que destaca la ACP y el enfoque de integralidad. La atención integral consiste en planificar y desarrollar servicios para las personas con necesidades de apoyo, teniendo en cuenta de forma holística todos los ámbitos de la vida de la persona como son: los relacionados con el cuerpo, con el funcionamiento psicológico, los que afectan al ámbito social y los que se corresponden con el entorno medioambiental en el que nos desarrollamos (Leichsenring, 2012). Siguiendo a Rodríguez (2013):

la atención integral y centrada en la persona es la que promueve las condiciones necesarias para la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y

el bienestar de la persona, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva. (p.74).

Se trata de un modelo que se puede desarrollar en diversos contextos de atención de los cuidados como es en el ámbito de la atención domiciliaria y en el entorno y en la atención residencial, que es el que nos atañe en la presente tesis doctoral. Desde este modelo se sitúa a la persona como la protagonista en la planificación de su proyecto de vida partiendo del respeto por su dignidad y reconocimiento de los derechos humanos (Rodríguez, 2010, 2013 y 2022). Siguiendo a Rodríguez (2013), se describen los principios del MAICP en la Tabla 3:

Tabla 3.

Principios del MAICP Rodríguez (2013)

PRINCIPIOS	CRITERIOS
AUTONOMIA Las PCD deben de actuar de forma libre, tomando el control de su propia vida. Se reconoce la capacidad de autogobierno.	DIVERSIDAD Y EMPODERAMIENTO Amplitud de respuestas y posibilidades. Reconocimiento de las capacidades y competencias de la persona, a partir de técnicas de empoderamiento.
INDIVIDUALIDAD Cada persona es igual a otra en referencia a los derechos, pero es única y distinta con respecto al resto.	PERSONALIZACIÓN Y FLEXIBILIDAD Los planes de atención deben de estar centrados y personalizados según sea la persona y especifique sus necesidades.
INDEPENDENCIA Identificación, reconocimiento y estimulación de la independencia de la persona en el desarrollo de su vida cotidiana.	PREVENCIÓN Y VISIBILIZACIÓN DE CAPACIDADES Trabajar desde las capacidades de la persona. Incrementar la percepción de la autoestima y bienestar.
INTEGRALIDAD Multidimensionalidad.	GLOBALIDAD: Visión global de la persona en todos los ámbitos de su vida.
PARTICIPACIÓN Participación en la comunidad, relaciones sociales, para acceder de forma plena al desarrollo personal por lo que participarán en la elaboración de su plan de atención individualizado.	ACCESIBILIDAD E INTERDISCIPLINARIEDAD Facilitación de los aspectos que necesiten, suprimiendo las barreras que limiten su funcionamiento. Abordaje desde el conjunto de los profesionales.

PRINCIPIOS	CRITERIOS
INCLUSIÓN SOCIAL Ser miembros activos de la comunidad.	PROXIMIDAD Y ENFOQUE COMUNITARIO Promoción de la participación activa de las personas que requieren de apoyos y recursos comunitarios. Incremento del control en el medio. Potenciación de autoestima y autonomía.
CONTINUIDAD DE LA ATENCIÓN Atención continuada, coordinada y adaptada las circunstancias de su proceso.	COORDINACIÓN Y CONVERGENCIA Planificación estructurada y estable. Coordinación con los diferentes programas, prestaciones, servicios... Cooperación con el apoyo informal de la persona.

Estos principios son el punto de partida del modelo y se requiere de un compromiso de toda la organización de los centros residenciales, teniendo un papel fundamental el liderazgo desde la dirección de estos centros (Fazio, et al., 2018). Varios autores (Auschra, 2018; Busetto et al., 2018; González-Ortiz et al., 2018; OMS, 2015; Suter et al., 2009) consideran el liderazgo en la dirección de las residencias tiene un efecto positivo y favorable en la transformación del modelo de cuidados, con la intención de llevar a cabo una gestión proactiva del cambio. Por lo que, si no hay un liderazgo eficaz por parte de dirección en las residencias, es más difícil para generar el cambio a un modelo centrado en la persona (Rodríguez, 2022).

El MAICP repercute en que las personas que viven en residencias se encuentren más satisfechas con la calidad de la atención del servicio. Su implementación pretende que las personas sean escuchadas desde las entidades responsables de las políticas sociales y los proveedores de servicios para que realicen los cambios necesarios (Schweighart et al., 2022).

En resumen, en este apartado se han descrito las estrategias tanto a nivel europeo como en España sobre los cuidados de larga duración, que suponen un cambio cultural y de modelo de cuidados centrados en la persona. Estos modelos teóricos pueden realizarse en diferentes ámbitos como es el domiciliario, en la comunidad y en lo que compete a esta tesis doctoral, en el ámbito residencial.

A continuación, se describen los diferentes recursos de atención para las PCDF y concretamente el servicio de atención residencial.

1.5. RECURSOS DE ATENCIÓN PARA PCDF

La atención a las PCDF supone un reto de la política social en España a causa de su situación especial de vulnerabilidad. Las PCDF precisan de apoyos para las actividades esenciales de la vida diaria, y alcanzar el máximo nivel de autonomía personal. Las actividades de la vida diaria (AVD) son aquellas tareas y rutinas típicas que realizan las personas de forma diaria y que le permiten vivir de forma autónoma e inclusiva en la sociedad, cumpliendo así su rol en ella. Se pueden dividir en actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD).

Por un lado, las ABVD son las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con autonomía. Se trata de la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales sobre cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias. Por ejemplo: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.

Por otro lado, las AIVD son tareas complejas que están relacionadas con el desarrollo de un proyecto de vida de la persona donde la persona participe en la comunidad. Por ejemplo: gestión de cuidados personales, orden y cuidado del espacio propio y comunitario, elaboración y planificación de menús diarios, participar en espacios comunitarios, realizar gestiones bancarias, entre otras.

En cuanto al reconocimiento de la discapacidad y el acceso a recursos y apoyos que precisan, en España, desde el primer Real Decreto 1723/1981, de 24 de julio, sobre *Reconocimiento, declaración y calificación de subnormal y minusválido*, dictado al amparo de lo dispuesto en el Real Decreto-ley 36/1978, de 16 de noviembre, sobre gestión institucional de la Seguridad Social, la salud y el empleo, han existido varios cambios hasta el decreto más reciente, que es el que utilizaremos en esta tesis doctoral, el Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el *Reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad*. El objetivo es que la evaluación del grado de discapacidad sea uniforme en toda España, garantizando la igualdad de condiciones en el acceso a los derechos previstos en la legislación. Dicho grado responde a criterios técnicos y unificados mediante los baremos que se recogen en el decreto.

Según este decreto, se pueden distinguir cinco grados de discapacidad, desde ausencia de discapacidad a discapacidad total (RDL 888/2022, de 18 de octubre):

- Grado 0: No hay discapacidad (del 0% al 4%), la persona no tiene dificultad para desenvolverse en las actividades de su vida diaria.
- Grado 1: Leve (del 5% al 24%). La persona es independiente en la casi todas las actividades diarias.

-Grado 2: Moderada (del 25% al 49%). La persona presenta cierta dificultad en las actividades diarias, aunque tiene independencia en el cuidado de sí misma.

-Grado 3: Grave (del 50% al 95%). La persona tiene muchas dificultades en las actividades diarias, incluyendo el cuidado de sí misma.

-Grado 4: Total o completa (del 96% al 100%). La persona presenta dificultad absoluta para la realización de las actividades diarias, y el cuidado de sí misma y necesita de otra persona que le preste la ayuda.

Los cambios demográficos y sociales y el envejecimiento poblacional (Naciones Unidas, 2022) van acompañados de un incremento progresivo de las PCDF y en situación de dependencia. Se detectó la necesidad de crear una normativa estatal que regulase los servicios y recursos para atenderlas, y por ello, se aprobó la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, de forma definitiva en el Pleno del Congreso de los Diputados el 30 de noviembre de 2006. El concepto de dependencia se define en la mencionada ley como:

el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal. (LAPAD, 2006, p. 9).

La LAPAD tiene como fin garantizar la igualdad y promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia con un contenido mínimo común de

derechos para todas las personas independientemente de la Comunidad Autónoma en la que vivan.

El Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia presenta los diferentes recursos de atención divididos en prestaciones y catálogo de servicios. La asignación de estas prestaciones y servicios dependerán del grado de dependencia de la persona y de la necesidad de apoyos para la autonomía personal. Éstas son “las que requieren las personas que tienen discapacidad intelectual o mental para hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad” (LAPAD, 2006, p.9).

En el artículo 26, aparecen los tres grados que reconoce la LAPAD (2006):

- a) Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias ABVD, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
- b) Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias ABVD dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de una persona cuidadora o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.
- c) Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias ABVD varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

En el artículo 13, aparecen enumeradas las prestaciones de atención a la dependencia que pueden ser servicios o prestaciones económicas que irán destinadas a la promoción de la autonomía personal y a atender las necesidades de las personas con dificultades para realizar las ABVD.

Estas prestaciones pueden ser, en primer lugar, la prestación económica vinculada al servicio, que tiene un carácter periódico y que se concederá cuando no es posible el acceso a un servicio de carácter público o concertado. En segundo lugar, la prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales de carácter excepcional, para los casos donde la persona sea atendida por el entorno familiar. Y, en tercer lugar, la Prestación Económica de Asistencia Personal que tiene como finalidad contratar a una persona asistente personal durante un número de horas según el proyecto de vida de la persona para que se pueda beneficiar del acceso a la educación y al trabajo y así tener mayor autonomía a la hora de realizar las ABVD. La Asistencia Personal es “el servicio prestado por un asistente personal que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y potenciando su autonomía personal” (LAPAD, 2006, p.9). Las prestaciones económicas son diferentes en cada Comunidad Autónoma. En el artículo 15, aparecen los servicios sociales de promoción de la autonomía personal y de atención a la dependencia que se dividen en 5 tipos:

- a) Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal: Pretenden prevenir la aparición o el agravamiento de enfermedades o discapacidades y de sus secuelas, mediante el desarrollo coordinado, entre los servicios sociales y de salud, de actuaciones de promoción de condiciones de vida saludables, programas específicos de carácter preventivo y de rehabilitación dirigidos a las personas mayores y personas con discapacidad y a quienes se ven afectados por procesos de hospitalización complejos.
- b) Servicio de Teleasistencia: Es un servicio que facilita apoyo mediante el uso de tecnologías de la comunicación y de la información, en respuesta inmediata ante

situaciones de emergencia. Puede ser un servicio independiente o complementario al de ayuda a domicilio.

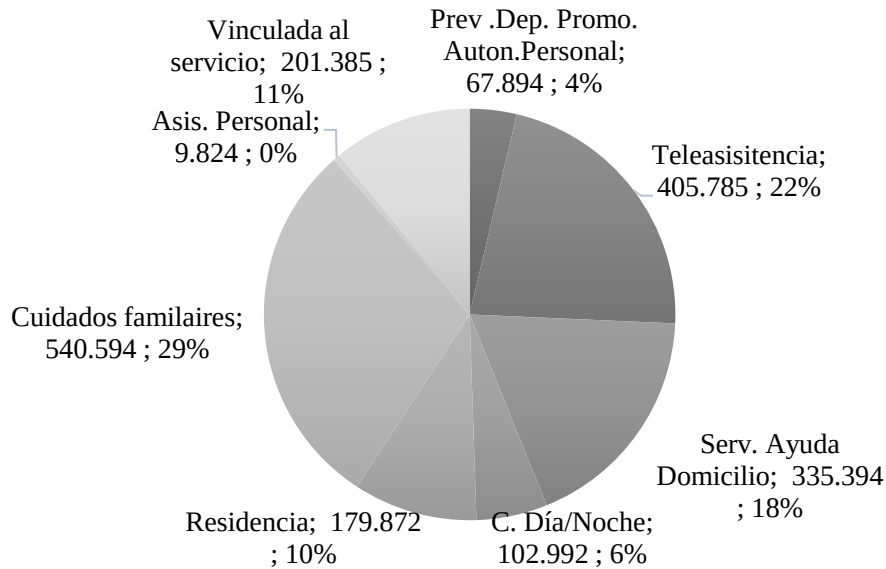
Este servicio se presta a las personas que no reciban servicios de atención residencial y así lo establezca su Programa Individual de Atención o PIA.

- c) **Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD):** Es un servicio que realiza un profesional en el domicilio de la persona en situación de dependencia para atender sus necesidades de la vida diaria. Los servicios se dirigen a la atención de las necesidades del hogar y los cuidados personales.
- d) **Servicio de Centro de Día y de Noche:** Ofrece una atención durante el periodo diurno o nocturno a las personas en situación de dependencia, con el objetivo de mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y apoyar a las familias o personas cuidadoras. Tiene como funciones el asesoramiento, prevención, rehabilitación, orientación para la promoción de la autonomía, o atención asistencial y personal.
- e) **Servicio de Atención Residencial:** Es un servicio que ofrece ayuda continuada personal, social y sanitaria. Puede ser de carácter permanente, cuando el centro residencial se convierta en la residencia habitual de la persona o temporal cuando las estancias sean por un periodo concreto de tiempo.

En la siguiente Figura 2, se muestra el porcentaje de cada una de las prestaciones a 31 de agosto de 2023 según datos del Informe semestral del Sistema de promoción para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) por el IMSERSO:

Figura 2.

Porcentaje de prestaciones según tipología, a 31 de agosto de 2023.



Los datos que se muestran indican que las prestaciones a los cuidadores no profesionales es la primera opción y la menos destacada es la Asistencia Personal. La atención residencial ocupa el quinto lugar con respecto al resto de prestaciones.

A continuación, explicaremos el servicio de atención residencial que es el que nos concierne en esta tesis doctoral.

1.5.1. SERVICIO DE ATENCIÓN RESIDENCIAL PARA PCDF

Según el Informe 03/2020 del SAAD (Consejo Económico y Social, 2020) la preferencia de las personas en situación de dependencia, es la permanencia en el domicilio el mayor tiempo posible en el caso de precisar de necesidad de cuidados. La atención residencial puede ser de carácter permanente cuando la residencia se convierte en la residencia habitual de la persona, o temporal, en los casos de personas que requieran estancias temporales por diversos motivos como, puede ser por una convalecencia, unas vacaciones de las personas cuidadoras o por respiro familiar. Además, este informe argumenta que la atención residencial en numerosas ocasiones es la solución para diversas circunstancias personales y del entorno de la persona que impidan la atención en los cuidados en el domicilio, mientras que las residencias pueden ofrecer una mayor cobertura de atención, horarios y recursos para la persona con necesidades de apoyo como pueden ser las PCDF.

En España hay once residencias gestionadas por el Instituto de Mayores y Servicios (IMSERSO) y que aparecen en la Tabla 4. Más adelante se enumerarán las residencias de PCDF que hay en la Comunidad Valenciana.

Tabla 4.

Distribución de centros CAMF y CRMF del IMSERSO.

Nombre	Nº de centros	Lugares
CAMF	5	Alcuéscar (Cáceres) Ferrol (A Coruña) Guadalajara (Castilla-La Mancha) Leganés (Madrid) Pozoblanco (Córdoba)
CRMF	6	Albacete (Castilla-La Mancha) Bergondo (A Coruña) Lardero (La Rioja) Madrid (Madrid) Salamanca (Castilla y León) San Fernando (Cádiz).

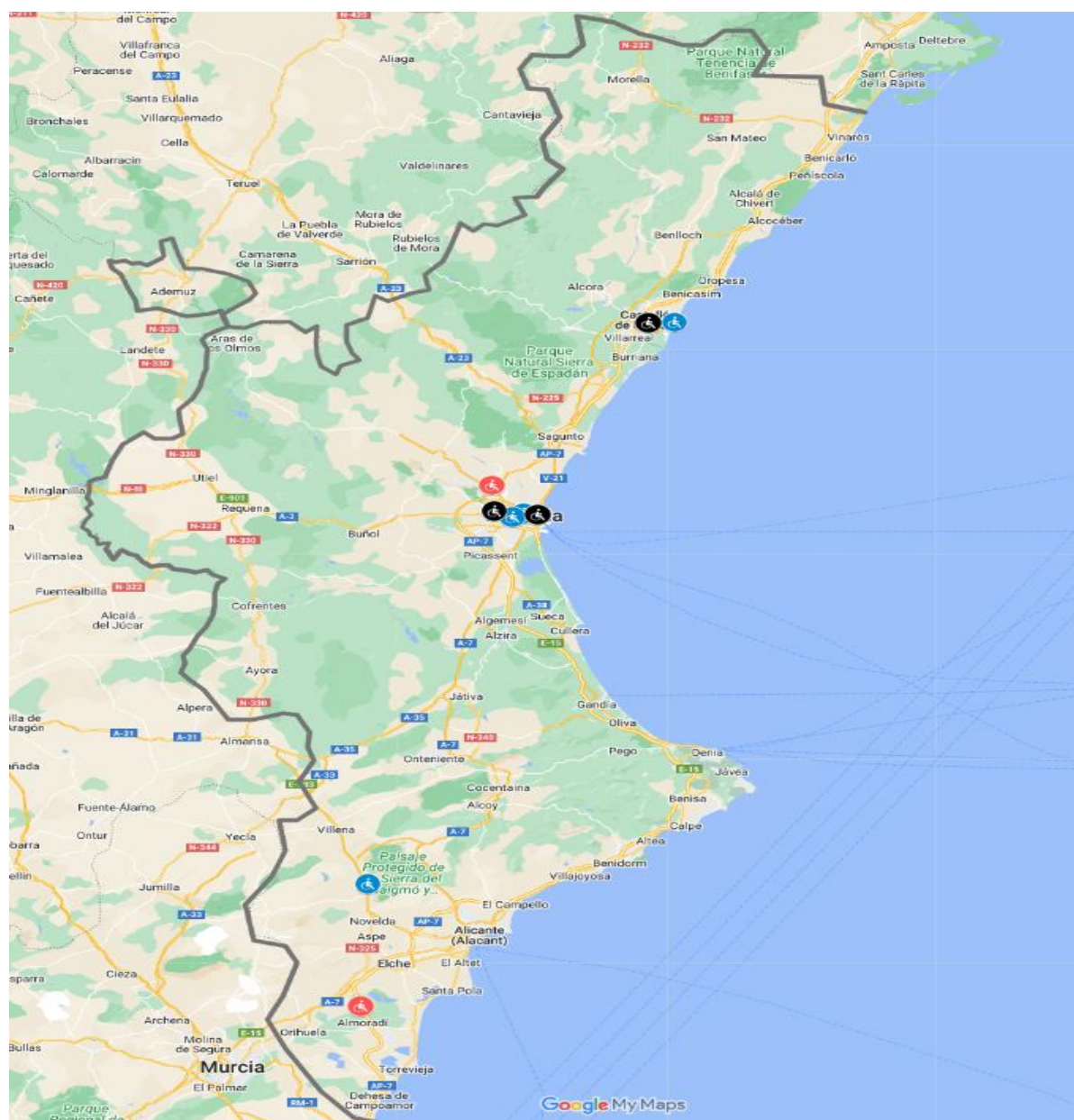
Por un lado, existen cinco Centros de Atención a Personas con Discapacidad Física (CAMF) que son de ámbito estatal destinados a la atención integral, donde se ofrecen alojamiento y manutención a PCDF que precisan un tratamiento profesional de rehabilitación debido a la gravedad de su discapacidad y que se encuentran con numerosas barreras para acceder a la inclusión laboral y para ser atendidas en sus necesidades básicas de la vida diaria en el ámbito domiciliario. En total son 608 plazas, 560 en régimen interno, 48 de media pensión: Alcuéscar (Cáceres), Ferrol (A Coruña), Guadalajara (Castilla-La Mancha), Leganés (Madrid) y Pozoblanco (Córdoba). Estos centros tienen como objetivo principal que las PCDF conserven y potencien sus capacidades a través de terapias funcionales físicas y cognitivas. Las personas necesitan el apoyo de personas para las AVD y desde los centros y fomentan las relaciones personales y sociales a través del ocio y tiempo libre y otras actividades de la comunidad.

Los Centros de Recuperación de Personas con Discapacidad Física (CRMF) son centros que prestan servicios para la rehabilitación médico – funcional y psico – social. Además, tienen un área de orientación y formación profesional ocupacional para las PCDF en edad laboral. Los servicios que ofrecen son: alojamiento, manutención y atención en los cuidados personales, y pueden ser en régimen ambulatorio. El IMSERSO gestiona 6 CRMF, con un total de 613 plazas de las que 456 tienen régimen de internado y 157 de media pensión o ambulatorio, en Albacete (Castilla-La Mancha), Bergondo (A Coruña), Lardero (La Rioja), Madrid (Madrid), Salamanca (Castilla y León) y San Fernando (Cádiz). En la Comunidad Valenciana, según la Conselleria de Servicios Sociales, Igualdad y Vivienda el servicio de atención residencial tiene como objetivo ofrecer una atención integral que se adapte a las necesidades y capacidades específicas de las PCD y en situación de dependencia. Se pretende que las personas tengan un espacio de convivencia que propicie el desarrollo de las relaciones

personales, desde la garantía de sus derechos y el respeto a los valores individuales. También se realizan diversas actividades con el fin de mejorar las capacidades tanto cognitivas como físicas, para la mejora del bienestar físico y mental. Hay 9 centros residenciales de PCDF en las tres provincias (Figura 3): 6 en Valencia, 2 en Castellón y 1 en Alicante

Figura 3.

Residencias de PCDF en la Comunidad Valenciana (España)



En el mapa se muestran las residencias públicas en color azul (4 residencias), las de tipología mixta y concertadas en color negro (3 residencias) y las residencias para PCDF -que son únicamente de tipología mixta- (2 residencias) se representan con el color rojo. En el mapa se puede apreciar que los centros residenciales se distribuyen de forma desigual, concentrándose la mayoría en la provincia de Valencia. También, se encuentran situadas en las zonas más próximas a la costa y a las capitales de las provincias, alejándose de las zonas del interior del territorio. Seguidamente, se muestra en la Tabla 5, el listado de residencias para PCDF en la Comunidad Valencia y el número de plazas:

Tabla 5.

Residencias en régimen de concierto público y autorizadas privadas por la Conselleria de Servicios Sociales, Igualdad y Vivienda.

TIPOS DE RESIDENCIA	Nombre	Lugar	Gestión	Nº Plazas	Total nº plazas
Residencias para PCDF con plazas concertadas públicas (4)	Centro de Atención Integral de COCEMFE Alicante (Provincia de Alicante)	Petrer (Alicante)	Privada gestionada por Fundación Juan Carlos Pérez Santamaría.	37	115
	Residencia Pepe Alba	Valencia (Valencia)	Privada gestionada por CODIFIVA	20	
	Residencia Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad (FRATER)	Valencia (Valencia)	Privada gestionada por Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad	13	
	Residencia FRATER Castellón	El Grao de Castellón, distrito situado en la costa de Castellón de la Plana (Castellón)	Privada gestionada por Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad	45	
Residencias de tipología mixta con plazas concertadas públicas (3)	Residencia AVAPACE Taronges	Valencia (Valencia)	Privada gestionada por AVAPACE	26	68
	Residencia de Tipología Mixta de Quart de Poblet	Quart de Poblet (Valencia)	Privada gestionado por GESMED	26	
	Centro Especializado de Atención a Personas Dependientes “Gran Vía”	Castellón de la Plana (Castellón)	Privada gestionada por Grupo El Castillo	16	
Residencias de tipología mixta, autorizadas privadas (2)	Residencia mixta de personas mayores y PCDF SANITAS MAS CAMARENA	Bétera (Valencia)	Privado gestionado por SANITAS	25	85
	Residencial Casaverde Villa de Catral	Catral (Alicante)	Privado gestionado por Grupo Casaverde	60	
Total nº plazas públicas y privadas para PCDF: 268					

Residencias públicas de PCDF:

- Centro de Atención Integral de COCEMFE Alicante: se trata de un centro promovido por la Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física de la provincia de Alicante, destinado al servicio de atención residencial para PCDF y/u orgánica en situación de gran dependencia, con edades comprendidas entre los 18 y los 60 años. Se trata de un recurso de alojamiento especializado, para facilitar las relaciones de convivencia e integración social en el entorno. Es un centro abierto para favorecer la participación en la comunidad. Tiene 37 plazas concertadas por la Conselleria, de gestión privada y sin ánimo de lucro.
- Residencia Pepe Alba: se trata de un centro gestionado por CODIFIVA, situado en la ciudad de Valencia, dirigido a PCDF gravemente afectadas y en situación de dependencia para mejorar la calidad de vida de éstas y de sus familias. Tiene 20 plazas concertadas con gestión privada.
- Residencia Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad (FRATER) Valencia: es un centro privado que dispone de 13 plazas concertadas por la Conselleria para PCDF, situado en la ciudad de Valencia.
- Residencia FRATER Castellón: es un centro con un número de 45 plazas concertadas en régimen de residencia, gestionadas por la institución Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad a través de concierto público. Situada en El Grao de Castellón, su objetivo atender de forma integral, continuada, personal y multidisciplinar a PCDF en su entorno social y familiar.

Centros que son concertados y de tipología mixta y que son descritos de la siguiente forma:

- Residencia AVAPACE Tarongers: vivienda comunitaria dirigida a personas adultas con parálisis cerebral, que reciben los apoyos necesarios para su día a día. Ubicada en la ciudad de Valencia y tiene 26 plazas concertadas por la Conselleria, gestionadas de forma privada por AVAPACE. El objetivo es que las personas puedan desarrollar su vida cotidiana de la forma más independiente posible.
- Residencia de Tipología Mixta de Quart de Poblet. Es un centro de carácter residencial con dos módulos diferenciados: personas mayores y PCDF. Tienen 26 plazas concertadas para PCDF. Situada en la localidad de Quart de Poblet (provincia de Valencia). La gestión es privada (GESMED). El objetivo es mejorar la calidad de vida de las PCDF que viven en el centro y atender sus necesidades de apoyo y dificultades sociales.
- Centro Especializado de Atención a Personas Dependientes Gran Vía. Es un centro que presta atención a PCDF, daño cerebral, salud mental y Alzheimer, ofreciendo una asistencia social y sanitaria en Castellón de la Plana. Tiene 16 plazas concertadas para PCDF/daño cerebral gestionadas de forma privada por Grupo El Castillo. El objetivo es dar apoyo y seguimiento en las áreas que precisen de la intervención específica de diversos profesionales, acorde a las necesidades de rehabilitación y/o mejora de las capacidades o mantenimiento de las mismas.

En general, los requisitos para ser beneficiario de las plazas en estos centros son:

- Ser mayor de 16 años y menor de 65 años.

- Tender acreditada la necesidad de cuidados especiales, carecer de domicilio o tener una situación familiar que impida desarrollárselos cuidados en el domicilio.
- Carecer de recursos económicos individuales y familiares suficientes, que le impidan pagar un servicio de atención residencial especializada.
- Este servicio lo pueden solicitar las PCDF que tengan la condición legal de PCD residentes en la Comunidad Valenciana. En muchos casos, con tenerla solicitada, también pueden ingresar si son casos de urgencia social y a través de la LAPAD (2006) eligiendo esta opción como servicio/prestación preferente.

Por último, en cuanto a las residencias autorizadas privadas son todas de tipología mixta:

- La Residencia mixta de personas mayores y PCDF Sanitas Mas Camarena es un centro de tipología mixta (personas mayores y PCDF) se encuentra en Bétera (Valencia). Los servicios que ofrecen son: alojamiento, manutención, atención psicológica, atención a cuidados personales, atención social, atención médica, entre otros. Es un centro privado con 25 plazas para PCDF.
- La Residencia Casaverde Villa de Catral. Es una residencia de tipología mixta de PCDF e intelectual, que se encuentra en Catral (Alicante). Es un centro privado gestionado por Grupo Casaverde y tiene 60 plazas de carácter residencial. El objetivo favorecer la independencia, la autonomía y la calidad de la persona.

Avanzando en el tema, tras realizar una revisión de la literatura sobre PCDF que viven en centros residenciales, se puede decir que en la actualidad existe un desafío a nivel internacional para la atención hacia las PCDF. La mayor parte de las opciones de vivienda se limitan a los centros residenciales que se han diseñado para personas mayores y que tienen algunas plazas destinadas a PCDF menores de 65 años (Barry et al., 2019; Smith y Caddick,

2015). Por ejemplo, en Australia, hay más de 6.000 PCDF menores de 65 años, que por circunstancias sociales, económicas y de salud, han tenido que ingresar en centros residenciales de personas mayores (Instituto Australiano de Salud y Bienestar, 2018).

En Noruega y Suecia, basadas en el Movimiento de Vida Independiente y de desinstitutionalización, las instituciones residenciales fueron perdiendo apoyo en la década de los 70 del siglo XX. En 1990 fueron cerrando las instituciones de larga duración y desarrollando la atención comunitaria a las PCDF (Tøssebro, 2016). En países como Francia, la atención residencial forma parte de uno de los principales servicios dirigidos a las PCDF. Estos centros ofrecen servicio de alojamiento, cuidados de las AVD, terapias de rehabilitación y acompañamiento profesional (Rapegno y Ravaud, 2017). Algunos de estos centros tienen capacidad para menos de 10 personas y otros pueden llegar a superar las 90 personas en una misma institución. El tiempo de estancia es muy variable y la ubicación de los centros residenciales es esencial para que la PCDF pueda desplazarse por el entorno comunitario y así ampliar sus redes y actividades sociales. Rapegno y Ravaud (2017) realizaron un estudio cualitativo con 24 profesionales y 81 PCDF que vivían en residencias en Francia, destacando la necesidad de tener entornos accesibles para que las PCDF con movilidad reducida pudiesen desplazarse con facilidad, pues aún existen muchas barreras relacionadas con el transporte y con la ubicación de las residencias que impiden que éstas participen en la comunidad.

La evidencia empírica muestra el impacto negativo en las PCDF que tiene el vivir en centros residenciales para personas mayores, perjudicando su estado de bienestar emocional y físico (Winkler et al., 2006; Winkler et al., 2010). Tal y como señalan Riazi et al. (2012), la calidad de vida de las PCDF que viven en residencias va a depender, también, del nivel de independencia de la persona para poder realizar las actividades que quiera. Este equipo

realizó una investigación cualitativa en la que entrevistaron a 21 personas con esclerosis múltiple, con edades comprendidas entre 43 y 80 años, que vivían en residencias de personas mayores en Londres. El objetivo fue conocer su calidad de vida en las residencias y las opiniones fueron diversas. Algunas personas daban más importancia a tener atendidas las necesidades básicas, mientras que otras consideraban que no tenían el poder, ni el control, para poder decidir sobre aspectos de su vida dentro de la residencia. La idea que compartían todas las personas entrevistadas era la añoranza a sus antiguos hogares y destacaban la importancia de relacionarse e interactuar con otras personas, para poder así tener relaciones más estables.

Otro de los estudios interesante en este aspecto es el de Muenchberger et al. (2011) quienes destacaron las dificultades que tenían las PCDF que vivían en residencias de personas mayores por el hecho de tener necesidades diferentes y no tenerlas atendidas, lo que traía como consecuencia recibir una atención estandarizada, aislamiento, falta de apoyos que les permitan tener una vida más independiente y falta de integración social y de relaciones sociales.

La revisión de alcance realizada por Oliver et al. (2020) que se centró en PCD (la mayoría eran PCDF) de edades comprendidas entre los 18 y 65 años que vivían actualmente o habían vivido con anterioridad en centros residenciales para personas mayores, encontró falta de participación comunitaria e interacción social; pocas oportunidades para poder decidir sobre las actividades cotidianas; carencia de un modelo de atención que atienda a las necesidades humanas básicas (como la privacidad y las necesidades sexuales, sociales, nutricionales y emocionales); escasa libertad y pocas posibilidades de autodeterminación. Como conclusión, los autores señalan que vivir en residencias de personas mayores puede ocasionar un efecto emocional negativo a la PCDF.

Por último, en relación con la vida residencial y la repercusión de la reciente contingencia vivida a nivel sanitario en todo el país, describiremos de forma breve el impacto que ha tenido la pandemia mundial del COVID-19 en las residencias de PCDF en España, debido a que las entrevistas de esta tesis doctoral se realizaron en pandemia y supuso una situación complicada y de vulnerabilidad en los entornos residenciales. Tuvo su inicio a principios del año 2020, declarándose el Estado de alarma en el mes de marzo (Real Decreto 463/2020) y que supuso el confinamiento domiciliario de toda la población. Se elaboró el documento de Actuaciones de respuesta coordinada para el control de la transmisión de COVID- 19, que definió los protocolos, las actuaciones, según el nivel de alerta (Pinazo-Hernandis, 2020). El fin de la emergencia sanitaria internacional se declaró el 5 de mayo de 2023 por la OMS.

Con respecto a esta situación vivida en las residencias de PCDF, destacamos el estudio realizado por COCEMFE (2022), que describe el impacto de la COVID-19 en los centros residenciales de PCDF. Los resultados muestran que el 97,4% de las PCDF experimentaron un empeoramiento de su salud física debido al aislamiento y falta de movilidad fuera de sus habitaciones. Además, un 92,1% de las PCDF dijeron haber sufrido discriminación y vieron afectada su capacidad de autodeterminación. En relación a los aspectos psicológicos las PCDF describieron un agravamiento de su estado de salud psicológica, aumentando los estados de ansiedad y depresión. Tanto profesionales como las PCDF coinciden que los momentos más difíciles fueron al inicio de la pandemia, debido al confinamiento total y aislamiento social y por la incertidumbre que generaba no saber cómo se desarrollaría esta enfermedad. Después, se fueron adaptando a las diferentes medidas de prevención del COVID-19, realizando las llamadas “salidas terapéuticas”, únicamente en compañía de profesionales. Para la falta de contacto con sus familiares y personas allegadas

se utilizaron los medios tecnológicos como estrategia que facilitase la comunicación con el exterior.

En resumen, en este primer capítulo se ha realizado una aproximación al concepto de discapacidad física partiendo de la evolución del concepto de discapacidad, los modelos teóricos de discapacidad y la prevalencia, hasta definir la discapacidad física y su tipología. Después, era necesario explicar las tendencias actuales con respecto a la atención en los cuidados de larga duración, que están encaminadas hacia un modelo centrado en la persona. Este modelo se puede aplicar en diferentes ámbitos, pero para esta tesis doctoral, nos hemos centrado en el ámbito residencial. Para ello, hemos comenzado describiendo los diferentes recursos de atención para PCDF que hay en España, para terminar explicando las características de los centros residenciales en el ámbito estatal y en la Comunidad Valenciana. La literatura científica relacionada con las PCDF que viven en residencias es escasa y precisa de un mayor desarrollo. Siguiendo con el objeto de estudio que nos concierne en esta tesis doctoral, en el segundo capítulo, examinaremos el concepto de sexualidad y las barreras para la expresión de la sexualidad de las PCDF que viven en residencias.

**CAPÍTULO 2: BARRERAS Y MEDIDAS QUE FACILITAN LA EXPRESIÓN
SEXUAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA QUE VIVEN EN
RESIDENCIAS**

2.1. UNA APROXIMACIÓN AL CONCEPTO DE SEXUALIDAD

Este apartado consiste en una aproximación al concepto de sexualidad, teniendo como referencia la evolución del concepto de salud sexual por la OMS, que supuso la definición del concepto de sexualidad. La OMS definió por primera vez el concepto de salud sexual en el año 1975, en una serie de informes técnicos sobre la formación de los profesionales sanitarios en materia de educación y tratamiento de la sexualidad. En estos informes, la salud sexual se define como “la integración de los aspectos somáticos, emocionales, intelectuales y sociales del ser sexual, siendo positivo y enriquecedor y que mejora la personalidad, la comunicación y el amor” (OMS, 1975, p. 6). Además, se consideró que la atención al placer y el derecho a la información sexual son fundamentales para la persona (OMS, 2018).

En 1994 se realizó la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo (CIPD) en El Cairo (Egipto), que añadió al concepto de salud sexual, la definición de salud reproductiva: “La salud reproductiva es un estado general de bienestar físico, mental y social, y no la mera ausencia de enfermedades o dolencias, en todos los aspectos relacionados con el aparato reproductor y sus funciones y procesos” (OMS, 2022, p. 5); “La salud sexual que tiene como objetivo optimizar la vida y las relaciones personales, y no simplemente brindar asesoramiento y atención en materia de reproducción y enfermedades de transmisión sexual” (OMS, 2022, p. 5). Esta conexión supuso que los servicios, programas y políticas posteriores se centrasen en la reproducción sin una mirada amplia a todas las dimensiones que abarca la sexualidad (OMS, 2015).

En el año 2002 se comenzó a investigar sobre la sexualidad y el comportamiento sexual humano. En el año 2004, se terminó de elaborar la Estrategia Mundial de Salud Reproductiva, que fue aprobada por la Asamblea Mundial de la Salud. En ella se hacía

mención explícita a la necesidad de promover la salud sexual de las personas. Desde el año 2002 hasta el 2006 se llevaron a cabo reuniones de expertos de la OMS, para finalmente presentar una definición de “sexo”, “sexualidad” y “derechos sexuales”:

Sexo: Se refiere a las características biológicas que definen a los seres humanos como hombre o mujer. Estos conjuntos de características biológicas tienden a diferenciar a los humanos como hombres o mujeres, pero no son mutuamente excluyentes, ya que hay individuos que poseen ambos. En el uso general de muchos idiomas, el término «sexo» se utiliza a menudo en el sentido de actividad sexual, aunque para usos técnicos en el contexto de la sexualidad y los debates sobre salud sexual se prefiere la definición anterior.

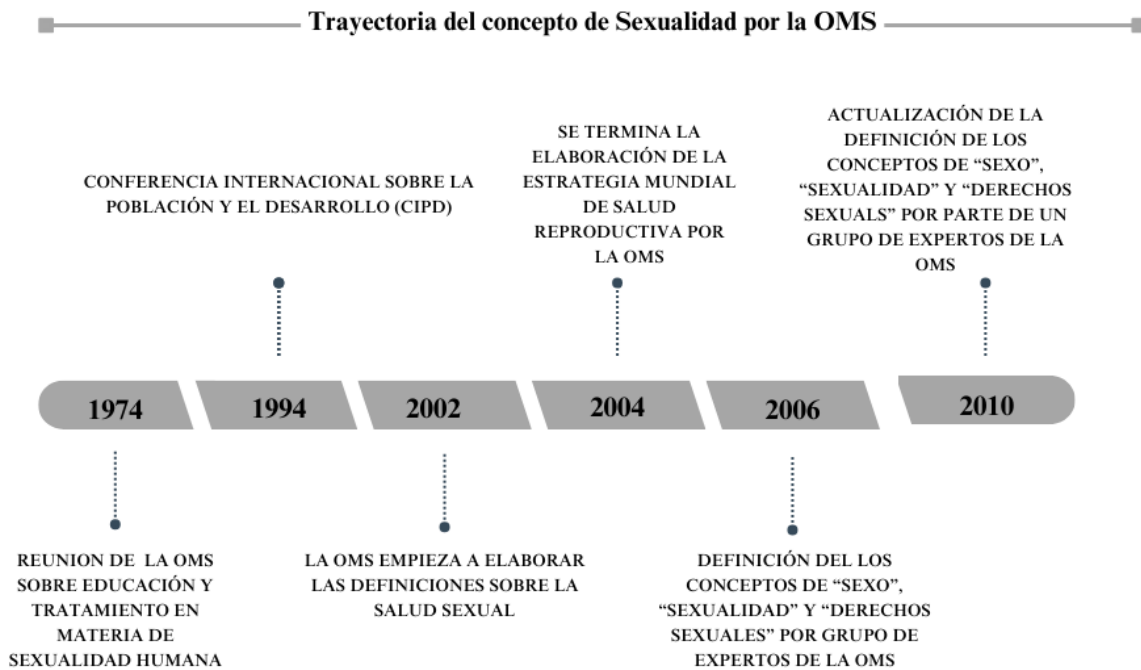
Sexualidad: Es un aspecto central del ser humano a lo largo de la vida y abarca sexo, identidades y roles de género, orientación, erotismo, placer, intimidad y reproducción. La sexualidad se experimenta y se expresa en pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, comportamientos, prácticas, roles y relaciones. Si bien la sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no todas ellas siempre se experimentan o expresan. La sexualidad está influenciada por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, legales, históricos, religiosos y espirituales.

Derechos sexuales: Constituyen la aplicación de los derechos humanos existentes a la sexualidad y a la salud sexual. Protegen el derecho de todas las personas a satisfacer y expresar su sexualidad y a disfrutar de la salud sexual, con el debido respeto por los derechos de los demás, dentro de un marco de protección frente a la discriminación (OMS, 2010, p. 3).

En resumen, la siguiente figura (Figura 4) detalla la trayectoria en la conceptualización de la sexualidad por la OMS.

Figura 4.

Trayectoria del concepto de sexualidad por la OMS (2018).



Tras la presentación de los definiciones de los conceptos de “sexo”, “sexualidad” y “derechos sexuales”, Naciones Unidas publicó un informe sobre salud sexual, derechos humanos y legislación y los Objetivos de Desarrollo Sostenible en el año 2015, con meta de cumplimiento para el año 2030. Entre éstos, se destaca el acceso universal a los servicios de salud sexual y reproductiva.

La sexualidad se desarrolla a través de la expresión sexual, término que engloba una amplia diversidad de prácticas y relaciones sexuales como pueden ser los besos, los abrazos, las fantasías, la masturbación, entre otros (Brassolotto et al., 2020). Todas las personas tienen emociones, actitudes y convicciones en el área sexual, pero cada una lo experimenta de una

manera distinta. Tal y como señalan Ailey et al. (2003) y Gammino, et al. (2016), la sexualidad forma parte intrínseca de la persona desde que nace, siendo algo fundamental en el desarrollo vital y de la identidad. Según Rocha (2009), la identidad constituye “una construcción personal, basado en el reconocimiento de la singularidad, la unicidad y la exclusividad que permiten a un individuo saberse como único y (...) una construcción social, pues recoge los atributos que una sociedad emplea para establecer categorías de personas” (p. 251).

Además, la sexualidad puede generar un estado de bienestar físico, mental y social, y se puede presentar de diferentes formas a través de sus funciones (Piatt et al., 2022): la comunicativa, la reproductiva, la erótica y la afectiva. En primer lugar, las personas pueden tener la capacidad o las habilidades para expresar sentimientos y emociones a través de la comunicación. En segundo lugar, es posible tener descendencia a través de la reproducción dando lugar a la paternidad y/o la maternidad. En tercer lugar, la erótica, que engloba la sensación de placer y disfrute a través de la excitación que experimenta la persona. Y, en cuarto lugar, la afectividad, en donde se enmarcan los estados: sensación, emoción, sentimiento y estado de ánimo. Los afectos son todos estos estados que nos influyen o motivan.

Por otro lado, las diversas formas que tienen las personas de vivir su sexualidad y de relacionarse de forma afectiva y sexual con otras personas, se desarrollan a través de los comportamientos sexuales.

“Los comportamientos sexuales no irrumpen de repente, sino que son el resultado de la imagen que las personas construyen paulatina y progresivamente sobre su propia sexualidad y la de los demás” (González et al, 2013, p.13). Forman parte de los procesos

sociales y estructurales, según la identidad sexual de la persona y la expresión de sus deseos sexuales (Hunt et al., 2018).

Por un lado, la sensualidad forma parte de los sentimientos y de las experiencias sexuales con las que una persona se relaciona en el medio (Valsiner, 2020). Se expresa a través del disfrute de los sentidos y la toma de conciencia de estos (Taylor, 2012). Por tanto, se puede decir que una persona es sensual cuando “provoca atracción o reacción en los sentidos de otras personas; dichas reacciones están asociadas con la sexualidad. Lo sensual trata de los sentidos (vista, oído, gusto, olfato y tacto) y los factores que los incitan” (González et al., 2013, p.13). Por otro lado, el erotismo es “un comportamiento emocional de los seres humanos, que nace de su identidad personal y que se manifiesta en las múltiples experiencias corporales. Está relacionado con la pasión y se trata de una expedición por los placeres del sexo” (González et al, 2013, p.14).

Otro concepto que se relaciona con la sexualidad es la estima sexual que se caracteriza por la identificación de la persona como “ser sexual/sexuado”. Puede ser tanto positiva como negativa, según lo que cada persona considere como atractivo (Muisse et al., 2010). La estima sexual se relaciona con el concepto de bienestar sexual. Encontrarse en un estado de bienestar supone que los comportamientos y hábitos son saludables para la persona y les permite vivir de forma satisfactoria. La sexualidad y el bienestar sexual están conectados, y por ello, cuando existen limitaciones y barreras para acceder a la sexualidad, esto repercute de forma negativa en el bienestar sexual de la persona (Piatt et al., 2022).

Otro de los impactos positivos es que la expresión de la sexualidad permite socializar y ampliar las redes sociales. Girand et al. (2019) argumenta que tener una vida afectivo – sexual satisfactoria aporta beneficios a nivel de placer con uno/a mismo/a o en la relación con

terceras personas y beneficios psicológicos que se generan a partir de los encuentros sexuales con otras personas, influyendo positivamente en la salud. Según argumenta la OMS (2010), la habilidad de las personas para alcanzar la salud y el bienestar sexual se basa en la necesidad de: obtener acceso a información completa acerca de la sexualidad; conocimiento sobre los obstáculos que enfrentan y su vulnerabilidad ante las consecuencias adversas de la actividad sexual; acceso a servicios de salud sexual de excelente calidad; y un entorno que respalde y fomente la salud sexual. Las políticas nacionales que rigen los sistemas sanitarios donde se puede informar y asesorar a las personas sobre su sexualidad, tienen un papel fundamental a la hora de facilitar o ser un obstáculo para la expresión sexual y su promoción (OMS, 2015).

2.2. EL CONCEPTO DE SEXUALIDAD PARA LAS PCDF

Para comenzar este apartado es necesario indagar sobre el significado que tiene para las PCDF el concepto de sexualidad en la literatura. Con respecto a las investigaciones encontradas, la mayor parte de los estudios se han centrado en la anatomía y la fisiología, siendo pocos los estudios que tienen como objetivo conocer e indagar sobre cómo las PCDF viven su sexualidad y la relación de la sexualidad con la calidad de vida (Torriani et al., 2014; Christian et al., 2020). Con respecto a cómo las PCDF conceptualizan la sexualidad, destacamos dos estudios:

-el de Lever y Pryor (2017) que realizaron un estudio cualitativo descriptivo en el que participaron nueve mujeres con daño cerebral en Sidney (Australia). Los autores definen la sexualidad como multidimensional dado que se puede desarrollar de muchas formas (través del tacto entre personas, desde la afectividad y la intimidad emocional, besos, abrazos, entre otros contactos íntimos). A partir de ahí, es posible crear un vínculo emocional y sexual con

esa otra persona y todo ello repercute en un estado de bienestar mental y satisfacción sexual, sintiéndose las personas mejor consigo mismos.

Souza et al. (2017) realizaron un estudio cualitativo para la percepción que tenían las PCDF participantes sobre la sexualidad. Las principales conclusiones destacaban que la sexualidad es un tema poco explorado, pero que para las PCDF es muy importante en sus vidas, ya que forma parte de éstas desde que nacieron. Vinculan la sexualidad con las relaciones emocionales y afectivas con otras personas, y, consideraban necesario romper con las barreras que dificultan o limitan la expresión sexual.

En relación a los beneficios para la persona que puede aportar la sexualidad, Pereira (2021) indica que tener una sexualidad satisfecha provoca una mejora de la autoestima y del equilibrio emocional, confianza en uno mismo y mejora de la calidad de vida.

La sexualidad se reconoce como derecho en el artículo 23 de la CDPD (2006), donde se abordan las cuestiones del respeto a la familia y creación de ésta y su reproducción. Además, en el artículo 25 se detalla el “derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sexual, sin discriminación por motivos de discapacidad” (Naciones Unidas, 2006, p. 20) y de las oportunidades para participar en los diversos recursos existentes en beneficio de su salud sexual.

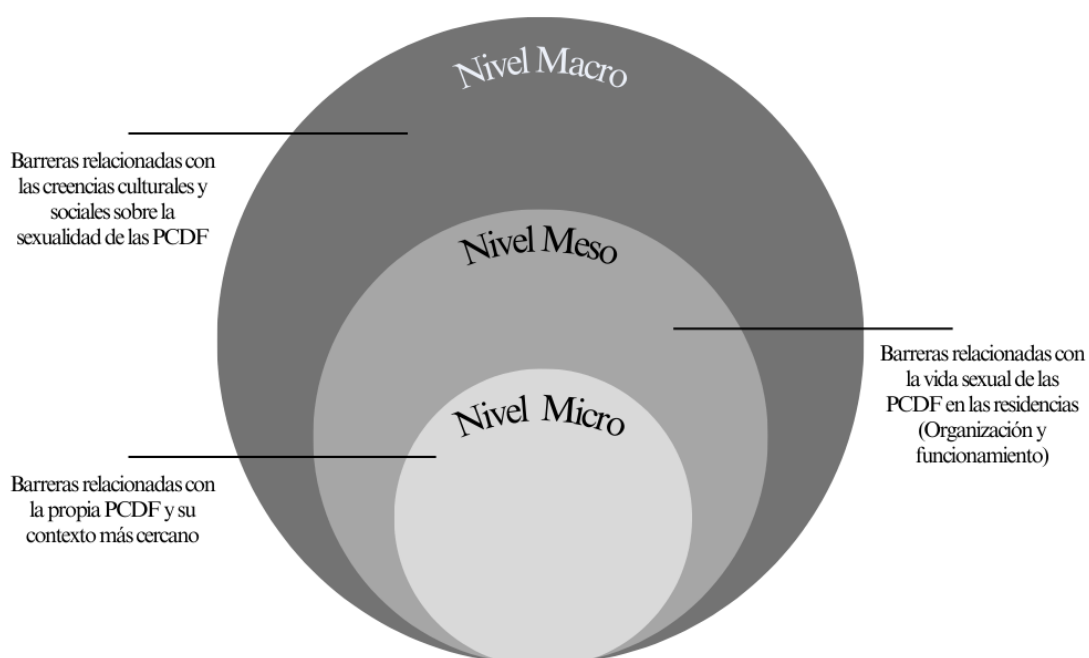
No obstante, la literatura científica ha identificado diferentes barreras que podrían impedir que las PCDF expresen libremente y de forma satisfactoria sus necesidades sexuales en las residencias donde viven. En el siguiente apartado, se procede a describir éstas.

2.3. BARRERAS PARA LA EXPRESIÓN SEXUAL DE LAS PCDF QUE VIVEN EN RESIDENCIAS

Las PCDF conviven en su día a día con diferentes barreras para la vida cotidiana pero también para la expresión de su sexualidad. En general, la literatura se ha centrado en estudios sobre sexualidad de PCDF que vivían en sus domicilios, existiendo pocos que hacen referencia a las PCDF que viven en residencias. Desde una aproximación ecológica, vamos a seguir el orden de 3 niveles: primero, nivel micro que parte del punto de vista de la propia persona y de su contexto más próximo como puede ser la familia, las relaciones entre iguales y con los profesionales; el nivel meso que abarca la vida sexual de las PCDF que viven en residencias y su relación con los aspectos organizativos y de funcionamiento del centro; y, por último, un nivel macro que describirá las creencias culturales y sociales sobre la sexualidad de las PCDF y que incluye a los dos niveles anteriores (Figura 5):

Figura 5.

Barreras hacia la expresión sexual de las PCDF que viven en residencias.



2.3.1. NIVEL MICRO: BARRERAS RELACIONADAS CON LA PERSONA Y SU CONTEXTO PRÓXIMO

Varios autores han señalado que la sexualidad es un aspecto importante y valioso para las PCDF, pues manifiestan deseos sexuales, de afectividad y de intimidad; sin embargo, sus vivencias sexuales han sido complejas (Esmail et al., 2010; Nguyen et al., 2019; Thrussell et al., 2018). La literatura previa ha evidenciado diferentes barreras en el nivel micro que se dividen de la siguiente forma: por un lado, las que se relacionan con la propia persona; y, por otro, las barreras que surgen desde su entorno más cercano.

2.3.1.1. Barreras que se relacionan con la propia persona .

A continuación se expone la siguiente tabla que sintetiza las diferentes barreras que se relacionan con la propia PCDF para la expresión de su sexualidad en los entornos residenciales, y seguidamente, se procede a su descripción (Tabla 6).

Tabla 6.

Nivel micro: Barreras personales para la expresión de la sexualidad de las PCDF que viven en residencias. Revisión de la literatura

Tipo de barrera	Subtipo de la barrera	Literatura	Participantes
Barreras relacionadas con la propia persona	<i>Adaptación a la pérdida funcional</i>	Bahner (2012)	PCDF, usuarios del recurso de asistencia personal en Suecia.
		Esteve – Ríos et al. (2022)	Mujeres con discapacidad física que vivían en sus domicilios en Elche o Alicante (España).
		Fritz et al. (2015)	Mujeres con discapacidad física que vivían en sus domicilios en Michigan (EEUU).
		Dwyer et al. (2017)	PCDF que viven en residencias para personas mayores en Irlanda.
		Nery – Hurwit et al. (2022)	Mujeres con discapacidad física que vivían en sus domicilios en Michigan (EEUU).
		Pereira (2021)	PCDF que vivían en sus domicilios en Portugal.
		Sharma (2022)	Mujeres con discapacidad física que vivían en sus domicilios en la India.
		Thrussell et al. (2018)	Mujeres con discapacidad física que estaban en centros de rehabilitación en Reino Unido.
		Yilmaz et al. (2015)	Mujeres con discapacidad física que vivían sus domicilios en Turquía.
		Girand et al. (2019)	PCDF que vivían en sus domicilios en el sur de Francia.
		Thurston et al. (2021)	PCDF que vivían en sus domicilios en Ciudad del Cabo (Sudáfrica).

Tipo de barrera	Subtipo de la barrera	Literatura	Participantes
Barreras relacionadas con la propia persona	<i>Autoconcepto y perspectiva negativa del propio cuerpo</i>	Lever y Pryor (2017)	Mujeres con discapacidad física que vivían en sus domicilios en Sídney (Australia).
		Moin et al. (2009)	Mujeres con discapacidad física que vivían en sus domicilios en Israel.
		Santos y Santos (2018)	Mujeres con discapacidad física que vivían en sus domicilios en Portugal.
		Nguyen et al. (2019)	PCDF que vivían en sus domicilios en Vietnam.
		Lease et al. (2007)	PCDF que vivían en sus domicilios en EEUU.
		Sakellariou (2006)	Hombres con discapacidad física que vivían en sus domicilios en Grecia.
		Mannino et al. (2017)	PCDF e intelectual en Italia.
		Streuer et al. (2019)	Mujeres con discapacidad física que vivían en sus domicilios en EEUU.
		Thurstun et al. (2021)	PCDF que vivían en sus domicilios en Ciudad del Cabo (Sudáfrica).
		Piatt et al. (2022)	Profesionales terapéuticos y PCDF e intelectual.

Tipo de barrera	Subtipo de la barrera	Literatura	Participantes
Barreras relacionadas con la propia persona	<i>Falta de apoyos</i>	Bollinger y Book (2019)	Jóvenes con discapacidad física que vivían en sus domicilios en Nueva Zelanda.
		Pereira (2021)	PCDF que vivían en sus domicilios en Portugal.
		Nery – Hurwit et al. (2022)	Mujeres con discapacidad física que vivían en sus domicilios en Michigan (EEUU).
		Van Loon et al. (2021)	Profesionales y PCDF que vivían en residencias para personas mayores.

La adaptación a la pérdida funcional ha sido una de las barreras más destacadas en la literatura, seguida de las barreras relacionadas con el autoconcepto y la perspectiva negativa del propio cuerpo y la falta de apoyos.

- Adaptación a la pérdida funcional

En primer lugar, se ha encontrado un único estudio (Dwyer et al., 2017) de PCDF que vivían en residencias de personas mayores y que hacían referencia a esta barrera. Dwyer et al. (2017), realizaron un estudio cualitativo, con análisis fenomenológico para recopilar y analizar seis entrevistas semiestructuradas de PCDF que viven en residencias de personas mayores en Irlanda. La adaptación a la pérdida funcional ocasionó graves consecuencias tanto físicas como a nivel emocional a los participantes como la dificultad de controlar la movilidad de su cuerpo, por ejemplo, en el caso de espasticidad, al no poder controlar la tensión y rigidez de sus músculos.

Otra de las barreras relacionadas con la adaptación a la pérdida funcional es la disfunción sexual. Tal y como indican Pereira (2021) y Sharma (2022) la pérdida de sensibilidad en los genitales a causa de un accidente o una enfermedad genera una barrera para las PCDF. Por ejemplo, Esteve -Ríos et al. (2022), realizaron un estudio cualitativo en el que ocho mujeres con esclerosis múltiple de la provincia de Alicante, señalaban que la sexualidad pasa a un segundo plano al perder la sensibilidad en sus partes genitales y no conocer otras formas para expresarla.

En algunos casos las PCDF pueden presentar dolor y debilidad física, fatiga, úlceras por presión, pérdida sensorial en varias partes de su cuerpo, incontinencia urinaria y/o fecal. Estos son algunos de los motivos que consideran las PCDF para no tener una sexualidad satisfecha (Fritz et al., 2015). El hecho de sentir que no pueden controlar sus funciones

corporales por la incontinencia provoca que la PCDF renuncie a su sexualidad. El haber vivido situaciones embarazosas e incómodas, generaban el rechazo de sus parejas. Además, en muchos casos la pareja era la persona cuidadora, lo que comprometía la relación y podía provocar situaciones de tensión. La vivencia de situaciones como estas podía generar miedo de no poder satisfacer ni sus necesidades sexuales ni las de su pareja (Potgieter et al., 2005). Algunas consecuencias psicológicas son la pérdida de confianza en sí mismas, la falta de autoestima y un fuerte impacto negativo en la autoimagen sexual al no sentirse capaces de disfrutar de una actividad sexual satisfactoria y placentera (Bahner, 2012; Fritz et al., 2015; Girand et al., 2019; Nery - Hurwit et al., 2022; Sharma, 2022; Thrussell et al., 2018; Thurston et al., 2021; Yilmaz et al., 2015;).

- Autoconcepto y perspectiva negativa del propio cuerpo

En segundo lugar, se han encontrado varios estudios con mujeres con discapacidad física que vivían en sus domicilios (Lever y Pryor, 2017; Moin et al., 2009; Santos y Santos, 2018; Streur et al., 2019) que describían como barreras relacionadas con la propia persona, su autoconcepto y la perspectiva negativa del propio cuerpo. Otros estudios hacían referencia a la visión de profesionales terapeutas, PCDF y PCD intelectual (Lease et al., 2007; Mannino et al., 2017; Nguyen et al., 2019; Piatt et al., 2022; Sakellariou, 2006; Thurston et al., 2021). Sin embargo, no se ha encontrado ningún estudio de PCDF que viviese en residencias.

El hecho de tener una imagen positiva de uno mismo es muy importante para alcanzar satisfacción sexual (Addlakha et al., 2017). A la hora de satisfacer las necesidades sexuales de las personas, el cuerpo puede ser un elemento de desigualdad, pues vivimos en una sociedad con unos cánones de belleza que definen quiénes están dentro o fuera de ellos (Bollinger y Cook, 2019).

El derecho al propio cuerpo está reconocido internacionalmente como un derecho fundamental subjetivo. En el ámbito los derechos fundamentales, pertenecería al grupo de los derechos personales y a las interpretaciones del derecho al propio cuerpo como la materialización de la personalidad mediante el acceso, exploración, preparación y actividad sexual. (Navarro, 2014, p.4)

Las percepciones de las PCDF se basan en las experiencias sexuales previas y la falta de oportunidades para establecer relaciones íntimas (Moin et al., 2009; Thruston et al., 2021). Algunas PCDF tienen una percepción de sí mismas como personas no atractivas y que no van a tener posibilidad de tener pareja (Moin et al., 2009; Lever y Pryor, 2017; Santos y Santos, 2018; Thruston et al., 2021). Las relaciones sexuales se limitaron casi por completo al matrimonio (Nguyen et al., 2019).

Además, tal y como indica Lease et al. (2007) la percepción social negativa son una barrera personal que provoca baja estima corporal. La idea de “cuerpo con discapacidad como objeto de deseo y/o erótico” (Sakellariou, 2006; Moin et al., 2009; Lever y Pryor, 2017; Mannino et al., 2017; Santos y Santos, 2018; Thruston et al., 2021). Streur et al. (2019) realizaron un estudio cualitativo donde se entrevistó a 25 mujeres adultas con espina bífida, que cuando se comparaban con los cuerpos de otras mujeres que no tenían discapacidad, mostraban vergüenza e inseguridad sobre sí mismas. Además, argumentaban que tener una concepción negativa del propio cuerpo puede generar una baja autoconfianza en su sexualidad. Piatt et al. (2022) describió que estos sentimientos provocan miedo a una expresión satisfactoria de la sexualidad, una falta de autoestima que puede provocar la aceptación de situaciones de riesgo (como violaciones, malos tratos u otro tipo de violencias).

- Falta de apoyos

En tercer lugar, otra barrera es la falta de apoyos que tienen las PCDF para poder tener una relación sexual con otra persona o para desarrollar, explorar y expresar su propia sexualidad (Bollinger y Book, 2019; Pereira, 2021).

Tal y como describieron Nery – Hurwit et al. (2022) tras entrevistar a mujeres con discapacidad física que vivían en sus domicilios en Michigan (EEUU), el apoyo de la persona cuidadora es necesario para facilitar las relaciones sexuales, por ejemplo, por necesitar higiene antes y después, o ayuda para desvestirse o en el traslado de la cama a la silla y viceversa. Sin embargo, la mayoría de estas mujeres no contaban con dichos apoyos, dificultando las posibles relaciones causales.

2.3.1.2. Barreras que se relacionan con el contexto más próximo para la expresión de la sexualidad de las PCDF que viven en residencias.

Las actitudes del entorno familiar, de los profesionales que trabajan en residencias y de otras PCDF que conviven en el entorno residencial, son barreras que forman parte del entorno más próximo de la persona. A continuación se presenta una tabla en la que se sintetiza este tipo de barreras (Tabla 7), y después se procederá a su descripción.

Tabla 7.

Nivel micro: Barreras relacionadas con el contexto más próximo para la expresión de la sexualidad de las PCDF que viven en residencias.

Revisión de la literatura

Tipo de barrera	Subtipo de la barrera	Literatura	Participantes
Barreras relacionadas con el entorno familiar	Actitudes no facilitadoras y limitantes de la expresión sexual	Van Loon et al. (2021)	Profesionales y PCDF que vivían en residencias para personas mayores.
		Gilmer et al. (2010)	Profesionales de residencias de personas mayores en Nueva Zelanda.
		Villar et al. (2014)	Profesionales y personas mayores que vivían en residencias de Cataluña (España).
		Ride y Newton (2018)	Profesionales sanitarios y que trabajan con PCD en Australia.

Tipo de barrera	Subtipo de la barrera	Literatura	Participantes
Barreras	<i>Profesionales:</i>		
relacionadas con las actitudes de los profesionales y de otras PCDF que viven en la residencia	○ <i>Sobreprotección</i> ○ <i>Incomodidad, vergüenza y de rechazo</i>	Rebec et al. (2015) Villar et al. (2014) Rowntree y Zufferey (2015) Dominguez et al. (2016) Petrie y Cook (2019) Villar et al. (2018) Higgins et al. (2012) Villar et al. (2014)	Profesionales del área de enfermería de 5 residencias de personas mayores en Eslovenia. Profesionales y personas mayores que vivían en residencias de Cataluña (España). Profesionales que trabajan en residencias y personas mayores que vivían en éstas en Australia. Profesionales que trabajan en residencias y personas mayores que vivían en éstas. Profesionales que trabajan en residencias de personas mayores en Australia. Profesionales de 152 residencias para personas mayores en España. Profesionales que trabajaban con PCDF adquirida en Irlanda. Profesionales y personas mayores que vivían en residencias de Cataluña (España).

En primer lugar, las barreras relacionadas con el entorno familiar destacan las actitudes no facilitadoras y limitantes con respecto a la expresión sexual de las PCDF. En el estudio de Van Loon et al. (2021) tanto las PCDF como los profesionales argumentaron que la falta de apoyo de los familiares es una barrera, ocasionando que la PCDF se pueda sentir sola a la hora de tener que pedir ayuda sobre su sexualidad. También, subrayaron la falta de atención a sus necesidades por parte de los progenitores y de apoyo, que posibilite momentos para vivir su sexualidad.

Gilmer et al. (2010) realizaron una investigación cuantitativa en la que participaron 52 profesionales de residencias de personas mayores en Nueva Zelanda y señalaron que las actitudes de los familiares eran una barrera frecuente a la expresión de la sexualidad. Villar et al. (2014) en su estudio cualitativo realizaron entrevistas a 53 profesionales y 47 personas mayores que vivían en residencias de Cataluña (España). Las actitudes familiares son una barrera para la expresión sexual en residencias pues sus actitudes pueden coartar o impedir la expresión sexual.

La investigación cualitativa de Ride y Newton (2018) con profesionales de residencias de PCDF en Australia resalta que las actitudes familiares son una barrera destacada debido a la negación por parte de los padres y madres de la sexualidad de sus hijos e hijas, derivada de la sobreprotección. Esta actitud provoca que las PCDF desde jóvenes tengan limitaciones para obtener información, formación o acceso a servicios de atención a la sexualidad. Y esta sobreprotección es mayor en las mujeres, por el miedo a que se puedan quedar embarazadas o que sean más vulnerables a situaciones de abuso sexual.

En segundo lugar, las barreras relacionadas con las actitudes de los profesionales se dividen en actitudes de sobreprotección y de incomodidad, vergüenza y rechazo:

- Actitudes de sobreprotección

Las actitudes de los profesionales que trabajan en residencias de personas mayores (algunas con discapacidad física y/o cognitiva) se resumen en la revisión sistemática de Ho y Goh (2021), quienes analizaron 17 estudios cualitativos. Entre los estudios revisados destacaron tres, Chen et al. (2020), Roelofs y Lujikx (2015) y Simpson et al. (2017) que describían las actitudes de los profesionales que iban desde la total permisividad hasta la represión de la expresión sexual en el centro. Muchas de estas actividades más restrictivas, se justificaban como forma de proteger a la persona ante el abuso sexual.

Otro ejemplo de este tipo de barrera es señalado por Rebec et al. (2015) quienes realizaron un estudio sobre las actitudes de los profesionales de enfermería hacia la sexualidad de las personas mayores que vivían en residencias. Los resultados indicaron que los profesionales tomaban decisiones de forma conjunta con los familiares, sin contar con la opinión y deseo de la persona pensando en que la persona no iba a tomar la decisión “acertada”. Este tipo de actitudes se relacionan con conductas de vigilancia justificadas por los profesionales por la necesidad de evitar posibles riesgos (Villar et al., 2014).

- Actitudes de incomodidad, vergüenza y de rechazo

Existen actitudes de incomodidad, vergüenza y rechazo por parte de los profesionales al tratar temas relacionados con la sexualidad. Hay varias investigaciones que hablan sobre estas actitudes (Dominguez et al., 2016; Petrie y Cook, 2019; Rowntree y Zufferey, 2015). Villar et al. (2018) exponían en su investigación, en la que participaron 1.895 profesionales en 152 residencias de las 17 comunidades autónomas en España, que gran parte de éstos, describieron al menos una situación sexual que les generó incomodidad y malestar. Por ejemplo, expresiones de la sexualidad en espacios públicos.

Y, en tercer lugar, se hace referencia a las barreras relacionadas con las actitudes inapropiadas de las propias personas que viven en residencias entre ellas, tal y como argumentan Higgins et al. (2012), Villar et al. (2014) y Villar et al.(2018) al realizar posibles críticas hacia otros compañeros con respecto a su expresión sexual.

2.3.2. NIVEL MESO: BARRERAS RELACIONADAS CON LA VIDA SEXUAL DE LAS PCDF EN EL ENTORNO RESIDENCIAL

La Tabla 8, representa las diferentes barreras relacionadas con la vida sexual de las PCDF en la residencia que se han encontrado en la literatura. La mayor parte de ellos son estudios realizados con personas mayores que viven en residencias

Tabla 8.*Nivel meso: Barreras relacionadas con la vida sexual en la residencia.*

Tipo de barrera	Subtipo de la barrera	Literatura	Participantes
Barreras relacionadas con la vida sexual de las PCDF en la residencia	<i>Carencia en el modelo de cuidados</i>	Bauer (1999)	Cuidadores en residencias de personas mayores en Australia.
		Girand et al. (2019)	PCDF que vivían en sus domicilios en el sur de Francia.
		Brassolotto et al. (2020)	Personas mayores que vivían en residencias y sus familiares en Canadá.
		Ride y Newton (2018)	Profesionales sanitarios y que trabajan con PCD en Australia.
		Van Loon et al. (2021)	Profesionales y PCDF que viven en residencias para personas mayores.
		Smith y Caddick (2015)	PCDF que vivían en residencias de personas mayores en Australia.

Tipo de barrera	Subtipo de la barrera	Literatura	Participantes
Barreras relacionadas con la vida sexual de las PCDF en la residencia	<i>Dificultades en la organización y diseño arquitectónico de la residencia</i>	Lester et al. (2016)	Profesionales de residencias de personas mayores en EEUU.
		Howard et al. (2020)	Profesionales de residencias de personas mayores en Canadá.
		Van Loon et al. (2021)	Profesionales y PCDF que viven en residencias para personas mayores.
		Dwyer et al. (2017)	PCDF que viven en residencias para personas mayores en Irlanda.
		Harnett (2010)	Personas mayores que vivían en residencias en Suecia.
	<i>Dificultades en la organización y diseño arquitectónico de la residencia</i>	Bergmark et al. (2008)	PCDF que vivían en residencias en EEUU.
		Villar et al. (2014)	Profesionales y personas mayores que vivían en residencias de Cataluña (España).
		Rebec et al. (2015)	Profesionales del área de enfermería de 5 residencias de personas mayores en Eslovenia.
		Roos et al. (2022)	PCD intelectual que vivían en residencias.
		Bender et al. (2020)	Personas mayores que vivían en viviendas tuteladas en Georgia.

Tipo de barrera	Subtipo de la barrera	Literatura	Participantes
Barreras relacionadas con la vida sexual de las PCDF en la residencia	<i>Falta de formación e información de los profesionales</i>	Vandrevala et al. (2017)	Profesionales de residencias de personas mayores en Londres
		Thrussel et al. (2018)	Mujeres con discapacidad física que estaban en centros de rehabilitación en Reino Unido.
		Ride y Newton (2018)	Profesionales sanitarios y que trabajan con PCD en Australia.
		Esteve – Ríos et al. (2022)	Mujeres con discapacidad física que vivían en sus domicilios en Elche o Alicante (España).
		Nery – Hurwit et al. (2022)	Mujeres con discapacidad física que vivían en sus domicilios en Michigan (EEUU).
		Thurston et al. (2021)	PCDF que vivían en sus domicilios en Ciudad del Cabo (Sudáfrica).
		Sakellariou (2006)	Hombres con discapacidad física que vivían en sus domicilios en Grecia.
		Roelofs et al. (2019)	Personas mayores que vivían en residencias de personas mayores en los Países Bajos.
		Howard et al. (2020)	Profesionales de residencias de personas mayores en Canadá.
	<i>Falta de formación e información de los profesionales</i>	Rowntree y Zufferey (2015)	Profesionales que trabajan en residencias y personas mayores que vivían en éstas en Australia.
		Fonseca et al. (2020)	Profesionales de residencias de personas mayores en Portugal.
		Higgins (2010)	PCD que vivían en sus domicilios en Australia.

A continuación, se procede a describir cada una de estas barreras teniendo en cuenta la literatura revisada.

- Carencias en el modelo de cuidados

Una barrera encontrada ha sido la falta de abordaje de la sexualidad como parte del modelo de cuidados. Girand et al. (2019), realizaron un estudio en Francia con una muestra de 238 PCDF, llama la atención que si bien los cuidados se centraban en las ABVD (la alimentación, la higiene o el vestido), las tareas que son parte del trabajo diario de los cuidadores profesionales, pero, la sexualidad no formaba parte de sus tareas y funciones.

Brassolotto et al. (2020) entrevistaron a 28 profesionales de la atención residencial a personas mayores en Canadá y describieron la falta de abordaje de la sexualidad a la hora de facilitar, por ejemplo juguetes sexuales u otras adaptaciones que las personas pudiesen demandar. Este apoyo no estaba permitido en las residencias, al igual que las personas que vivían en estas residencias podrían encontrar dificultades en diversas situaciones como ayudarles a acostarse y desvestirse, a la hora de tener un encuentro íntimo con una persona y vestirse tras el mismo. Ride y Newton (2018) argumentan que para superar estas barreras es necesario que la sexualidad se visibilice y los profesionales dediquen tiempo a entender y escuchar las necesidades sexuales individuales de cada persona.

- Dificultades en la organización y diseño arquitectónico de la residencia

Las barreras relacionadas con la falta de abordaje de la sexualidad más destacadas en la literatura son las que provienen de la propia organización y diseño arquitectónico de las residencias. Tal y como señalan Howard et al. (2020), Lester et al. (2016), y Van Loon et al. (2021) en las residencias no suele haber folletos informativos, protocolos, políticas claras o un plan de atención de cuidados donde se hable de sexualidad, generando incertidumbre para

las personas residentes al no saber, por ejemplo, si pueden hablar del tema o si pueden citarse en sus habitaciones, u otras situaciones. Los autores argumentaban que no hay un lenguaje claro que dé normalidad al hecho de la expresión de la sexualidad en un entorno de intimidad y privacidad, lo que provoca que las personas mayores que viven en una residencia no sepan si pueden preguntar sobre temas relacionados con su vida sexual, al no encontrarse descrito de forma explícita en ningún lugar. De igual modo, la organización es la que elige cómo se asignan las habitaciones a las personas, lo que impide que sean ellas decidan con quien compartir habitación (Villar et al., 2014), lo que afecta a la hora de socializar o intimar con otras personas sean de la propia residencia o del exterior (Brassolotto et al. 2020). Además, en muchos de estos centros residenciales hay falta de recursos tanto materiales como humanos (Van Loon et al., 2021) que pudiesen ayudar en un momento dado.

Otra de las barreras que provienen de la propia organización son los horarios estandarizados para toda la residencia. Tal y como señalan Dwyer et al. (2017), Harnett (2010) y Bergmark et al. (2008), por motivos organizativos, los horarios suelen ser estandarizados para todas las personas y las actividades suelen ser grupales, lo que dificulta que sea la persona la que decida sobre lo que quiere hacer dentro de la residencia.

En relación al diseño de la residencia, encontramos dos estudios (Villar et al., 2014 y Rebec et al., 2015) que argumentaban que las habitaciones son en su mayoría compartidas y la mayor parte de espacios son estancias comunes de libre acceso, lo que puede ocasionar una falta de privacidad al no existir lugares privados y privativos de la persona considere. La intimidad es un área central en la vida de las personas y está muy relacionada con el acceso a la propia sexualidad. Tal y como indicaban Villar et al. (2014), la falta de intimidad es la barrera más destacada para los profesionales y personas mayores que participaron en su estudio. Los datos de Rebec et al. (2015) son similares pues para la mayor parte de los

profesionales, la falta de intimidad es una de las barreras que más afectaba de forma negativa a la expresión de la sexualidad de la persona que vive en una residencia. También, añade como barrera la ausencia de carteles de “No molestar” para las habitaciones que favorezcan un clima de intimidad dentro de éstas.

Bender et al. (2020) y Howard et al. (2020) añaden a estas barreras relacionadas con la falta de intimidad, la imposibilidad en muchos casos de poder compartir habitación con la propia pareja, lo que dificulta el acceso a la sexualidad. Las personas entrevistadas indicaban la falta de espacios que pudiesen ser considerados como propios e íntimos. Esta idea la podemos conectar con la revisión de alcance de la literatura realizada por Roos et al. (2022) sobre el impacto del entorno residencial en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que vivían en residencias, destacando la falta de espacios de intimidad en el diseño de las residencias como un limitante de la sexualidad que provocaba una falta de espontaneidad a la hora de expresar su sexualidad de forma libre y relajada, sin tener el miedo a que otra persona se entere de lo que uno quiera hacer en su habitación (Howard et al., 2020).

Tener un espacio de privacidad y personal es un requisito fundamental para el bienestar y calidad de vida de las PCDF que viven en residencias, tal y como señalaron Levack y Thornton (2017), en su revisión sistemática. Los participantes de dos de los estudios incluidos en esta revisión expresaron el apoyo que necesitaban de los profesionales para realizar AVD, desde áreas muy íntimas a otras actividades relacionadas con actividades en el exterior del centro. Sin embargo, algunos participantes manifestaban sentir que los profesionales les trataban como niños y no como adultos (Hay y Chaudhury, 2015; Smith y Caddick, 2015). Además, para realizar cualquier actividad en su habitación que se saliese de su rutina diaria, debían tener el consentimiento de dirección o supervisión antes de realizarla,

por ejemplo, si iban a recibir una visita, afectando de esta forma a su libertad, capacidad de decisión e intimidad (Smith y Caddick, 2015).

- Falta de formación e información de los profesionales

Tal y como señalan Vandrevalla et al. (2017) a pesar de que muchos de los profesionales consideraban la sexualidad como parte vital de las personas, sin embargo, no se abordaba con las personas que vivían en residencias. Un grupo menos numeroso de profesionales mostraba actitudes más permisivas según la capacidad cognitiva de la persona residente. Este hecho puede deberse a la falta de formación sobre sexualidad y PCD.

La falta de confianza, conocimientos y habilidades para hablar sobre la salud sexual y reproductiva, provoca que no se dé importancia a la sexualidad en sus consultas (Esteve – Ríos et al., 2022; Nery – Hurwit et al., 2022; Thrussell et al., 2018; Ride y Newton, 2018). Consecuentemente, existe una mayor dificultad a la hora de adaptarse a los cambios y necesidades en la vida sexual (Thurston et al., 2021), por ejemplo, puede provocar graves consecuencias en la persona el no tener formación e información sobre salud reproductiva (Nery-Hurwit et al., 2022) o la información errónea (Sakellariou, 2006).

Roelofs et al. (2019) y Howard et al. (2020) argumentaban que la falta de formación en temas de sexualidad de los profesionales, puede producir omisión de detalles importantes en el abordaje de situaciones que puedan surgir, al no incluir la sexualidad dentro de los planes de atención individual (Rowntree y Zufferey, 2015). Las actitudes de los profesionales influyen en sus conductas, y en muchas ocasiones se actúa con medidas restrictivas que afectan a los derechos de la expresión sexual de las personas que viven en las residencias (Howard et al., 2020).

Estas barreras se pueden evidenciar en la investigación de Fonseca et al. (2022) que tenía como objetivo explorar la reacción de 538 profesionales de 28 residencias de personas mayores ante diversas situaciones relacionadas con la sexualidad. Los resultados alertan de las medidas de carácter restrictivo que dificultan la expresión sexual dentro de las residencias.

2.3.3. NIVEL MACRO: BARRERAS RELACIONADAS CON EL ENTORNO SOCIAL Y CULTURAL

Los diferentes niveles anteriores están influenciados por las barreras que pueden existir en el entorno social y cultural (Bollinger y Cook, 2019; Nguyen et al., 2019; Pereira, 2021) y que tienen que ver con las narrativas sociales y prejuicios que existen en la sociedad sobre la sexualidad de las PCDF. Los prejuicios son una opinión previa mayormente negativa hacia algo o alguien, que se reproducen durante la socialización de forma inconsciente (Gurdián-Fernández et al., 2020).

A continuación, se presenta la Tabla 9, que expone las barreras culturales en la literatura previa y después se procederán a su descripción.

Tabla 9.

Nivel macro: Barreras culturales para la expresión de la sexualidad de las PCDF que viven en residencias. Revisión de la literatura

Tipo de barrera	Subtipo de la barrera	Literatura	Participantes
Barreras relacionadas con el entorno social y cultural	<i>Creencias erróneas</i>	Pebdani y Tashjian (2022)	Estudiantes sanitarios en EEUU.
		Neufeld et al. (2002)	PCD que vivían en sus domicilios en EEUU.
		Vaughn et al. (2015b)	Mujeres con discapacidad que vivían en sus domicilios en San Francisco (California).
		Christian et al. (2020)	PCDF que vivían en sus domicilios en EEUU.
		Brooks et al. (2021)	PCDF que vivían en sus domicilios.
		Lee y Fenge (2016)	PCD que vivían en sus domicilios en Inglaterra.
		Devkota et al. (2019)	Mujeres con y sin discapacidad que vivían en sus domicilios en Nepal.
		Kedde y Berlo (2006)	PCDF que vivían en sus domicilios en Países Bajos.

Tipo de barrera	Subtipo de la barrera	Literatura	Participantes
Barreras relacionadas con el entorno social y cultural	<i>Creencias erróneas</i>	McCabe y Holmes (2014)	Jóvenes con discapacidad que se encuentran en centros de rehabilitación y sanitarios en Canadá.
		Santos y Santos (2018)	Mujeres con discapacidad física que vivían en sus domicilios en Portugal.
		Hunt et al. (2018)	PCDF que vivían en sus domicilios en Sudáfrica.
		Thurston et al. (2021)	PCDF que vivían en sus domicilios en Ciudad del Cabo (Sudáfrica).
		Streur et al. (2019)	Mujeres con discapacidad física que vivían en sus domicilios en Estados Unidos.
		Esteve – Ríos (2022)	Mujeres con discapacidad física que vivían en sus domicilios en Elche o Alicante (España).
		Zewude y Habtegiorgis (2021)	Personas jóvenes sin discapacidad de la ciudad de Wolaita Sodo de Etiopía.
	<i>Falta de educación sexual</i>	Bahner (2019)	Mujeres con discapacidad que vivían en sus domicilios en Suecia, Países Bajos, Inglaterra y Australia.
		Bollinger y Book (2019)	Jóvenes con discapacidad física que vivían en sus domicilios en Nueva Zelanda.
		Fritz et al. (2015)	Mujeres con discapacidad física que vivían en sus domicilios en Michigan (EEUU)
		Gray et al. (2021)	Mujeres con discapacidad que vivían en sus domicilios en California.
		Sakellariou (2006)	Hombres con discapacidad física que vivían en sus domicilios en Grecia.
		Streur et al. (2019)	Mujeres con discapacidad física que vivían en sus domicilios en EEUU.

Tipo de barrera	Subtipo de la barrera	Literatura	Participantes
Barreras relacionadas con el entorno social y cultural	<i>Diversidad sexual</i>	Vaugh et al. (2015b)	PCDF del colectivo LGTBI.
		Lee y Fenge (2016)	PCD que vivían en sus domicilios en Inglaterra.
		Christian et al. (2020)	PCDF que vivían en sus domicilios en EEUU.
		Leyerzapf et al (2018)	Personas mayores del colectivo LGTBI que viven en residencias.
		Hinrichs y Vacha – Haase (2010)	Profesionales que trabajan en residencias de personas mayores.

Según Campbell (2017) indicaba en su revisión sobre la expresión sexual de las PCDF, éstas continúan siendo objeto de discriminación y estigmatización. La vida sexual de PCDF tiene muchos obstáculos que a menudo los llevan a verse privados de oportunidades (Navarro, 2014). Seguramente este hecho ha repercutido en la falta de estudios sobre la sexualidad de las PCDF en entornos residenciales, pues las pocas referencias que existen se centran en la protección contra el abuso.

Las PCD son objeto por un lado de actitudes de rechazo y conductas de sobreprotección por parte de la sociedad en general al considerarlas como incapaces de tomar el control de su vida. Esto deriva a que la persona se sienta en una situación de desventaja a la hora de participar en la comunidad en igualdad de oportunidades que el resto (Brodwin y Frederick, 2010). Zewude y Habtegiorgis (2021) evaluaron la predisposición de personas jóvenes sin discapacidad de tener relaciones sexuales y/o conyugales con PCD en Etiopía. Los resultados mostraron que la mayoría (85,5%) de los jóvenes sin discapacidad que participaron en la encuesta no estarían dispuestos a entablar una relación afectivo-sexual con una PCD, siendo la principal razón para el 44,4% de estas personas encuestadas, el miedo a lo que pensarían sus propios familiares y los estereotipos existentes sobre las PCD. En el *Informe Mundial sobre Discapacidad* (OMS, 2011) se describe cómo estas actitudes producen graves consecuencias psicológicas como baja autoestima y limitada participación social (Brodwin y Frederick, 2010).

En la literatura se han encontrado varios estudios que describen las barreras culturales. Pebdani y Tashjian (2022) realizaron una revisión sistemática que incluyó 34 artículos relacionados con las actitudes hacia las PCDF, PCD intelectual y enfermedad mental. Los hallazgos principales se resumen en: las PCD no tienen capacidad para controlar sus impulsos sexuales (Cuskelly y Gilmore, 2007; Ditchman et al., 2017; Di Marco et al., 2013; McConkey

y Leawey, 2013; Tamas et al., 2019); creencias erróneas sobre la reproducción y esterilización (Chandani et al., 1989; Jones et al., 2010; McConkey y Leawey, 2013; Parchomiuk, 2013); desafíos hacia la paternidad y maternidad y el cuidado de los hijos de PCD (Ditchman et al., 2017; Di Marco et al., 2013; Chou et al., 2018; Jones et al., 2010; Cuskelly y Gilmore, 2007; Sankhla y Theodore; 2015; Tamas et al., 2019); y la asexualidad atribuida a las PCD (Esmail et al., 2010; Florian y Shurka et al., 1983; Robillard y Fichem, 1983).

A continuación, tomando como referencia los temas principales de la revisión de Pebdani y Tashjian (2022), se desarrollan de forma más amplia las diferentes creencias que existen al considerar a las PCDF como vivir la sexualidad plena y de controlar sus impulsos sexuales, de ser madres y padres y como personas asexuales.

- Falta de control de impulsos sexuales

En primer lugar, existe la creencia errónea de que las posibles relaciones que puedan tener las PCDF son motivadas o por lástima o como una obligación, además de una visión paternalista en la que se infantiliza y se les trata como fuesen niños, que necesitan de la protección de otras personas para controlar sus impulsos sexuales. Esto deriva en que si tienen una relación de pareja o sexual con otra persona, se enfrenten a actitudes de desaprobación social al considerarse inapropiado que entablen este tipo de relaciones con PCDF (Brooks et al., 2021; Christian et al., 2020; Neufeld et al., 2002; Vaughn et al., 2015b). Se tiende a sobreproteger a las PCDF impidiendo su autonomía y capacidad de decisión, no permitiéndoles disfrutar y equivocarse como cualquier otra persona, pensando que son personas que no serían capaces de afrontar ciertas situaciones (Lee y Fenge, 2016).

- Incapacidad de ser madres y padres

En segundo lugar, se les considera incapaces de poder ejercer la maternidad o paternidad y poder criar a un bebé de forma autónoma, anulando la posibilidad de serlo. Se les hacen muchas preguntas, se les trata con lástima afectando de forma negativa en la toma de decisiones, ya que se sienten juzgadas, no se les ofrecen los apoyos necesarios para facilitar el ejercicio de la maternidad/paternidad (Kedde y Berlo, 2006). En relación a las percepciones negativas que existen sobre cuestiones relacionadas con el control del embarazo, el parto y la maternidad, Devkota et al. (2019) realizaron un estudio cualitativo en Nepal (donde hay pocos estudios sobre sexualidad y PCDF) con seis grupos focales entre mujeres dalit¹ y no dalit que no tenían discapacidad y personas voluntarias en el ámbito de la salud para compartir sus conocimientos sobre la salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad. Se realizaron 17 entrevistas semiestructuradas con mujeres PCDF y PCD sensorial que habían sido madres o que habían experimentado el parto. Los resultados mostraron actitudes que no favorecían a la imagen social de las mujeres PCDF: existía preocupación y miedo con respecto a su maternidad, considerándose una carga añadida para la familia y la sociedad; la falta de información fomentó suposiciones, rechazo y exclusión. Las creencias erróneas sobre la sexualidad de las mujeres con DF en Nepal estaban sustentadas por la cultura, la tradición y la religión que consideraban que éstas no experimentaban deseo sexual hacia otros.

¹ Los dalit, popularmente conocidos como los “intocables” en India y otros países del Asia meridional, nacen en una vida de marginalización, exclusión y de violaciones de derechos humanos. Son “clasificados” de forma estricta, basándose en su ascendencia, y son colocados de esa manera en el escalón más bajo de las clases sociales.

- “Las PCDF son “seres asexuados”

Y, en tercer lugar, a pesar de que las PCDF son sexualmente activas existe la creencia errónea, destacada en la literatura que considera a las PCDF como “seres asexuados”, sin deseos, ni intereses sexuales, debido a que la sexualidad no forma parte de sus necesidades básicas, independientemente de que la discapacidad sea adquirida o congénita (McCabe y Holmes, 2014). No se pretende deslegitimizar el hecho de que una persona pueda considerarse asexual, sino que se presenta como una barrera para las PCDF, ya que es una imposición y una identidad sexual errónea y generalizada (Christian et al., 2020; Hunt et al., 2018; Neufeld et al., 2002; Santos y Santos, 2018; Thurston et al., 2021; Vaughn et al., 2015b). Existen estudios empíricos (Esteve – Ríos, 2022; Streur et al., 2019) en los que las PCD tienen la percepción de que la sociedad les ve como asexuales en diferentes ámbitos como en las consultas médicas, en relaciones de pareja, ocasionando a menudo, una falta de iniciativa para querer explorar su sexualidad.

Para terminar de describir las barreras relacionadas con el entorno social y cultural de las PCDF que aparecen en la literatura, se hace referencia a las barreras que tienen que ver con la falta de educación sexual y la diversidad sexual.

- Falta de educación sexual

La educación sexual es un proceso de enseñanza- aprendizaje que permite que las personas conozcan a nivel físico y emocional las oportunidades y beneficios que la sexualidad aporta. Recibir educación sexual ayuda a que las personas puedan desarrollar relaciones de intimidad tanto consigo mismo como con otra persona, de una forma positiva, sana y placentera (Bahner, 2019). Varios autores (Bollinger y Cook, 2019; Gray et al., 2021; Streur et al., 2019) argumentaban que la educación sexual que recibían las PCDF era breve o

simplemente se omitía el tema de la sexualidad en la discapacidad al considerar inoportuno hablar de ello. Solamente se les informaba de los conocimientos más básicos (si acaso, uso de métodos anticonceptivos y prevención de transmisión de enfermedades sexuales) y sin profundizar. Tal y como señala Fritz et al. (2015), las PCDF no han recibido educación sexual sobre cómo adaptar su sexualidad, por ejemplo, en la autosatisfacción. Sakellariou (2006) propuso incluir programas de educación sexual en el ámbito educativo y profesional, con carácter inclusivo y diverso sobre la sexualidad de las personas. De esta forma se podría dar mayor visibilidad a la sexualidad de las PCDF.

-Diversidad sexual

Para terminar de describir las barreras relacionadas con el entorno socio- cultural, en la revisión de la literatura se han encontrado barreras hacia la diversidad sexual de las PCDF. Las PCDF del colectivo LGTBI (lesbianas, gais, transexuales, bisexuales e intersexuales), presentan una doble discriminación, ya que pertenecen a dos colectivos en riesgo de exclusión social (Vaugh et al., 2015b). Han recibido poca atención y falta de oportunidades en la atención médica sanitaria y servicios comunitarios debido al tema tabú de la sexualidad de las PCDF (O'Shea et al., 2016; Wilson et al., 2016). Los profesionales, frecuentemente, no tienen los conocimientos, las habilidades y la confianza para asesorar de forma apropiada, teniendo en cuenta las necesidades de las PCDF del colectivo LGTBI. Por ende, muchas de las PCDF del colectivo LGTBI tienen mayores dificultades o les es imposible acceder a los servicios de apoyo específicos para explorar su sexualidad (William y Mann, 2018).

O'Shea et al. (2020) realizaron una investigación de acción participativa a través de la elaboración de cuatro grupos focales, con un total de 29 PCDF del colectivo LGTBI, mayores de 18 años, en Australia. La mayoría de los participantes describieron diferentes situaciones

de maltrato que habían experimentado en su comunidad: homofobia, bifobia y transfobia. Este tipo de situaciones provocó que se sintiesen excluidos y marginados en su entorno, por lo que no se atrevían a solicitar los apoyos que pudiesen necesitar para expresar su sexualidad.

En definitiva, es importante apoyar más medidas al colectivo LGTBI, ya que continúan teniéndose que esconder o son invisibles. Las PCDF del colectivo LGTBI pueden tener otras dificultades añadidas a la hora de querer expresar su sexualidad de forma libre a causa de los prejuicios y situaciones de discriminación que les afectan negativamente. El hecho de pertenecer a una minoría sexual, les sitúa en una posición de desventaja en los centros residenciales. Por ejemplo, Villar et al. (2022) realizaron un estudio con 1.714 profesionales que trabajaban en 152 instituciones para los cuidados de larga duración de personas mayores en España, que describía diferentes barreras que encontraban con relación a la expresión de la sexualidad del colectivo LGTBI de las personas mayores que vivían en el centro. Las barreras más destacadas fueron: poca experiencia con personas LGTBI, el estigma social existente sobre el colectivo, la falta de privacidad y la estandarización en la atención.

En el siguiente y último apartado se abordan las posibles medidas frente a las barreras que se han ido exponiendo en la literatura sobre la sexualidad de las PCDF en el entorno residencial.

2.4. POSIBLES MEDIDAS FRENTE A LAS BARRERAS HACIA LA SEXUALIDAD DE LAS PCDF EN RESIDENCIAS

Para reducir las barreras mencionadas en los apartados anteriores, hemos encontrado algunas recomendaciones y medidas para facilitar el acceso a la sexualidad de las PCDF que viven en residencias como las enumeradas por Syme et al. (2018): (1) abordaje de la sexualidad en el plan de actuación; (2) realizar cambios como por ejemplo tocar primero antes de entrar en las habitaciones y/o poner carteles de “no molestar”; (3) los profesionales deberán estar formados en sexualidad para poder atender las necesidades que surjan; (4) establecer políticas claras y procedimientos para el manejo de posibles situaciones relacionadas con la expresión sexual.

Una de las medidas más destacada por la literatura es la formación en sexualidad de PCDF de los profesionales socio-sanitarios para que tomen conciencia de los derechos sexuales y su expresión (Bauer et al., 2014; Pereira et al., 2018; Souza et al., 2017; Syme et al., 2016; Thrussell et al., 2018). Es necesario que los profesionales tengan los conocimientos necesarios y estrategias que les permitan atender a las necesidades sexuales que surjan a través de encontrar diversas prácticas que promuevan la calidad de vida y el bienestar sexual de las personas residentes (Fonseca et al., 2022). Higgins et al. (2012) tras realizar una investigación en la que se ofrecía formación a los profesionales sobre sexualidad se observó que sus actitudes cambiaban y se sentían más cómodos y seguros para ofrecer una atención individual o grupal sobre sexualidad. El estudio de Horne et al. (2022) con 59 profesionales de residencias, demostró que las actitudes mejoraban tras la intervención formando en temas de sexualidad en aspectos relacionados con la sexualidad. Un resumen de las medidas que aparecen en la literatura es:

- Intervención temprana y personalizada permite conocer nuevas técnicas y habilidades adaptadas a la situación particular de la persona. Por ejemplo: informar sobre técnicas que optimicen el manejo de la incontinencia en personas que puedan vivir en pareja o en solitario (Pereira et al., 2018; Souza et al., 2017; Thrussell et al., 2018).
- Poner en marcha programas de educación sexual en los centros sociosanitarios para el desarrollo de habilidades que ayuden a satisfacer necesidades sexuales (Bauer et al., 2014; Syme et al., 2016).
- Facilitar información sobre posibles apoyos sexuales materiales como puede ser el acceso a juguetes sexuales adaptados a la situación de la persona (Pereira et al., 2018; Thrussell et al., 2018).
- Facilitar entornos privados e íntimos como tener la posibilidad de tener un cartel de “no molestar”, tener camas de mayor tamaño (1,35-1,50 cm) o que se puedan juntar, teniendo en cuenta las necesidades y preferencias de las PCDF (Brassolotto et al., 2020).
- Favorecer el empoderamiento de las PCDF con su sexualidad, que comienza con el protagonismo de la persona para atender sus necesidades, que estén bien informadas y se sientan mejor con su propio cuerpo.

La puesta en marcha de medidas como éstas podría favorecer la expresión sexual de las PCDF que viven en un entorno residencial, como indican Bauer et al. (2014) y Kattari y Turner (2017) a través de la sensibilización y reconocimiento de la misma, que pueda permitir una independencia y empoderamiento y finalmente aumente su satisfacción sexual y bienestar.

2.4.1. ASISTENTE SEXUAL COMO MEDIDA DE APOYO A LA SEXUALIDAD DE LAS PCDF

En relación a la necesidad de apoyos a la expresión sexual que pueden precisar las PCDF, puede ser cubierta por un/una Asistente Sexual. La Asistencia Sexual (en adelante, AS) es el acto de apoyar o asistir sexualmente a una persona. Se entiende como una técnica de apoyo al placer sensual y sexual de una PCD (Gamaleu-Kameni, 2013).

AS facilita que la persona pueda acceder a su propio cuerpo, para explorarlo, reconocerlo. Tiene como objetivo favorecer la vida sexual y el empoderamiento de la persona con discapacidad, con necesidad de apoyos en esta área, para acompañar a la persona en el desarrollo sexual de forma especializada (Arnau, 2018; Morales et al., 2016). Con respecto a las tareas de la persona AS son (Gamaleu-Kameni, 2013): apoyar y acompañar en el proceso de autoconocimiento sexual, sin llegar a tener relaciones sexuales con la PCDF (por ejemplo: facilitar la masturbación y la realización de caricias); según la necesidad de la persona, dar apoyo en las actividades básicas de la vida diaria para facilitar el acceso a la expresión sexual, como puede ser realizar una transferencia de la silla a la cama y viceversa, desvestirse, entre otras; y, ayudar a la PCDF antes, durante y/o después de las prácticas sexuales con otras personas en todo aquello que de forma propia no puedan tener acceso (por ejemplo, masturbación, caricias, entre otros).

Para finalizar con esta primera parte de la tesis doctoral, tras conocer las barreras sobre la expresión sexual de las PCDF y las posibles medidas que la facilitarían, existen algunos investigadores concluyen con la necesidad de mejorar el asesoramiento sobre la sexualidad, además de un buen acceso a los servicios de la salud sexual. Es por ello que se requiere más investigación (Sellwood et al., 2017).

CAPÍTULO 3: METODOLOGÍA

3.1. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO Y OBJETIVOS

Las preguntas de investigación que se han planteado son: *¿Qué entienden por sexualidad (concepto)?; ¿Qué barreras y dificultades encuentran las PCDF que viven en residencias con respecto a su vida afectivo – sexual?; y, ¿Cómo se podría abordar? . Es necesario analizar en primer lugar las respuestas de cada grupo, para después, comparar los resultados de ambos grupos (profesionales y PCDF).*

La presente investigación consiste en un estudio exploratorio sobre la sexualidad de las PCDF en el marco residencial, planteándonos los siguientes objetivos:

- O1: Conocer y comparar la visión subjetiva del concepto de sexualidad de las PCDF que viven en centros residenciales y de los profesionales que trabajan en estos centros.
- O2: Indagar sobre la posible existencia de barreras que impiden o dificultan las expresiones sexuales de las PCDF que viven en centros residenciales, explorando y comparando sus propias perspectivas y las de los profesionales que trabajan en estos centros.
- O3: Conocer qué prácticas habituales y potenciales se desarrollan en el ámbito de la sexualidad, comparando la visión de las PCDF que viven en centros residenciales y la de los profesionales que trabajan en estos centros.

3.2. MÉTODO

La presente investigación ha sido diseñada bajo un enfoque cualitativo para estudiar la realidad intentando interpretar los fenómenos según la visión de las personas implicadas (Denzin y Lincoln, 2017). El fin es comprender los significados que las personas dan a sus experiencias, a través del análisis de sus narraciones.

Se comienza con la descripción de los datos que existan sobre el tema a tratar, para después proceder a la reflexión con atención y detenimiento para así estudiarlo y comprenderlo bien, y por último, interpretar estos datos para darles un significado (Creswell, 2016). Esto permite y asegura que las preguntas recogen adecuadamente el tema y que se están obteniendo las respuestas a los objetivos planteados (Janice, 2012).

La entrevista como técnica cualitativa permite conocer los motivos y opiniones de la persona, para así indagar en una perspectiva global sobre un tema (Creswell, 2016). Según los objetivos que planteados en este estudio de carácter exploratorio, se ha seleccionado la entrevista semiestructurada, en vez de las otras técnicas, debido a su carácter flexible y abierto, donde los objetivos de la investigación son los que guían sobre qué preguntas se van a realizar. La persona investigadora desarrolla la escucha activa y permite que las personas entrevistadas se expresen de forma libre. A diferencia de las entrevistas estructuradas donde las preguntas ya están definidas previamente de forma específica, la entrevista semiestructurada permite que las preguntas se desarrollen según los discursos de la persona entrevistada, siendo las preguntas abiertas y neutrales para que la persona exprese su perspectiva, experiencia y opinión de forma detallada y libre (Rubin y Rubin, 2011)

Por consiguiente, a través de esta técnica se prepara un guion con un número limitado de preguntas, planeando que durante la entrevista se irán añadiendo preguntas que permiten llevar un seguimiento con respecto al tema preguntado. De esta forma, la persona entrevistada puede responder de forma extensa y según su discurso podrán surgir trayectorias alternativas en la conversación, a través de nuevas preguntas ajustadas al tema que se esté tratando en ese momento (Rubin y Rubin, 2011).

Se trata de una técnica aplicada en un contexto formal de interacción entre la persona que investiga y las personas participantes, que se emplea para la obtención de información o conocimientos que fuesen relevantes y de interés para nuestro objeto de estudio. Con este tipo de entrevista se pretende obtener el punto de vista de las personas y experiencias vividas relacionadas con el tema de interés de la investigación. Además, mediante esta técnica se pueden obtener detalles complejos relacionados con sentimientos, emociones o pensamientos que puedan expresar las personas entrevistadas (Strauss y Corbin, 2002).

Tras seleccionar la entrevista semiestructurada como técnica cualitativa para esta investigación, se elaboró el guion de la entrevista. Todas las preguntas son de carácter abierto, para que la persona pueda explicar y desarrollar sus ideas. De esta forma se permite una mayor adaptación a las necesidades de la investigación y a las características de las personas entrevistadas, ejerciendo el rol la persona entrevistadora de buen oyente, para que los participantes pudieran expresar sus opiniones libremente y así obtener datos de mayor calidad (Creswell y Poth, 2018). Las preguntas eran sencillas, breves y se reformulaban en caso de que la persona participante no las comprendiese.

El guion de las entrevistas dirigido a PCDF y a los profesionales (Anexo 2) se dividió en tres partes que se correspondían con los tres objetivos planteados.

La primera parte abordaba la visión subjetiva del concepto de sexualidad y su significado para los profesionales y las PCDF. Las preguntas eran sobre: la vida afectivo – sexual de las PCDF; la percepción del cuerpo y la imagen personal de la PCDF; el concepto de la sexualidad; la influencia de la discapacidad; y la asistencia sexual.

La segunda parte se preguntaba sobre la posible existencia de barreras y/u oportunidades que las PCDF y en situación de dependencia se encuentran en su día a día en el centro residencial. Se indagaba sobre: las barreras, dificultades y oportunidades que han tenido las PCDF tanto antes como después de vivir la pandemia de COVID-19; su opinión sobre tener una habitación compartida o individual y cómo afecta esto a su intimidad; y, la influencia de la orientación sexual en su vida sexual.

Y, la tercera parte preguntó sobre las prácticas y políticas institucionales consideran que favorecen o dificultan la vida sexual en la residencia. En este apartado se pregunta sobre: los modelos de intervención (en concreto a los profesionales); la normativa y los protocolos; las medidas y las prácticas profesionales; las actitudes de los profesionales; la toma de decisión de la PCDF; y la educación/ formación.

Con el objetivo de poner a prueba e introducir mejoras en los guiones de las entrevistas, se realizaron dos entrevistas pilotos: una para una PCDF y otra a un profesional. Estas entrevistas piloto permitieron que se confirmasen las preguntas para el guion en su versión final, debido a que las personas dieron su opinión sobre si estaban bien formuladas, si eran claras y comprensibles y si creían que contestaban a las preguntas de investigación, proponiéndoles si querían añadir alguna pregunta. A raíz de estas pruebas piloto, se detectó que las preguntas debían ser muy parecidas tanto para profesionales como para residentes, a causa de la importancia de conocer las dos visiones con respecto a un mismo tema.

Además, al final del guion existía una pregunta abierta, donde la persona entrevistada podía expresar cualquier aspecto que considerase necesario comentar antes de finalizar la entrevista. Se solicitó la aprobación del Comité de Ética de la Universidad de Valencia.

3.2.1. PARTICIPANTES

El criterio de selección de la muestra ha sido intencional, basado en un criterio de accesibilidad y conveniencia (Seidman, 2006), debido a que se ha podido contactar y obtener el permiso de estos tres centros residenciales, dirigidos a PCDF y en situación de dependencia de la Comunidad Valenciana: el primero se ubica en la provincia de Alicante, donde viven 37 personas y trabajan 50 profesionales, el segundo se sitúa en un municipio de la zona metropolitana, viven 26 personas y son 33 profesionales, y el tercero se encuentra situado en el centro histórico de la ciudad, viven 20 personas y trabajan 39 profesionales, ambos centros situados en la provincia de Valencia.

En referencia al número de entrevistas, nos basamos en el criterio de saturación de contenidos, debido a que se observó que la información e ideas de las personas entrevistadas se repetían, aunque siempre desde una perspectiva individual (Seidman, 2006). La muestra ha sido de 46 personas: 18 PCDF y 28 profesionales.

Por un lado, el criterio de inclusión para las PCDF es el hecho de vivir en un centro residencial dirigido a PCDF. Y por otro lado, el criterio de inclusión para profesionales ha sido: formar parte del equipo técnico (dirección, trabajo social, enfermería, terapia ocupacional, fisioterapia, psicología, supervisión) y área de cuidados (profesionales que realizan la atención directa en las actividades básicas de la vida diaria con las PCDF).

a) Características de las personas participantes (PCDF)

Con respecto a las características de las PCDF, se han obtenido datos sociodemográficos (Tabla 10), grado de discapacidad, tipo de discapacidad, grado de dependencia, nivel de estudios, creencias religiosas, tiempo de estancia medio viviendo en la residencia (en años) y tipo de habitación.

La media de edad de las PCDF es de 53 años ($DE=6.8$); siendo el 50% hombres y 50% mujeres. La mayoría de personas estaban solteras (72.2%), mientras que un 27.7% estaban divorciadas o separadas. En el momento de la entrevista, ninguna persona tenía pareja, ni se encontraba en situación de viudedad. El grado de discapacidad era de un 79% ($DE=6.1$), siendo el 50% discapacidad congénita y 50% discapacidad adquirida. Los grados más frecuentes son el Grado 2 y Grado 3, que significa una necesidad grande de apoyos en el desarrollo de las ABVD.

En relación al nivel de estudios, la mayor parte de la PCDF tiene estudios primarios y secundarios. Con respecto a las creencias religiosas el 55% de PCDF dice no tener creencias religiosas, mientras que un 16.6% poco creyente, un 16.6% creyente, un 5.5% bastante creyente y un 5.5% muy creyente. La media de estancia de las personas residentes en los centros es de 6 años.

Las habitaciones son el 61.1% individuales y el 38.8% son compartidas. En uno de los centros (con 37 plazas), todas las habitaciones son compartidas y en los otros dos centros, la mayoría son individuales.

Tabla 10.*Características sociodemográficas de las PCDF participantes en el estudio (n = 18)*

Variable	M(DE)	n (%)
Edad	53.94 (6.8)	
Género		
Hombre		9 (50)
Mujer		9 (50)
Estado Civil		
Soltero/a		13 (72.2)
Divorciado/a o separado/a		5 (27.7)
% Grado de discapacidad	79 (6.1)	
Tipo de discapacidad		
Congénita		9 (50)
Adquirida		9 (50)
Grado de dependencia		
Grado 1		2 (11.1)
Grado 2		8 (44.4)
Grado 3		8 (44.4)
Nivel de estudios		
Educación primaria		8 (44.4)
Educación secundaria		8 (44.4)
Certificado form profes/Univers		2 (11.1)
Tipo de prestación/pensión de discapacidad		
PNC		14 (77.6)
Pensión Orfandad e hijo a cargo		4 (22.1)
Creencias religiosas		

Variable	<i>M(DE)</i>	<i>n (%)</i>
Nada creyente		10 (55.5)
Poco creyente		3 (16.6)
Creyente		3 (16.6)
Bastante creyente		1 (5.5)
Muy creyente		1 (5.5)
Tiempo estancia medio resid. actual (años)	6.1 (3.1)	
Tipo de habitación en el centro		
Individual		11 (61.1)
Compartida (mismo sexo)		7 (38.8)

b) Perfil de las personas profesionales

En cuanto a las características de los profesionales de los centros (Tabla 11), se ha preguntado sobre edad, sexo, rol profesional en la residencia y tiempo medio de experiencia trabajando en residencia con PCDF (en años). La media de edad de los profesionales es de 35 años ($DE=10.01$), destacando que los perfiles de dirección y coordinación de servicios generales, corresponden a las personas de mayor edad que en el resto del equipo, las edades oscilaban entre 20 y 30 años. Gran parte de los profesionales son mujeres (71.4%), y pertenecen al equipo técnico compuesto por: Trabajo Social, Psicología, Terapia Ocupacional, Fisioterapia y Enfermería. El área de cuidados se compone por las figuras de Coordinación de Servicios Generales y personal cuidador, que conforma un 32.1% de la muestra. El número de años de vida laboral en residencias de PCDF es de 7 años ($DE=5.2$), siendo Dirección y Coordinación de Servicios Generales, donde aparecen profesionales con más experiencia laboral en el sector.

Tabla 11.*Características sociodemográficas de los/as profesionales (n = 28).*

Variable	M(DE)	n (%)
Edad	35.8 (10.01)	
Género		
Hombre		8 (28.5)
Mujer		20 (71.4)
Rol profesional en la residencia		
Dirección		3 (10.7)
Trabajo Social		2 (7.1)
Psicología		2 (7.1)
Terapia Ocupacional		3 (10.7)
Fisioterapia		3 (10.7)
Enfermería		3 (10.7)
Coordinación SS.GG		3 (10.7)
Cuidadores/as		9 (32.1)
Tiempo medio experiencia en resid PCDF (años)	7.3 (5.2)	

3.2.2. PROCEDIMIENTO Y ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

El contacto con las organizaciones se produjo en el mes de marzo de 2021, contactando con la dirección de los centros, que nos derivaron a un técnico de referencia, para organizar las citas para la entrevista, con las PCDF y los profesionales que quisiesen libremente participar. Las entrevistas se realizaron durante los meses de marzo, abril y mayo de 2021. Se han encontrado limitaciones para realizar las entrevistas por la situación vivida

por la pandemia mundial por COVID-19. Los centros estuvieron cerrados muchos meses a la entrada de personas externas, así que, como medida de prevención las entrevistas se realizaron por videoconferencia con el apoyo de la aplicación Zoom. Otra de las limitaciones que se han encontrado está relacionada con la poca disponibilidad de los profesionales para realizar las entrevistas, debidas a su horario laboral.

En el caso de las PCDF, la mayor parte de las entrevistas se realizaron en las habitaciones de cada persona donde se conectaban a través de internet ya sea por ordenador, teléfono móvil o Tablet, creándose un clima de confianza y tranquilidad. Dos PCDF precisaron del apoyo de una persona cuidadora de confianza, para que, en algunos momentos de la entrevista, ejerciese de interprete, debido a las limitaciones comunicativas de la persona entrevistada. Dos PCDF, al existir la barrera comunicativa verbal, decidieron contestar la entrevista por escrito. Por otro lado, la mayor parte de los profesionales se encontraban en sus despachos (en su entorno y horario laboral).

La duración de las entrevistas a profesionales tuvo una duración media aproximada de 60 minutos y las entrevistas a las PCDF de 45 min. Se entregó a cada participante el “Documento de consentimiento informado y compromiso de confidencialidad” (Anexo 1), en el que se informaba sobre el objeto del estudio, el procedimiento de la entrevista y el manejo de la información obtenida, para su firma. Este documento es un proceso de consentimiento formal donde se explica a la persona las condiciones, las características de la investigación, para que la persona sienta una total transparencia con respecto al estudio en el que va a participar. De esa forma se dio seguridad y tranquilidad a la persona para que se sintiese cómoda a la hora de responder con sinceridad aspectos que forman parte de la intimidad o de la actividad laboral (Seidman, 2006).

Una vez recibidos los documentos firmados, se procedió a realizar las entrevistas. Para garantizar el anonimato se asignó a cada grabación y su correspondiente transcripción, diferentes códigos: PCDF01, PCDF02... y así sucesivamente hasta 18, para las personas con PCDF entrevistadas y PROF01, 02... y así sucesivamente hasta los 28 para los profesionales. Se siguieron todas las medidas de seguridad previstas en el Reglamento de Desarrollo de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales. Estas entrevistas fueron grabadas en audio, tras la firma del consentimiento informado.

En relación al análisis de los resultados se utilizó el análisis temático que consiste en “un método para identificar, analizar y reportar patrones (temas) dentro de los datos. Como mínimo organiza y describe en detalle el conjunto de datos. Sin embargo, con frecuencia, va más allá e interpreta diversos aspectos del tema de investigación” (Braun y Clarke, 2006, p.79). Cabe añadir, que se ha elegido el análisis temático y no el análisis de contenido, ya que este último prioriza el número de veces que tiene lugar una información para validarla como representación de la verdad, mientras que el interés de esta investigación ha estado centrado en conocer los temas y las relaciones que existen entre ellos (Braun y Clarke, 2006).

Tiene la ventaja que permite examinar e indagar sobre las diferentes perspectivas, opiniones, ideas de las personas que participan en la investigación. De esta forma se destaca los aspectos similares y las diferencias que se detectan, generando de esta forma ideas que no han sido anticipadas. Los datos se resumen de una forma estructurada para que el informe resulte claro y organizado con respecto a la información que ha sido recogida a través de los discursos de las personas entrevistadas (King, 2004). Para la elaboración del análisis temático, se han seguido los pasos sugeridos por Braun y Clarke (2006), y que se recogen en la Tabla 12:

Tabla 12.*Pasos para realizar el análisis temático.*

Pasos	Acciones
Familiarizarse con los datos	Leer la entrevista de manera general y exhaustiva Transcribir Anotar las ideas iniciales
Generar códigos iniciales	Codificar ideas significativas
Búsqueda de temas	Identificar los temas potenciales Reunir los códigos posibles con los temas identificados
Revisar los temas	Verificar que los temas se relacionen de forma lógica con partes de los testimonios
Definir los temas	Revisar lo trabajado y verificar la definición de los temas
Escribir el informe	Seleccionar las partes de los testimonios que mejor reflejen concisamente los temas a relatar Mostrar diferentes ejemplos testimoniales de los temas que se destacan

A pesar de que se muestren los pasos de forma secuencial, en la práctica no siempre los pasos se realizan de forma lineal, debido a que, en las distintas fases del tratamiento de la información, existe un movimiento de ida y vuelta entre las distintas etapas del estudio (Mieles et al., 2012). Hemos seguido el modelo de las fases del análisis temático de Braun y Clarke (2006), que se explica de forma detallada a continuación.

Fase 1. Familiarización con los datos: se procedió a la transcripción, lectura y relectura de las entrevistas y se anotaron las ideas generales, aprovechando la información al máximo buscando estructuras y significados (Nowell et al., 2017). Tras realizar las entrevistas, a través de los criterios de validez propuestos por Braun y Clarke (2006) se procedió a transcribir las entrevistas de forma literal, y se leyeron las entrevistas transcritas

de forma general, y después con exhaustividad. Cada transcripción costó unas 4-5 horas aproximadamente.

Fase 2. Generación de códigos iniciales: se comenzaron a generar los diferentes códigos a través del proceso de codificación que consiste en organizar la información en grupos de un mismo significado. Ésta permite simplificar y centrarse en las características más específicas y significativas de los datos (Nowell et al., 2017). Para ello se siguieron las pautas sugeridas por Braun y Clarke (2006): se codifica la mayor cantidad posible de patrones en la información; se incorpora en cada código la suficiente información como para no perder la perspectiva del contexto; y se considera que un mismo extracto de datos puede codificarse más de una vez. La codificación se realizó de forma inductiva, partiendo de los datos. Esto significa que se han utilizado habilidades de razonamiento complejo durante el proceso del análisis (Creswell y Poth, 2018). Para ello, se elaboraron grupos de códigos de un nivel jerárquico superior y de forma implícita se recogen códigos de orden inferior (King, 2004). Para ayudarnos con la clasificación y organización de los datos, utilizamos la aplicación informática *Atlas Ti 9*, herramienta informática para codificar, anotar y comparar la información de forma segmentada. A través de una pantalla interactiva, permite arrastrar y soltar códigos, para después poder buscar, recuperar y examinar de forma rápida los datos agrupados de forma creativa y sistemática (Creswell y Poth, 2018). El hecho de utilizar esta herramienta permite trabajar de forma eficiente con grandes cantidades de texto que conllevan una codificación compleja, facilitando la profundidad del análisis (King, 2004). De esta forma, se realizó una generación de códigos claros y creíbles.

La credibilidad del análisis fue mejorada debido a que los grupos de códigos fueron supervisados y analizados por la directora y codirector de la tesis, lo que permitió hacer varias revisiones de los datos, tantas veces como fuesen necesarias, hasta que se consideró

que encajaban los temas y subtemas. Se guardó cada revisión de los códigos que sirven de guía de todo el proceso de codificación. Además, se realizó una reunión mensual, para comentar y analizar los datos de forma profunda y exhaustiva. Cabe señalar, que se generaron 186 códigos en las entrevistas de los profesionales y 111 códigos en las de las PCDF.

Fase 3. Búsqueda de temas una vez codificados los datos de forma inicial, se desarrolló una lista con los grupos de códigos. Estos datos codificados se transforman en temas (Braun y Clarke, 2006). Los temas son definidos como una captura de un aspecto importante de la información, que responde a las preguntas de investigación. Estos temas describen y organizan la información que después se interpreta a través de los resultados. Se continuó con la elaboración de mapas mentales y tablas en Excel y Word que nos ayudaron a organizar los códigos para crear los temas y subtemas de la investigación.

Fase 4. Revisión de temas: se realiza la recodificación y el descubrimiento de nuevos temas, estableciendo una delimitación, para así seguir con la siguiente fase. “Un tema capta algo importante sobre los datos en relación la pregunta de investigación y representa un cierto nivel de pauta de respuesta o significado en el conjunto de los datos” (Braun y Clarke, 2006, p.82). Durante esta fase, se volvieron a revisar las entrevistas y se modificaron algunos códigos insertando algún nuevo código o eliminándolo (King, 2004). De esta forma se tuvo en cuenta que se siguiese un patrón coherente entre los temas y los subtemas con sus códigos correspondientes. Siguiendo con las reuniones de trabajo, se valoró qué temas eran de mayor relevancia o por el contrario los datos eran escasos como para respaldar el tema. Esta fase dio lugar a una revisión de códigos y finalmente quedaron 97 códigos de los profesionales y 93 códigos de las PCDF.

Fase 5. Definición y denominación de temas: tras buscar los diferentes temas, se procede a identificarlos, se establece “lo esencial” del tema elaborándose las jerarquías de temas y subtemas. Los nombres de los temas y subtemas son contundentes, para que la persona lectora pueda hacerse una idea con respecto al contenido del tema y a qué responde. Por estos motivos, en esta fase de determinación de los temas, es de gran importancia destacar el papel de la directora y codirector de la tesis, para la definición de temas, quienes tras varias revisiones que determinaron el momento adecuado para poner fin a las modificaciones. Para King (2004), es necesario que los temas sean definitivos, una vez se hayan realizado cómo mínimo dos revisiones de la codificación. Los análisis de esta tesis se han realizado 4 revisiones que han sido suficientes para desarrollar hallazgos creíbles. Además, se ha revisado que cada tema sea coherente con las preguntas de investigación. Se discutieron los diferentes puntos de vista para garantizar el análisis en profundidad, reorganizando los temas y subtemas hasta llegar a un consenso entre los tres investigadores (directora, codirector y doctoranda).

Fase 6. Redacción del informe final: elaborados los temas finales, se comienza a construir una narrativa sustentada en la argumentación que se deriva de la comprensión e interpretación de la información recogida, respondiendo así a las preguntas de investigación. Se seleccionaron las citas pertinentes acompañadas de identificadores que representaban a las personas entrevistadas. Se representaron los temas y subtemas en una tabla con el porcentaje de personas que los mencionaron en sus discursos. De esta forma, se identificaban similitudes y diferentes entre las opiniones de los profesionales y las PCDF. Por último, para la discusión se retomó la literatura científica previa para respaldar o aportar información, o ideas diferentes a los argumentos presentados.

CAPÍTULO 4: RESULTADOS

4.1. RESULTADOS

Tras exponer la metodología utilizada, se presentan los resultados obtenidos. Se han analizado las opiniones de las personas participantes a través de un análisis exhaustivo. Para ello, se han dividido los resultados en tres bloques temáticos:

- Bloque temático 1. Elementos referidos al concepto de sexualidad según PCDF y profesionales entrevistados.
- Bloque temático 2. Barreras que dificultan la expresión de la sexualidad según PCDF y profesionales entrevistados.
- Bloque temático 3. Prácticas habituales y prácticas potenciales para el abordaje de la sexualidad en el ámbito residencial según PCDF y profesionales entrevistados.

Dentro de cada bloque temático se realiza un análisis descriptivo: por un lado, la visión de las PCDF y por otro, la visión de los profesionales. Después, se realiza un análisis comparativo, de los aspectos más significativos de ambas visiones.

4.2. BLOQUE TEMÁTICO 1. ELEMENTOS REFERIDOS AL CONCEPTO DE SEXUALIDAD SEGÚN PCDF Y PROFESIONALES ENTREVISTADOS

Este primer bloque hace referencia a los elementos referidos con el concepto de sexualidad según las PCDF y los profesionales. El objetivo planteado era conocer y comparar la visión subjetiva del concepto de sexualidad de las PCDF que viven en centros residenciales y de los profesionales que trabajan en estos centros. Se pidió a las PCDF y profesionales que respondiesen a la pregunta de investigación sobre qué entienden por sexualidad (concepto). Es necesario analizar en primer lugar las respuestas de cada grupo, y, en segundo lugar, comparar los resultados de ambos grupos.

4.2.1. ANÁLISIS DESCRIPTIVO: VISIÓN DE LAS PCDF Y PROFESIONALES

a) Visión de las PCDF entrevistadas

Se recogen a continuación los resultados de las entrevistas realizadas a PCDF. Los temas que surgieron en las entrevistas fueron dos: la sexualidad como una parte integral de la persona y la sexualidad como generadora de bienestar.

a.1. La sexualidad como una parte integral de la persona

Para el 55,5% de las PCDF entrevistadas, parece estar claro que la sexualidad se entiende como una parte integral de la persona, y que forma parte de las necesidades básicas, un elemento indispensable para que las personas vivan con bienestar. Definen el concepto de sexualidad como una necesidad que forma parte de la vida de la persona, y de las necesidades fisiológicas, al igual que alimentarse, beber, vestirse, entre otros.

Sexualidad es una forma de necesidad con respecto a tu vida. (PCDF05)

Es como todo, comer, hacer caca, desayunar... asearte, vestirte, desnudarte, pues también deseas tener tu sexualidad. (PCDF02)

Por otro lado, las PCDF comentan que la sexualidad es un concepto amplio, debido a que abarca muchos aspectos de la persona, como son el afecto y el sentir la cercanía con otras personas. Del mismo modo, explican que la sexualidad no se reduce a la genitalidad y que hay varias formas de experimentarla.

El sexo no es solo ir a la cama; el sexo es tener una caricia, un abrazo, un beso, es para mí necesario. (PCDF03)

Es el afecto, el cariño, el amor, el tú y yo. (PCDF04)

Las PCDF consideran que la sexualidad forma parte de las relaciones afectivo – sexuales. Creen que también las personas tienen derecho a querer y ser queridos, a tener una persona a su lado que la consideren como un apoyo, alguien que les proporciona cariño y a quien pueden corresponder y con quien pueden sentirse vinculados.

El sexo es bueno... si es bueno ¡claro! Pero te llena ... es una forma de relación. (PCDF14)

Todo el mundo tiene derecho a ser amado y a que le quieran, es así. (...) saber que una persona está por ti. Saber que esa persona está ahí, tener el apoyo, eso es muy importante. (PCDF13)

a.2. La sexualidad como generadora de bienestar

3/4 de las PCDF hacen referencia al bienestar la sexualidad que provoca en las personas. Se detalla que la expresión sexual genera bienestar, satisfacción, un aumento de la autoestima, permitiendo que la persona se sienta mejor contigo misma.

Ser feliz simplemente, ser feliz. Sentir que te quieren. Sentirte que te ponen el brazo en la espalda, que te abrazan. (PCDF13)

Ese: “¡Cuánto te quiero!”, “¡Qué guapa eres!” cosas así, para levantarnos la autoestima. Pues si te dice eso, entonces te levanta la autoestima y todo el cariño que a lo mejor le das, se lo das a esa persona y todo es mucho más bonito. (PCDF18)

Del mismo modo, relatan cómo sentir satisfacción sexual, a su vez, genera seguridad en uno mismo, potenciando la sensación de bienestar.

Seguridad en ti misma... pues eso... como si te fueras a comer el mundo... que te hace ...sentirte más segura de tí misma. (PCDF05)

Vitalidad, relajación, disminución de la espasticidad, libera tensiones, desfogar sentimientos reprimidos, alivia amores imposibles y frustraciones, reduce el insomnio, genera positivismo, éxito, autoestima. También aumenta el interés por cuidar la imagen, por aumentar la comunicación, por todo tipo de relaciones. (PCDF12)

En definitiva, las PCDF hablan de la sexualidad como una parte integral de la persona, siendo un concepto amplio que proporciona bienestar tanto físico como psicológico. Consideran que la sexualidad les permite conectar con otras personas y dan mayor relevancia al contacto y el afecto, al igual que a la necesidad de sentirse queridos.

b) Visión de los profesionales entrevistados

Se recogen a continuación la visión de los profesionales entrevistados con respecto al significado que tiene para ellos la sexualidad, considerándola parte integral de la propia persona y generadora de bienestar.

b.1) La sexualidad como parte integral de la persona

La mayor parte de profesionales (21 personas de 28) coincidió en definir la sexualidad como una parte integral de la persona, siendo un elemento indispensable de todas las personas y necesario para vivir de forma plena. Hemos seleccionado algunos verbatim más representativos:

Es una necesidad humana fundamental. Es lo que nos da la vida. O sea que es... tan básica como eso. (PROF01)

La sexualidad forma parte de las necesidades fisiológicas, igual que lo sería comer, dormir, asearse, entre otros.

Una necesidad que es fisiológica. Yo lo comparo a... respirar o hablando mal siempre les digo esto es como mear, cagar, es una necesidad fisiológica.

(PROF16)

La sexualidad forma parte integral de la persona y además es algo que acompaña a lo largo del ciclo vital. Es algo inherente al ser humano, una parte integral de todas las personas, tengan o no discapacidad.

Es una parte totalmente integral de la persona, que somos seres sexuados y desde que nacemos hasta que nos morimos y eso no cambia por la discapacidad. (PROF03)

La sexualidad, además, es un concepto amplio pues abarca desde la parte biológica a la psicológica y social de la persona, relacionándose y afectando a todas ellas, incluso un derecho.

No es solo el hecho de mantener una relación sexual física, propiamente dicha, con penetración, sino que abarca muchas más cosas, la sexualidad va mucho más allá, y es algo que poco a poco se va haciendo ver. (PROF11)

Pues que es un derecho fundamental como ser humano y que por desgracia pues no se tiene en cuenta, me sabe mal decirlo, pero muchas veces es así.
(PROF03)

Es importante que existan los apoyos necesarios para facilitar a las PCDF que tengan dificultades en la relación a su vida sexual, a desarrollarse de forma plena y accesible.

Al final, si una persona quiere vivirla de una determinada manera tiene derecho. Ello, implica una serie de apoyos, tienen derecho a recibirlo, sobre todo es que no se queden con las ganas de vivir su sexualidad, y no puedan hacerlo. (PROF27)

b.2. La sexualidad como generadora de bienestar

Para once profesionales la sexualidad es una sensación de bienestar que se refleja en las vidas diarias, a través de diferentes emociones, actitudes y sentimientos positivos. Cuatro de ellos inciden en la importancia de cuidar esta área igual que otras, para que la persona pueda beneficiarse en todos los sentidos.

Es una fuente de bienestar, y por tanto haya que cuidarla, y darle la importancia que tiene, igual que a otros ámbitos. (PROF19)

Además, añaden que las personas que experimentan una buena salud sexual tienen mayor bienestar personal, más alta autoestima, sintiéndose más seguros de sí mismos.

Da mucha satisfacción en la autoestima, la mantiene donde tiene que estar, ayuda a tenerla más alta, desde luego, y son los principales puntos, por lo que es tan necesario, desde luego. (PROF16)

Una de las personas entrevistadas matiza que la expresión sexual tiene un significado de desahogo y liberación para la persona que la hace sentirse mucho más relajada ante cualquier circunstancia de la vida.

Para mí, tiene un significado muy grande, porque es algo que para mi punto de vista es un desahogo, que una persona pueda desahogarse teniendo sexo es algo que te libera, que es bueno para la persona; entonces, ellos también tienen

muchas cosas guardadas y es algo que a lo mejor ellos se sueltan y se relajan y les viene bien. (PROF02)

Por tanto, para los profesionales la sexualidad es una parte integral de la persona, siendo una necesidad fisiológica, comparándola con otras necesidades como es la alimentación, la higiene, entre otras actividades básicas de la vida diaria. Acompaña a la persona a lo largo de su vida, desarrollándose de diversas formas. Destacan, además, la idea de que es un derecho no reconocido por la sociedad y la necesidad de apoyos para poder satisfacerla. Por otro lado, para los profesionales la sexualidad genera bienestar a la persona que se puede observar en las vidas diarias de las personas. Es una parte de la persona que hay que cuidar por todos los beneficios que aporta.

4.2.2. ANÁLISIS COMPARATIVO DEL CONCEPTO DE SEXUALIDAD ENTRE PROFESIONALES Y PCDF

Tras realizar el análisis descriptivo con respecto a las dos visiones de las PCDF y de los profesionales, se procede a realizar un análisis comparativo, para reflejar aquellos aspectos y matices que son similares, diferentes o más destacados desde las dos perspectivas. En la Tabla 13 se muestran los elementos referidos al concepto de sexualidad:

Tabla 13.

Elementos referidos al concepto de sexualidad (Número de citas

Temas	PCDF	Profesionales	Total
	N= 18	N= 28	N= 46
Parte integral de la persona	10 (55,5%)	21 (75%)	31 (67,3%)
Generadora de bienestar	15 (83,3%)	11 (39,2%)	26 (56,5%)

Al realizar un análisis comparado entre lo que dijeron las PCDF y los profesionales y el número de citas, podemos observar la importancia que dieron a cada tema en cada uno de los grupos y cuáles son las ideas en las que más ahondaron. Que la sexualidad forma parte de la persona y que genera bienestar es algo en lo que parecen estar de acuerdo ambos grupos, si bien los profesionales insistieron más en la primera y las PCDF, en la segunda.

Las PCDF consideran que la sexualidad es un concepto amplio, y se alejan del modelo coito – centrismo, debido a que creen que la sexualidad aporta mucho a la persona desde la parte más placentera (física) a la más afectiva (emocional). Muchas de las PCDF hacen referencia a la necesidad de tener una persona que los acompañe, que les de cariño y con los que puedan sentirse vinculados y vinculadas de forma afectiva – sexual.

Por su parte, los profesionales destacan en mayor medida, que la sexualidad forma parte integral de la persona, siendo necesario que se viva de forma plena. Mientras que las PCDF hacen mayor hincapié en los aspectos más afectivos que aporta la sexualidad, los profesionales se centran más en la parte más biológica. Añaden, que la sexualidad es un derecho no reconocido, y creen que es un aspecto por el que seguir trabajando, dando mayor visibilidad y facilitando los apoyos necesarios.

Las PCDF dan mayor importancia a la sexualidad como generadora de bienestar que los profesionales, debido a que consideran que es una fuente de felicidad necesaria. Además, consideran que tener una sexualidad satisfecha implica el sentirse querido y querida. En menor medida, casi la mitad de profesionales afirman que la sexualidad es generadora de bienestar para la persona, incidiendo en los aspectos más físicos y psicológicos como es la influencia que tiene en la autoestima de la persona y en la seguridad.

4.3. BLOQUE TEMÁTICO 2: BARRERAS QUE DIFICULTAN LA EXPRESIÓN DE LA SEXUALIDAD

Este segundo bloque aborda el segundo objetivo de la investigación que pretendía indagar sobre las barreras que impiden o dificultan las expresiones sexuales de las PCDF que viven en residencias, desde la perspectiva de los profesionales y de las propias PCDF. Para ello, la pregunta de investigación planteada ha sido: *¿Qué barreras y dificultades encuentran las PCDF que viven en residencias con respecto a su vida afectivo – sexual?*

Las PCDF y los profesionales entrevistados han detallado las barreras, desde las dificultades y limitaciones más personales a aspectos que se centran al hecho de vivir en una residencia y la imagen social que se tiene con respecto a la sexualidad. A continuación, realizaremos un análisis descriptivo, detallando por un lado la visión de las PCDF entrevistadas, y por otro, la de los profesionales. Después, se procederá a realizar un análisis comparativo de ambas.

4.3.1. ANÁLISIS DESCRIPTIVO: VISIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y PROFESIONALES

a. Visión de las PCDF entrevistadas

Las PCDF hablaron de los diferentes tipos de barreras que les afectan tanto directa como indirectamente en la expresión de su sexualidad. Estas barreras se presentan en los diferentes temas como barreras que dependen de la propia persona, barreras que dependen del entorno familiar, barreras que se relacionan con las actitudes del equipo de profesionales y barreras que surgen por las relaciones entre personas que conviven en la residencia. También nombraron barreras que dependen del centro residencial en el que viven e incluso del entorno social y cultural. Algunas de las personas entrevistadas hablaron del impacto que ha tenido

en su vida sexual la pandemia por COVID-19 y las diferentes medidas y restricciones implementadas.

a.1. Barreras que afectan a la expresión de la sexualidad relacionadas con la propia PCDF

Todas las PCDF detallaron aspectos relacionados con las barreras que afectan a la expresión de la sexualidad relacionadas con la propia persona. Las respuestas se asocian con la necesidad de adaptaciones de la persona asociadas a la pérdida funcional y/o permanente causada por la discapacidad, con la imagen personal negativa, la falta de iniciativa y la carencia de formación e información sobre el tema.

a.1.1. Adaptación a la pérdida funcional progresiva

El análisis de las narraciones muestra que tienen sentimientos de malestar emocional durante el proceso de adaptación a la pérdida funcional. Muchos de ellos no tienen la movilidad suficiente para experimentar su sexualidad por sí mismos y a menudo viven con mucha inseguridad la relación de pareja.

Pues, en 2009 me vino la enfermedad y ya en mi casa me ponía malamente... sobre todo para lo que era hacer el amor. Ya no podía abrirme de piernas, no podía nada. Empezaron las limitaciones ahí y luego ya empezó la mala relación. (PCDF01)

Una de las personas entrevistadas explica cómo ha sido atravesar el duelo de la pérdida de la pérdida de movilidad y, en consecuencia, cómo ha afectado a su relación de pareja, uniéndose al duelo por la pérdida de la pareja. Esto se une al rechazo que esta persona hace de su “nuevo cuerpo lisiado” y su percepción de pérdida de oportunidades.

Yo tengo mis necesidades; no las puedo expresar igual que antes, no tengo las mismas opciones que antes. Ahora te tienes que ... que quedar digamos en tu ambiente (hace referencia a las PCDF). Yo antes tenía pareja y cuando me dio esto, pues mira, la pareja desapareció. Ves... eso es una cosa que sí que... dolió. (PCDF14)

a.1.2. Adaptación a la pérdida funcional permanente

Varias de las PCDF entrevistadas expresan el malestar vivido en el proceso de adaptación a la pérdida funcional permanente, asociado a las limitaciones físicas son de carácter permanente. Entre las limitaciones físicas, destacan algunas personas las dificultades fisiológicas que surgen a lo largo de sus vidas, por ejemplo, la incontinencia urinaria, que afecta a la expresión de su sexualidad.

He tenido varias relaciones, con los dos sexos, pero más con el sexo femenino... La última, la tuve hará dos o tres años... y fue una experiencia bonita, que llevaba ya bastantes años que no tenía ningún acto sexual, y, claro, yo estoy un poco más limitado ahora, porque yo tengo el problema de la incontinencia y me ha afectado mucho a nivel sexual. (PCDF03)

Además, la pérdida total de sensibilidad en los miembros inferiores y genitales, afecta a la persona en su percepción de no poder desarrollar su sexualidad de forma satisfactoria, creyéndola limitada.

Yo ya no puedo hacer nada; yo de cintura para abajo no tengo sensibilidad ni nada, entonces no puedo desarrollar nada. (PCDF16)

A menudo, problemas en otros órganos o sistemas como el respiratorio limitan el desarrollo de la sexualidad.

Después, me pusieron el oxígeno en la residencia; entonces, vi al psicólogo y se lo dije, que con el oxígeno no puedo hacer muchas cosas. (PCDF18)

Todos estos problemas relatados y las dificultades de adaptación que encuentran a nivel personal, afectan de forma directa a cómo viven su sexualidad, llegando en muchos casos, a renunciar a ella. Consideran que es una parte de su vida olvidada y que por tener esas limitaciones no les corresponde ya tener acceso a su sexualidad en ninguna de sus formas.

Bueno, pues imagínate, de ser una tía que se comía el mundo ...y ahora se come una mierda, pues imagínate. Desde entonces, yo no he tenido relaciones, ni ganas. No me mata el sexo estando parapléjica. (PCDF08)

a.1.3. Imagen personal negativa

La imagen personal y la apariencia de la persona, la forma de expresarse y de relacionarse con el entorno influyen en cómo la persona se ve a sí misma y cómo cree que será vista por los demás. Se inicia un proceso de construcción de la identidad de la persona, subjetivo, que la persona elabora por sí misma pero que se va construyendo por las interacciones con otras personas. La mitad de las personas entrevistadas manifiesta no sentirse bien con su cuerpo, con su propia imagen, por el hecho de desplazarse en silla de ruedas. Todo esto ocasiona que las personas entrevistadas presenten una baja autoestima física y poca confianza en sí mismas por su apariencia física y su aceptación.

Yo físicamente... puf... el hecho de ir en silla de ruedas, ya no es... no es para sentirte bien, pero ya te digo que yo puedo mover la parte superior de mi cuerpo. Mi cabeza está perfectamente, pero no puedo andar. (PCDF09)

El hecho de vivir en la residencia y salir poco o nada, también ha provocado un deterioro de la imagen por una dejadez personal, una falta de interés por cuidar su apariencia.

He ido dejándome aquí mucho también... Que no es solo la residencia, que ha tenido que ver... pero también ha sido por otros factores, que me he ido dejando. (PCDF14)

Por último, otra de las PCDF entrevistada, explica que en muchas ocasiones las PCDF no son consideradas personas atractivas, agravando el estigma preexistente sobre la imagen éstas tienen sobre sí mismas, diferentes y con connotaciones negativas, considerándose inferiores a las personas que no tienen una discapacidad.

Yo no veo que una persona que no tenga ningún tipo de discapacidad se pueda sentir atraída por una persona que tenga algún tipo de discapacidad. (PCDF15)

a.1.4. Actitud negativa hacia la sexualidad

Algunas PCDF presentan una actitud negativa a hablar de sexualidad e incluso al desarrollo de una vida sexual, mostrando su rechazo y dificultad para hablar de este tema. Es posible que esto de hablar sobre sexualidad no lo hayan hecho nunca antes, y quizás no solicitan los apoyos o ayudas que puedan necesitar para tener mayor intimidad.

Para mí, es muy importante la sexualidad; practico la auto-sexualidad viendo videos porno. Pero, al mismo tiempo, me cuesta mucho hablar del tema, me cuesta mucho pedir cosas para estar en más intimidad, etc. (PCDF12)

Estos sentimientos han afectado a la persona dificultando, por vergüenza, las relaciones sexuales con otras personas.

Pues eso, me da vergüenza tener relación con otra persona. (risas) Es que yo...
yo no he tenido muchas relaciones sexuales. Mas bien ninguna (risas).
(PCDF04)

a.2. Barreras relacionadas con el entorno familiar

Las PCDF entrevistadas dan importancia a las barreras que provienen del entorno familiar. Las actitudes limitantes por parte de la familia han influido de forma negativa en el desarrollo de su vida sexual, según dijeron 1/3 de las PCDF entrevistadas.

a.2.1. Actitudes de los familiares no facilitadoras y limitantes de la expresión sexual

Las PCDF entrevistadas consideran que los familiares tienen actitudes que no facilitan las relaciones de pareja, limitando de esta forma su expresión sexual en pareja. Exponen como ejemplo que algunos miembros de la familia han rechazado a sus parejas, no respetando la decisión de la persona de estar con ella.

Como no le entre por el ojo... ya puedes decir... puedes estar con ella 50 veces, que te va a decir: “Esta mujer o este hombre no es bueno para ti”. Te fastidia mucho la marrana. ¿Se tiene en cuenta tu opinión...? No. Cuando ya la metes en casa, tus padres entran en acción. (PCDF15)

Otra de las personas entrevistadas manifiesta cierta “represión” que no facilitaba su sexualidad de la forma que quería. Por eso, no encontraba en la familia un apoyo para abordar los temas sexuales.

He vivido cierta represión en la familia, pero ya cuando me fui a Madrid, pues me solté un poco y dije “Aquí estoy yo y no tengo padres ni represión”.

(PCDF11)

Por otro lado, una de las PCDF destaca la importancia de la familia en este tema, pero que también habla de actitudes no facilitadoras de sobreprotección, donde se decide que es mejor no hablar del tema de la sexualidad para evitar los posibles riesgos que la familia.

La misma familia es la que te tiene que hacer... porque se cobija mucho, se les sobreprotege mucho. Pero a todos los niveles, pero es que, a nivel sexual, estamos en lo mismo. Se sobreprotege también y es malo, no es bueno. Pero a nivel sexual tendría que ser como todo y en casa hablarlo, como hablamos de otras cosas, pero claro, si eso no cambia... (PCDF14)

Esto se asocia a la infantilización por parte de las familias, que genera que la propia persona no se sienta capaz de hablar de su sexualidad por pudor.

Me da un poco de cosa hablar de esas cosas, aunque seamos mayores. Me da un poco de... porque como no puedes hablar de esas cosas, y aún me siento como niña. Mi abuela siempre dice: “Niña...” (PCDF14)

a.3. Barreras relacionadas con las actitudes de los profesionales hacia la sexualidad de las PCDF

Casi la totalidad de las PCDF entrevistadas relata haber vivido situaciones relacionadas con actitudes negativas de los profesionales hacia la sexualidad. Estas actitudes se manifiestan en conductas de sobreprotección, conductas inapropiadas y de indiferencia hacia las necesidades de las PCDF relacionadas con la vida sexual.

a.3.1. Sobreprotección

Las PCDF ponen ejemplos de diferentes momentos donde han sentido sobreprotección por parte de los profesionales, relacionada con el miedo a lo que pueda suceder, relacionado con la infantilización, o porque minimizan sus capacidades.

(...) por si nos caemos o por si pasa algo, esa es la excusa. Esa es la excusa que te dan ellos: “No, la puerta sabes que siempre tiene que estar abierta por si os caéis y os pasa algo” (PCDF11)

A veces las PCDF dicen haber recibido de los profesionales un trato infantil cuando han tenido alguna relación de pareja, por ejemplo, rebajando esa relación a una relación de amistad y no como relación de pareja.

A mí, hace poco, se me murió la pareja que tenía, y aquí siguen insistiéndome en darme el pésame, por mi “amiga especial”. Eh... ¿no pueden llamarla “tu pareja”, “tu... mujer”, “tu novia”? No. Esas palabras aquí, no existen, son tabú. (PCDF01)

a.3.2. Conductas inapropiadas

A menudo las PCDF dicen que los profesionales se mostraron incómodos en el momento de facilitar los apoyos para que la persona pueda tener acceso a su sexualidad. Esto emergió en las narraciones de 38.8% de las PCDF entrevistadas.

Que les molesta a los trabajadores, porque “Si te tengo que acostar, para que te lo montes” ... pues no... “No es necesario, vamos”. (PCDF01)

Además, hablan de prejuizar e incluso de comentarios ofensivos que han recibido cuando han solicitado apoyos, o bien burlas que hacen que la persona se sienta insegura y le afecte a la hora de querer hablar sobre la sexualidad.

Otra gente que dice... “Pues vaya...Están bien para lo que quieren”, “Yo no soy mamporrero de nadie...”. Esos comentarios. (PCDF01)

No tomarnos en serio, contar chistes malos... chistes malos sobre nosotros, porque también somos personas y tenemos nuestras sensibilidades. (PCDF03)

Las PCDF también hablaron de los comportamientos de algunas otras PCDF y profesionales, formando “corrillos” en los que comentaban situaciones privadas, generando que las PCDF busquen privacidad en otros espacios en el exterior, y no sintiendo la habitación como un espacio privado.

Entonces, te vas a su casa, o en el coche, y te vas a una montaña y no se enteran ni los pajaritos. Pero, es que yo en el centro no puedo, entonces aquí es, como yo digo, lo sabría hasta el gato. (PCDF02)

Por último, aparecen sentimientos de vergüenza por temor a qué dirán los profesionales y esto afecta, por ejemplo, dificultando que soliciten apoyos que podrían necesitar.

El que yo tenga que decir aquí que voy a recibir a alguien y vamos a tener una relación y necesito dos horas y tal para estar... pues luego, yo sé que eso se va a comentar: “Mira X ha tenido una pareja” y tal... O si me hago con un aparato que lo nombran mucho, es decir, que si yo me lo compro... ya pasa por información. (...) Y luego a lo mejor te dirían... “¿Qué, cuéntame y ese

aparato?” ... Da vergüenza; es algo que digamos va a salir hasta en el periódico (local). (PCDF02)

a.3.3. Actitud de indiferencia hacia la sexualidad de las PCDF

Otra de las barreras que destacan son las actitudes de indiferencia hacia la sexualidad de la PCDF y es ya un mal síntoma. El no abordar la sexualidad por parte de los profesionales, perjudica a la PCDF. Es un tema del que no se habla, no está contemplado como un área de interés y así, la sexualidad queda invisibilizada.

Por ejemplo, ignorar el tema. Si hiciéramos un ranking de todas, de todas las conductas que entorpecen acceder a nuestra sexualidad, en el primer lugar pondría: ignorar el tema. (PCDF12)

a.4. Barreras relacionadas con las actitudes de las PCDF que viven en la residencia hacia la sexualidad: actitudes de rechazo

Ocho de las PCDF entrevistadas dijeron que otra de las barreras proviene de los propios compañeros PCDF que residen en el centro quienes rechazan con comentarios e insultos que generan problemas de convivencia y esto afecta a la expresión sexual de la persona.

Manifiestan diferentes ejemplos de actitudes de rechazo como comentarios descalificadores relacionados con la expresión sexual, o despectivos sobre la imagen no atractiva de las PCDF.

Descalificativos. Como que eres una guarra, una salida, etc. Que yo paso, ¿sabes? Que yo paso... con mi cuerpo hago lo que quiero. (PCDF09)

Otra de las actitudes es el rechazo a que en el caso que la habitación sea compartida, en esa habitación pueda una pareja tener un momento de intimidad. Es a menudo difícil llegar a un acuerdo que facilite el acceso a la sexualidad en pareja en la habitación compartida.

Mi habitación, mi espacio es mío, por mucho que la quiera... en mi habitación no entra. Fuera.. ellos que busquen el modo, pero no. (...) Ni para hablar... ni para lo que sea...tú busca tu intimidad, donde puedas, pero déjame tranquila, porque a mí no me interesa enterarme de ciertas cosas, ¿sabes? (PCDF05)

También se muestran actitudes de rechazo hacia el servicio de asistencia sexual, cuando los profesionales lo han ofrecido. Estas actitudes con tono burlesco, provocan que los profesionales dejen de ofrecerlo.

La gente no se lo tomó en serio... no se lo tomó en serio; el uno, empezó a criticar; el otro, a reírse. “¡Mira!” Jiji, jajaja, y quedó como que a nadie le interesaba... desinterés total, pues una cosa que no interesa, la anulas. (PCDF11)

Cabe añadir que una de las dos personas que manifestó haber recibido el apoyo de un asistente sexual dijo que la actitud de sus compañeros fue de rechazo, utilizando insultos despectivos.

Me han dicho guarra, que soy una salida..., pero me da igual lo que la gente piense. No hago mal a nadie. (PCDF09)

a.5. Barreras relacionadas con la vida en la residencia

Todas las PCDF entrevistadas relatan que el mero hecho de vivir en una residencia afecta de forma directa a la vida de la persona. La organización del centro, el diseño arquitectónico y la carencia de intimidad, suponen barreras para la expresión de la sexualidad de forma satisfactoria y libre.

a.5.1. Carencias en el modelo de cuidados

Las PCDF afirman que la sexualidad no es tema que se trate en las entrevistas, valoraciones, o intervenciones por parte de los profesionales. Creen que es la gran “área olvidada” de las residencias. La dimensión sexual queda fuera de los cuidados básicos por dos razones, al menos: o bien los profesionales no la consideran o creen que es algo demasiado personal o privado que no debe ser abordado por el centro.

No, aquí en residencias no, es una cosa bastante olvidada, como que forma parte de tu intimidad y ni se meten ni se quieren meter... (PCDF11)

Del mismo modo, según manifiesta una de las personas entrevistadas, la sexualidad no se menciona en ningún documento del plan de cuidados y tampoco se refleja en la normativa. Consideran que, por un lado, se les da a entender que la habitación es un espacio privado, pero en el día a día hay comportamientos de los profesionales que afectan directamente a la privacidad de la persona.

De sexo no dice nada, dice que es tu habitación, que tú te puedes cerrar y hacer lo que te dé la gana dentro, pero bajo tu responsabilidad, porque ya has visto que esto es el metro en hora punta, y así es todo el día. (PCDF11)

Es un tema invisibilizado que no se plantea por parte de los profesionales, ni aparece en ningún documento escrito. Llama la atención el relato de una PCDF entrevistada quien dijo que la primera vez que se ha hablado de sexualidad en el centro fue durante la entrevista que le hicimos. Parece que es un tema que no se aborda en la residencia.

Tampoco he llegado a hablar de este tema con ellos. Ahora, mira, lo estoy hablando contigo porque ha salido el tema pero que yo no lo he hablado con los trabajadores de aquí. (PCDF02)

No, no... aquí no. Nunca nos han hablado así de la sexualidad... que yo recuerde no. (PCDF08)

A lo mejor no es el sitio apropiado para hablar de estas cosas. (PCDF10)

Cabe añadir que esta carencia en el modelo de cuidados se refleja en la falta de apoyos que tienen las PCDF cuando desean mantener una relación sexual con otra persona en su habitación, a causa de las limitaciones que existen en la movilidad de algunas PCDF.

Las limitaciones de ...era pues como podíamos... en la silla, porque claro, no podíamos estar diciendo “levántame el culo...” ni nada... son relaciones sexuales limitadas, sin apoyo. (PCDF01)

a.5.2. Dificultades en la organización y diseño arquitectónico de la residencia

La organización del plan de cuidados se ajusta a unos horarios establecidos desde la residencia. Este hecho afecta a situaciones como por ejemplo, si una persona quiere tener un encuentro íntimo y precisa de apoyo para ser acostada, pues debería ajustarse a los horarios establecidos para ir a dormir.

Es un engranaje. Están: las “levantadas” (sic), las duchas, el desayuno...

Luego ya viene enseguida la comida... las horas pasan volando, pero para que los trabajadores salgan a su hora, y entren a su hora, tiene que haber un engranaje, que todo eso, quien lo paga o no lo paga es el residente. Pero bueno, así es esto. (PCDF14)

Otra de las dificultades que destacan cuatro personas entrevistadas es la imposibilidad de que una persona externa al centro entre en la habitación para mantener relaciones sexuales.

Un amigo sí... pero para tema sexual, no. Un amigo puede venir a verte, pero relaciones íntimas, no. (PCDF08)

Finalmente, se señalan dificultades de accesibilidad, pues las camas de las residencias son de tamaño individual (90 cm ancho), por lo que las PCDF manifiestan tener dificultades para mantener una relación sexual con otra persona.

¡Hombre! Las camas... con otra persona no podríamos estar, porque ahí solo cabemos uno. (PCDF04)

En consecuencia, la organización y diseño de la residencia, provocan falta de intimidad unida a la falta de privacidad que afecta tanto a ser sexualmente activo en pareja como a querer serlo en solitario.

Yo para mí, la situación es la misma, con pandemia y sin pandemia: no tener intimidad en la habitación... Me da lo mismo que haya pandemia, no hay sitio, no hay intimidad y ya está...Claro, no tienes un sitio, no puedes estar solo... te da lo mismo la pandemia, que no. (PCDF01)

La habitación es uno de los espacios más íntimos en el hogar de cualquier persona. Es por ello que las personas que residen en el centro con habitación compartida, manifiestan las dificultades que surgen al querer llegar a acuerdos con la persona con la que comparten habitación, para poder tener un momento íntimo, lo que dificulta la privacidad.

A ver, cuando tuve la habitación sola sí que lo hice un día y bien, pero aquí al tener la habitación compartida... no ha habido esa intimidad o ese poder hablarlo. (PCDF02)

Además, dicen que la intimidad de la persona se ve perjudicada por las profesionales pues en muchos momentos entran de forma rápida y sin previo aviso a las habitaciones, afectando a la privacidad. La ausencia de tranquilidad en la habitación unida al miedo a ser interrumpida por un profesional, es claramente una barrera a la sexualidad.

Es que ni contigo misma puedes tener sexo, ¿vale? Porque a lo mejor no tienes pareja, te dan ganas de desahogarte ¿no? No puedes. ¡No puedes! Porque sabes que ... cada dos o tres horas están pasando... “que si un zumo...” “que si vengo a cambiarte”, “que si ahora vengo a limpiar”... No ¡No puedes!
(PCDF11)

a.6. Barreras hacia la vida sexual de las PCDF relacionadas con la pandemia causada por COVID-19: aislamiento preventivo

La mayor parte de PCDF destacan el impacto de la pandemia por COVID-19, y cómo ha supuesto una barrera más a sus vidas, viéndose afectadas gravemente sus relaciones sociales tanto fuera como en el interior del centro.

Medidas tan contundentes como el confinamiento y el aislamiento preventivo durante más de un año y medio (casi sin salir de sus habitaciones y únicamente podían entrar los profesionales del centro) y el hecho de no poder salir del centro ha tenido consecuencias negativas para las personas, afectándoles emocionalmente.

Sobrellevar el aislamiento preventivo en el interior de sus habitaciones y en el centro sin poder salir a la calle durante más de un año ha sido difícil. Manifiestan tener la sensación de estar bajo continuo control por parte de los profesionales, debido a que supervisaban sus movimientos, para que se cumpliesen las medidas. Así lo destacan seis de ellos.

Como siempre están los cuidadores detrás, quiero decir que, si tienes novia, tienes que tener mucho cuidadito con lo que haces porque como no se puede ni con besitos, ni con abracitos, ni historias, tienes que hacerlo muy a escondidas.
(PCDF15)

Además, dentro de esas medidas de aislamiento preventivo, se limitó el acceso y las salidas del centro, de forma que cada vez que una PCDF quería salir, debía firmar un documento de responsabilidad, al igual que debe de firmar la persona que le acompañaría en la salida. Las medidas de prevención, fueron cambiando y en la última se decía que no era necesario firmar el documento, a no ser que la salida fuese con pernoctación, pero había un registro donde se anotaba, la hora de la salida y entrada y con qué persona se realizaba la salida. Esto generó una sensación incómoda para la persona y de control por parte del centro.

Ahora tienes que firmar una hoja para salir, ahora con la pandemia. (...) decir a qué hora volverás, con quién... y a mí, este control, no va conmigo, no me hace gracia, a mí no me gusta que me controlen. (PCDF10)

Esto afectó mucho a las relaciones de pareja que había en ese momento, debido a que en tres de las personas entrevistadas que tenían pareja en su momento, su relación se vio afectada por la situación, ocasionando la ruptura de la pareja tras el confinamiento.

Con la última estuve 8 meses. La pobrecilla por dos operaciones de úlcera, pues no cuajó, porque no cuajó, porque la pobrecilla estaba todo el día en la cama, y como fue la cuestión del COVID-19, no podíamos vernos mucho. La estaban cuidando y me decían (se refiere a una persona cuidadora) “No entres”, “No podéis ni... ni veros ni na” Entonces ...además, estaba todo el tiempo con la puerta cerrada; entonces yo me agobiaba, sinceramente, me agobiaba. De ver todos los días a una persona que quiere estar contigo, porque yo sabía que ella quería estar conmigo, y yo con ella, pero si los cuidadores me aconsejaban, me decían “No hagas esto porque tal”, “No hagas lo otro, porque tal” ...al final terminas agobiándote de las mismas cosas. Entonces por mucho que la quisiera, no puede ser. (PCDF15)

Los protocolos de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública y de la Vicepresidencia y Conselleria de Igualdad y Políticas, que se iban actualizando eran más estrictos en la prevención para las personas que vivían en residencias que para la sociedad en general.

Aquí es lo que manda Conselleria y Sanidad y aquí estamos, parece que estamos en la segunda clase (...). Así estamos ya un año y pico. (PCDF10)

Cabe añadir, que era muy complicado mantener una intimidad en su habitación, ya que en cualquier momento, se realizaban cambios de habitaciones por los contagios de

COVID que derivaban en el traslado a otra habitación, para prevenir el contagio. Esa situación se vivía con incertidumbre y pena.

Yo ya me había acostumbrado a la habitación que estaba, y yo no quería cambiar... pero me cambié. En principio sí que dije “Jo, otra vez los cambios...”. La ropa... otro sitio... no sé... “mi compañero... ¿cómo tendrá ordenadas las cosas?”, “¿cómo será?...” (PCDF03)

Por otro lado detallan lo difícil que resultó convivir con todas las medidas de prevención sobre todo el distanciamiento físico y la falta de contacto, que afectó de forma severa al estado anímico y emocional. Aparecieron sentimientos de soledad y se sintieron faltos de cariño y afecto.

Hombre, si eres una persona como yo ... romántica, cariñosa, no hablo a la hora de sexo sino de afecto, y necesitas eso... ¡Claro que te afecta! No lo hay, como no podemos ni siquiera tocar las manos. Quien no es... quien no necesita eso, no sufre; pero quien lo necesita, entonces sí que sufre, pues no hay comunicación, más que de palabra, y hablo de afecto, repito. (PCDF06)

Otra de las barreras es la falta de libertad para decidir sobre las visitas, en aspectos que eran tan básicos en sus vidas, como es el salir a dar un paseo. 38,8% dijeron sentir una limitación de las relaciones sociales, que genera aislamiento social para la PCDF que vive en la residencia.

No tenemos libertad, ni salir a la calle con mascarilla... No poder tomarte algo en una terraza... ¿un café? Eso es mortal. (...) Aquí teníamos mucha libertad,

porque entrabas y salías como nos daba la gana y esto del COVID-19 ha sido mortal para todos. (PCDF08)

a.7. Barreras a la vida sexual de las PCDF relacionadas con el entorno social y cultural

La mayoría de las PCDF hablan de las diferentes barreras que existen relacionadas con el entorno social y cultural en el que viven. Estas creencias y estigmas que existen han afectado de forma directa a cómo vive la PCDF su sexualidad y a la hora de poder desarrollarla. Consideran que los derechos sexuales no están reconocidos, siendo un tema tabú en la sociedad. Además, dicen que existe una imagen social negativa sobre las PCDF pues se les ve de una forma “diferente” e “inferior” al resto de la población.

a.7.1. La sexualidad como derecho no reconocido

Varios participantes expresaron que la sexualidad es un derecho no reconocido, no existente, un tema tabú, se invisibiliza y no se tienen en cuenta las necesidades de las PCDF.

Yo creo que no tenemos derechos. Parece que no tengamos derecho a la sexualidad. Es como que es tabú, “Pobrecita que va en silla de ruedas” ¿y? ¿No tengo necesidades como tú? (PCDF09)

a.7.2. Imagen social negativa de las PCDF

La mitad de las PCDF consideraron que se tiene una visión negativa de ellos, viviendo situaciones que les afectaban emocionalmente, por los prejuicios que existen.

Nos ven diferentes, raros... esa es la palabra. Raros. Te miran de otra manea. Como si un discapacitado no puede tener nada, solo comer y dormir. (...)
Como cuando vas por ahí y te miran raro. A mí me ha pasado de cruzar el ceda

al paso y la persona dar la vuelta, para no cruzarse conmigo y mirarte y decirte: “Mira un bicho”. (PCDF16)

Asimismo, la imagen social que existe se compone de creencias negativas, siendo una de ellas la creencia de las PCDF de “ser asexuados”.

Pues que no tienes sexualidad, que no puedes hacerlo, que no puedes manifestar tus sentimientos, que no puedes expresarte, tu sexualidad, tus sentimientos, pienso que piensan eso; yo lo creo así (...). (PCDF05)

Por último, todas estas barreras producen una percepción de ser rechazados por su discapacidad, según destacaron siete personas entrevistadas.

Es decir que estoy discapacitada, y ya no quieren estar conmigo. Y yo: “¡Qué tiene que ver, cojones (sic)!” (PCDF13)

a.8. Barreras relacionadas con la elección de su orientación sexual de las PCDF

Las PCDF entrevistadas LGTBI han vivido varias situaciones difíciles por las actitudes de sus familiares. Además, a su llegada a la residencia, algunos profesionales y compañeros mostraron actitudes negativas y discriminatorias por su orientación sexual que ha repercutido en la dificultad de expresar su sexualidad de forma libre y plena.

a.8.1. Actitudes negativas de la familia

Cuando una de las PCDF entrevistadas decidió hablar con su familia y salir del armario, ésta no lo aceptó.

A mi madre le sentó como un tiro cuando se enteró. Se enteró aquí porque yo eso lo tenía escondido. Mi padre que era más mayor lo sabía, porque me

gustaba “Sálvame”. Me gustan los programas rosas... pero a mi madre le pilló muy mal, muy mal, muy mal. (PCDF13)

a.8.2. Comentarios y actitudes negativas de los profesionales

Otra de las personas entrevistadas manifestó haber recibido comentarios negativos de los profesionales por su orientación sexual. Si la sexualidad de las PCDF está invisibilizada, la homosexualidad aún más.

La psicóloga de entonces me animó a que yo lo dijera porque lo tenía un poco escondido ¿Vale? Pero me atreví a decirlo, y excepto la psicóloga, los demás como que “Apártate un poco que te puedes enamorar de mi por demasiado apego”. (...) No se habla del tema de ser gay. (PCDF13)

Hay gente para la que es un tabú, y no sé por qué. Y hay gente que no los ve aún como... como personas normales, y eso no debería ser así. (PCDF03)

a.8.3. Actitudes negativas por parte de las mismas PCDF que viven en la residencia con otros compañeros

En relación a las actitudes de otras PCDF que viven en la residencia, las personas LGTBI dicen haber recibido insultos y haberse encontrado con situaciones de rechazo de sus compañeros. Estas actitudes afectan de forma directa a la persona llevándolos a esconder su orientación sexual, por miedo e inseguridad sobre qué sucederá si se expresan de forma natural.

Soy bisexual, bueno, ahora ya me considero lesbiana (...) Te tienes que esconder más, seguimos teniéndonos que esconder. Aquí, que te tratan de una

cosa, y ya llevas el sambenito siempre. Cada vez que te tienen que insultar, lo primero que te sueltan es eso “Lesbiana de mierda”. (PCDF11)

Resumiendo, entre las barreras que dificultan la expresión de la sexualidad de las PCDF, destacan las siguientes ideas: la adaptación a la pérdida funcional permanente y las actitudes negativas, ocasionan que algunas personas entrevistadas sientan que la sexualidad no es un aspecto prioritario en sus vidas. Otro aspecto es el rechazo de sus familias cuando han querido establecer una relación de pareja. Por otro lado, cuando entran a la residencia no se habla de sexualidad, se visibiliza, reforzando la creencia de que las PCDF son personas asexuadas. Destacan haber sufrido actitudes negativas de los profesionales que vulneraban sus derechos como el derecho a la intimidad y la privacidad, destacando la ausencia de intimidad como una de las barreras principales. También, hablan de comentarios negativos que afectan a la persona para expresar su sexualidad o solicitar apoyos. Estas actitudes negativas y de rechazo vividas son aún mayores en PCDF LGTBI. Por último, las PCDF destacan el impacto en su vida sexual que ha tenido la COVID -19, limitándola hasta tal extremo de anularla.

b. Visión de los profesionales entrevistados

b.1. Barreras que afectan a la expresión de la sexualidad relacionadas con la propia PCDF

Todos los profesionales entrevistados han hecho referencia a las barreras a la sexualidad de las PCDF relacionadas con la persona. Las principales barreras que destacan son: la falta de adaptación a la pérdida funcional permanente, la imagen personal negativa y la falta de iniciativa.

b.1.1. Adaptación a la pérdida funcional permanente

Los profesionales consideran que en el proceso de adaptación a la pérdida funcional permanente, las PCDF creen que ya se han terminado sus posibilidades de vida sexual.

Porque... el hecho de verse a lo mejor... en mayor medida privadas en cuanto a barreras físicas, les hace verse impedidas a tener este derecho.

(PROF22)

Además, los profesionales hablan de la necesidad de apoyos que precisan la mayor parte de las personas que viven en la residencia para poder vivir su sexualidad de forma individual o en pareja.

A ver: dos personas con discapacidad física directamente, el darse un beso, el acercarse... para dárselo pues ya se encuentran... En el tema de acostarse en la cama o tener un contacto más directo con la persona, sin ayuda yo creo que, en casi todos los casos, es inviable. (PROF05)

Los profesionales destacan que las PCDF se resignan ante su situación de pérdida funcional, de forma que no consideran que la sexualidad sea un área que hay que abordar. Creen que las PCDF sí tienen conciencia de otras luchas como puede ser contra las barreras arquitectónicas, quizás más visibles, pero no buscan o solicitan apoyos para la sexualidad.

Ellos directamente tienen en la cabeza lo mismo que tiene muchísima gente de... “Ay, pues mira, como voy en silla de ruedas, pues me jodo”. Ellos sí que se quejan, incluso hacen... quejas... Ellos sí tienen conciencia de estar así. “Yo tengo derecho de ir al cine o ir en autobús igual que tú” Pero en el tema de la sexualidad no tienen esa concepción, no lo interpretan igual. Es como

una resignación: Me toca ser así, no es culpa de nadie que no me den facilidades. (PROF16)

Estos aspectos se suman a otras circunstancias de la persona y hacen que la PCDF se adapte, sin dar mayor importancia a la esfera sexual.

Por lo general, pienso que han tenido muchas restricciones a lo largo de su vida, y muchos de ellos se adaptan a vivir así. Entonces lo pierden de vista y casi como que no le dan el valor, no le dan la importancia. (PROF19)

Por otro lado, los profesionales destacan que existe un mayor impacto si la discapacidad es adquirida, debido a que la persona experimenta un cambio radical en su vida.

Hay veces que, si la discapacidad es adquirida, pienso que puede tener un impacto mayor, porque si la persona se ha construido su sexualidad de una forma y luego pues de repente eso cambia, su esquema corporal, o sus capacidades, pues creo que eso claro, la persona tiene que atravesar un duelo y reinventarse... y pienso que eso a lo mejor cuando la discapacidad es congénita se da con mucha más naturalidad, ese proceso de construcción de la sexualidad. (PROF03)

En suma, sea una discapacidad adquirida o congénita, los profesionales consideran que la pérdida de movilidad funcional es una barrera ya que, en algunos casos, la persona precisaría de apoyos para poder acceder a su sexualidad de forma independiente.

Otros tienen más dificultades físicas. Ellos mismos no se podrían proporcionar ese placer del que estamos hablando, entonces esas personas que son menos

autónomas sí que tienen esa barrera física, de no poder hacerlo a sí mismo.

(PROF22)

b.1.2. Actitud negativa

Otra de las barreras que destacan los profesionales sobre las PCDF es la actitud negativa hacia la expresión de su sexualidad, considerando que no son capaces o que no tienen oportunidades.

El tema sexual está fuera de su perspectiva. También todo influye, imagino, no hay unas condiciones adecuadas, pues son todo gotita a gotita, que al final entre que ya tienen una limitación física, que les limita hacer actividades tanto sexuales como cualquier otro tipo de actividades, como que lo tienen asumido.

(PROF01)

Para los profesionales la ausencia de vida sexual activa puede deberse a que están desanimados y con sentimientos de inferioridad por el hecho de desplazarse en silla de ruedas.

Creo que muchos de ellos, a nivel emocional, es como que menos, se sienten inferiores, por tener una discapacidad, o por tener una silla de ruedas: “No, no, yo en una silla de ruedas, no puedo tener nada”. (PROF06)

La imagen personal negativa produce sentimientos de inseguridad e insatisfacción que pueden entorpecer su vida sexual.

A ver... Yo recuerdo una persona que vino de intercambio y lo primero que me decía es que ella no valía para nada... “No sirvo para nada, no puedo

moverme, no puedo hacer, no puedo, no puedo, no puedo”. Y se ha metido en ese círculo y en ese no puedo. (PROF04)

Además, surgen sentimientos de vergüenza y pudor, asociados al tabú en torno a la sexualidad de las PCDF.

Muchas personas no lo piden, no porque no lo deseen sino por vergüenza, por pudor, por tabú. “Encima con discapacidad ¿cómo voy a decirles que tengo esta necesidad?” Pues se lo callan. (PROF09)

Por ejemplo, hay una usuaria, en concreto, a ella le gustaría, le encantaría conocer a personas, pero no puede. De hecho, muchas veces hablamos durante las sesiones, pero dice “No, es que... ¿qué le voy a decir? Que vivo en una residencia...” “¿Que soy discapacitada?” Entonces ahí se nota que todas esas cosas le cohiben. Entonces, yo creo que, a modo general, desde mi punto de vista, se sienten bastante cohibidos, en ese aspecto, que es como “No... si tengo una discapacidad no puedo ‘nada más’”, solamente “entre ellos” y aquí. Es la sensación que me da, y me transmiten muchas veces. (PROF06)

Estas barreras pueden afectar al interés y al final para muchas PCDF no parece que la sexualidad sea una prioridad y dejan de buscar los apoyos que precisan.

(...) Si se repite mucho algo, si te meten en la cabeza que si tienes una discapacidad física ya no eres un ser sexual, al final te lo crees y realmente, directamente, luego ya no quieres serlo, es como que ya olvidas esa parte de ti mismo y ya está. Hasta ahí. (PROF05)

Los profesionales dicen no haber recibido solicitudes para dar apoyo al desarrollo de una vida sexual plena.

En la sexualidad la verdad es que... de los nueve años que llevo trabajando, solamente una persona me ha planteado un objetivo de ese tipo. Se planteó, se trabajó, y se intentó mejorar esa funcionalidad, pero nadie más se ha planteado, ni me han planteado, en ningún momento ese tema. (PROF01)

b.2. Barreras a la vida sexual de las PCDF relacionadas con el entorno familiar:

actitudes de sobreprotección

Más de la mitad de los profesionales destacan barreras del entorno familiar a menudo relacionadas con la sobreprotección. Estas actitudes son provocadas por los miedos e inseguridades que tienen consecuencias negativas en la vida afectivo – sexual de la PCDF.

Para más de la mitad de los profesionales, el exceso de cuidado y protección de las familias asociado al miedo a que sus hijos con discapacidad crezcan y comiencen a tener una vida independiente se convierte en una barrera para la vida sexual.

(...) el apoyo familiar en ese sentido también escasea... es otra barrera.

Estamos hablando de personas de más de 40 años... (...) la sobreprotección de toda la vida. Es el miedo a que conozcan ese mundo, les trastoque. (PROF18)

La sobreprotección por parte del entorno familiar limita que las PCDF puedan desarrollar su sexualidad de forma libre y plena. Dicen que la familia en ocasiones han sido un obstáculo para tener una pareja, ya que han mostrado su desacuerdo y esto cohíbe a la persona para querer empezar una relación con otra persona.

El hermano... Tiene canas, es adulto y a la familia muchas veces... no les ha parecido bien que tuviese pareja... porque piensan que no puede o piensan que por su discapacidad no puede disfrutar y entonces puede coartar a la persona. (PROF07)

En las familias, la sexualidad de las PCDF se puede ver como algo negativo para la persona y no se aborda.

Entiéndase la educación como..., para que te hagas una idea... yo te pongo el ejemplo: un usuario que es una persona con una problemática, con 50 años y pico, es virgen, y la educación que ha recibido a nivel familiar y social es que eso está mal. Que tener algún tipo de relación sexual está mal, porque como él cree que es inferior, y que no está preparado, que no es simétrica, las hermanas le han dicho que no tenga a nivel de ningún tipo. (PROF27)

b.3. Barreras hacia la vida sexual de la PCDF relacionadas con las actitudes de los profesionales

La mayor parte de profesionales asume que hay barreras y limitaciones hacia la vida sexual de las PCDF que ellos mismos se imponen, derivadas de la sobreprotección o de la indiferencia.

b.3.1. Sobreprotección

Los profesionales asumen que a menudo sobreprotegen a las PCDF por miedo a que pueda ocurrir algo. Algunos profesionales dicen no saber cómo abordar la sexualidad.

Me da miedo, miedo por a lo mejor ese afán sobreprotector que tenemos en un momento determinado. (PROF04)

Hay, desgraciadamente, dentro de los profesionales mucha reticencia. Cuando hemos puesto encima de la mesa el tema, nos hemos dado cuenta que no lo veían bien, disfrazado en la peligrosidad... queda mal decirlo... “¿Cómo esta persona va a tener relaciones sexuales?” Se disfraza con la normativa: que es peligroso, siempre ha habido mucha resistencia a eso. (PROF10)

Algunos profesionales incluso justifican la sobreprotección, diciendo que las PCDF precisan de apoyos muy específicos, y que podría ocurrir algo y no estar en ese momento ahí para atender a la persona. Esta es la razón, según ellos, de la necesidad de tener las puertas de las habitaciones abiertas pues así se les podría ayudar rápidamente si fuese necesario.

Es complicado, porque... ahí juega un poco... Son personas que necesitan una atención directa, es complicado que se encierren porque si pasa algo, se caen, tienen cualquier historia, tenemos que entrar. (PROF27)

Estas actitudes de sobreprotección se relacionan con la visión de la PCDF como “eterno niño” al que siempre hay que proteger.

Se piensan que son...de 15 años y hay que abrirles la mente, que tienen una edad. Es que no son conscientes de lo que les pasa, muchos han nacido así, y es como “Yo he nacido así y lo mío es lo peor”. (...) Ellos es como más de 15 años, ¿sabes? Nosotros somos más adultos sabemos que ha acabado una relación, puedes tener una rencilla de..., pero la vida sigue, pero ellos, lo de la vida sigue, lo llevan mal, todos en contra y ese es el problema, el mal rollo... el dejar el amor. (PCDF26)

Además, otro de los profesionales destaca que, entre ellos, surgen muchos conflictos, comparando con situaciones que se pueden vivir en la infancia o adolescencia.

Pero, entre ellos sí que se tienen muchas envidias. Están pendientes de qué hacen los otros, pues hago lo mismo... como si fueran niños. Son un poco así, niños, en un colegio mayor o adolescentes. (PROF17)

b.3.2. Conductas inapropiadas por parte de los profesionales hacia la expresión de la sexualidad de las PCDF

Uno de los profesionales describe una situación que vivió con una PCDF con comentarios ofensivos por parte de los profesionales.

Una vez, en una de las intervenciones que hicimos con una pareja para que estuviese junta, un miembro de esa pareja me dijo que un cuidador le había dicho que “Ellos no eran mamporreros”. Mamporreros, por si no lo sabes, es el oficio este de hacer que los animales forniquen ¿no? Pues eso... un comentario muy feo, muy desafortunado y muy desagradable. (PROF03)

Se trata de comentarios despectivos inapropiados o burlas, corrillos para hablar del tema y reírse, que generan incomodidad en la PCDF y que pueden limitar la solicitud de algún tipo de apoyo.

Pues, puede hacer el comentario de “Qué asco, yo no haría eso, yo no se lo pondría...” Comentarios que hacen que los residentes tengan más reparo de hacerlo de forma natural... porque si alguien les va a contestar así, para eso... mejor se lo callan y ya está. (PROF15)

Este año están todos un poco más..., alguna se ha comprado algún juguete y todo. Parece que disparan (risas). (PROF26)

Se destaca cómo una de las personas profesionales entrevistadas, hace referencia a la creencia de que las PCDF tienen una preocupación excesiva por fantasías, impulsos o conductas sexuales, utilizando un lenguaje despectivo al hablar de ello.

No estarían tan alborotados, que están muy “salidos”. (PROF26)

Se generan conductas inapropiadas, no dándole la importancia que se merece invisibilizando la sexualidad de la persona, que conlleva actitudes infantilizadas hacia las PCDF.

Muy activas, lo que pasa que con mentalidades de adolescentes que no han tenido su primer amor. Se confunden con una persona que les da afecto, creen que es más de lo que se piensan (...) (PROF26)

Por otro lado, otra de las actitudes inapropiadas son las que hacen referencia a los cuidadores cuando se les propone alguna actividad relacionada a la sexualidad de las PCDF, que actúan de forma defensiva, dejando claro que no está entre sus funciones.

Creo que fue una jornada en la que hablábamos de cómo facilitar el acceso a la sexualidad de las personas residentes y, claro, ya digamos estaba el pensamiento de que estas personas asistentes personales iban a tener que hacer algo, que a lo mejor, que no les iba a gustar, o como que les iba a resultar desagradable. Es como que... un poco, ya anticipaban que el sexólogo y yo, íbamos a pedirles algo que no iban a querer hacer, ¿no? Se notaba un poco, como esa actitud, un poquito, como defensiva... ante el tema (...) Muchas

veces te das con unos muros fuertes (risas) quiero decir hay veces que a lo mejor quieres hacer alguna jornada de sensibilización al equipo profesional y hay veces que te encuentras con eso, con que las actitudes no están lo suficientemente trabajadas en cada uno. (PROF03)

Otra de las barreras es la negación de apoyar al desarrollo de la vida sexual, considerando que debe de ser otra figura profesional específica, un especialista en temas de sexualidad quien lo haga.

Sí que la parte de los cuidadores, están un poco reacios a ese tema, pero porque vemos cómo la persona de ... no me sale el nombre de... del profesional que se haría cargo... el apoyo en la intervención (...) comentan que no están formados para ello y que es un área que debería de haber personal específico para eso. (PROF01)

O ven que es una tarea de apoyo que añade una sobrecarga a su rutina laboral diaria.

Yo creo que sí que se aceptaría, pero creo que vemos todas las limitaciones que hay, porque de hecho cuando se mantuvo... estoy pensando en una pareja en concreto era “¡puf, un trabajo más, un esfuerzo más!”, y no por el tema de la relación sexual o sentimental, sino por el esfuerzo que supone otro... acompañar a la persona, prepararlo... (PROF01)

Estas conductas, en muchas ocasiones vienen determinadas por los prejuicios que puedan tener los profesionales. Este tema surgió en la propia entrevista a uno de los profesionales para quien la persona con una discapacidad degenerativa es incapaz de poder tener una relación sentimental/sexual con otra persona.

Si es una enfermedad degenerativa, no creo que encuentre a la persona que vaya a compartir con él una vida. (PROF26)

Por otro lado, otra de las actitudes inapropiadas que destaca una de las personas entrevistadas es que en ocasiones se cuestiona por parte de los profesionales las decisiones de la propia persona.

Comentarios fuera de lugar, pues sí, pues a lo mejor este día vengo y te digo, “Laura que yo no quiero más”, pero al día siguiente te digo “Laura que sí...” y a lo mejor tu respuesta no es la correcta, es decir.... “Bueno, pues sin problemas” y a lo mejor la respuesta que damos es: “Pero bueno, no me dijiste ayer que no...”. Estás mediatizándole mucho, ¿no? Esas son las respuestas incorrectas que yo considero, las actuaciones raras... (PROF04)

Cabe señalar, que varios profesionales muestran una actitud de resistencia ante la figura del asistente sexual, debido a los diferentes criterios a la hora de acompañar a la persona en este sentido. Emiten juicios de valor con respecto a cómo se desarrolla la asistencia sexual y no están de acuerdo en acompañar o preparar a la persona en el encuentro con la persona asistente sexual, ya que como se ha mencionado anteriormente no entraría dentro de sus funciones.

Sinceramente... yo decía: “¡A ver... qué necesidad de que yo ahora mismo haga eso...!” (PROF26)

Dicen que es altruista, pero otros cobran mucho dinero, entonces dices... bueno vale, ¿aquí donde está el altruismo...? Como algo voluntario lo veo difícil a desarrollar a grandes niveles. (PROF09)

b.3.3. Actitudes de indiferencia hacia la vida sexual de las PCDF

Siete profesionales dicen que la sexualidad no se aborda y no es prioritaria en la atención cotidiana.

A no ser que alguien tenga una duda y curiosidad, no es un tema que se trate.

Se trata otro tipo de necesidades. Es un tema que es un poco... que no se habla, que no se da por conocer (...) (PROF08)

Los profesionales justifican que no se haga nada por la falta de demanda de las PCDF.

No está del todo contemplado en el centro, pero porque no se suele dar el paso.

Pero si la demanda fuera mayor, yo estoy segura que el centro apostaría por adaptar sus necesidades, para poder compartir con su pareja... como en cualquier casa tienes tu espacio para disfrutar con tu pareja, pero porque no se ha dado el caso que se necesite eso al cien por cien, han sido momentos puntuales y casos muy puntuales. (PROF07)

Otra actitud de los profesionales es la indiferencia argumentando que su trabajo se centra en la salud de la persona.

Nosotros no influimos de ninguna forma, porque no solemos tratar esos temas, solo de la enfermedad, no del tema sexual. (PROF08)

Yo creo que eso no se ha llegado a realizar... (...) no se si se llegó a solicitar formalmente, pero demandas había y quedaron en el aire. (PROF01)

b.4. Barreras hacia la vida sexual de las PCDF relacionadas con las actitudes de otras PCDF que viven en la residencia: *actitudes de rechazo*

Los profesionales destacan actitudes de rechazo entre las propias PCDF debido a las relaciones que existen entre ellos, limitando la libertad para expresar su sexualidad y sin ser juzgada por el resto de personas que conviven en el mismo centro.

Entonces qué pasa cuando se han tratado temas de este tipo, es como mucho cotilleo, mucha envidia. (...) Es como un pueblo extremadamente pequeño, es una finca, un edificio de vecinos; entonces yo creo las primeras barreras es entre ellos. “Pues, madre mía, que no se entere mi compañera que me vaya a ir con tal...”. (...) Entre compañeros no se dicen nada y bueno, en la residencia, a nadie se le ocurre darse ni un beso en recepción o en la terraza con alguien que no sea su pareja estable... porque luego tienes un cotilleo detrás.

(PROF12)

b.5. Barreras hacia la vida sexual de las PCDF relacionadas con vivir en una residencia

El hecho de vivir en una residencia conlleva diferentes tipos de barreras, por ser entornos donde no se favorece el mantenimiento de una vida sexual activa. Estas barreras están relacionadas con las carencias existentes en el modelo de cuidados, un entorno físico y un sistema de organización que dificulta la privacidad, las discrepancias que existen entre los propios profesionales y la falta de formación e información de los profesionales.

b.5.1. Carencias en el modelo de cuidados

La mayoría de los profesionales coinciden en que existen carencias en el modelo de cuidados. Los centros se rigen aún por una visión asistencialista donde predomina el criterio del profesional frente al criterio de la PCDF. El 75% de los profesionales lo expresó así.

Creo que predomina una visión muy asistencialista. Esa visión de que somos los técnicos los que tenemos que intentar decidir en muchos aspectos de la persona, lo que es correcto, lo que no es correcto, lo que es bueno para la persona y a veces creo que ese criterio profesional, por desgracia, sin darnos cuenta, muchas veces, pues se sobrepone al que dice que es la propia persona la que decide. (PROF03)

Además, la sexualidad es un aspecto que no se refleja en protocolos, ni en ningún otro documento escrito al que la PCDF pueda acudir en algún momento.

Tenemos protocolos de casi todo, pero así específico de este tema, no.
(PROF13)

Hemos intentado, pero no sé porqué siempre cuesta incorporarlo a los protocolos. (PROF03)

Así pues, la sexualidad es un área que no se plantea dentro de los Planes Individuales de Atención Integral. Los profesionales creen que este es un aspecto que se debería mejorar y sobre el que habría que reflexionar.

Es para hacérselo mirar creo... porque yo no he visto nunca un objetivo en un PIAI, por ejemplo, que yo tenga esta área... nunca... nunca... y esto ni en psicología, ni en trabajo social, ni en enfermería, ni en terapia ocupacional,

también... un poco... a lo mejor por respetar esa privacidad de la persona, pero quizás es una cosa para hacernos mirar. (PROF03)

Una parte de los profesionales (los cuidadores, sobre todo) parece tener clara la idea de que facilitar la expresión de la sexualidad de las PCDF no entra dentro de sus funciones, por lo que no es un tema de su competencia. Además, se destaca como una de las profesionales habla de que el trato fue nulo en el caso de una persona con VIH, centrándose únicamente en los cuidados básicos y sanitarios.

Hay un chico, por ejemplo, que durante una temporada se obsesionó con el sexo. Es seropositivo, entonces, él tenía un juguete sexual, nos lo pedía que se lo ... y era una situación... hay gente que se negaba directamente, y otros hacíamos un poco lo que podíamos. Esa situación hubo... hubo gente que... que se negó en rotundo... y que ese no era su trabajo, directamente. Ellos no estaban ahí para eso. Ellos estaban para hacer su vida más fácil en cuestiones sanitarias, pero no en ese tipo de “actitudes”. (...) Es como un murito que hay: te ayudo, te cuido, pero, en esos temas no entro. (PROF17)

Somos del modelo de que es... vida autónoma... atención centrada en la persona, entonces, es, evidentemente, es un servicio muy individualizado. A nivel sexual, no se abarca tanto ese modelo, no entramos en ese tema y sería muy interesante, pero claro, estamos en un tema, que, como asistentes personales, no nos corresponde. (PROF07)

Por último, otra de las profesionales habla de la ausencia de un profesional especializado en sexualidad, que pueda ofrecer mayor apoyo.

Había una complicación que era una persona que tenía un poquito más de movilidad, pero la otra persona no tenía prácticamente movilidad, entonces no teníamos el personal adecuado para estar ahí. Cubrimos con los cuidadores, ellos preparan y se marchan, pero esa persona se quedó boca abajo un día y casi se ahoga, porque no se podía mover. Si hubiésemos tenido el personal adecuado... formado, que se pudiera, que pudieran apoyarles en esa actividad, pues hubiese sido mucho más gratificante, que la otra persona casi se ahoga, porque no había nadie, hasta que pudieron llamar... (PROF01)

b.5.2. Dificultades para la vida sexual de las PCDF en la organización y diseño arquitectónico de la residencia

El 75% de los profesionales entrevistados coincide en que algunos aspectos de la organización y diseño de la residencia dificultan la vida sexual de las PCDF. Por ejemplo, el hecho de tener horarios fijos dificulta que la persona pueda ser acostada cuando lo pida o reciba el apoyo que necesite en ese momento.

(...) A nivel organizativo, el tema del horario, incluso, que es básico. Porque como convivimos, hay una serie de horarios que no se pueden atender, entonces no pueden tener una intimidad cuando quieran. Y hay gente que para esa intimidad necesita ayuda; estamos hablando que quieren tener un momento para gozar ellos solos, necesitan ayuda, que les quiten el pañal, les pongan la mano... jugamos con límites que son complicados. (PROF27)

Existen dificultades en la organización del centro debido a que no se permite o no se facilita que las PCDF puedan tener encuentros íntimos en sus habitaciones.

Que no permite la entrada al centro de personas en su habitación compartida. No se permite la entrada a las habitaciones libremente, y mucho menos pues... para mantener una relación. Se considera como que... es algo...no sé cómo explicártelo. Pues (suspira) eh... no está permitido en el centro. (PROF01)

Por otro lado, las camas de las residencias son de tamaño individual, aspecto citado por los profesionales como un problema para mantener una relación sexual con otra(s) persona(s). No hay adaptaciones para que la habitación sea accesible para tener una relación sexual. Los centros no cuentan con camas grandes (cama de 1.35, 1.50 o así).

Si alguno nos dijera: “Quiero dormir con esa persona” no se lo podemos ofrecer porque no tenemos una cama, a no ser que uno se la traiga de su casa. No podemos ofrecer algo como es pasar una noche juntos, aunque sea simplemente estar juntos. (PROF21)

Además, en el diseño arquitectónico de la residencia no se contempló la posibilidad de que existiese algún espacio donde la persona puede tener mayor privacidad, siendo la mayor parte de las habitaciones compartidas.

Por desgracia, la resi esta llena, entonces es muy difícil encontrarte en esta residencia, por ejemplo, una habitación que puedas dedicar solo a eso. (...) La cruda realidad es la que es.. de repente tienes las plazas ocupadas y no tienes espacio donde hacerlo. (PROF04)

En consecuencia, más de la mitad de los profesionales coinciden en que no hay intimidad. La ausencia de intimidad abarca desde la privacidad en pareja hasta la privacidad en solitario.

Por circunstancias, el centro empezó a llenarse y tuvimos que habilitar todas las habitaciones y se quedó un poquito, fuera de lugar. (PROF04)

Se encuentran dificultades dependiendo de si la residencia tiene habitaciones compartidas o individuales. La habitación es el espacio más íntimo de la persona. Los profesionales dan importancia al hecho de tener una habitación individual para sentir el espacio como propio.

Gran parte de los profesionales, tanto si en su centro tienen habitaciones compartidas como si son individuales, creen que la mejor opción para que la persona sienta su habitación como espacio suyo, es que la habitación sea individual.

Aquí ellos, quieras o no, tampoco pueden desconectar del todo, porque al final siempre tienen a alguien al lado. Si se llevan bien pues tira que va, pero aun así, aunque se lleven bien, siempre hay alguien al lado; nunca puedes hacer lo que te dé la gana, porque al final puedes limitar la libertad del otro, entonces hay rifirrafes y si estuviesen solos creo que les vendría bien. Sinceramente, es mi opinión, porque es eso, al final todos necesitamos ese ratito de estar a solas en nuestra habitación, desconectar. Si me apetece ver la ruleta de la suerte, la veo, porque es lo que me apetece, o tengo que cambiarla... esas tonterías están limitadas, porque si tengo al lado alguien que no le apetece, ya tengo que ver otra cosa... o si tengo un aparato para dormir y hace ruido... ya estoy molestando al de al lado, entonces, también veo que están imitados en ese aspecto. (PROF06)

Aquellas personas que comparten habitación, deben llegar a acuerdos con sus compañeros.

En todo caso, para este tipo de relaciones sexuales, tendrían que llegar a acuerdos, para tener la habitación el tiempo que sea necesario. (PROF19)

Tú estás en tu casa y de pronto y tienes un estímulo sexual, mental... o lo que sea, y sin tener que estar pensando en nada... Pues coges y haces lo que te da la gana. Si estás compartiendo habitación, ese estímulo sexual, se queda solo en eso, se queda solo en tu mente, que la mente puede ser maravillosa, pero al final digamos, que no es plena la satisfacción sexual. (PROF16)

Por otro lado, los profesionales mencionan que la habitación individual es la mejor opción, pero ello no significa que consideren que la habitación sea un espacio de intimidad para poder acceder a su sexualidad de forma privada e íntima, pues en muchas ocasiones los profesionales por motivos de organización, no avisan a la persona que van a entrar en su habitación de modo que invaden su espacio (por ejemplo: para llevarles la merienda) y la persona se puede sentir intranquila.

No lo creo... no es un espacio privado para ellos. De hecho ... muchas veces... entramos sin llamar siquiera (...). (PROF05)

Para los profesionales la residencia no ofrece espacios privados. Si una persona deseara mantener una relación sexual con otra en su habitación, se enterarían los profesionales que trabajan en el centro y el resto de residentes, mermando su privacidad y la intimidad de la relación.

En la residencia, no hay intimidad; tú tienes una habitación, pero a tu lado tienes varias, que en un hotel ocurre, pero no los conoces a los que están a tu alrededor... Entonces, eso, por ejemplo, te hace que si quieren tener algo con

alguien quieran hacerlo fuera. Porque, primero ¿Por qué se tiene que enterar el resto de con quién estoy? Pero si me subo a alguien, todos los residentes lo van a saber, todos los trabajadores, desde recepción... porque obviamente se nos va a avisar. (PROF21)

Según destaca uno de los profesionales, cuando las PCDF consideran que no tienen un espacio de privacidad en el centro prefieren salir de él y acudir a otro entorno más adecuado y libre de miradas. La residencia es un espacio cerrado que dificulta actuar libremente y sin que nadie se entere.

Pero bueno, si recibían visitas de los padres, de los amigos, si querían quedarse, ire..., charlar y tomar algo, se iban fuera, por la intimidad. Porque al final aquí dentro intimidad..., aunque estés en tu habitación, todo el mundo sabe que estas con esa persona. (PROF12)

b.5.3. Discrepancias en los criterios profesionales con respecto al abordaje de la sexualidad de las PCDF

Los profesionales destacan discrepancias en los criterios de los profesionales para estos temas del ámbito sexual. Ocho profesionales (cuidadores) hicieron referencia a esas opiniones contrapuestas.

(...) Muchos trabajadores el que simplemente te pidan ayuda para eso, no lo conciben, ¿pero a qué se debe? A cada persona en particular... Es de mi opinión, cuando me han pedido ayuda en la medida que he podido sí que se la he ofrecido. (PROF14)

Tanto profesionales técnicos como profesionales de atención directa (cuidadores) hablan de diferencias en los criterios. Parece que el equipo técnico cree que hay que trabajar más el área de la sexualidad, pero en muchas ocasiones se han encontrado con dificultades para llegar a acuerdos con los profesionales del área de cuidados, quienes no tienen claro que el apoyo sexual deba ser una función suya.

(...) desde el punto de vista del equipo técnico, pienso que todos estamos muy de acuerdo en que tenemos que dar una solución a este problema y que no es un problema, quiero decir, es algo muy normal, muy natural y que todo el mundo tiene que tener derecho, eso desde mi punto de vista. Pero en el momento que eso se traslade al asistente personal, quizá por mi puesto de trabajo, yo lo veo de otra manera. Entonces si somos todos partícipes y todos conocemos que eso ha de ser así... perfecto. (...) pero siempre que no se hable de un asistente personal, que realiza las ABVD, y siempre y cuando las personas sean dispares. Por un lado, está el asistente personal y por otro el asistente sexual. (PROF04)

Así bien, se considera que muchas de las discrepancias que existen en los criterios profesionales se deben a los prejuicios sobre las PCDF y su sexualidad.

las barreras de los criterios profesionales, de que muchas veces, existe como ese curriculum, oculto, que a veces se llama, y que, a lo mejor, la versión oficial es una y el después las actitudes de cada profesional pueden ser muy diferentes, entonces... yo creo que algunos faltan... para nuestro equipo como a la sociedad en general. Aquí somos reflejo de lo que es la sociedad ¿no?

Entonces pienso que queda mucho por avanzar en estos temas de cultura.

(PROF03)

Todas estas discrepancias en los criterios de los profesionales ocasionan que los apoyos sean pocos.

A ver... a mi me ha sabido especialmente mal, cuando no he encontrado los medios para que, dos personas, que a lo mejor conviven aquí, y tienen sus necesidades de apoyo, pues que no hayamos podido solucionar o que hayamos tardado muchísimo, como que ha tenido que ser algo... puf... Por que las dos personas, lo tenían clarísimo y debido a que alguna parte del equipo profesional... hemos apostado más fuerte por eso y aun así ha costado mucho y no sé si hemos respondido a las expectativas ¿no? Tengo la sensación que se ponen muchas barreras de “Esto no puede ser, esto no se puede hacer...”.

(PROF03)

b.5.4. Falta de formación e información de los profesionales

Muchos de estos debates limitan las intervenciones en el ámbito sexual ya que la mitad de profesionales cree que se debe a la falta de formación e información con respecto a la sexualidad de las PCDF, y por ello, resaltan la necesidad de tener información sobre el tema, para saber qué hacer.

Pero nosotros no tenemos una formación expresa de cómo animar, de decir que hagan una cosa u otra. (PROF16)

Información, sobre todo, información. Habilidades para saber cómo hacerlo. A veces das mucha confianza como si fuese un amigo, e igual y no lo haces correctamente. Sobre todo, información. Es lo más importante. (PROF24)

b.6. Barreras relacionadas con la gestión de la pandemia por COVID-19: aislamiento preventivo

En el momento en el que el Presidente del Gobierno decretó el confinamiento el 14 de marzo de 2020 por la pandemia por COVID-19, las residencias quedaron cerradas a las visitas. El aislamiento en habitaciones y las restricciones establecidas, han tenido muchos efectos sobre el bienestar de las PCDF. A las barreras a la sexualidad que ya existían previamente, se unieron las impuestas por los protocolos.

El 15 de marzo de 2020, se suspendieron las actividades y se determinó el aislamiento preventivo en habitaciones, generando una situación de desconcierto e incertidumbre. Algunos de los profesionales destacan que se debería haber tenido más en cuenta la opinión de la persona con respecto a estas medidas.

Medidas de... Desde arriba te frenan los pies en la boca... La iniciativa que puedas tener... son restricciones, esa restricción limita bastante. (PROF14)

Yo, por ejemplo, el que ellos estén aquí encerrados desde marzo (2020) sin poder salir, encerrados no, pero Sanidad no deja salir, no les deja salir, por prevención y por llevar cuidado con ellos... no lo veo bien, porque al igual que aquí nos dicen que ellos son los que marcan lo que dicen, si una persona no quiere medicarse, no tiene que hacerlo, nosotros no obligamos nada a nadie.

Entonces yo creo que es algo que deberían haber dejado a ellos también un poco opinar (...) (PROF02)

Mientras las medidas de confinamiento fueron junio de 2020 para la población en general, para las PCDF que viven en residencias se alargó un año entero. El aislamiento preventivo, consistía en que cuando una persona daba positivo, debía aislarse en una habitación hasta que el resultado de la PCR fuese negativo.

Hasta 15 días, hasta que la PCR diese negativa... Yo me pongo en la situación, yo lo he dicho y lo digo a mi familia, a mis compañeros, ya te digo, esta gente tiene vamos... menudos huevos, porque ninguno ... al principio decía “madre mía sin salir”, “se van a volver locos”, y dentro de lo que cabe lo han llevado demasiado bien. Lo han llevado bastante .. a ver no todos por igual porque hay gente que lo ha pasado muy mal, todo va por días, pero ellos lo han llevado, yo lo hubiese llevado peor. (PROF02)

Cuando se comenzaron a permitir las salidas al exterior del centro, denominadas “salidas terapéuticas” a finales del verano de 2020 (duraron escasos meses hasta volver a restringirlas) debían ser dentro de unos horarios y se registraban las horas de salida y entrada y se anotaba la persona que acompañaría en la salida, existiendo un gran control.

El problema ha sido a partir de todo esto, que se ha establecido un horario, registro de con quién vas, como vas y para qué. (PROF11)

Además, por las medidas de distanciamiento físico, los profesionales dijeron que habían tenido que separar a las PCDF para que no tuviesen contacto físico, fuesen pareja o no.

Con esto del COVID-19, no pueden besarse, abrazarse, y había una pareja que no paraba, y había que cortarles... (PROF26)

Han existido muchos cambios de habitación por problemas de convivencia, al estar juntos en un espacio cerrado las veinticuatro horas del día y no poder salir y relacionarse con otras personas.

Ha habido momentos muy muy malos, muy punteros en los que han tenido que estar metidos en las habitaciones sin salir para nada... teniendo que compartir espacios, con personas con las que antes simplemente compartían la hora de dormir, y de repente han tenido que compartir 24 horas viendo la cara al compañero. O sea, ha sido duro no... lo siguiente (...) Entonces, ellos realmente lo han pasado mal, ha habido muchísimos cambios de habitaciones, ha habido muchísimas peleas con los compañeros, ha habido mucha mala historia... (PROF04)

El impacto de la experiencia de confinamiento, la restricción de derechos y las limitaciones que se han vivido, han derivado en diversas consecuencias negativas. Describen afectación en el estado de ánimo y emocional de las PCDF.

Puf. Se ha notado muchísimo, han pegado un bajón que ya es... una falta de cariño muy general, que ellos te lo dicen, (...) Me dice: "Muchas gracias por prestarme atención" Una muestra de cariño y te quedas así, y si es que todo este año... les ha cambiado por completo. (...) Ahora te sientes cohibido, ellos también, y se nota muchísimo, yo creo que entre ellos también, al final se están volviendo más apáticos, todos en general. (PROF06)

Ha existido una falta de contacto físico y afectivo que conlleva consecuencias negativas para la persona, debido a que es un aspecto que se necesita en la relación profesional – PCDF. Se han agravado los sentimientos de soledad y el distanciamiento social.

Muy mal... mal, porque, yo por ejemplo, soy muy cariñosa, yo les daba abrazos, besos, soy muy de contacto... y los residentes de ver y decir “Yo te quiero dar un abrazo”, y no poder... y yo pienso, que eso es algo súper importante, porque a ellos también les llena que alguien te de un abrazo, un beso, es algo muy importante y estamos a falta de cariño todos. (PROF02)

Lo que antes era blanco ahora se ha vuelto gris oscuro prácticamente negro, quiero decir... es que es así, o sea antes teníamos unos conceptos y una forma de hacer las cosas, que incluso nosotros... ¿Cuántos de nosotros no pegamos achuchones a los residentes?, ¿Cuántos de nosotros hemos llorando juntos abrazados con un residente...? Y ahora no podemos... o sea tienes que mantener la distancia de seguridad por mucha... que a mí hay veces que se han dado abrazos a escondidas porque el residente lo necesitaba o porque tú en ese momento lo has necesitado, pues todo eso se ha tenido que dejar ahí.. ya no es tanto la pandemia como lo que realmente hemos perdido (PROF04)

Gran parte de los profesionales destacan que la prohibición de visitas y el no poder salir del centro generó un aislamiento social que impidió que pudiesen tener relación con sus parejas, perjudicando a la relación.

Evidentemente, hay PCDF que han tenido relaciones fuera de aquí, que podían salir... que podían encontrarse con un amante o con una amante, refiriéndome

a una pareja sexual... a una pareja afectiva... de ambas... entonces... la pandemia lo que ha hecho es que eso se haya borrado. (PROF06)

Mmm... pues el no poder recibir visitas pues ya lógicamente esas personas que tienen su pareja fuera, pues nada, ya no podían tener un espacio de intimidad con su pareja; así de duro. (PROF03)

Del mismo modo, cuando comenzaron a permitirse las visitas a los centros, los profesionales dicen que fue complicado debido a que la PCDF y su familiar/amistad debía tener una distancia física de dos metros. Esto produjo que las PCDF estuviesen emocionalmente más irascibles.

Las visitas eran con los dos metros, sin poderse tocar...Entonces, bueno, un abrazo, la oxitocina, es que la necesitamos... tu amigo o amiga, no está, pero bueno también estamos nosotros, el poder tocar en un momento dado, y no poder hacerlo... ha sido... yo creo que se nota... se nota en las secuelas, hay irascibilidad, aburrimiento. (PROF18)

Además, señalan que estas consecuencias negativas para la persona han influido en los mismos profesionales, que han sufrido viendo cómo las PCDF no podían tener contacto con sus seres queridos.

De hecho, ha habido casos, que ha habido amagos, tonto que se llevan y nada... A mí me sabía mal, pero eran las restricciones, no lo podíamos llevar a lo personal. (...) A mí me ha dolido el separar un simple contacto como la manita. Dentro de una institución donde se lleva todo tan a rajatabla es difícil. (PROF28)

El único vínculo que se establecía era a través de videoconferencias como ha sucedido también en otro tipo de centros residenciales como los de personas mayores. Se intentaba facilitar el contacto a través de diferentes medios como tablets, teléfonos móviles, ordenadores, que ayudaban a que la persona pudiese tener contacto con el exterior de la residencia.

Cada uno estaba en su habitación y era vía mensaje (...) era todo mensajes, video-llamadas. (PROF21)

Ahora con el coronavirus, pues bueno, se ha intentado hacer video-llamadas... pues desde la misma habitación ¿no? Si hasta ahora que no teníamos Tablet, ahora que tenemos Tablet te subo y te la coloco, y si no te presto mi móvil y te pones a a hablar con tu prima, al final en la agenda tengo familiares de media residencia. (PROF12)

b.7. Barreras hacia la vida sexual de las PCDF relacionadas con el entorno social y cultural

Según todos los profesionales, la sexualidad de las PCDF es vista por la sociedad como un tema tabú que se invisibiliza. A esto se añade la imagen social negativa que existe a unida al rechazo social que perciben las PCDF con respecto a su sexualidad.

b.7.1. Tema tabú

La sexualidad es un tema tabú que se evita, se reprime, porque no se ve como un aspecto necesario. Es un tema no explícito, que no se aborda, invisible para la sociedad en general. Además, este tabú se acentúa cuando nos referimos a PCDF, tal como señalaron casi la mitad de los profesionales.

Es un tema muy tabú para la sociedad sin diversidad funcional, ya está con tabú, porque no se suele hablar de normal... se escandalizan... pues con la diversidad funcional, mucho más. (PROF28)

Hay muy poca concienciación de este tema, muy poca visibilidad, mucho tabú, mucho silencio... (PROF20)

Las personas entrevistadas coinciden en que la sociedad piensa que las PCDF son seres asexuados, que no tienen sexualidad o necesidad de expresión sexual, porque no les interesa o no tienen deseos sexuales.

Mucha gente que no tiene discapacidad no quiere conocer a una persona con discapacidad (...) Piensa que son asexuales o directamente no quieren, no disfrutan del sexo, porque piensan que no te funciona correctamente, o no tienes lívido para disfrutar de ello (...) (PROF07)

Yo, a mi madre, si le preguntara mañana... “¿Tú qué opinas...?” Le causo un corto-circuito, creo que es algo... completamente invisible. Creo que nadie ha pensado... ¿sabes? No creo que... creo que es algo completamente al margen de la sociedad. No preocupa, no es representativo. Me parece un tema completamente obviado, olvidado, no preocupa. (PROF20)

b.7.2. Imagen social negativa

La mayor parte de profesionales afirma que las PCDF se ven afectadas por diferentes prejuicios. Es un tema que ha sido resaltado por $\frac{3}{4}$ de los profesionales entrevistados.

La imagen... pues habrá de todo, habrá personas que ni lo contemplan que existe... o hay personas que a lo mejor lo contemplan, pero pienso que creen

que es como una especie de sexualidad de segunda división... o como que es menos intensa, menos importante... (PROF03)

Para los profesionales la PCDF es infantilizada, no se le ve como un adulto, y en ese contexto, la sexualidad no tiene cabida.

Primero, una limitación a nivel social porque alguien que no tenga pareja y que no se pueda mover y que vaya en silla de ruedas, ya de por sí nos hemos encontrado ir por la calle... y que ven mal que se beban una cerveza... Si ya la sociedad en general ve mal que brindemos con una cerveza, o que les pida una cerveza... ¿A dónde vamos a parar? (...) (PROF12)

Por último, los profesionales creen que la sexualidad se vive de forma distinta en las personas con y sin discapacidad. Cabe añadir como el uso de la palabra colectivo se repite en varias ocasiones en las frases de los profesionales.

Ellos tienen esas carencias por el rechazo social, por sentirse inferiores por los cánones que les inculcan desde pequeños; al fin y al cabo, tienen carencias afectivas y todo el mundo necesita cariño y sobre el sexo en sí, tienen muchas carencias, porque no se ponen facilidades a ‘este colectivo’ (sic) y si las hay no se dan a conocer mucho. Yo si pregunto a alguien por la calle y ... “¿esa gente tiene sexo?” (...) (PROF28)

b.8. Barreras relacionadas con la orientación sexual de la PCDF

Algunos profesionales destacan diferentes barreras relacionadas con la orientación sexual. Hablan de actitudes negativas de la propia persona, los profesionales y los compañeros que viven en la residencia, que dificultan la expresión de la sexualidad no normativa.

b.8.1. Actitudes negativas por parte de la propia PCDF

Los profesionales dicen que en muchas ocasiones la PCDF presenta una actitud negativa a hacia sí misma, quizás por sentir una doble discriminación por tener una orientación sexual diferente a la heteronormativa y al hecho de tener una discapacidad.

A parte nosotras...porque si la psicóloga no está... nos toca a nosotras poner medios... Yo mil veces me he metido, que la persona es homosexual y me meto a hablar con él... y hacerle entender que su condición sexual es válida, como otra cualquiera. Él, ya le da muchas vueltas y si tienes discapacidad y homosexualidad, parece que es una opción ‘fatal’ (sic). (PROF24)

b.8.2. Actitudes negativas por parte de los profesionales

Otro de los profesionales hace mención a las actitudes negativas por parte de los profesionales del centro que, en algunos casos, se dirigen hacía ellos con comentarios negativos.

Por ejemplo, la tontería esta de que simplemente pasa uno y le dice “Mariquita”. (PROF06)

b.8.3. Actitudes negativas por parte de otros compañeros que viven en la residencia

Varios profesionales dicen que a menudo las actitudes negativas provienen de los mismos compañeros que viven en el centro, y van acompañadas de comentarios despectivos que afectan a la persona, por ejemplo, usando un tono de burla cuando se dirigen a una PCDF LGTBI.

El tema de la homosexualidad, a nivel de muchos usuarios, lo tienen un poco machacado, sería un poco tema bullying, porque si ya de por sí cuando no hay nadie ya lo hacen como burla... El pasar alguien y decir: “Mira el mariquita”, simplemente por cualquier otra cosa, y lo hacen de modo despectivo. Creo que si llegara a haber alguien... que ojala me equivoque y no pase..., pero yo creo que si llegara a haber alguien, a lo mejor sí que habría un poco de bullying, por así decirlo. (PROF06)

En resumen, los profesionales consideran que las propias PCDF tienen una actitud negativa a expresar su sexualidad, quizás generada por la falta de adaptación a la pérdida funcional permanente. Además, consideran que las familias ponen barreras como la sobreprotección. Además, se añaden los comportamientos inapropiados de los profesionales y las actitudes de rechazo de otros compañeros que viven en la residencia. Todos estos aspectos que perjudican a la PCDF de forma directa y negativamente en su expresión de la sexualidad. Por otro lado, los profesionales consideran que la principal barrera que encuentran las PCDF es ocasionada por las dificultades en la organización y en el diseño arquitectónico de la residencia, como la falta de intimidad, situación que se ha agravado a raíz de la pandemia por COVID -19. Por último, destacan cómo afecta la imagen social negativa sobre la sexualidad

de las PCDF, invisibilizando e infantilizándola a lo que se añade la creencia de persona asexualada. Todo esto repercute de forma directa en la atención y apoyos que se prestan.

4.3.2. ANÁLISIS COMPARATIVO DE LAS BARRERAS HACIA LA VIDA SEXUAL DE LAS PCDF SEGÚN LOS PROFESIONALES Y LAS PCDF

Para el análisis de resultados comparativo entre profesionales y PCDF, se presenta la Tabla 14 que muestra las frecuencias para cada tema.

Tabla 14.

Bloque 2: Barreras que dificultan la expresión de la sexualidad de la PCDF (número de citas)

Tema: Barreras que afectan a la expresión de la sexualidad relacionadas con la propia PCDF			
Subtemas	PCDF	Profesionales	Total
	N 18	N 28	N 46
Adaptación a la pérdida funcional progresiva	7 (38,8%)	0 (0%)	7 (15,2%)
Adaptación a la pérdida funcional permanente	12 (66,6%)	13 (46,4%)	25 (54,3%)
Tema: Barreras que afectan a la expresión de la sexualidad relacionadas con la propia PCDF			
Subtemas	PCDF	Profesionales	Total
	N 18	N 28	N 46
Imagen Personal Negativa	9 (50%)	5 (17,8%)	14 (30,4%)
Actitud negativa hacia la sexualidad	17 (94,4%)	13 (46,4%)	30 (65,2%)
Tema: Barreras relacionadas con el entorno familiar			
Subtema	PCDF	Profesionales	Total
	N 18	N 28	N 46
Actitudes no facilitadoras y limitantes de la expresión sexual	6 (33,3%)	0 (0%)	6 (13%)
Actitudes de sobreprotección	0 (0%)	10 (35,7%)	10 (21,7%)

Tema: Barreas relacionadas con las actitudes de los profesionales hacia la sexualidad de las PCDF			
Subtemas	PCDF	Profesionales	Total
	N 18	N 28	N 46
Sobreprotección	5 (27,7%)	8 (28,5%)	13 (28,2%)
Inapropiadas	8 (44,4%)	11 (39,2%)	19 (41,3%)
Indiferencia	4 (22,2%)	7 (25%)	11 (23,9%)
Tema: Barreras relacionadas con las actitudes de otras PCDF que viven en la residencia			
Subtema	PCDF	Profesionales	Total
	N 18	N 28	N 46
Actitudes de rechazo	8 (44,4%)	8 (28,5%)	16 (34,7%)
Tema: Barreras relacionadas con la vida en la residencia			
Subtemas	PCDF	Profesionales	Total
	N 18	N 28	N 46
Carencias en el modelo de cuidados	11 (61,1%)	21 (71%)	32 (69,5%)
Dificultades en la organización y diseño arquitectónico de la residencia	18 (100%)	28 (100%)	46 (100%)
Discrepancias en los criterios profesionales	0 (0%)	8 (28,5%)	8 (17,3%)
Falta de formación e información	0 (0%)	14 (50%)	14 (30,4%)
Tema: Barreras relacionadas con el impacto de la pandemia causada por la COVID - 19			
Subtema	PCDF	Profesionales	Total
	N 18	N 28	N 46
Aislamiento preventivo	18 (100%)	27 (96,4%)	45 (97,8%)

Tema: Barreras relacionadas con el entorno social y cultural			
Subtema	PCDF	Profesionales	Total
	N 18	N 28	N 46
Derecho no reconocido	6 (33,3%)	0 (0%)	6 (13%)
Tema tabú	0 (0%)	12 (42,8%)	12 (26%)
Imagen social negativa	9 (50%)	22 (78,57%)	31 (67,3%)
Falta de educación sexual	5 (27,7%)	0 (0%)	5 (10,8%)
Tema: Barreras relacionadas con la elección de su orientación sexual de las PCDF			
Subtema	PCDF	Profesionales	Total
	N 18	N28	N 46
Actitudes negativas por parte de la propia PCDF	0 (0%)	1 (3,57%)	1 (2,1%)
Actitudes negativas por parte de la familia	2 (11,1%)	0 (0,0%)	2 (4,3%)
Actitudes negativas por parte de los profesionales	3 (16,6%)	2 (7,1%)	5 (10,8%)
Actitudes negativas de los compañeros que viven en la residencia	3 (16,6%)	4 (14,2%)	7 (15,2%)

a. Barreras que afectan a la expresión de la sexualidad relacionadas con la propia PCDF

En el análisis de las narraciones de las PCDF, se observa que la adaptación a la pérdida funcional progresiva a causa de su enfermedad diagnosticada ha ocasionado una barrera para ellos mismos. Casi la mitad de las PCDF entrevistadas dicen que durante el proceso de adaptación han vivido momentos que les han hecho sentir incapaces de vivir su sexualidad de forma plena. Esto ha derivado en un aumento de emociones y sentimientos negativos que ha generado inseguridad para desarrollar y tomar la iniciativa con respecto a su sexualidad. Para las PCDF es difícil y expresan que una de las barreras principales es la adaptación a la pérdida funcional permanente, al tener limitaciones físicas, fisiológicas, pérdida de sensibilidad, problemas respiratorios, entre otros, que les impiden acceder a su sexualidad, precisando de apoyos externos para ello.

Coincidiendo con la visión de las PCDF, los profesionales han querido destacar como barrera con mayor impacto la adaptación que ésta tiene a la pérdida funcional permanente. Los profesionales dicen que la adaptación a esta situación genera actitudes de resignación y aceptación de su situación, pero provocando sentimientos de insatisfacción con respecto a su vida afectivo – sexual. Los profesionales consideran que se produce una pérdida de interés en las PCDF hacia su sexualidad y una actitud negativa, considerando que ya no forma parte de sus prioridades e incluso de sus necesidades. Estas actitudes negativas se generan por la pérdida de oportunidades o por el pudor y vergüenza para hablar de este tema o solicitar los apoyos necesarios para explorar su sexualidad.

Además, las PCDF destacan más que los profesionales, la influencia de la imagen personal negativa que tienen sobre sí mismos. Les afecta el hecho de tener que desplazarse con silla de ruedas debido y no considerar que su una imagen sea atractiva. También creen

que el hecho de decirle a alguien que vive en una residencia, generará rechazo. Por ello, expresan actitudes negativas hacia su sexualidad, considerando que la sexualidad no es para ellos.

b. Barreras relacionadas con el entorno familiar

Parte de las PCDF entrevistadas detalla que existen actitudes de la familia que son barreras a una vida sexual, como el rechazo y la represión, mientras que los profesionales ponen el foco en la sobreprotección de la familia, que infantiliza y se excede en el cuidado, por miedo a que ocurra algo. Las diferentes barreras relacionadas con el entorno familiar influyen y limitan en la vida afectivo – sexual de las PCDF.

c. Barreras relacionadas con las actitudes de los profesionales hacia la sexualidad de las PCDF

Tanto los profesionales como las PCDF entrevistadas hablan de barreras como la sobreprotección, conductas inapropiadas y de indiferencia, comentarios despectivos sobre la intimidad de la persona, utilizando en ocasiones un tono de burla.

Las PCDF consideran que los profesionales muchas veces actúan con miedo y por eso no les permiten tener la puerta cerrada, por la creencia de que puede suceder algo y la PCDF no va a poder solicitar ayuda, potenciando la idea del “eterno niño”. Dicen que se les infantiliza no considerándoles adultos y con capacidad de tomar decisiones propias.

Por otro lado, algunos de los profesionales manifiestan con sus discursos ese miedo al que hacen referencia las PCDF, obstaculizando su libertad. Uno de los profesionales compara a las PCDF de la residencia con los “niños” o “adolescentes”.

Ambos grupos consideran que las actitudes de indiferencia son una gran barrera pues la sexualidad se ignora, es un tema del que no se habla. Se destaca que los profesionales justifican esa poca atención con la ausencia de demanda por parte de las PCDF y que sus acciones se centran en una atención básica a la salud.

d. Barreras relacionadas con las actitudes de otras PCDF que viven en la residencia

Tanto los profesionales como las PCDF comentan que otra de las barreras destacables son las relacionadas con las actitudes de otras PCDF que viven en la residencia. Las PCDF hacen más hincapié en este aspecto que los profesionales explicando que se producen comentarios descalificativos que generan problemas de convivencia, y que muchas veces no existe la confianza con la persona con la que compartes habitación para poder llegar a un acuerdo sobre el uso de la habitación.

e. Barreras relacionadas con la vida en la residencia

Los profesionales y las PCDF coinciden todos en que la principal barrera para las PCDF se relaciona con las dificultades en la organización y el diseño arquitectónico de la residencia. Según los profesionales los horarios de trabajo de los profesionales cuidadores son demasiado estrictos lo que afecta en la libertad de la persona para ir a su habitación, por ejemplo. Tanto las PCDF como los profesionales hablan de situaciones en donde han interrumpido la privacidad de la persona, y las PCDF dicen que ocurren de forma continuada.

De la misma forma, las PCDF que viven en la residencia donde las habitaciones son compartidas, consideran que existe una falta de intimidad a la hora de querer tener un encuentro íntimo. Ambos grupos coinciden en que la ausencia de intimidad y no tener un

espacio preparado para situaciones especiales supone una barrera que dificulta la expresión sexual, al igual que el tamaño de las camas (90 cm).

Relacionado con las carencias en el modelo de cuidados las PCDF dicen que el área sexual no forma parte del plan de atención, y por ello no hay documentos escritos sobre cómo actuar, protocolos. Los profesionales dicen que sus atenciones se basan en el modelo de atención integral y centrado en la persona, pero en la práctica, el modelo de cuidados sigue teniendo una visión asistencialista, centrándose fundamentalmente en la parte de rehabilitación, con graves vulneraciones a los derechos (privacidad, intimidad, libertad).

Las PCDF consideran que sería necesaria una figura profesional que garantizase los apoyos necesarios que la persona pudiese necesitar. Por esta razón, hablan del asistente sexual como una figura profesional necesaria en estos centros, pero que aún inexistente e inaccesible para las PCDF que viven en residencias. Por otro lado, Los profesionales destacan las discrepancias en los criterios de los profesionales, ya que en muchas ocasiones surgen debates entre los miembros del equipo a la hora de actuar y llevar a cabo una intervención. Algunos justifican esta falta de atención a causa de la carga laboral y considerando que existen otras más prioritarias a la hora de atender de la persona. Además, añaden que no tienen formación e información que les haga sentir capacitados para abordar los temas que puedan surgir relacionados con la sexualidad.

f. Barreras hacia la vida sexual de las PCDF relacionadas con la pandemia causada por la COVID-19

La mitad de las PCDF expresan claramente cómo les ha afectado las medidas de prevención que se establecieron en las residencias durante la pandemia por COVID -19. Consideran que las medidas de aislamiento preventivo produjeron un mayor control por los

profesionales que influyó negativamente en la toma de decisiones de la persona. Además, la falta de contacto físico con sus parejas fue un problema que produjo diversas rupturas de parejas en algunos casos.

Según los profesionales las medidas fueron desproporcionadas en comparación con las impuestas a la sociedad en general. Comentaron lo difícil que fue tener que separar a personas que querían mantener un contacto físico o los problemas de convivencia que surgieron.

Los profesionales expresan han podido observar las consecuencias negativas de la pandemia en el bienestar de las PCDF que viven en las residencias, pues muchos de ellos han perdido la ilusión y se encuentran en un estado de apatía. Por otro lado, expresan que si la sexualidad ya era un tema que solo se abordaba en ocasiones puntuales, la pandemia ha agravado esta situación, dejándolo prácticamente olvidado. Por su parte, las PCDF hablan de las consecuencias negativas de la pandemia por COVID-19 en sus vidas. pues han visto que sus rutinas, hábitos, se han paralizado, generando un sentimiento de soledad y aislamiento social durante tantos meses. Los profesionales intentaron a través de medios tecnológicos que pudiesen mantener comunicación con el exterior, pero para las PCDF este tipo de relación no ha sido suficiente.

g. Barreras hacia la vida sexual de las PCDF relacionadas con el entorno social y cultural

La mitad de los profesionales hacen referencia a las barreras relacionadas con el entorno social y cultural. Dicen que la sexualidad es un tema tabú todavía para la sociedad en general que se ve agravado cuando una PCDF quiere expresar su sexualidad. Es un tema al que no se le da visibilidad y que tiene una imagen social negativa. Creen que la sociedad ve a las

PCDF como seres asexuados, sin interés por el sexo y que no se les considera personas deseables. Esto se ha podido observar en algún comentario despectivo de los profesionales donde se cuestiona a la PCDF en este sentido. Las PCDF hacen hincapié en que la imagen negativa está vinculada a la discriminación, afectando a que se vea a la PCDF como una persona que no está interesada ni tiene la posibilidad de expresar y desarrollar su sexualidad. Las PCDF hablan de un derecho que la sociedad no les reconoce. Dicen que se les ve de forma distinta al resto personas (sin discapacidad), haciéndoles sentir en ocasiones como si fuesen “bichos raros”. Todas estas situaciones afectan de forma negativa a la dignidad de la persona. A tal efecto, es importante destacar cómo cinco de las PCDF coincidieron en que muchas de estas actitudes son debidas a la falta de educación sexual que provoca que la persona no conozca las posibilidades, capacidades y oportunidades que existen para expresar su sexualidad como uno quiera y con los apoyos que necesite.

h. Barreras relacionadas con la orientación sexual de las PCDF

Las PCDF y los profesionales expresan barreras relacionadas con la orientación sexual de las PCDF. Por un lado, las PCDF hablan de las actitudes negativas de la familia y de los profesionales con comentarios de rechazo y no aceptación. Los profesionales dicen que en la residencia se han producido ese tipo de comentarios y actitudes negativas que se realizan con tono “jocoso y burlesco”.

Ambos grupos dicen que existen actitudes negativas por parte de las PCDF que viven en la residencia con respecto a los compañeros LGTBI, utilizando insultos que denotan prejuicios con respecto a las personas con diversidad sexual.

4.4. BLOQUE TEMÁTICO 3: PRÁCTICAS HABITUALES Y PRÁCTICAS POTENCIALES PARA EL ABORDAJE DE LA SEXUALIDAD EN EL ÁMBITO RESIDENCIAL

El análisis de resultados del tercer bloque se ha basado en las respuestas de las PCDF y profesionales entrevistados sobre qué prácticas habituales se realizan para facilitar la expresión de la sexualidad y qué prácticas potenciales se deberían realizar en el ámbito residencial. A continuación, se realizará un análisis descriptivo de lo expresado por los dos grupos, seguido de un análisis comparativo.

4.4.1. ANÁLISIS DESCRIPTIVO: VISIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y PROFESIONALES

a. Visión de las PCDF

a.1. Prácticas habituales (¿Qué se hace en el centro?)

a.1.1. Acciones concretas

Las acciones concretas han sido propuestas desde la dirección del centro, con el fin de favorecer la privacidad e intimidad de las personas que viven allí, como la formación en temas de sexualidad para PCDF, la creación de espacios de intimidad y la “personalización” de las habitaciones realizada por la propia PCDF.

a.1.2. Formación para PCDF

Algunas de las personas entrevistadas destacaron los talleres que se habían realizado de forma puntual con docentes especialistas en sexualidad, enfocados en explicar a las PCDF los recursos de apoyo existentes para facilitar la actividad sexual y resolver dudas.

Pues lo desarrolló una mujer por videoconferencia porque como fue durante la COVID-19, no podíamos hacerla presenciales. La verdad es que me resultó bastante didáctico porque se vio todo lo que se podía hacer, lo que podíamos hacer nosotros como discapacitados, y el tipo de técnicas que se hacían cuando un discapacitado no tuviera ningún tipo de movilidad en las extremidades.

(PCDF15)

a.1.3. Facilitar y mejorar la organización y el diseño arquitectónico de la residencia

Para muchas de las PCDF una buena práctica sería disponer de carteles de “No molestar”, que se podrían colocar en la puerta, y durante un tiempo concreto, y así poder tener privacidad.

Con el papelito, este cartel, sí que lo he podido hacer... se coloca, y nadie entra. (PCDF18)

La mayor parte de las personas que viven en el centro están en habitaciones compartidas. Todos coinciden en el hecho de que tener que decirle a la persona con la que se comparte habitación que debe marcharse durante un rato para que ellos puedan tener un encuentro sexual, es complejo y lo ven como una falta de respeto hacia su privacidad.

Yo si comparto habitación y más con mi compañera, que está un poco peor que yo... es que yo no lo haría... no. Porque, si ella tiene ganas de entrar a hacer caca, acostarse o ver la tele... es que... No... yo no voy a poner: “No puedes entrar...” (PROF02)

La creación de espacios de intimidad es importante para las personas que viven en las residencias, por la necesidad de privacidad y encontrar espacios de intimidad.

Algunas PCDF relatan que antes había una habitación donde podían ir -solos o en pareja-, para encuentros íntimos, a modo de “punto de encuentro” como en las prisiones, donde hacer un vis-a-vis.

La situación de la pandemia mundial por COVID-19 afectó a la oportunidad de tener encuentros sexuales en esos espacios debido a que fue necesario utilizar esas habitaciones y todas las disponibles para crear nuevos espacios de aislamiento y distancia.

Había una habitación para los encuentros íntimos (...) Entre otras cosas había una cama grande. (PCDF16)

a.2. Prácticas potenciales (¿Qué se debería de hacer?)

En relación a qué se debería hacer para abordar correctamente la expresión sexual de las PCDF en los centros residenciales surgieron varios temas: prácticas posibles que podría hacer el propio centro, prácticas potenciales de los profesionales y prácticas potenciales de las PCDF.

a.2.1. Prácticas potenciales desde el equipo técnico de la residencia

Desde el equipo técnico la residencia se pueden plantear diferentes estrategias que impliquen en primer lugar un reconocimiento de la necesidad de expresión sexual y por otro lado, que las personas puedan sentir que el centro tiene en cuenta sus necesidades. Así lo destacaron las PCDF entrevistadas.

i. Reconocimiento de la expresión sexual

La necesidad de incorporar el área de la sexualidad en el plan de cuidados, como parte integral de la persona y así dar reconocimiento de la expresión sexual en el marco residencial

está clara. Algunos profesionales sugieren crear protocolos, normativas al respecto. Dos de ellos aluden a este tema.

Además, estos protocolos se deberían elaborar de forma conjunta entre PCDF y profesionales para poder incluir lo que las PCDF necesitan y que la persona que vive en el centro se sienta partícipe.

Si hay protocolos, revisarlos, actualizarlos, discutirlos. Y si no los hay aún, pues incorporarlos y someterlos a continuas revisiones. (PCDF12)

Una de las PCDF destaca la importancia de estar informados sobre temas relacionados con la sexualidad y la expresión sexual. Por ello, sostiene la idea de crear o dar a conocer materiales informativos, que ayudarían a una vida sexual normalizada.

Sería bueno, hacer una circular (...) alguna información referente a esto; yo creo que sí. (PCDF01)

ii. Flexibilidad en la organización y diseño arquitectónico

Otra de las ideas posibles que surgieron es la necesidad de que el centro sea más flexible en su organización, por ejemplo, en los horarios, actividades... Así, la persona se sentiría más libre, sin la presión de saber que, por ejemplo, hay una hora de regreso al centro.

Ampliación del horario en el que sea más posible preservar la intimidad.
(PCDF12)

Si se facilitasen adaptaciones, las personas podrían sentirse más cómodas y tranquilas en el momento de querer expresar su sexualidad tanto en solitario como en pareja. Cuatro personas mencionaron este aspecto.

Dos de las adaptaciones que se podrían llevar a cabo son: la colocación de biombos en las habitaciones que son compartidas e incluso en las habitaciones que haya individuales, para evitar la visibilidad si en algún momento alguien abre la puerta sin llamar y también la adaptación de los horarios del centro acercándose más a las necesidades de las personas.

Estudiar el modo de convertir las habitaciones en espacios lo más íntimos posibles: biombos, ampliación del horario en el que sea más posible preservar la intimidad (PCDF12)

Del mismo modo, se destaca que prácticamente la totalidad de las personas entrevistadas desean que en el diseño del centro se construyan habitaciones individuales.

Una habitación individual facilitaría que las personas que quieren tener un momento de intimidad (en solitario o con otra persona), no tengan que pedir a su compañero de habitación que salga de la misma.

Pues tener el cuarto, por ejemplo, para nosotros solos... eso es la privacidad.
(PCDF13)

Otra propuesta puede ser la de crear espacios reservados para la intimidad. Este aspecto fue señalado por cuatro personas, manifestando que sería una opción interesante saber que hay un lugar disponible para aquellas personas que viven en el centro y quieran tener mayor privacidad.

Como era de esperar, fueron las PCDF que viven en el centro en una habitación compartida las que más incidieron en este aspecto.

Por ejemplo, un espacio donde las personas residentes pudiesen hablar con el responsable del centro y ...bueno... pedir permiso para estar. Pienso que sí

que podría haber un espacio, que no fuera, ni la habitación... ni lugares comunes... (PROF06)

Un sitio, lo básico es un sitio, un espacio, donde uno vaya cuando le venga bien y se apañe solo o acompañado o lo que sea. (PCDF01)

iii. Posibilidad de contar con profesional especializado

Por último, una de las personas destacó la importancia de contar con una persona que sea profesional especializada en el área de la sexualidad, pues podría ayudar en muchos aspectos relacionados con la vida afectiva-sexual.

También sería importante contar con profesional especializado que ayude tanto a los residentes con al personal de la residencia. (PCDF12)

a.2.2. Prácticas potenciales de los profesionales

Las actitudes de los profesionales hacia la sexualidad influyen en la vida afectivo-sexual de las PCDF. Si las actitudes no son positivas, abiertas o favorables, pueden dificultar la expresión de la necesidad sexual de las PCDF. De modo que, realizar prácticas potenciales a través de actividades y acciones que sean de gran ayuda para los profesionales puede beneficiar y mejorar el modelo de atención que se ofrece en las residencias. Las PCDF consideran que es importante que los profesionales reciban una formación específica sobre este tema, para conocer diferentes habilidades, herramientas, que favorezcan y faciliten el abordaje de la sexualidad. Una de las PCDF sugiere la importancia de que los profesionales realicen cursos de formación, que les permitan conectar más con las personas que viven en el centro. La formación específica en sexualidad ayudaría a que los profesionales disminuyan las barreras que ahora existen.

Ellos (refiriéndose a los profesionales) necesitan un curso, un cursillo de cómo nos sentimos nosotros. (PCDF13)

a.2.3. Prácticas potenciales de las PCDF

Las PCDF detallaron diferentes prácticas potenciales que permitirían garantizar la expresión sexual. Según indican las PCDF es importante que en el centro se facilite la expresión de necesidades, conocer y tener acceso a diferentes “adaptaciones” que faciliten la intimidad de la persona y la posibilidad de contar con profesionales externos, especializados en sexualidad.

i. Establecer una relación de confianza

Las PCDF hablaron de la necesidad de establecer una relación y clima de confianza entre profesional-PCDF, donde puedan preguntar, ser informados y asesorados según sus necesidades, preocupaciones... La mitad de ellos aludió a este tema.

Creo que deberían preguntar, y decir ... cuando nos vean decaídos. Se nota, por lo menos a mí se me nota mucho; entonces, claro, se nos ve enseguida que tenemos un problema, pues a ver qué pasa. (PCDF18)

La comunicación directa entre las personas genera una buena relación, lo que permite que la persona se sienta con la libertad de manifestar sus sentimientos y sin miedo a sentirse juzgada.

Favorecer la comunicación. Sería muy importante que el residente no tuviese ningún reparo en poder expresar qué quiere, qué necesita. (PCDF12)

ii. Respetar las decisiones de la propia persona

Tener en cuenta la opinión de las PCDF es un aspecto importante. Gran parte de las personas entrevistadas insisten en la necesidad de contar con ellos cuando se trata de decidir las normas, medidas o prácticas del centro residencial (11 de las 18 PCDF entrevistadas así lo expresaron). Las PCDF quieren seguir siendo agentes y actores de sus vidas, aunque Vivian en un hogar compartido, aunque estén institucionalizados. Tampoco la familia debe decidir pues son las PCDF quienes, desde su propio criterio y como adultos, pueden decidir por sí mismas. Tienen capacidad de decisión y quieren ejercerla.

Es cada persona lo que quiere y lo que le gusta. A ver si me entiendes: ¿Qué le importa a mi familia si yo tengo una relación con una persona? (PCDF08)

Yo soy dueña de mi cuerpo. Como dueña de mi cuerpo yo creo que puedo actuar en función de mis necesidades... (PCDF11)

iii. Formación específica

La educación sexual, por un lado, es señalada por seis personas como un aspecto importante, pero, por otro lado, también dicen que la educación sexual que han recibido es muy escasa. Y se refieren a la poca formación recibida antes de entrar en el centro y en el propio centro.

La educación que recibes es importantísima. En el colegio, las monjas, el último año de colegio, nos hicimos unas... lo que ellas llamaban “convivencia de educación sexual”. ¡¡Madre mía!! Nos pusieron las imágenes de un parto... una vomitando, aquello fue un número, te hablaban y cosas que no te

enterabas... no te enterabas... bueno, las monjas querían ser modernas, pero no. (PCDF05)

Las PCDF indican que se podrían realizar talleres, charlas, grupos de debate y conversación sobre temas relacionados con la sexualidad.

Se debería de trabajar más, se debería dar información, algunos talleres, algunas clases, de varios temas; en este sentido se debería hablar, a nivel psicológico, total. (PCDF03)

Concluyendo con la visión de las PCDF sobre las prácticas habituales que son las actividades y acciones que se desarrollan en el centro, destacan que únicamente se han puesto en marcha acciones concretas como es la creación de forma puntual de un espacio de intimidad para alguna pareja que lo haya solicitado en un momento concreto. Por otro lado, describen las prácticas potenciales que son las actividades y acciones que consideran que se deberían de hacer como es facilitar la privacidad de la persona dentro del centro. Además, consideran que sería importante que pudiesen recibir formación específica sobre la sexualidad de las PCDF para poder conocer que oportunidades y apoyos podrían tener acceso.

b. Visión de los profesionales entrevistados

b.1. Prácticas habituales (¿Qué se hace en el centro?)

En relación a la pregunta sobre las prácticas habituales o acciones concretas que se realizan para el abordaje de la expresión sexual en los centros residenciales para PCDF, surgieron varios temas de interés.

b.1.1. Acciones concretas

Lo primero que merece la pena destacar es que la sexualidad de las PCDF no parece ser un aspecto central en los centros residenciales. La totalidad de los profesionales entrevistados nombraron tan solo algunas acciones concretas y puntuales en el tiempo. No hablan de algo que debería estar presente siempre de forma cotidiana.

b.1.2. Formación para PCDF

Muchos profesionales dicen que en los centros se han realizado *puntualmente* actividades formativas (charlas o talleres de corta duración). 19 de un total de 28 hablaron de esto.

El de sexualidad es un taller (...) con una profesora de educación sexual que está especializada en diversidad funcional. Lo hicimos en dos veces y solo para usuarios. Estaba muy encaminado al tema de sexualidad individual, juguetes, como vivir la propia sexualidad y el tema del acompañamiento sexual. Fue en plena pandemia... y les vino muy bien. (PROF29)

Cuando se han propuesto talleres, la participación ha sido baja, quizás por la poca motivación, porque las PCDF no los consideraron interesantes o porque no conocían bien y previamente su contenido...Es por ello que los profesionales creen que sería necesario que se realizaran de manera habitual para que hablar de sexualidad se convirtiese en algo natural, según indican dos de los diecinueve profesionales entrevistados.

Los que participaron, porque aquí el nivel de participación... vamos muy por detrás, pero a los que participaron les gustó mucho... pero yo creo que se

necesitaría bastante más, para que ellos dieran ese paso de decir “Ostras, esto me mola; Ostras, yo quiero esto”. Necesitan bastante más. (PROF16)

b.1.3. Facilitar y mejorar la organización y el diseño arquitectónico de la residencia

Cuando se les preguntó qué habían hecho cuando algunas PCDF habían solicitado un espacio de intimidad, aproximadamente la mitad de los profesionales (15 de un total de 28) dijo alguna acción concreta como poner en la puerta un cartel: “No molestar” cuando quisiesen tener un momento de intimidad. Sin embargo, el tiempo con la puerta cerrada no podía superar una hora y, además, a juicio de los profesionales, no debía interrumpir las tareas que se realizan en el centro (como la limpieza de habitaciones, el momento de ayudar a acostarse a alguna PCDF, entre otros).

Pues se les ofreció la posibilidad de colgar un cartelito fuera y ellos decidían si querían estar una hora solos para que nos les interrumpieran, y ese tiempo, imagino que habría gente que lo aprovecharía o para estar consigo mismo o para lo que les apetecería. (PROF01)

Otros profesionales relatan que a las parejas que han solicitado tener un encuentro íntimo en el centro se les habilitó una habitación diferente a la suya que se puede adaptar, según las necesidades.

Ha habido parejas en el centro que han querido disfrutar de un momento sexual o íntimo. Entre ellos han sido pareja y sí, se ha habilitado una habitación para ellos y sí, tenemos que juntar dos camas porque son demasiado pequeñas. (PROF07)

Por otro lado, hablaron de la adaptación de otros diferentes espacios en el centro -y no siempre una habitación- para facilitar la expresión sexual de la persona.

Hay una sala de estimulación sensorial y ella ha podido estar allí, y se le facilitó. Que hay una habitación con una bañera de hidromasaje... pues también pudieron estar allí. (PROF25)

Por último, explica un profesional que se trataba de unir dos camas, para que hiciesen la función de una cama de matrimonio.

De esta forma, la pareja que solicitó el espacio de intimidad, podía tener ese momento íntimo con la otra persona.

Eran dos camas pequeñas que las juntábamos, estaban juntas. Era una habitación que estaba dispuesta para que fuera doble y entonces se juntaban las camas y las mesitas a los lados. Era lo mismo, pero con camas juntas. (PROF18)

Uno de los profesionales hace referencia a que las habitaciones pueden ser personalizadas por la propia persona, acción que hace que la persona la sienta más cercana a su hogar y propia.

Tener tu propia habitación, que es su casa, se la decoran como quieren... entonces claro, guardan su intimidad, es su hogar, entonces tienen mucha suerte en este centro, de que sean individuales. (PROF22)

Exponen que es posible como acción concreta ofrecer adaptaciones de accesibilidad a las personas que solicitan poder tener un grado mayor de intimidad, como en su día se facilitó a una persona que vive en el centro.

Fue debido a que quería estar con su pareja sin ningún tipo de interrupción, ya que le había ocurrido en ocasiones anteriores y esto afectaba de forma negativa a la relación con la otra persona.

Se ha hecho lo del pestillo, porque el residente lo solicitó, porque al estar con su novia, les habían abierto la puerta y claro la chica estaba cohibida... porque podía entrar cualquiera... o te toca la medicación... entonces claro... ninguno nos ha pedido como tal quiero estar en la habitación... con esta persona. Solo este chico, que no se fía, porque siempre había alguien que podía abrir.

(PROF21)

Otras cuatro personas, relataron que, en ocasiones puntuales, facilitaron llaves para que las personas pudiesen cerrar sus habitaciones cuando quisiesen y poder tener un momento de intimidad sin interrupciones al estar puerta cerrada con llave.

Lo que tienen son llaves, y ellos sí tienen llaves, porque igual cuando se van un fin de semana o hay quien desconfía y se cierra con su llave y listo. Sí puedes cerrar por fuera, se puede cerrar por dentro. (PROF12)

b.1.4. Facilitar contacto con asistente sexual

El asistente sexual es una persona que acompaña, apoya y orienta a otras PCDF en encuentros íntimos para que expresen su sexualidad de forma satisfactoria. Dicen haber contactado con el servicio de Asistencia Sexual cuando, de forma puntual, lo ha pedido alguna PCDF.

Se nos ha dado el caso, con algún usuario o usuaria que lo ha demandado y hemos trabajado en la búsqueda de alguna asistente sexual, que, de manera

externa al centro, pudiera venir y trabajar con estas personas que lo han necesitado. (PROF19)

Hablan de la importancia de naturalizar la asistencia sexual, pues no es conocida por todas las PCDF esta posibilidad, y opinan que, si se informa y normaliza el uso de un asistente sexual, podría ser un gran apoyo para quien lo quiera.

Al principio... si no lo conoces, no lo has visto, te puede resultar curioso. Se hacía un poco extraño, ¿no? Pero hasta que todo se normaliza y entiendes y sabes que todos merecemos el poder satisfacer esas necesidades, pues se normaliza y mañana viene y es algo normal. Pero me incluyo que al principio se me hacía raro. Pero luego ya... me pareció totalmente normal y, como yo, muchos compañeros, y al final es que es una situación normalizada. (PROF22)

Los profesionales destacan la experiencia positiva de una persona que solicitó el servicio de Asistencia Sexual.

Era arreglarla, perfumarla, colocarla, era bonito. Es que, joder, a esta persona... le das la vida, porque, es que, de no tener ninguna relación sexual a descubrir su sexualidad... “Mira qué valiente” y disfrutar de esa manera, pues genial. (PROF18)

b.2. Prácticas potenciales (¿Qué se debería de hacer?)

En relación a la pregunta de investigación sobre las prácticas potenciales que se podrían plantear para el abordaje de la expresión sexual en los centros residenciales surgieron como temas: las prácticas potenciales desde la propia organización, las prácticas potenciales de los profesionales y las prácticas potenciales de las PCDF.

b.2.1. Prácticas potenciales desde la propia organización

Los profesionales entrevistados destacan dos estrategias que deben partir de la organización. En primer lugar, reconocer la expresión sexual y, en segundo lugar, facilitar la privacidad de cada persona, sobre todo en su habitación.

-Reconocimiento de la expresión sexual

Tres de las personas entrevistadas coinciden en la necesidad de reconocer la expresión sexual y que debería haber documentación escrita sobre ello, por ejemplo, protocolos que guiasen qué se debe hacer en situaciones relacionada con la sexualidad de las PCDF. Además, para la creación de los protocolos se debería contar con las PCDF que viven en los centros.

Pienso que, a lo mejor, sí que ayudaría a crear algún protocolo, que ya desde que, entre la persona, eso se tiene que tener en cuenta, se tiene que hablar, que no pueden pasar seis meses sin que haya una intervención... que sea algo más cotidiano. (PROF03)

Además, otro de los profesionales considera que sería necesario que se permitiese dar reconocimiento a la sexualidad incluyéndolo en el área sexual en la valoración del Plan Individual de Atención.

Yo no recuerdo en algún plan de actuación que haya un apartado. Pienso sinceramente que debería haberlo (PROF16)

-Posibilidad de contactar con profesional especializado

Por último, para cinco de los profesionales sería necesario contar con un profesional externo especializado en sexualidad, que ayude a abordar los diferentes temas que surjan en la residencia, así como dudas, situaciones problemáticas, adaptaciones, entre otros.

Buscar un planteamiento de contactar con alguien que se dedique a ello y que venga cada cierto tiempo, a hablar con los residentes (...) a lo mejor, dos veces al mes que venga alguien (...) (PROF02).

b.2.2. Prácticas potenciales dirigidas a los profesionales

Los profesionales entrevistados destacan como prácticas potenciales que se realicen actividades y formación específica. Consideran que es importante que esta formación se realice de forma continuada, para mantenerla presente y actualizada.

Deberíamos formarnos más, eso sí que es verdad, a la gente nueva, y a nosotros refrescarnos, es una necesidad importante. (PROF25)

b.2.3. Prácticas potenciales dirigidas a las PCDF

Los profesionales entrevistados han tenido dificultades a la hora de mencionar el nombre del modelo como tal, al que querían referirse: el Modelo de Atención Integral y Centrado en la Persona, no teniendo claro cómo definirlo. No obstante, han detallado las formas en las que puede desarrollarse y cómo se debe de actuar.

La mayor parte de profesionales insistió en la importancia de la toma de decisiones de la PCDF con respecto a su vida, como parte del modelo de atención centrado en la persona. Unas pocas remarcan que la persona debe ser libre en todo momento y actuar de forma

autónoma. Por ello, manifiestan que las actuaciones deberían facilitar los apoyos u orientación que sean necesarias para fomentar su nivel de autonomía (tres de los profesionales).

Quien debe de tener la decisión es la propia persona, ni la familia, ni los trabajadores, ni nada... El resto de los factores es que creo que no tendrían que intervenir ahí. Tendrían que intervenir en poder facilitarle, pero la propia persona es la que debe de tener la decisión de todo. (PROF14)

Intentamos favorecer en todo momento, la libertad de ellos y la máxima individualidad, como ... el ser... autónomo. Que ellos intenten gestionar las mayores cosas posibles respecto a su salud, a su sexualidad, a su vida social... que ellos sean lo más autónomos posibles... (PROF11)

En relación al desarrollo del modelo de atención centrado en la persona, es necesario comprender las preferencias y necesidades de la persona, para así tener mayor claridad en el enfoque de la actuación determinada.

Nosotros trabajamos bajo el enfoque del modelo de atención integrado en la persona, por lo que, la intervención del tipo que sea, se procura centrarnos en la persona, conocerla, conocer sus deseos, sus metas y en base a ellos, ayudarles. (PROF19)

Hay que individualizar mucho, porque la necesidad de uno, el otro no la tiene. (PROF22)

Los profesionales entrevistados, destacan la elaboración de un Plan de Atención Individual, donde se plantean los objetivos por la persona, desde cada área de intervención.

Así se facilita conocer las necesidades de la persona y en base a ello, actuar, para el desarrollo del Proyecto de Vida.

Entonces se habla con ellos, un poco eso, sobre sus necesidades. Cada parte... la psicóloga... se plantea unos objetivos, a los 6 meses se evalúan, enfermería... entonces de ahí salen las necesidades. (PROF25)

Algunos profesionales resaltan que se debería de realizar una formación específica mediante charlas y/o talleres formativos dirigidos a PCDF para que la persona conozca qué posibilidades existen y puedan resolver las dudas que se les puedan presentar en su día a día. Se trata de una forma de reconocer la expresión sexual de la persona y darle visibilidad.

Charlas... charlas que sepan que... pues eso que somos conscientes que son personas jóvenes, que podemos ayudarles a través de las charlas, y cursos de formación. (PROF25)

Para finalizar, se destacan las ideas principales de los profesionales entrevistados sobre las prácticas habituales y potenciales que faciliten la expresión de la sexualidad. Los profesionales hablan de las acciones concretas que se han realizado como por ejemplo los cursos de formación dirigidos a las PCDF. Además, comentan que han facilitado el contacto con asistentes sexuales para aquellas PCDF que lo hayan solicitado. Por otro lado, las prácticas potenciales a destacar son la formación especializada dirigida a profesionales para que puedan ofrecer una mejor atención y así resolver las dudas que puedan surgir a las PCDF sobre su sexualidad. Otra de las ideas principales que destacan los profesionales es el respeto de las decisiones de la propia persona con respecto a su vida y a la elección de cómo vivirla.

4.4.2. ANÁLISIS COMPARATIVO DE LAS PRÁCTICAS HABITUALES Y POTENCIALES SEGÚN LAS PCDF Y LOS PROFESIONALES

a. Prácticas habituales (Qué se hace en el centro)

La primera parte de este análisis comparativo se va a centrar en las prácticas habituales que son las actividades y acciones que realizan para el desarrollo de la sexualidad de las PCDF que viven en residencias, según la visión de las PCDF y los profesionales entrevistados. Las prácticas habituales son acciones concretas que se realizaban para favorecer y facilitar la expresión sexual de las PCDF. Se dice que la formación para PCDF, facilitar y mejorar la organización y el diseño arquitectónico y el diseño arquitectónico de la residencia y en concreto para los profesionales mencionan la facilitación del contacto con asistentes sexuales. Se presenta la siguiente Tabla 15 donde se detalla cuáles han sido los subtemas más destacados para cada uno de los grupos entrevistados.

Tabla 15.

Bloque 3: Parte 1. Prácticas habituales (Qué se hace en el centro)

Tema: Acciones concretas			
Subtemas	PCDF	Profesionales	Total
	n= 18	n= 28	n= 46
Formación para PCDF	3 (16,6%)	19 (67,8%)	22 (47,8%)
Facilitar y mejorar la organización y el diseño arquitectónico de la residencia	15 (83,3%)	23 (82,1%)	38 (82,6%)
Facilitar contacto con asistente sexual	0 (0%)	11 (39,2%)	11 23,9%)

-Acciones concretas que se realizan en los centros

Las acciones concretas de las que hablan las PCDF y los profesionales sirven para facilitar la expresión sexual según la demanda de la persona. Una de las acciones son las formaciones sobre sexualidad para las PCDF. Son los profesionales los que dan más importancia a esta formación que han recibido las PCDF, a pesar de que consideran que existe una baja participación por parte de éstos. Creen que, al no haber tanta demanda, no se prima la realización de este tipo de formaciones en sexualidad para éstas.

Por otro lado, ambas visiones coinciden en la relevancia que tiene facilitar y mejorar la organización y el diseño arquitectónico de la residencia. Las PCDF creen que una medida concreta puede ser tener un cartel que ellos puedan colocar para indicar que no quieren ser molestados. Sin embargo, varias de las personas que tienen habitación compartida no ven que sea una acción efectiva, ya que para tener ese momento de intimidad hay que consultarlo con la persona compañera de la habitación, lo que invade su privacidad. Los profesionales también dicen que se les ofreció la opción de tener un cartel de “no molestar”. Otra de las acciones con respecto al diseño arquitectónico de la residencia, ambos grupos comentan que en ocasiones puntuales se llegó a ofrecer a las personas que lo pidiesen tener un espacio en la residencia donde pudiesen tener un encuentro íntimo con otra persona. En este caso, los profesionales, además, matizan que se intenta que la persona sienta su habitación como su hogar, pudiéndola personalizar cómo quieran, por ejemplo, la decoración, pero los cambios deben tener un previo consentimiento por parte del equipo de profesionales y si la habitación es compartida, de la otra persona con la que se comparte. Al igual que añaden que las personas que solicitaban tener una mayor intimidad y privacidad se les dio unas llaves y/o cerrojos para poder cerrar la puerta cuando considerasen, aunque ocurrió en pocos casos.

Por último, a diferencia de las PCDF que no mencionan este tema como una acción concreta por parte de los profesionales, algunos de los profesionales hablan de cómo han facilitado el contacto con asistentes sexuales que son personas que ofrecen apoyos en la esfera sexual de la PCDF en los aspectos y acuerdos que ellos determinen. Éstos creen que la asistencia sexual puede ser la vía para que la PCDF tenga los apoyos externos que necesita para expresar su sexualidad de forma plena y tomando el control de su vida afectivo – sexual.

b. Prácticas potenciales (Qué se debería de hacer)

La segunda parte de este bloque hace referencia a las prácticas potenciales que según la visión de las PCDF y los profesionales son las prácticas que se deberían hacer para favorecer y fomentar que la PCDF pueda desarrollar su vida afectivo-sexual en la residencia. En la siguiente tabla se detallan los diferentes temas y subtemas que han destacado ambos grupos con sus discursos. Después, se especificarán las comparaciones existentes.

Tabla 16.

Bloque 3: Parte 2. Prácticas potenciales (Qué se debería de hacer)

Tema: Prácticas potenciales desde el equipo técnico de la residencia			
Subtemas	PCDF N 18	Profesionales N 28	Total N 46
Reconocimiento de la expresión sexual	3 (16,6%)	9 (32,1%)	12 (26%)
Flexibilidad en la organización y diseño arquitectónico	18 (100%)	0 (0%)	18 (39,1%)
Posibilidad de contar con profesional especializado	1 (5,5%)	5 (17,8%)	6 (13%)
Tema: Prácticas potenciales dirigidas a los profesionales			
	PCDF N 18	Profesionales N 28	Total N 46
	1 (5,5%)	14 (50%)	15 (32,6%)

Tema: Prácticas potenciales dirigidas a las PCDF			
Subtemas	PCDF N 18	Profesionales N 28	Total N 46
Comprender las preferencias y necesidades de las personas	0 (0%)	28 (100%)	28 (60,8%)
Establecer una relación de confianza	8 (44,4%)	0 (0%)	8 (17,3%)
Respetar las decisiones de la propia persona	11 (61,1%)	0 (0%)	11 (23,91%)
Formación específica	14 (77,7%)	7 (25%)	21 (45,6%)

-Prácticas potenciales que podría realizar el equipo técnico de la residencia

Ambos grupos consideran que es el equipo técnico de la residencia quien debe poner en marcha nuevas acciones para que se reconozca la expresión sexual de las PCDF. Este es un tema más destacado para los profesionales ya que consideran que una de las prácticas que podrían hacer es reflejar en sus valoraciones iniciales el área de la sexualidad, para que las personas puedan sentirse con libertad a la hora de hablar de este tema y así replantear los objetivos que aparecen en el Plan de Atención Individual. Las PCDF coinciden con esta idea y además, matizan que se deberían elaborar diferentes medidas con respecto a este tema y discutirlos desde la visión de la PCDF y la de los profesionales.

Por otro lado, resulta llamativo que únicamente las PCDF expresan la importancia de la flexibilidad en la organización y el diseño de la residencia. Consideran que los horarios establecidos por la organización deberían de ser más flexibles y ajustados a sus necesidades. De igual manera, creen que se podrían colocar biombos en impidiesen la visión en situaciones de carácter privado para la persona. Además, la totalidad de las PCDF inciden en que las habitaciones tienen que ser individuales, facilitando así que la persona pueda tener más momentos íntimos, sin necesidad de llegar a acuerdos con otras personas. En el caso de

la residencia que tienen habitaciones compartidas, creen que se debería de habilitar un espacio donde puedan acudir sin necesidad de tener que dar explicaciones de su uso.

Por último, algunas de las PCDF y profesionales expresaron que sería positivo que existiese la posibilidad de contar con un profesional especializado debido a que estos temas son muy íntimos para la persona. Creen que podrían ofrecer apoyo tanto a las PCDF como a los profesionales a la hora de desarrollar sus funciones.

-Prácticas posibles dirigidas a los profesionales

En relación a las prácticas posibles dirigidas a los profesionales, se destaca como la mitad de los profesionales mencionan que sería muy importante y útil recibir formación especializada en sexualidad, para así poder conocer más sobre este tema. De esta forma creen que es una necesidad importante, por lo que la formación debe ser continuada para que se tenga presente a lo largo de su estancia laboral en la residencia.

Las PCDF no han considerado este tema tan relevante en sus discursos, ya que solo una persona ha mencionado que los profesionales tienen que tener una buena formación en sexualidad para poder atender y ofrecer los apoyos que faciliten la expresión de ésta. Creen que de esta forma mejoraría el abordaje por parte de los profesionales en sus prácticas profesionales con las PCDF que viven en residencias.

-Prácticas posibles dirigidas a las PCDF

Con respecto a la puesta en marcha de prácticas potenciales que se deberían de realizar dirigidas a las PCDF, la totalidad de los profesionales coinciden que se debe partir desde comprender las preferencias y necesidades de las personas. Dicen que es muy importante que se tenga en cuenta las decisiones de la persona y que se apoye a éstas en el

proceso de adaptación a la residencia, para así que tomen el control de su propia vida. Es por ello, que creen que hay que escuchar a la persona, sus necesidades y preferencias, respetando el criterio de ésta, siempre teniendo como principio la dignidad humana y fomentando su autonomía personal.

Así bien, la visión de las PCDF coincide en este sentido y ensalzan el grado de importancia que tiene que se establezca una relación de confianza con el profesional. Este deberá de escuchar a la persona, mostrar empatía e indagar en los deseos, necesidades y preferencias de la persona para así ser un apoyo a la hora de plantear sus objetivos. De esta forma tomarían el control de su vida, participando en las decisiones que se tomen por parte de la residencia y que afecten a las PCDF que viven en ella.

Por último, la mayor parte de las PCDF considera muy importante que se realicen formaciones específicas sobre sexualidad dirigidas a las PCDF para así poder conocer qué oportunidades existen, ya que la educación sexual que han recibido es escasa o nula. Mientras que para los profesionales no es un aspecto tan importante, ya que solo lo mencionan unos pocos.

CAPÍTULO 5: DISCUSIÓN GENERAL

5.1. DISCUSIÓN GENERAL

En el desarrollo de la vida afectivo - sexual de las PCDF que viven en residencias tienen un papel fundamental tanto sus propias trayectorias y experiencias vitales como el enfoque que realizan los profesionales de esta temática. Tras observar carencias en la literatura existente sobre la manera en que las PCDF viven su sexualidad en las residencias y la visión de los profesionales que trabajan en este tipo de centros, se decidió el planteamiento de tres objetivos generales que permitiesen realizar una aproximación a la temática.

Los objetivos generales de esta tesis doctoral fueron:

- OG1: Conocer y comparar la visión subjetiva del concepto de sexualidad de las PCDF que viven en centros residenciales y de los profesionales que trabajan en estos centros.
- OG 2: Indagar sobre la posible existencia de barreras que impidan o dificulten las expresiones sexuales de las PCDF que viven centros residenciales, explorando y comparando sus propias perspectivas y las de los profesionales que trabajan en estos centros.
- OG 3: Conocer qué prácticas habituales y potenciales se desarrollan en el ámbito de la sexualidad, comparando la visión de las PCDF que viven en centros residenciales y la de los profesionales que trabajan en estos centros.

A continuación, se discuten y se relacionan los hallazgos más importantes de esta tesis doctoral en relación con cada uno de los objetivos.

5.1.1. OBJETIVO GENERAL 1

El primer objetivo planteado en esta tesis doctoral pretendía **conocer y comparar la visión subjetiva del concepto de sexualidad de las PCDF que viven en centros residenciales y de los profesionales que trabajan en estos centros.**

Para más de la mitad de las PCDF que han participado en esta investigación la sexualidad forma parte integral de la persona desde el mismo momento en el que nace, acompañándola durante toda su vida. Esta idea conceptual se asemeja a la que describieron varias de las PCDF que participaron en el estudio cualitativo de Souza et al. (2017), quiénes definieron la sexualidad como parte intrínseca de la persona y expresaron que ésta se manifiesta de forma diversa e individual, más allá de lo biológico.

Otra parte de las PCDF coinciden con la visión de algunos profesionales que participaron en esta investigación y que definieron la sexualidad como una necesidad fisiológica de la persona, dándole una mayor relevancia a este aspecto más restringido de la sexualidad. Villar et al. (2018) encontraron una conceptualización similar de la sexualidad en su trabajo con profesionales de centros residenciales para personas mayores. La mayoría de los participantes en su estudio describían la sexualidad como una necesidad humana, de tipo fisiológico, que resulta esencial para la vida de las personas.

No obstante, algunas PCDF así como también profesionales describieron la sexualidad de forma más amplia, abarcando aspectos como las miradas, los gestos, los besos, entre otros. Además, la definen como un vínculo caracterizado por la intimidad y dan valor al hecho de sentirse estimado por otras personas (Christian et al., 2020). Esta conceptualización se encuentra también en estudios como el de Lever y Pryor (2017), realizado con nueve mujeres con daño cerebral en Sidney (Australia), quiénes definieron la sexualidad a través

de sus experiencias, como un concepto multidimensional, abarcando esa mirada amplia donde se le da importancia al cariño y a la afectividad.

Tal y como indican Christian et al. (2020) y Villar et al. (2018) la afectividad y los vínculos de intimidad son aspectos centrales en la definición de la sexualidad.

Ampliando esta idea, se destaca que los participantes de esta tesis, tanto PCDF como profesionales, expresaron que la sexualidad se puede experimentar de muchas formas, no solamente a través del coito. Estos hallazgos son similares a los del estudio de Santos y Santos (2018) que destacaron que para las mujeres con discapacidad física, la sexualidad y el placer sexual iba más allá del coito. Las participantes en este estudio consideraban que habían descubierto otras zonas erógenas de su cuerpo tras la discapacidad, lo que les permitía experimentar una satisfacción sexual más allá de las limitaciones físicas.

Por otro lado, algunas de las PCDF y profesionales que han participado en esta tesis doctoral describen la sexualidad como generadora de bienestar. Tener una sexualidad satisfecha favorece a la mejora del estado de ánimo y la autoestima de la persona. En diferentes estudios realizados con PCDF (Christian et al., 2020; Gewirtz-Meydan et al., 2022; Girard et al., 2019; Pereira, 2021; Schweighart et al., 2022) destacaban este tipo de beneficios que mejoraban la calidad de vida de la persona.

Por consiguiente, tanto los profesionales como las PCDF entienden la sexualidad de dos maneras diferenciadas: por una parte, como parte integral de la persona, y, por otro lado, como elemento generador de bienestar. Los profesionales entrevistados en esta tesis doctoral destacaron que la sexualidad acompaña a la persona a lo largo del ciclo vital.

La consideran como un aspecto fundamental de la vida de las PCDF que hay que preservar, pero también fueron críticos al reconocer diversas limitaciones y barreras para su expresión. En particular, la ausencia de apoyos impide que las PCDF puedan desarrollar su sexualidad de forma autónoma y tomar el control de sus decisiones y actos (Schweighart et al., 2022).

Sin embargo, nuestros hallazgos se alinean con los del estudio de Salim et al. (2018), quienes entrevistaron a profesionales sociosanitarios que destacaban las limitaciones asociadas a dificultades físicas de la PCDF y no las derivadas del entorno que les rodea. Estas temáticas se abordan en la discusión del siguiente objetivo, relacionado con las barreras que impiden o dificultan la expresión de la sexualidad de las PCDF que viven en residencias.

5.1.2. OBJETIVO GENERAL 2

El segundo objetivo se centró en **indagar sobre la posible existencia de barreras que impidan o dificulten las expresiones sexuales de las PCDF que viven en centros residenciales, explorando y comparando sus propias perspectivas y las de los profesionales que trabajan en estos centros**. En los resultados encontramos variedad de barreras hacia la vida sexual de las PCDF: barreras que afectan a la expresión de la sexualidad y que están relacionadas con la propia PCDF; barreras relacionadas con el entorno familiar; barreras relacionadas con las actitudes de los profesionales; barreras relacionadas con las actitudes de otras PCDF que conviven en la residencia; barreras relacionadas con la vida en la residencia; barreras relacionadas con el impacto de la pandemia causada por la COVID – 19; barreras relacionadas con el entorno social y cultural; y barreras relacionadas con la elección de su orientación sexual de las PCDF. A continuación, discutimos los hallazgos relacionados con cada una de estas barreras.

a. Barreras que afectan a la expresión de la sexualidad y que están relacionadas con la propia PCDF.

Las barreras que más han destacado las PCDF y en menor medida los profesionales han sido las que surgen desde su propia persona. Estas barreras se han dividido en diferentes subtemas: la adaptación a la pérdida funcional progresiva y permanente, la imagen personal negativa y la actitud negativa hacia la sexualidad. A continuación se analizan de forma detallada.

Por un lado, una barrera mencionada únicamente por las PCDF es la adaptación a la pérdida funcional progresiva. Las PCDF que participaron en esta investigación consideran esta pérdida funcional como una importante limitación para acceder a su sexualidad. En general, relacionan esta pérdida con sentimientos negativos que les generan inseguridad en la expresión de su sexualidad. Se añade también el miedo a una mayor pérdida funcional, que no va acompañada de una comunicación abierta con los profesionales que permita explorar vías de adaptación a esta pérdida. Por otro lado, esta barrera es percibida tanto por los profesionales (en mayor medida) como por las PCDF como aún más limitadora cuando la pérdida funcional es de tipo permanente, ya que las PCDF consideran que ya no tendrán posibilidades de ser personas sexualmente activas. Este hecho les genera insatisfacción con respecto a su vida sexual, lo que a la larga lleva a un progresivo abandono de la misma.

Los hallazgos de esta tesis doctoral son congruentes con otros estudios que describen que la pérdida funcional es una barrera que ocasiona que las PCDF poco a poco dejen de buscar opciones para la satisfacción de su sexualidad, provocando depresión, ansiedad y sentimientos de desesperanza (Santos y Santos, 2018; Van Loon, 2021). Villar et al. (2018) reportó hallazgos similares en personas mayores que vivían en residencias. En su investigación la enfermedad física aparecía como una barrera a la expresión de la sexualidad,

tanto por la reorientación en los intereses de la persona como por la propia afectación de la capacidad de respuesta sexual.

Por ende, la pérdida funcional afecta pues de manera directa a la expresión de la sexualidad, llevando en muchas ocasiones a las PCDF a renunciar a la misma (Mohan, 2022), particularmente en los casos donde la discapacidad es adquirida (Girand et al., 2019). Christian et al. (2020) destacan que una de las principales preocupaciones de las PCDF adquirida se relaciona precisamente con la expresión de la sexualidad tras la pérdida funcional, situación que viven con incertidumbre y desconocimiento. Mientras que, las personas con una discapacidad congénita no han tenido experiencias sexuales previas diferentes a las actuales, por lo que no conocen otro tipo de expresión sexual (Kedde, 2006).

Además, tanto en la literatura previa como en esta investigación, se han descrito diferentes motivos más específicos relacionados con la pérdida funcional que dificultan la expresión de la sexualidad de las PCDF. En primer lugar, de acuerdo con los resultados de esta tesis doctoral, algunas PCDF -tanto hombre como mujeres- viven con impotencia la ausencia de sensibilidad en la zona genital. Esto supone una gran barrera para la expresión de su sexualidad, que motiva en algunos casos el abandono progresivo de esta dimensión vital. Estos hallazgos son similares a los de estudios anteriores (Esteve – Ríos et al., 2022; Girand et al., 2019; Pereira, 2021; Sharma, 2020) que destacan que las principales dificultades se encuentran sobre todo cuando la pérdida funcional es permanente, y se producen cuando la PCDF no tiene sensibilidad en sus genitales, o tiene dificultades fisiológicas. Resulta interesante contrastar estos resultados con la conceptualización de la sexualidad de las PCDF explicada en el apartado anterior, en la que precisamente la concebían de forma amplia y no ceñida al área genital. En su visión de las barreras, no obstante, las PCDF atribuyen un peso muy importante a la pérdida de sensibilidad genital. Estos resultados sugieren que sigue

existiendo una visión coitocentrista, que limita la mirada sobre la expresión sexual de las PCDF.

En segundo lugar, aspectos como la espasticidad o la rigidez, que provocan movimientos involuntarios o la paralización del movimiento, dificultan el acceso al propio cuerpo así como también la posibilidad de adoptar posturas sexuales (Bahner, 2012; Dwyer et al., 2017; Nguyen et al., 2019; Thrussell et al., 2018). Estos aspectos son mencionados por algunas de las PCDF entrevistadas en esta tesis, constituyéndose una de las barreras físicas que más repercuten en su vida sexual.

Y, en tercer lugar, la barrera principal para la expresión de la sexualidad de las PCDF es la incontinencia fecal y/o urinaria. Muchas de ellas expresan que esta incontinencia les genera inseguridad y miedo al rechazo, afectando su confianza y autoestima. Los resultados de la tesis corroboran pues hallazgos anteriores (Fritz et al., 2015; Girand et al., 2019; Nery – Hurwit et al., 2022; Potgieter et al., 2005; Thrurston et al., 2021; Yilmaz et al., 2015) en los que la incontinencia aparecía como un factor limitante a la hora de mantener relaciones sexuales. Estos estudios destacan que la ausencia de control de esfínteres genera incertidumbres a las PCDF, limitando la expresión de su sexualidad para evitar situaciones indeseadas.

Además de la adaptación a la pérdida funcional progresiva y permanente, un segundo aspecto importante para la expresión de la sexualidad de las PCDF se relaciona con su imagen personal negativa. Así, tanto los hombres como las mujeres entrevistadas mencionan la dificultad para sentirse atractivas y para gustar a otros. Las personas entrevistadas destacan que el hecho de desplazarse en una silla de ruedas o de vivir en una residencia va en desmedro de su status social. Esto se concibe como una barrera para conocer a personas que

muestren un interés sexual hacia ellos, lo que redunda a su vez en un progresivo abandono de la sexualidad.

Estos resultados contrastan con los de estudios anteriores (Brassolotto et al., 2020; Lease et al., 2007; Moin et al., 2009), en los que las PCDF destacan la importancia de tener una apariencia física cuidada para el mantenimiento de la autoestima. Aunque en línea con nuestros hallazgos también resaltan García (2015) y Kedde y Berlo (2006) que los cuerpos de las PCDF sufren un proceso de devaluación, al no estar en consonancia con los cánones de belleza imperantes.

Por último, tanto la adaptación a la pérdida funcional como el negativo autoconcepto de la propia PCDF, influye directamente en las actitudes de éstas siendo negativas con respecto a la expresión de su sexualidad.

b. Barreras relacionadas con el entorno familiar.

Los resultados obtenidos en esta tesis doctoral destacan como otro tema clave las barreras relacionadas con el entorno familiar, que dificultan las relaciones afectivo – sexuales. Las PCDF y los profesionales que participaron en esta investigación consideran que existen barreras causadas por el entorno familiar, pero cada grupo las describe de diferente forma, dando mayor importancia a unos aspectos que a otros.

Las actitudes de los familiares de las PCDF tienen un efecto importante en el desarrollo del autoconcepto de la propia persona y en su proceso de socialización (Flórez et al., 2009). Según las PCDF, las barreras tienen que ver con las actitudes de rechazo y represión de las familias, que no facilitan el acceso a poder tener una pareja. Esto se une a las barreras que pueden surgir en los entornos familiares si la relación está formada por una

PCDF y otra sin discapacidad, debido a los miedos y prejuicios que tienen las familias hacia las PCD (Zewude y Habtegiorgis, 2021).

Los resultados de esta tesis doctoral van en línea con los de Mohan y Deb (2022), quienes encontraron que los familiares de la PCDF suelen dificultar la relación afectivo-sexual cuando ésta se produce entre una PCDF y otra persona sin DF. Nuestros hallazgos amplían también los recogidos por Gilmer et al. (2010) y Villar et al. (2018), en el que las personas mayores que viven en residencias relatan que la familia es un elemento restrictivo que impide o dificulta la expresión de sus necesidades e intereses sexuales en el entorno residencial. Además, existe una falta de apoyo por parte de los familiares que, en ocasiones, repercute en que la PCDF tenga un sentimiento de soledad y falta de inquietud con respecto a su vida afectivo - sexual (Van Loon et al., 2021).

Los profesionales, por su parte, enfatizan la sobreprotección de las familias, que infantiliza a las PCDF y limita su capacidad de tomar decisiones. Cuando las familias cuidan de las PCDF a menudo olvidan y desatienden el cuidado de la esfera sexual. De acuerdo con estudios anteriores, existe una falta de reconocimiento de la sexualidad de las PCDF, generado por creencias erróneas sobre la discapacidad que llevan muchas veces a actitudes sobreprotectoras por parte de los familiares (Hermosillo y Martínez, 2020; Ride y Newton, 2018; Wolowicz et al., 2021).

Cabe señalar, que al igual que en el estudio de Villar et al. (2014), las barreras relacionadas con el entorno familiar no han sido una de las más destacadas en las entrevistas de las PCDF participantes en esta investigación. Esto puede deberse a la falta de comunicación que existe con las familias sobre su sexualidad y la falta de relaciones sexuales con otras personas.

Los hallazgos de Ride y Newton (2018) contrastan con los nuestros, debido a que las PCDF que participaron en dicho estudio sí destacaron que las actitudes de los familiares era una de las barreras que más les limitaba a la hora de tener una relación con otra persona, a causa de la sobreprotección ejercida por éstos.

Para los profesionales, tampoco es una barrera destacable, ya que parten de la idea de que trabajan con personas adultas, a pesar de que luego en la práctica profesional existan muchos tabúes y falta de abordaje en los temas relacionados con la sexualidad. A continuación, se detallará cómo las actitudes de los profesionales tienen un gran impacto en la vida afectivo – sexual de las PCDF que viven en residencias.

c. Barreras relacionadas con las actitudes de los profesionales hacia la sexualidad de las PCDF

Los resultados obtenidos en esta tesis doctoral muestran cómo tanto para las PCDF como para los profesionales, una de las barreras de las PCDF que viven en residencias para la expresión de su sexualidad, son las actitudes de los propios profesionales. Entre estas actitudes destacan diversos comportamientos descritos como inapropiados por los participantes: las PCDF mencionan comentarios irónicos e incluso ofensivos que realizan los profesionales sobre la sexualidad en las personas con discapacidad; y destacan que muchos de ellos no tienen en consideración las demandas y apoyos que solicitan las PCDF.

Nuestros resultados van en línea con los de Villar et al. (2014, 2018), centrados en personas mayores que viven en residencias. Las actitudes de los profesionales aparecen también como una barrera para la expresión sexual de las personas mayores que viven en residencias. Entre estas actitudes destacan un mayor control por parte de los profesionales sobre los comportamientos sexuales, la realización de comentarios desafortunados, o asumir

una hipervigilancia ante cualquier situación sexual que se dé en el centro, considerándolas como peligrosas o embarazosas.

Estas actitudes negativas de los profesionales hacia la expresión de la sexualidad se mencionan también en la literatura sobre personas mayores que viven en entornos residenciales (Gewirtz – Meydan et al., 2022; Villar et al., 2018;), así como también en estudios centrados específicamente en PCDF. Estos estudios destacan la incomodidad que experimentan los profesionales a la hora de abordar la temática con las PCDF (Kriofske Mainella y Smedema, 2022; Pebdani y Saeki, 2020; Petrie y Cook, 2019; Rowntree y Zufferey, 2015), lo que muchas veces genera una barrera entre la persona y el profesional (Earle y Blackburn, 2021).

En el estudio de Graham et al. (2013), por ejemplo, los profesionales que atienden a PCDF y/o intelectual relatan la ansiedad que en ocasiones les genera actuar en temas en los que no están especializados, a causa de los imprevistos que puedan surgir.

Por último, las PCDF entrevistadas comentan la vulneración a la intimidad que suponen los comentarios que los profesionales realizan respecto a sus experiencias sexuales. El temor y la vergüenza que les genera que sus experiencias puedan ser conocidas por otros los lleva a no manifestar sus necesidades en esta área. En este sentido, nuestros hallazgos demuestran la importancia de la intimidad dentro del centro residencial. Este tipo de situaciones coinciden con las mencionadas por Kriofske Mainella y Smedema (2022) quienes comentan que la falta de respeto a la intimidad de las personas que viven en residencias, y el hablar con el equipo de profesionales de estas situaciones, resulta habitual en el contexto residencial.

d. Barreras relacionadas con las actitudes de otras PCDF que viven en la residencia

Nuestros resultados sugieren que las actitudes de las propias PCDF pueden afectar también a la expresión de la sexualidad en estos centros. Estas actitudes, manifestadas muchas veces a través de comentarios negativos sobre las experiencias sexuales de las PCDF, fueron mencionadas prioritariamente por las propias PCDF y en menor medida por los profesionales. Aunque las relaciones positivas entre residentes fomentan el apoyo mutuo y la búsqueda de acuerdos (Schweighart et al., 2022), este no parece ser el caso cuando se trata del área de la sexualidad.

Las situaciones de conflicto y los comentarios descalificativos hacia la sexualidad de las PCDF por parte de los propios compañeros de residencia fueron mencionados por algunos de nuestros entrevistados. Estos resultados son similares a los de Villar et al. (2014, 2018) quienes describieron cómo las personas mayores que viven en residencias manifiestan temor al “qué dirán” y al hecho de que su vida sexual sea comentada por otros residentes, quienes podrían considerarla como un acto inmoral o vergonzoso.

Resulta interesante también mencionar que esta ausencia de consenso entre compañeros se observa también entre aquéllos que comparten habitación, quienes podrían facilitar los momentos de intimidad, tanto en solitario como en pareja. Este tipo de actitudes, también fueron descritas por Villar et al. (2018) en su estudio centrado en personas mayores que viven en residencias.

Un último aspecto a destacar en este tipo de barreras, se relaciona con la figura del asistente sexual. Aunque en general las experiencias mencionadas por los participantes con esta figura fueron escasas, en los casos descritos las actitudes del resto de residentes,

manifestadas a través de burlas y comentarios despectivos, aparecieron como una clara barrera, priorizándose los encuentros fuera del contexto residencial.

e. Barreras relacionadas con la vida en la residencia

Con respecto al tema de las barreras relacionadas con la vida en la residencia, las dificultades en la organización y en el diseño arquitectónico de la residencia aparecieron como barreras para la expresión de la sexualidad de las PCDF, tanto en las entrevistas con profesionales como con las propias PCDF. De hecho, estas barreras fueron las más destacadas por ambos grupos y son las siguientes:

- Carencias en el modelo de cuidados existente.

Algunos de los profesionales entrevistados en esta tesis doctoral consideran que el apoyo a la sexualidad no forma parte de las funciones que deban realizar los cuidados. Este punto de vista, en ocasiones genera discrepancias entre los criterios profesionales con respecto al abordaje de la sexualidad de las PCDF. A veces, aunque las PCDF puedan ser conscientes de sus deseos y necesidades sexuales, perciben al mismo tiempo poco apoyo para su expresión sexual (Schweighart et al., 2022). Los profesionales argumentan que la ausencia de demandas por parte de las PCDF, genera que no sea un objetivo prioritario en el Plan de Atención. Esta idea podría ser resultado del escaso abordaje que se realiza de este tema en el marco de las residencias. Los estereotipos sobre la falta de deseo sexual o la incapacidad de mantener relaciones sexuales de las PCDF podrían contribuir también a la invisibilización de esta temática en el ámbito residencial (Malón, 2009; Rohleder et al., 2019).

Estas barreras podrían estar relacionadas con las carencias del modelo imperante de cuidados, centrado en las ABVD. Nuestros hallazgos coinciden con los de Girand et al. (2019) quienes, al entrevistar a profesionales de residencias de personas mayores, observaron que éstos no consideraban que atender las necesidades sexuales y ofrecer los apoyos fuese una de las funciones de su trabajo. Otros estudios de personas mayores que viven en residencias coinciden con estos hallazgos, describiendo cómo la sexualidad es un área descuidada en la promoción de autonomía personal y la mejora de calidad de vida (Horne et al., 2022).

Los profesionales justifican pues la carencia de atención a la sexualidad por la falta de personal formado y especializado en sexualidad en el ámbito residencial, quiénes deberían facilitar y apoyar la expresión sexual de los residentes. En general, estos resultados sugieren que, a pesar de que muchos profesionales mencionen que trabajan desde un MAICP, que incorpora una perspectiva holística y tiene en cuenta las necesidades y preferencias de la persona, el abordaje de la sexualidad parece realizarse desde un modelo médico y asistencialista. Autores como Martin (2020) sugieren que, en España, se sigue atendiendo a las PCDF desde el modelo médico- rehabilitador, sin tener en cuenta el enfoque de derechos, donde los pilares fundamentales son la dignidad y la autodeterminación de las PCDF, tal y como se reconoce en la CDPD.

Wolowich et al. (2021), por su parte, afirman que se ofrecen los mismos cuidados a las personas, sin tener en cuenta las preferencias de cada uno, generando así situaciones de desigualdad. Por ello, se plantea la necesidad de desarrollar un debate sobre los modelos de cuidados, y centrarlos en aspectos como la historia de vida la persona, el contexto social, familiar, económico y, en definitiva, avanzar hacia una visión holística de la persona (Arnau, 2018).

- Falta de documentación escrita sobre las expresiones sexuales en el contexto residencial.

Tanto las PCDF como los profesionales mencionan la inexistencia de documentación escrita y protocolos relacionados con el abordaje de la expresión sexual en el entorno residencial. Este tema se menciona también en los resultados de Nolan et al. (2009) y Villar, et al. (2018), que sugieren que muy pocas residencias facilitan material a las personas que viven en ellas, sobre temas como el amor, el sexo, la intimidad o las relaciones sexuales. Es más, tal y como indican Howard et al. (2020), Lester et al. (2016) y Van Loon et al. (2021) la mayoría de residencias carecen incluso de folletos informativos o políticas claras que permitan a la persona conocer cuáles son sus derechos sexuales.

Por otro lado, tanto las PCDF y los profesionales mencionan la importancia que tendría contar con algún tipo de documentación escrita en la que se informe a las PCDF sobre qué oportunidades y facilidades pueden tener en el marco residencial a la hora de expresar su sexualidad. Este documento podría informar, por ejemplo, sobre la posibilidad de unificar camas, disponer de una cama de matrimonio, o solicitar ayuda para mantener relaciones con otra persona con limitaciones en su movilidad.

- Horarios definidos y rígidos.

Para las PCDF y los profesionales una limitación clara son los horarios que se imponen en los centros residenciales para todas las personas que allí viven. La organización de los centros establece horarios definidos y rígidos, definidos por los profesionales, que impiden que la persona pueda elegir libremente los momentos más apropiados para la expresión de su sexualidad. La cuestión de los horarios aparece en otras investigaciones sobre la temática (Bergmark et al., 2008; Dwyer et al., 2017; Harnett, 2010), así como también en

estudios centrados en personas mayores que viven en residencias (Rebec et al., 2015; Villar et al., 2014).

- No se permite la entrada de personas externas al centro dentro de las habitaciones.

Uno resultado destacado de esta investigación se relaciona con el hecho de que no se permita la entrada de personas externas al centro en las habitaciones, que supone también una clara barrera para la expresión de la sexualidad de las PCDF. Éstas describen en las entrevistas situaciones en las que se ven forzados a esconder a las personas que van a entrar a sus habitaciones, o presentarlas como amigos, ya que en caso contrario no se les permitiría el acceso a las habitaciones. En otros casos, deciden limitar su actividad sexual al exterior de la residencia.

- Las camas de tamaño individual.

Otra de las barreras que amplían la literatura, y que relatan tanto PCDF como los profesionales sobre el diseño de la residencia, es el diseño de las camas, que son de tipo individual. El uso de camas individuales es un indicador de que la expresión de la sexualidad con otras personas no se ha tenido en cuenta a la hora de diseñar las habitaciones.

- Las habitaciones compartidas.

En algunas de las residencias, las habitaciones son únicamente compartidas, por lo que las PCDF deben de llegar a acuerdos con sus compañeros para repartir el espacio común y muchas veces surgen conflictos entre éstos. Esta barrera aparece también en el estudio de Villar et al. (2014), en que las personas mayores que viven en residencias y con mayor frecuencia los profesionales, manifiestan la falta de privacidad que resultante del

diseño residencial, por ejemplo, a causa de la ausencia de habitaciones individuales. Sin embargo, a diferencia de nuestros resultados, en otros estudios de personas mayores que viven en residencias (Bender et al., 2020; Howard et al., 2020) existía la prohibición de compartir habitación con la pareja, aspecto que dificultaría más las relaciones sexuales de las PCDF si esta medida se implantase en los centros residenciales en los que viven.

- Entrada en las habitaciones sin previo aviso.

Más allá de la cuestión de los horarios, las PCDF y los profesionales describen también situaciones en las que la actividad sexual se ve interrumpida por la entrada de profesionales, especialmente cuidadores, en las habitaciones, que no avisan o no preguntan si es posible entrar. En el estudio de Villar et al., (2018), las personas mayores y los profesionales también destacaban como barrera el acceso rápido de los profesionales a las habitaciones, que coarta la intimidad de los residentes.

- Norma de la organización del centro: las puertas de las habitaciones tienen que estar abiertas.

En algunos de los centros que participaron en esta tesis doctoral rige la norma de que las puertas de las habitaciones deben estar abiertas, con el objetivo de detectar y minimizar los posibles riesgos que puedan experimentar las PCDF dentro de sus habitaciones. Esta norma, también, afecta directamente a la intimidad y privacidad en el interior de las habitaciones, generando que este espacio no se sienta como propio y el enfado y frustración de las PCDF debido a que este tipo de situaciones ocurren a menudo.

- Falta de espacios de intimidad.

Siguiendo la misma línea, los profesionales y las PCDF destacan pues que los centros no cuentan con espacios de intimidad, lo que va en desmedro de la expresión de la sexualidad de las PCDF. Los estudios de Schweighart et al. (2022) y Villar et al. (2018) coinciden con los resultados de esta tesis doctoral, debido a que los profesionales destacan la falta de espacios de intimidad donde los residentes puedan expresar sus necesidades sexuales si lo desean, al igual que existen otros espacios donde pueden satisfacer sus necesidades básicas (por ejemplo: el comedor).

- Ausencia de formación específica sobre sexualidad para los profesionales.

La ausencia de formación específica en el ámbito de la sexualidad constituye una barrera para la actuación de los profesionales. El hecho de no contar con criterios comunes respecto a cómo actuar en situaciones relacionadas con la expresión sexual genera además conflictos entre los profesionales y perjudica el clima laboral. Este tema aparece exclusivamente en las entrevistas con profesionales, quienes refieren que la ausencia de criterios comunes ralentiza muchas veces la toma de decisiones en este ámbito, generando a su vez frustración en las PCDF que realizan demandas al respecto. Es importante señalar, que estudios como los de Bollinger y Cook (2019), Higgins (2010) y Wolowicz et al. (2021) describen que los contenidos de la formación sobre sexualidad, la mayoría de las veces se centran en aspectos como el cuidado de la salud, el uso de métodos anticonceptivos, las enfermedades de transmisión sexual, entre otros, pero no incluían nada sobre cómo favorecer la libre expresión de la sexualidad, por ejemplo.

f) Barreras relacionadas con el impacto de la pandemia causada por la COVID

La tesis doctoral se realizó en tiempos de COVID-19, y los resultados sugieren que la pandemia ha tenido un impacto negativo en la vida afectivo – sexual de las PCDF que viven en residencias, incrementando las barreras y dificultades para la expresión de su sexualidad. Algunas de las medidas establecidas por la Administración Pública (gobierno central y/o autonómico) con el objetivo de reducir o prevenir la transmisión del virus en las residencias han limitado al mismo tiempo la posibilidad de contacto con otras personas dentro y fuera de los centros residenciales.

Las personas entrevistadas, tanto profesionales como PCDF, destacan el confinamiento de 18 meses en el interior de sus habitaciones. A este confinamiento se añade el no haber podido tener contacto físico con otras personas (ni siquiera sus parejas) y la falta de acceso a espacios de privacidad e intimidad. Estos resultados son similares a los encontrados por parte de COCEMFE (2022), que destacaron como las principales barreras el empeoramiento de su salud física y emocional debido al aislamiento y la falta de movilidad fuera de sus habitaciones; la dificultad para tomar decisiones con respecto a su vida dentro de la residencia; la incertidumbre y el miedo; e incluso rupturas de pareja, motivadas por la ausencia de contacto.

Las PCDF han vivido situaciones de gran soledad y aislamiento debido al “doble confinamiento” que han padecido en las residencias durante tantos meses (Pinazo-Hernandis, 2020). La situación de aislamiento, al no permitir el acceso a los centros ni las salidas, ha afectado tanto a nivel emocional como físico, aumentando el malestar, la tristeza, la soledad, el miedo, la interrupción de sus rutinas diarias y la paralización de sus proyectos de vida. Las

PCD que viven en centros residenciales han aumentado el consumo de ansiolíticos y antidepresivos (Silván y Quíñez, 2020).

La falta de relaciones sociales, por otro lado, genera también una limitación de los contactos afectivo – sexuales. El único contacto posible durante el período de confinamiento era a través de videollamadas. Aunque el efecto de este confinamiento no ha sido estudiado en PCDF que viven en residencias, estudios como el de Llorente-Barroso et al. (2021) detallan cómo la pandemia afectó emocionalmente a las personas mayores que vivían en residencias a causa del distanciamiento físico con parejas, familiares, y amistades.

g) Barreras relacionadas con el entorno social y cultural

Tanto las PCDF como los profesionales que han participado en esta investigación mencionaron la sexualidad como un tema tabú, e identificaron diferentes barreras que limitan el acceso de las PCDF a la expresión de sus intereses sexuales. Las PCDF, por su parte, relatan diferentes situaciones de rechazo por parte de otras personas, y las asocian a los prejuicios que existen respecto a la sexualidad de las personas con discapacidad. Los prejuicios y estereotipos que existen sobre la sexualidad de las PCDF generan procesos de exclusión que les impiden expresar libremente su sexualidad (Ponsa Masana et al., 2018; Zewude y Habtegiorgis, 2021).

En la investigación de Zewude y Habtegiorgis (2021), además, la mayoría de personas sin discapacidad afirmaron que no tendrían una relación sexual con una PCD, principalmente por el miedo al rechazo de su propia familia. Los participantes en esta tesis explican que estas actitudes negativas les hacen sentir como si fuesen personas “diferentes, menos válidas”, limitando sus posibilidades de expresar la sexualidad. Estos resultados

replican estudios previos en los que se ponen de manifiesto también los prejuicios respecto a la sexualidad de las personas con discapacidad (Christian et al., 2020; Sharma et al., 2021).

Estudios previos destacan también el prejuicio sobre la incapacidad de las PCDF de ser madres y padres de forma autónoma, cuestionando este derecho reproductivo (Devkota et al., 2019; Kedde y Berlo, 2006; Pebdani y Tashjian, 2022).

Por otro lado, las PCDF mencionan cómo en muchas ocasiones son vistos como personas “asexuadas”, lo que supone una barrera que es necesario superar para reconocer sus necesidades sexuales. Estos resultados van en línea con estudios previos centrados en PCD, en los que se menciona también el estereotipo de la asexualidad (Christian et al., 2020; Hunt et al., 2018; Streur et al., 2019; Thurston et al. 2021; Vaughn et al., 2015a; Wolowitcz et al. 2021).

En algunas de las entrevistas analizadas en esta tesis doctoral sugerían un trato infantilizante de las PCDF por parte de los profesionales, concibiéndolas como incapaces de gestionar su sexualidad. Estudios previos muestran también la infantilización de las PCDF, que son tratadas como niños o adolescentes, sin tener en cuenta su madurez y capacidad para sexualizar con otras personas tengan o no discapacidad (Brooks et al., 2021; Christian et al., 2020; Vaughn et al., 2015a).

Es probable que, al menos en parte, esta situación se origine en la falta de educación y formación sobre la sexualidad de las PCDF (Esteve – Rios, 2022). Santos y Santos (2018), por ejemplo, destacan en sus conclusiones cómo la carencia de educación sexual provoca en las PCDF sentimientos de miedo y desconocimiento a la hora de solicitar atención con respecto a su sexualidad. Esto repercute en sus relaciones de pareja, generando conflictos y rupturas con las parejas (Esteve -Rios et al., 2022). Este aspecto se ve reflejado también en algunas entrevistas de esta tesis doctoral, que atribuyen la ruptura de pareja experimentada a

la ausencia de información y asesoramiento sexual. La investigación previa muestra, además, que las PCDF se sienten discriminadas por no poder tener acceso a recursos que faciliten su sexualidad (Pinho et al., 2020).

Los resultados de la tesis sugieren pues la necesidad abordar los prejuicios sobre la sexualidad de las PCDF. Para ello, tanto las PCDF como los profesionales tienen una labor importante pendiente de sensibilización y difusión de este tema, para que se reconozcan los derechos sexuales y reproductivos de las PCDF en nuestra sociedad. Esto permitiría desarrollar nuevos servicios, oportunidades y los apoyos que éstas requieran para la mejora de su calidad de vida en el ámbito sexual.

h) Barreras relacionadas con la orientación sexual de las PCDF

En este último apartado, se hace referencia al tema relacionado con las barreras hacia la orientación sexual de PCDF. La investigación previa sugiere que las PCD que se identifican con una orientación sexual no normativa presentan una doble discriminación, ya que pertenecen a dos colectivos en riesgo de exclusión social (Vaughn et al., 2015b; Wołowicz et al., 2021). Las PCDF y los profesionales identifican diferentes barreras relacionadas con las actitudes de los familiares, profesionales y entre los propios compañeros.

En primer lugar, algunas de las PCDF entrevistadas en esta tesis doctoral manifiestan tener una orientación sexual distinta a la heteronormativa, y mencionan actitudes de rechazo por parte de la familia. Estudios como el de Christian et al. (2020) coinciden con nuestros resultados, donde las PCDF manifiestan la imposibilidad y dificultad de contar con el apoyo de sus familiares a la hora de informarles sobre su orientación sexual.

En segundo lugar, otro tipo de barreras surgen con las actitudes y comentarios negativos de algunos profesionales que generan incomodidad a la PCDF, provocando que sea un tema del que no se hable y se invisibilice. Estos hallazgos son similares a los del estudio de Villar, et al. (2018), en el que la mayor parte de personas mayores entrevistadas describieron reacciones negativas hacia las personas LGTBI, como la incomodidad y el desagrado. Los profesionales de este estudio, destacan que las relaciones entre personas del mismo sexo están mal vistas o son poco toleradas.

Esto puede estar causado por la falta de conocimientos y habilidades a la hora de atender las demandas relacionadas con la expresión sexual de la PCDF y la imposibilidad de acceder a servicios de apoyo específicos para el desarrollo de su sexualidad (William y Mann, 2018).

Y, en tercer lugar, algunas de las PCDF exponen que han recibido comentarios negativos por parte de otros compañeros, que han generado en ellos mismos un estado de inseguridad a la hora de querer expresar su sexualidad.

Por consiguiente, nuestros resultados son novedosos al tener la perspectiva específica de algunas PCDF que viven en residencias con respecto a cómo viven su orientación sexual. Estos hallazgos pues han permitido indagar sobre los prejuicios sobre la orientación sexual de una PCDF LGTBI.

5.1.3. OBJETIVO GENERAL 3

El tercer y último objetivo de esta investigación era **conocer qué prácticas habituales y potenciales se desarrollan en el ámbito de la sexualidad, comparando la visión de las PCDF que viven en centros residenciales y la de los profesionales que trabajan en estos centros.**

Los profesionales destacan las acciones concretas que se realizan en el centro residencial para PCDF, como la formación sobre sexualidad y discapacidad física. Sin embargo, mencionan que estas actividades formativas se realizaron de forma puntual. Tanto los profesionales como las PCDF mencionan la necesidad de recibir formación sobre sexualidad en la discapacidad, tema del que consideran que no cuentan con suficiente información. Esta formación debería ser continuada, y debería ir dirigida a todos los profesionales que trabajan en los centros residenciales, así como también a las PCDF. Esta formación facilitaría la adquisición de conocimiento, así como la puesta en marcha de protocolos y herramientas para actuar con respecto a las diversas situaciones que puedan surgir. Además, al ser continuada, permitirá adaptarse a los nuevos perfiles de persona que ingresen en las residencias en el futuro (Villar, et al. 2018). La importancia de la formación sobre sexualidad se destaca en estudios como los de Gewirtz – Meydan et al. (2022) y Horne et al. (2022). El objetivo último es el de crear una sociedad inclusiva, donde la sexualidad forme parte de la vida de las personas, siendo éstas las que elijan cómo, donde, y cuándo vivirla.

Por otro lado, tanto las PCDF como los profesionales, señalaron la necesidad de contar con un profesional especializado en sexualidad en la discapacidad. Este profesional podría ofrecer apoyo y facilitar la expresión sexual de las PCDF, así como también participar en la formación de los profesionales de los centros.

Algunos profesionales mencionaron al *asistente sexual* como una figura profesional necesaria dentro de las residencias. Tal y como afirma García (2015), el asistente sexual aún no se encuentra definido claramente como figura profesional, ni tampoco están claras sus funciones, que deberían ser “ayudar a la persona antes, durante y/o después de las prácticas sexuales con otras personas, en aspectos que no pueda hacer sin apoyo (higiene, posturas...)” (Centeno, 2014, p.111). Según Arnau (2017), el asistente sexual puede proporcionar los apoyos necesarios para la expresión de la sexualidad de las PCDF.

Por su parte, las PCDF sugieren diversas prácticas que permitirían una mejora en la expresión de su sexualidad. Mencionan, por ejemplo, la importancia de que la organización y el diseño de la residencia sean flexibles, con horarios y rutinas que permitan adaptarse a las necesidades de los residentes. Ponen de relieve las acciones facilitadoras como, por ejemplo, la posibilidad de colocar carteles de “No molestar” en sus habitaciones. En el estudio de Shuttleworth et al. (2010), la colocación de estos carteles permitía el respeto de la intimidad de la persona y generaba reacciones positivas por parte de los profesionales y de las personas que vivían en residencias. Como señala Rodríguez (2013), la creación de espacios de intimidad facilitaría una vida sexual plena.

Las habitaciones, por otro lado, deberían ser de tipo individual y ser consideradas como espacios íntimos, en los que se respete la privacidad. En los casos en los que no fuese posible disponer de habitaciones individuales, se podrían habilitar otros espacios alternativos para los encuentros íntimos, sin interrupciones por parte de los profesionales u otras PCDF. Hemos de destacar que ninguno de los profesionales ha hecho mención a estos temas, quizás debido a la carga de trabajo que creen que esto les podría ocasionar y también a sus propias actitudes negativas.

Para finalizar, los profesionales destacan que todas las acciones deberían realizarse desde el MAICP. Actuar desde este modelo, que está basado en principios que garantizan el respeto por los derechos, la participación, la autonomía y elección, la dignidad, la individualidad, la integralidad, la integración social, la independencia y la continuidad de apoyos y cuidados, supone reflejar en las entrevistas de valoración inicial el área de la sexualidad y darle visibilidad y confianza a la persona que quiera hablar de ello.

Las PCDF coincidían en este sentido, mencionando que les aportaría mayor seguridad a la hora de plantear cuestiones relacionadas con la sexualidad. Actuar desde el MAICP supone elaborar para cada persona un Plan de Atención Individualizado, que recoja sus necesidades y preferencias, incluyendo el área de la sexualidad. Fazio et al. (2018) destacan la importancia de conocer y reconocer a la persona como un ser único, individual, con diversos valores, creencias, intereses, gustos y capacidades. De forma similar, Stancliffe et al. (2020) plantean la necesidad de apoyar a las PCDF desde las organizaciones a la hora de satisfacer sus deseos y preferencias, facilitando la autodeterminación. También estos resultados son congruentes con los de Pebdani y Saeki (2020) que expresan la necesidad de que los profesionales que trabajan en el sector sanitario puedan recibir formación sobre sexualidad.

Las PCDF entrevistadas en esta tesis doctoral consideran que es necesario que se les escuche y se establezca una relación de confianza con el profesional. Esto coincide con la perspectiva de otras personas que viven en residencias, que consideran que se debería mejorar la comunicación entre profesionales y residentes (Schweighart et al., 2022). Otros estudios como el de Graham et al. (2013) describen la visión de las PCDF y/o intelectual, que coinciden en la necesidad de organizarse entre ellos, para hacer propuestas a la organización y de esta forma que sus opiniones sean validadas por los profesionales. La sexualidad de las

PCDF continúa siendo un tema tabú. Por tanto, escuchar a otras PCDF que tienen necesidades similares a las tuyas, ayudaría a la aceptación de la propia sexualidad y a la demanda de apoyos si fuesen necesarios.

5.2. LIMITACIONES Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Más allá de sus aportaciones sobre la sexualidad de las PCDF que viven en residencias, esta tesis presenta una serie de limitaciones que se deben tener en cuenta a la hora de interpretar los resultados y plantear líneas futuras de investigación.

La principal limitación se relaciona con la muestra. Se trata de una muestra intencional, conformada por un número limitado de participantes, que pertenecían además a sólo tres centros residenciales. Los hallazgos obtenidos, por lo tanto, no son generalizables a otros centros residenciales. Se requieren más estudios con muestras más amplias y diversas de participantes para poder confirmar estos resultados.

Los resultados de esta tesis destacan que las actitudes de las familias pueden suponer una barrera para la expresión sexual de las PCDF, por lo que resultaría interesante conocer aspectos como las creencias de las familias, su grado de implicación, y en qué medida estos factores repercuten sobre la sexualidad de las PCDF.

Por otro lado, esta investigación se ha llevado a cabo en una única comunidad autónoma, con un contexto social y cultural específico. Los resultados obtenidos pues no son generalizables a otros contextos, requiriéndose la realización de estudios similares en otras comunidades autónomas españolas y/o en otros contextos internacionales que permitan entender la posible influencia de esta variable en los resultados.

Finalmente, podemos añadir que se presentaron algunas dificultades en la realización de las entrevistas, al tratarse de personas con un alto nivel de dependencia, requiriendo algunas de ellas del apoyo de otra persona, lo que pudo haber influido en algunos de sus testimonios por la falta de privacidad.

5.3. IMPLICACIONES PRÁCTICAS

Esta tesis doctoral evidencia que existen multitud de barreras que afectan la vida afectivo – sexual de las PCDF que viven en centros residenciales. Por otro lado, se identifican posibles prácticas habituales así como prácticas potenciales que se podrían realizar en los centros para facilitar una vida sexual normalizada.

De los resultados de esta tesis doctoral se desprenden diversas implicaciones prácticas que podrían permitir una mejora en la calidad de vida afectivo – sexual de las PCDF que viven en residencias.

En primer lugar, sería importante profundizar en la perspectiva de las propias PCDF sobre su sexualidad y particularmente en los cambios que pueden surgir cuando ingresan en un centro residencial. Esto permitiría explorar sus actitudes y preferencias respecto a esta temática, así como indagar sobre los diferentes apoyos que podrían facilitar la expresión de su sexualidad.

En segundo lugar, la presente investigación alerta sobre la necesidad de conocer, explorar y comprender las diferentes prácticas de los profesionales hacia la sexualidad de las PCDF que viven en residencias. La presencia de actitudes negativas hacia este tema en algunos de estos profesionales puede perjudicar el bienestar sexual de los residentes. Por este motivo, resulta relevante apoyar y formar a los profesionales para que puedan mejorar sus

actitudes. Los resultados de esta tesis doctoral podrían ser un primer paso para la generación de guías de buenas prácticas respecto a la sexualidad de las PCDF que viven en residencias.

En tercer lugar, la falta de formación tanto de las PCDF como de los profesionales aparece como un resultado central en esta tesis. Por esto motivo, sería interesante la promoción y difusión de intervenciones formativas específicas en sexualidad y PCDF. Estas formaciones deberían adaptarse a los diferentes perfiles profesionales, como puede ser el equipo técnico y el área de cuidados, y contemplar las diversas situaciones que puedan surgir respecto a esta temática.

Por último, otra de las implicaciones prácticas, sería que la intimidad y la sexualidad aparezca en los reglamentos sus normativas y protocolos como organización, incluyendo la elaboración de los planes de atención integral e individual. Este tema debería estar presente en el diseño de futuras residencias para PCDF, que tengan en cuenta la importancia de tener habitaciones individuales y camas más anchas, que faciliten la intimidad, la privacidad y las relaciones sexuales con otras personas. Asimismo, se hace hincapié en la importancia de contar con la opinión de la propia PCDF en la toma de decisiones sobre su plan de atención y vida.

CAPÍTULO 6: CONCLUSIONES

Para terminar esta tesis doctoral, es necesario recapitular los objetivos planteados y destacar los hallazgos.

El primer objetivo pretendía conocer y comparar la visión subjetiva del concepto de sexualidad de las PCDF que vivían en centros residenciales y de los profesionales que trabajaban en estos centros. Teniendo en cuenta los resultados, podemos concluir que para las PCDF tener una vida afectivo – sexual es una fuente de bienestar general, mientras que los profesionales inciden en ver la sexualidad como una parte integral de la persona. A pesar de los efectos positivos que produce la sexualidad en la persona, las PCDF afrontan muchas barreras que les impiden desarrollarla de forma satisfactoria.

El segundo objetivo exploró la visión de estas barreras, tanto de los profesionales como de las PCDF. Los resultados evidencian la existencia de barreras que impiden o dificultan las expresiones sexuales de las PCDF que viven en centros residenciales, entre las que destacamos:

- Todas los participantes identificaron algún tipo de barrera para la expresión sexual de las PCDF en las residencias.
- Existen barreras que afectan a la expresión de la sexualidad relacionadas con la propia PCDF.
 - La barrera más determinante es la actitud negativa hacia la propia sexualidad. Las PCDF presentaban una imagen personal negativa que ocasionaba en algunos casos una pérdida de confianza en el área de la sexualidad, que dejaba de ser prioritaria en sus vidas.
 - A pesar de que las PCDF parten de una visión amplia de la sexualidad y no coito-centrista, a la hora de expresar su sexualidad impera este último modelo.

- La incontinencia fecal y/o urinaria puede generar falta de confianza sexual y repercutir en la autoestima, y los sentimientos de vergüenza.
- Barreras relacionadas con el entorno familiar.
 - Las PCDF destacaban las actitudes obstaculizadoras de sus familiares y los profesionales incidían en que muchas veces estas actitudes se originan en la sobreprotección a las PCDF. No obstante, este tipo de barreras no es de las más destacadas para ambos grupos.
- Barreras relacionadas con las actitudes de los profesionales hacia la sexualidad de las PCDF.
 - Tanto para las PCDF y los profesionales han tenido un mayor impacto las actitudes inapropiadas de los profesionales, incluyendo comportamientos como realizar comentarios inadecuados, insultantes o hirientes hacia la sexualidad o hacer comentarios sobre ellos.
- Barreras relacionadas con las actitudes de las PCDF hacia la sexualidad de otras PCDF que viven en la residencia.
 - Tanto las PCDF como los profesionales coinciden en que no es una de las barreras más destacadas, aunque destacan el impacto negativo que puede tener sobre la expresión de la sexualidad de las PCDF. Otro aspecto importante es la falta de acuerdos en los casos de habitaciones compartidas, lo que dificulta tener momentos de intimidad.
- Barreras relacionadas con la vida sexual de las PCDF en el contexto residencial. Estas han sido las principales barreras citadas tanto por las PCDF como para los profesionales.
 - Las barreras más destacadas fueron las relacionadas con la organización y los espacios de la residencia. La falta de intimidad en las habitaciones compartidas,

los horarios rígidos y definidos, y las carencias en el modelo de cuidados, donde se continúa trabajando desde un modelo médico – rehabilitador, dificulta la expresión sexual.

- El impacto de la pandemia causada por la COVID – 19 generó un aumento de barreras que ya existían anteriormente, reduciendo sus relaciones sociales, físicas y psicológicas. El aislamiento preventivo en habitaciones ocasionó que la persona se sintiese sin poder tomar decisiones con respecto a su vida ni tener contacto con sus seres queridos (aunque viviesen en la misma residencia), que se redujo a una comunicación on line.
- Las barreras relacionadas con el entorno social y cultural han determinado y aumentado las otras barreras. Las PCD consideran su derecho a la sexualidad no es reconocido. Sin embargo, los profesionales son los que más inciden en este tipo de barreras, debido a la imagen social negativa que existe sobre las PCDF. Esto se ve reflejada en algunas de las entrevistas de las PCDF y de los profesionales participantes en esta investigación.
- Barreras relacionadas con la orientación sexual de las PCDF. No ha sido un tema muy saliente en las entrevistas, pero sí ha sido más destacado por las PCDF, que nombraron las actitudes negativas tanto por parte de los profesionales y de los mismos compañeros, lo que conduce a una entrada en el armario.

Para el abordaje de estas barreras era necesario conocer qué prácticas habituales y potenciales se desarrollaban en el ámbito de la sexualidad, comparando la visión de las PCDF que vivían en centros residenciales y la de los profesionales que trabajaban en estos centros (OG3). En cuanto a las prácticas potenciales, las PCDF consideran necesario que se mejore la organización y los espacios sean más amigables, que garantice un espacio de intimidad y

privacidad para éstos. Los profesionales hicieron hincapié en la necesidad de trabajar desde el MAICP, donde para las PCDF prima el respeto.

La realización de esta tesis doctoral supone un primer paso para visibilizar la sexualidad de las PCDF que viven en centros residenciales, y que sea un tema que se aborde y reconozca dentro de las áreas profesionales.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Addlakha, R., Price, J., y Heidari, D. (2017). Disability and sexuality: claiming sexual and reproductive rights. *Reproductive Health Matters*, 25(50), 4-9.
<https://doi.org/10.1080/09688080.2017.1336375>
- Ailey, S. H., Marks, B. A., Crisp, C., y Hahn, J. E. (2003). Promoting sexuality across the life span for individuals with intellectual and developmental disabilities. *Nursing Clinics of North America*, 38(2), 229–252. [https://doi.org/10.1016/S0029-6465\(02\)00056-7](https://doi.org/10.1016/S0029-6465(02)00056-7)
- Álvarez, G. (2013). *Discapacidad y sistemas alternativos de resolución de conflictos*. CERMI.
<https://consaludmental.org/publicaciones/Discapacidadsistemasalternativosconflictos.pdf>
- Arnau, S. (2017). El modelo de asistencia sexual como derecho humano al auto – erotismo y el acceso al propio cuerpo: un nuevo desafío para la plena implementación de la filosofía de vida independiente. *Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 11(1), 19-37.
<https://soledadarnau.com/wp-content/uploads/2021/03/El-Modelo-de-Asistencia-Sexual-como-Derecho-Humano-al-Auto-Erotismo-y-el-acceso-al-propio-cuerpo-un-nuevo-desafio-para-la-plena-implementacion-de-la-Filosofia-de-Vida-Independiente.pdf>
- Arnau, S. (2018). ¿Sexualidad en la diversidad o diversidad en la sexualidad? Nuevos retos para una nueva cultura sexual. *Journal of Feminist, Gender and Women Studies*, (7), 27-36. <https://doi.org/10.15366/jfgws2018.7.003>

- Auschra, C. (2018). Barriers to the integration of care in inter-organisational settings: A literature review. *International Journal of Integrated Care*, 18(1), 1-14.
<https://doi.org/10.5334/ijic.3068>
- Bahner, J. (2012). Legal rights or simply wishes? The struggle for sexual recognition of people with physical disabilities using personal assistance in Sweden. *Sexuality and Disability*, 30(3), 337–356. <https://doi.org/10.1007/s11195-012-9268-2>
- Bahner, J. (2019). Mapping the terrain of disability and sexuality: From policy to practice. *Ars Vivendi Journal*, 11, 27-47. <https://lup.lub.lu.se/record/72118fc6-6878-4ef4-b5b4-c1eec8588d34>
- Barry, S., Knox, L., y Douglas, J. M. (2019). “Time's up”: The experience of entering residential aged care for young people with acquired neurological disorders and their families. *Brain Impairment*, 20(1), 37-48. <https://doi.org/10.1017/BrImp.2018.13>
- Bauer, M., Fetherstonhaugh, D., Tarzia, L., Nay, R., y Beattie, E. (2014). Supporting residents' expression of sexuality: the initial construction of a sexuality assessment tool for residential aged care facilities. *BMC Geriatrics*, 14(82), 2-6.
<https://doi.org/10.1186/1471-2318-14-82>
- Bauer, M. (1999). The Use of Humor in Addressing the Sexuality of Elderly Nursing Home Residents. *Sexuality and Disability*, 17(2), 147–155. <https://doi.org/10.1023/A:1021424401601>
- Bender, A. A., Burgess, E. O., y Barmon, C. (2020). Negotiating the lack of intimacy in assisted living: Resident desires, barriers, and strategies. *Journal of Applied Gerontology*, 39(1), 28-39. <https://doi.org/10.1177/0733464817746756>

- Bergmark, B.A., Winograd, C.H., y Koopman, C. (2008). Residence and quality of life determinants for adults with tetraplegia of traumatic spinal cord injury etiology. *Spinal Cord*, 46(10), 684–689. <https://doi.org/10.1038/sc.2008.15>
- Bollinger, H., y Cook, H. (2019). After the social model: Young physically disabled people, sexuality education and sexual experience. *Journal of youth studies*, 23(7), 837-852. <https://doi.org/10.1080/13676261.2019.1639647>
- Bowers, B.J., Nolet, K., Roberts, T., y Esmond, S. (2009). *Implementing Change in Long-term Care. A practical guide to transformation*. The Commonwealth fund. https://care.nursing.wisc.edu/wp-content/uploads/sites/628/2017/01/Implementation_Manual_Part_1_FINAL.pdf
- Brassolotto, J., Howard, L., y Manduca-Barone, A. (2020). “If you do not find the world tasty and sexy, you are out of touch with the most important things in life”: Resident and family member perspectives on sexual expression in continuing care. *Journal of Aging Studies*, 53, 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2020.100849>
- Braun, V., y Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brodwin, M. G., y Frederick, P. C. (2010). Sexuality and societal beliefs regarding persons living with disabilities. *Journal of Rehabilitation*, 76(4), 37–41. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/sexuality-societal-beliefs-regarding-persons/docview/761339648/se-2>
- Brooker, D. (2004). What is person-centred care in dementia?. *Reviews in Clinical Gerontology*, 13(3), 215–222. <https://doi.org/10.1017/S095925980400108X>

- Brooks, S. G., Atkinson, S. L., Cimino, S. R., MacKay, C., Mayo, A. L., y Hitzig, S. L. (2021). Sexuality and sexual health in adults with limb loss: a systematic review. *Sexuality and Disability*, 39(1), 3-31. <https://doi.org/10.1007/s11195-020-09665-w>
- Brownie, S., y Nancarrow, S. (2013). Effects of person-centered care on residents and staff in aged-care facilities: a systematic review. *Clinical interventions in aging*, 8, 1–10. <https://doi.org/10.2147/CIA.S38589>
- Bruce, A., Quinn, G., Degener, T., Burke, C., Quinlivan, S., Castellino, J., Kenna, P., y Kilkelly, U. (2002). *Human rights and disability: the current use and future potential of United Nations human rights instruments in the Context of Disability*. United Nations Press. <http://www2.ohchr.org/english/issues/disability/study.htm>
- Burgers, J. S., Weijden, T. V. D., y Bischoff, E. W. M. A. (2021). Challenges of Research on Person-Centered Care in General Practice: A Scoping Review. *Frontiers in Medicine*, 8, 1-9. <https://doi.org/10.3389/fmed.2021.669491>
- Busetto, L., Luijkx, K., Calciolari, S., Gonzalez Ortiz, L.G., y Vrijhoef, H.J.M. (2018). Barriers and facilitators to workforce changes in integrated care. *International Journal of Integrated Care*, 18(2), 1-13. <https://doi.org/10.5334/ijic.3587>
- Campbell, M. (2017). Disabilities and sexual expression: A review of the literature. *Sociology Compass*, 11(9), 1-19. <https://doi.org/10.1111/soc4.12508>
- Canimas, J. (2015). ¿Discapacidad o Diversidad funcional?. *Revista española sobre discapacidad intelectual: Siglo Cero*, 46 (2), 79-97. <http://dx.doi.org/10.14201/scero20154627997>.

- Casado, D. (2011). Iniciativas valencianas relativas a la discapacidad. En Pinazo, S. (dir.) *Autonomía personal y dependencia. Bases teóricas y práctica social* (pp.19-21). Universidad de Valencia.
- Centeno, A. (2014). Simbolismos y alianzas para una revuelta de los cuerpos. Educación Social. *Revista de Intervención Socioeducativa*, 58, 101-118.
<https://www.raco.cat/index.php/EducacioSocial/article/view/284939/372790>
- Chandani, A., McKenna, K., y Maas, F. (1989). Attitudes of University Students towards the Sexuality of Physically Disabled People. *Royal College of Occupational Therapists*, 52(6), 233-236. <https://doi.org/10.1177/030802268905200609>
- Chen, Y.H., Jones, C., y Bannatyne, A. (2020). Assessment of health-care professionals' knowledge and attitudes on sexuality and aging: an integrative review. *Educational Gerontology*, 46, 1-25. <https://doi.org/10.1080/03601277.2020.1767883>
- Christian, G., Gray, J., Roberts, K., y Eller, J. (2020). Quadriplegic Sexuality: Demystifying Misconceptions. *Leisure Sciences*, 42(3-4), 322-339. <https://doi.org/10.1080/01490400.2020.1712281>
- Chou, Y.C., Lu Zxyyann, J., y Chwen Jen, L. (2016). Comparison of attitudes to the sexual health of men and women with intellectual disability among parents, professionals, and university students. *Journal of Intellectual y Developmental Disability*, 43(2), 164-173. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1259465>
- Comisión Europea. (2017). *Recomendación de la Comisión, de 26 de abril de 2017, sobre el Pilar Europeo de Derechos Sociales*.
<https://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=17625ylangId=en>

- Comisión Europea. (2022). *Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Consejo Económico y Social Europeo Comité y el Comité de las Regiones*. Bruselas. <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/db95106e-53ca-11ea-aece-01aa75ed71a1/language-es/format-PDF>
- Comité de Protección Social. (2021). *Informe de 2021 sobre los cuidados de larga duración*. Consejo de la Unión Europea. <https://data.consilium.europa.eu/doc/document/ST-9144-2021-INIT/es/pdf>
- Comité Europeo. (2018). *La desinstitucionalización de los sistemas de asistencia a escala local y regional*. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:52017AR3412>
- Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica. (s.f.). *Discapacidad física y orgánica*. <https://www.cocemfe.es/informate/discapacidad-fisica-organica/>
- Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica. (2020). *Manual básico sobre género y discapacidad*. <https://www.cocemfe.es/wp-content/uploads/2020/06/COCEMFE-manual-genero-discapacidad.pdf>
- Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica. (2022). *Libro blanco de la discapacidad orgánica: Estudio sobre la situación de las personas con discapacidad orgánica*. COCEMFE – Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. <https://www.cocemfe.es/wp-content/uploads/2022/04/libro-blanco-discapacidad-organica.pdf>

Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica. (2022). *Estudio Impactos de la COVID-19 en centros residenciales de COCEMFE*.

<https://www.cocemfe.es/informate/noticias/estudio-impactos-de-la-covid-19-en-centros-residenciales-de-cocemfe/>

Consejo Económico y Social. (2020). *Informe 03/2020 El sistema de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*. Consejo Económico y social. <https://www.ces.es/documents/10180/5226728/Inf0320.pdf>

Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas de la Comunidad Valenciana. (s.f.). *Servicio de atención residencial*. <https://inclusio.gva.es/es/web/dependencia/servicio-residencial>

Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas de la Comunidad Valenciana. (s.f.). *Centro de Atención Residencial para Personas con Discapacidad en Situación de Dependencia*. www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/discapacidad/docs/estrategia-espanola-discapacidad-2022-2030-def.pdf

Constitución Española. *Boletín Oficial del Estado*, 311, de 29 de diciembre de 1978. (última modificación el 17 de febrero de 2024). [https://www.boe.es/eli/es/c/1978/12/27/\(1\)/con](https://www.boe.es/eli/es/c/1978/12/27/(1)/con)

Cuskelly, M., y Gilmore, L. (2007). Attitudes to Sexuality Questionnaire (Individuals with an Intellectual Disability): scale development and community norms. *Journal of intellectual and developmental disability*, 32(3), 214–221.
<https://doi.org/10.1080/13668250701549450>

Creswell, J.W. (2016). *30 Essential Skills for the Qualitative Researcher*. SAGE.

Creswell, J.W., y Poth, C.N. (2018). *Qualitative Inquiry y Research Design, Fourth edition*. SAGE.

Daly, M. (2023). Long-term care as a policy issue for the European Union and United Nations organizations. *International Journal of Care and Caring*, 1-16.
<https://doi.org/10.1332/239788221X16887213701095>

Degener, T. (2016). Disability in a Human Rights Context. *Laws*, 5(3), 1-24.
<https://doi.org/10.3390/laws5030035>

De Lorenzo, R. (2007). *Discapacidad, sistemas de protección y trabajo social*. Alianza.

Denzin, N.K., y Lincoln, Y.S. (2017). *The SAGE handbook of qualitative research*. SAGE.

Devkota, H. R., Kett, M., y Groce, N. (2019). Societal attitude and behaviours towards women with disabilities in rural Nepal: pregnancy, childbirth and motherhood. *BMC pregnancy and childbirth*, 19(1), 20. <https://doi.org/10.1186/s12884-019-2171-4>

Di Marco, G., Licciardello, O., Mauceri, M., y Guidara, R. (2013). Attitudes Towards the Sexuality of Men with Intellectual Disability: The Effect of Social Dominance Orientation. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 84, 1194-1198.
<https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2013.06.726>

Ditchman, N., Amanda. B., Rafajko, S., y Shah, N. (2017). The Impact of Culture on Attitudes Toward the Sexuality of People with Intellectual Disabilities. *Sexuality and Disability*, 35, 245-260. <https://doi.org/10.1007/s11195-017-9484-x>

- Dokumaci, A. (2019). The 'disabilitization' of medicine: The emergence of quality of life as a space to interrogate the concept of the medical model. *History of the Human Sciences*, 32(5), 164-290. <https://doi.org/10.1177/09526951198507>
- Dominguez, L. J., y Barbagallo, M. (2016). Ageing and sexuality. *European Geriatric Medicine*, 7(6), 512-518. <https://doi.org/10.1016/j.eurger.2016.05.013>
- Driest, P.F. (2006). *Long-term care in Europe: an introduction*. En J. Hassink (Eds.) *Farming for health*, (Vol 13, pp. 101-106). Springer, Dordrecht. https://doi.org/10.1007/1-4020-4541-7_8
- Dwyer, A., Heary, C., Ward, M., y MacNeela, P. (2017). Adding insult to brain injury: young adults' experiences of residing in nursing homes following acquired brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 41(1), 33-43. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1370732>
- Earle, S., y Blackburn, M. (2021). Young adults with life-limiting or life-threatening conditions: sexuality and relationships support. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 11(2), 163-169. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-002070>
- Egea, C., y Sarabia, A. (2001). Clasificación de la OMS sobre discapacidad. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, 50, 15-30. https://sid-inico.usal.es/idos/F8/ART6594/clasificacion_oms.pdf
- Esmail, S., Darry, K., Walter, A., y Knupp, H. (2010). Attitudes and perceptions towards disability and sexuality. *Disability and rehabilitation*, 32(14), 1148-1155. <https://doi.org/10.3109/09638280903419277>

- Esteve-Ríos, A., García-Sanjuán, S., Escribano, S., Monasor-Ortolá, D., y Cabañero-Martínez, M. J. (2022). Experience of women with multiple sclerosis about their sexuality. *Disability and Rehabilitation*, 44(18), 5117-5123.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1925750>
- Etxeberria, X. (2005). *Aproximación ética a la discapacidad*. Universidad de Deusto.
- Fazio, S., Pace, D., Flinner, J., y Kallmyer, B. (2018). The fundamentals of person-centered care for individuals with dementia. *The Gerontologist*, 58(suppl_1), S10-S19.
<https://doi.org/10.1093/geront/gnx122>
- Florian, V., y Shurka, E. (1983). Non-disabled opinions on sexual activities and family roles for disabled persons, and disabled persons' views of these opinions. *International rehabilitation medicine*, 5(1), 17–20. <https://doi.org/10.3109/09638288309166930>
- Flórez, M.A., Aguado, A.L., y Alcedo, M.A. (2019). Revisión y análisis de los programas de cambio de actitudes hacia personas con discapacidad. *Anuario de Psicología Clínica y de la Salud*, 5, 81-94. <https://hdl.handle.net/11441/132756>
- Fonseca, M. I., Almeida, D., Martins, A. P., Cerqueira, M., Villar, F., Martinez De Oliveira, J. M., y Afonso, R. M. (2022). Sexual expression involving people with dementia living in long-term care facilities: Staff's reactions. *International Journal of Older People Nursing*, 17(6), 1-8. <https://doi.org/10.1111/opn.12474>
- Fracaro, B., y Maliska, M. A. (2022). Nada sobre nós sem nós: movimentos sociais e a ruptura do paradigma moderno de deficiência. *Quaestio Iuris*, 15(1), 345-376. <https://doi.org/10.12957/rqi.2022.61539>

- Fritz, H. A., Dillaway, H., y Lysack, C. L. (2015). "Don't Think Paralysis Takes Away Your Womanhood": Sexual Intimacy After Spinal Cord Injury. *The American Journal of Occupational Therapy*, 69(2), 1-10. <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.015040>.
- Gamaleu-Kameni, C. (2013). Peut-on légiférer à propos de l'assistance sexuelle en France ?. *Médecine et droit*, 2013(123), 181-186. <https://dx.doi.org/10.1016/j.meddro.2013.07.003>
- Gammino, R.M., Faccio, S., y Cipolletta, S. (2016). Sexual Assistance in Italy: an explorative study on the opinions of people with disabilities and would-be assistants. *Sexuality and Disability*, 34, 157-170. <https://doi.org/10.1007/s11195-016-9435-y>
- García, S. (2015). *La asistencia sexual: debates y controversias* [Trabajo Fin de Master inédito]. Universidad Complutense de Madrid.
- Generalitat Valenciana (2022). *Estadística 2022 de personas con reconocimiento de grado de discapacidad*. <https://inclusio.gva.es/va/diversitat-funcional-i-salut-mental>
- Gewirtz-Meydan, A., Levkovich, I., Pinto, G., y Ayalon, L. (2022). Discomfort in discussing sexual issues: developing a new scale for staff at long-term care facilities for older adults. *Journal of Gerontological Nursing*, 48(9), 27-37. <https://doi.org/10.3928/00989134-20220808-01>
- Gilmer, M. J., Meyer, A., Davidson, J., y Koziol-McLain, J. (2010). Staff beliefs about sexuality in aged residential care. *Nursing praxis in New Zealand*, 26(3), 17-24. <https://link.gale.com/apps/doc/A291701802/AONE?u=anon~595c4c3a&sid=googleScholar&xid=bbf6149b>

- Girand, M., Muñoz, M.T., y Mullet, E. (2019). Mapping French people's views regarding sexual assistance to people with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 37, 109 – 121. <https://doi.org/10.1007/s11195-018-09552-5>
- Gómez, N., y Arroyo, J. (2013). Oficinas de Vida Independiente. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva* 7(1), 79-92. <https://www.rinace.net/rlei/numeros/vol7-num1/art4.pdf>
- González, H., Figueira, A.M., Zulay, Y., Lagonell, M., Vega, E., Pino, Z., Di santo, M., Ágreda, Z., y Zambrano, R. (2013). *Manual para la Formación Docente en Educación Integral de la Sexualidad Humana*. Caracas. Dennise Martínez UNV Comunicaciones – UNFPA.
<http://venezuela.unfpa.org/doumentos/Manual%20UPEL.pdf>
- González-Ortiz, L.G., Calciolari, S., Goodwin, N., y Stein V. (2018). The core dimensions of integrated care: A literature review to support the development of a comprehensive framework for implementing integrated care. *International Journal of Integrated Care*, 18(3), 1-12. <https://doi.org/10.5334/ijic.4198>
- Graham, F., Sinnott, K. A., Snell, D. L., Martin, R., y Freeman, C. (2013). A more normal life: Residents', family, staff, and managers' experience of active support at a residential facility for people with physical and intellectual impairments. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38(3), 256-264. <https://doi.org/10.3109/13668250.2013.805738>

- Gray, S. H., Byrne, R., Christensen, S., Williams, D., Wylie, M., Fowler, E., Gaebler-Spira, D., Marciniak, C., y Glader, L. (2021). Women with cerebral palsy: A qualitative study about their experiences with sexual and reproductive health education and services. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 14(2), 285-293.
<https://doi.org/10.3233/PRM-210020>
- Gurdián-Fernández, A., Vargas Dengo, M., Delgado Álvarez, C., y Sánchez Prada, A. (2020). Prejuicios hacia las personas con discapacidad: fundamentación teórica para el diseño de una escala. *Revista Electrónica Actualidades Investigativas En Educación*, 20(1), 1-26. <https://doi.org/10.15517/aie.v20i1.40131>
- Harnett, T. (2010). Seeking exemptions from nursing home routines: Residents' everyday influence attempts and institutional order. *Journal of Aging Studies*, 24(4), 292-301.
<https://doi.org/10.1016/j.jaging.2010.08.001>
- Hay, K., y Chaudhury, H. (2015). Exploring the quality of life of younger residents living in long-term care facilities. *Journal of Applied Gerontology*, 34(6), 675–690.
<https://doi.org/10.1177/0733464813483209>
- Hermosillo, A. M., y Martínez, F.J. (2020). Sexualidad, discapacidad y derechos humanos. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 23(2), 817-831.
<https://www.revistas.unam.mx/index.php/rep/article/view/76182>
- Higgins, D. (2010). Sexuality, human rights and safety for people with disabilities: the challenge of intersecting identities. *Sexual and Relationship Therapy*, 25(3), 245-257.
<https://doi.org/10.1080/14681994.2010.489545>

- Higgins, A., Sharek, D., Nolan, M., Sheerin, B., Flanagan, P., Slaicuinaite, S., Mc Donnell, S., y Walsh, H. (2012). Mixed methods evaluation of an interdisciplinary sexuality education programme for staff working with people who have an acquired physical disability. *Journal of Advanced Nursing*, 68(11), 2559-2569.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2012.05959.x>
- Hinrichs, K. L. M., y Vacha-Haase, T. (2010). Staff Perceptions of Same-Gender Sexual Contacts in Long-Term Care Facilities. *Journal of Homosexuality*, 57(6), 776-789.
<https://doi.org/10.1080/00918369.2010.485877>
- Ho, P.J., y Goh, Y.S. (2021). Health care professionals and care staff challenges and experiences of managing sexual expression among older adults ≥ 60 years in long-term care facilities: a qualitative review and meta-synthesis. *Age and Ageing*, 51(1), 1-19.
<https://doi.org/10.1093/ageing/afab230>
- Horne, M., Youell, J., Brown, L., Brown-Wilson, C., Dickinson, T., y Simpson, P. (2022). Feasibility and acceptability of an education and training e-resource to support the sexuality, intimacy and relationship needs of older care home residents: A mixed methods study. *Age and Ageing*, 51(10), 1-8. <https://doi.org/10.1093/ageing/afac221>
- Howard, L., Brassolotto, J., y Manduca-Barone, A. (2020). Navigating Tensions About Resident Sexual Expression in Alberta's Continuing Care Homes: A Qualitative Study of Leaders' Experiences. *Sexuality Research and Social Policy: A Journal of the NSRC; Social Policy*, 17(4), 632-642. <https://doi.org/10.1007/s13178-019-00421-0>

- Hunt, X., Braathen, S. H., Swartz, L., Carew, M. T., y Rohleder, P. (2018). Intimacy, intercourse and adjustments: Experiences of sexual life of a group of people with physical disabilities in south África. *Journal of Health Psychology*, 23(2), 289-305.
<https://doi.org/10.1177/1359105317741761>
- Instituto Australiano de Salud y Bienestar. (2018). *National Aged Care Data Clearinghouse request: younger people in RAC 2018*. Australian Institute of Health and Welfare.
<https://www.aihw.gov.au/reports/australias-health/australias-health-2018/contents/table-of-contents>
- Instituto Nacional de Estadística. (2020). *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD)*. https://www.ine.es/prensa/edad_2020_p.pdf
- Instrumento de Ratificación 6963/2006, de 13 de diciembre, Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, de 21 de abril de 2008.
[https://www.boe.es/eli/es/ai/2006/12/13/\(1\)](https://www.boe.es/eli/es/ai/2006/12/13/(1))
- Jane, M. (2010). Person – centered care for nursing home residents: the culture – change movement. *Health Addairs*, 29(2), 312-317. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2009.0966>
- Janice, M. (2012). The implications of interview type and structure in mixed-method designs. En J.F. Gubrium, J.A. Holstein, A.B. Marastin y K.D. McKinney (Ed.), *interview research the complexity of the craft* (2nd ed., 193-204). The SAGE Handbook.
- Jones, L. K., Binger, T. E., McKenzie, C. R., Ramcharan, P., y Nankervis, K. (2010). Sexuality, pregnancy and midwifery care for women with intellectual disabilities: a pilot study on attitudes of university students. *Contemporary nurse*, 35(1), 47–57.
<https://doi.org/10.5172/conu.2010.35.1.047>

- Kattari, S. K., y Turner, G. (2017). Examining more inclusive approaches to social work, physical disability, and sexuality. *Journal of Social Work in Disability and Rehabilitation*, 16(1), 38-53. <https://doi.org/10.1080/1536710X.2017.1260517>
- Kedde, H., y Berlo, W. (2006). Sexual satisfaction and sexual self-images of people with physical disabilities in the netherlands. *Sexuality and Disability*, 24(1), 53-68. <https://doi.org/10.1007/s11195-005-9003-3>
- Kim, E., y Chang, S. (2022). A meta-synthesis study of person-centered care experience from the perspective of nursing home residents. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(14), 1-13. <https://doi.org/10.3390/ijerph19148576>
- Kim, S. K., y Park, M. (2017). Effectiveness of person-centered care on people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Clinical Interventions in Aging*, 12, 381-397. <https://doi.org/10.2147/CIA.S117637>
- King, N. (2004). Using templates in the thematic analysis of text. En C. Cassell y G. Symon (Eds.), *Essential guide to qualitative methods in organizational research* (pp. 257-270). SAGE.
- Kitwood T. (1992). Quality assurance in dementia care. *International Journal of Geriatric*, 22(9), 34-38. <https://doi.org/10.1002/gps.930080702>
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first. Adult Lives: A Life Course Perspective*. Open University Press.

- Kriofske Mainella, A.M., y Smedema, S.M. (2022). Sexual Health Education and life satisfaction for people with congenital neurological disabilities. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 66(1), 46-57. <https://doi.org/10.1177/00343552211031870>
- Lease, S. H., Cohen, J. E., y Dahlbeck, D. T. (2007). Body and sexual esteem as mediators of the physical disability-interpersonal competencies relation. *Rehabilitation and Psychology*, 52(4), 399-408. <https://doi.org/10.1037/0090-5550.52.4.399>
- Lee, S., y Fenge, L. (2016). Sexual well-being and physical disability. *British Journal of Social Work*, 46(8), 2263-2281. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcw107>
- Leichsenring, K. (2012). Integrated care for older people in Europe – latest trends and perceptions. *International Journal of Integrated Care*, 12(1), 1-4. <https://doi.org/10.5334/ijic.831>
- Lester, P. E., Kohen, I., Stefanacci, R.G., y Feuerman, M. (2016). Sex in nursing homes: A survey of nursing home policies governing resident sexual activity. *Journal of the American Medical Directors Association*, 17(1), 71-74. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2015.08.013>
- Letšosa, R., y Retief, M. (2018). Models of disability: A brief overview. *Theological Studies*, 74(1), 1-8. <https://doi.org/10.4102/hts.v74i1.4738>
- Levack, W., y Thornton, K. (2017). Opportunities for a meaningful life for working-aged adults with neurological conditions living in residential aged care facilities: A review of qualitative research. *British Journal of Occupational Therapy*, 80(10), 608-619. <https://doi.org/10.1177/0308022617722736>

- Lever, S., y Pryor, J. (2017). The impact of stroke on female sexuality. *Disability and Rehabilitation*, 39(20), 2011–2020. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1213897>
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración social de los minusválidos. *Boletín Oficial del Estado*, 103, de 30 de abril de 1982.
<https://www.boe.es/boe/dias/1982/04/30/pdfs/A11106-11112.pdf>
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU). *Boletín Oficial del Estado*, 289, de 03 de diciembre de 2003. <https://www.boe.es/eli/es/l/2003/12/02/51/con>
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, 299, de 15 de diciembre de 2006. <https://www.boe.es/eli/es/l/2006/12/14/39/con>
- Leyerzapf, H., Visse, M., De Beer, A., y Abma, T. A. (2018). Gay-friendly elderly care: Creating space for sexual diversity in residential care by challenging the hetero norm. *Ageing and Society*, 38(2), 352-377. <https://doi.org/10.1017/S0144686X16001045>
- Li, J., y Porock, D. (2014). Resident outcomes of person-centered care in long-term care: A narrative review of interventional research. *International Journal of Nursing Studies*, 51(10), 1395-1415. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.04.003>
- Llorente-Barroso, C., Kolotouchkina, O., y Mañas-Viniegra, L. (2021). The enabling role of ICT to mitigate the negative effects of emotional and social loneliness of the elderly during COVID-19 pandemic. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(8), 1-19. <https://doi.org/10.3390/ijerph18083923>

Malón, A. (2009). *Sexualidad: planteamientos y claves para la intervención profesional en el ámbito de la discapacidad*. Universidad de Zaragoza.

[http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23255/libro_sexualidad_CADIS\(1\).pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23255/libro_sexualidad_CADIS(1).pdf)

Mannino, G., Giunta, S., y La Fiura, G. (2017). Psychodynamics of the Sexual Assistance for Individuals with Disability. *Sexuality and Disability*, 35(4), 495-506.

<https://doi.org/10.1007/s11195-017-9491-y>

Martin, J. (2020). El impacto de la pandemia de la COVID – 19 en los derechos de las personas con discapacidad. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, 4(2), 71-92.

<http://redcdpd.net/revista/index.php/revista/article/viewFile/210/119>

Martínez, T. (2017). Evaluación de los servicios gerontológicos: un nuevo modelo basado en la Atención Centrada en la Persona. *Revista Argentina De Gerontología y Geriatria*, 31(3), 83-89. <https://ria.asturias.es/RIA/handle/123456789/9869>

McCabe, J., y Holmes, D. (2014). Nursing, sexual health and youth with disabilities: a critical ethnography. *JAN Leading Global Nursing Research*, 70(1), 77–86.

<https://doi.org/10.1111/jan.12167>

McConkey, R., y Leavey, G. (2013). Actitudes irlandesas hacia las relaciones sexuales y las personas con discapacidad intelectual . *Revista británica sobre discapacidades del aprendizaje*, 41(3), 181-188. <https://doi.org/10.1111/bld.12036>

Mieles, M.D., Tonon, G., y Alvarado, S.V. (2012). *Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social* (36). Universitas humanística. <https://www.redalyc.org/pdf/791/79125420009.pdf>

- Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. (2022). *Estrategia española sobre discapacidad 2022-2030*. <https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/discapacidad/docs/estrategia-espanola-discapacidad-2022-2030-def.pdf>
- Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. (s.f.). *Estrategia Estatal de desinstitucionalización: para una buena vida en la comunidad*. <https://estrategiadesinstitucionalizacion.gob.es/participacion/fase-3-plan-operativo/>
- Ministerio de Igualdad e Instituto de las Mujeres. (2023). *Documento de Bases por Los Cuidados*. <https://www.inmujeres.gob.es/publicacioneselectronicas/documentacion/Documentos/DE1969.pdf>
- Mohan, M., y Deb, R. (2022). Barriers and facilitators of community integration of people with spinal cord injuries living in low and middle-income countries: a systematic review. *Function and Disability Journal*, 5, 1-19. <https://doi.org/10.32598/fdj.5.50>
- Moin, V., Duvdevany, I., y Mazor, D. (2009). Sexual identity, body image and life satisfaction among women with and without physical disability. *Sexuality and Disability*, 27(2), 83-95. <https://doi.org/10.1007/s11195-009-9112-5>
- Morales, E., Gauthier, V., Edwards, G., y Courtois, F. (2016). Women with disabilities' perceptions of sexuality, sexual abuse and masturbation. *Sexuality and Disability*, 34(3), 303-314. <https://doi.org/10.1007/s11195-016-9440-1>
- Mount, B., y Zwernik, K. (1988). *It's Never Too Early. It's Never Too late. A Booklet about Personal Futures Planning*. Minnesota Council. https://mn.gov/mnddc/extra/publications/Never_too_Early.pdf

- Milligan, M. S., y Neufeldt, A. H. (2001). The myth of asexuality: A survey of social and empirical evidence. *Sexuality and Disability*, 19(2), 91–109. <https://doi.org/10.1023/A:1010621705591>
- Muenchberger, H., Sunderland, N., Kendall, E., y Quinn, H. (2011). A long way to Tipperary? Young people with complex health conditions living in residential aged care: a metaphorical map for understanding the call for change. *Disability and Rehabilitation*, 33(13-14), 1190-1202. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.524275>
- Muise, A., Preyde, M., Maitland, S., y Milhausen, R. (2010). Sexual identity and sexual well-being in female heterosexual university students. *Archives of Sexual Behavior*, 39(4), 915-925. <https://doi.org/10.1007/s10508-009-9492-8>
- Munuera, M.P. (2013). Mediación con personas con discapacidad: igualdad de oportunidades y accesibilidad de la justicia. *Política y Sociedad*, 50 (1), 163-178. https://doi.org/10.5209/rev_POSO.2013.v50.n1.39349
- Naciones Unidas. (2006). *Convention for the Rights of Persons with Disabilities*. <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>
- Navarro, S. (2014). *El asistente sexual para personas con discapacidad, ¿una figura legal? 1er Congreso Internacional virtual sobre Discapacidad y Derechos Humanos*. http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/735/Pon_NavarroCasadoS_AsistenteSexualPersonas_2014.pdf?sequence=1

- Nery-Hurwit, M. B., Kalpakjian, C. Z., Kreschmer, J. M., Quint, E. H., y Ernst, S. (2022). development of a conceptual framework of sexual well-being for women with physical disability. *Women's health issues: official publication of the Jacobs Institute of Women's Health*, 32(4), 376–387. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2022.02.003>
- Neufeld, J. A., Klingbeil, F., Bryen, D. N., Silverman, B., y Thomas, A. (2002). Adolescent sexuality and disability. *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America*, 13(4), 857–873. [https://doi.org/10.1016/s1047-9651\(02\)00045-1](https://doi.org/10.1016/s1047-9651(02)00045-1)
- Nguyen, T. T. A., Horey, D., y Liamputtong, P. (2019). Sexual Experiences of People with Physical Disabilities in Vietnam. *Sexuality and Disability*, 37(1), 25-39. <https://doi.org/10.1007/s11195-018-09557-0>
- Nolan, M., Bauer, M., y Nay, R. (2009). Supporting family carers: implementing a relational and dynamic approach. En R. Nay and S. Garrat, (eds), *Issues and innovations in care* (pp.136-152). Elsevier Australia, NSW.
- Nowell, L. S., Norris, J.M., White, D.E., y Moules, N.J. (2017). Thematic analysis. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1), 1-13. <https://doi.org/10.1177/160940691773384>
- O'Brian, J. (1987). A guide to life-style planning: Using the activities Catalog to integrate services and natural systems. En B. Wilcox y G.T. Bellamy (Eds). *Comprehensive guide to the Activities Catalog: An alternative curriculum for youth an adults with severe disabilities* (pp. 175-189). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Observatorio de la Discapacidad Física. (s.f). *La discapacidad física: ¿qué es y qué tipos hay?*. <https://www.observatoridiscapacitat.org/es/la-discapacidad-fisica-que-es-y-que-tipos-hay>

Oliver, S., Gosden-Kaye, E. Z., Jarman, H., Winkler, D., y Douglas, J. M. (2020). A scoping review to explore the experiences and outcomes of younger people with disabilities in residential aged care facilities. *Brain Injury*, 34(11), 1446-1460. <https://doi.org/10.1080/02699052.2020.1805124>

Organización Mundial de la Salud. (1975). *Instrucción y asistencia en cuestiones de sexualidad humana: formación de profesionales de la salud*. (572). Equipo de la OMS. <https://ccp.ucr.ac.cr/cursoweb/lecturas/saludsexual.html>

Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. IMSERSO. [http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif .pdf](http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf)

Organización Mundial de la Salud. (2010). *Developing sexual health programmes: a framework for action*. World Health Organization. Equipo de la Organización Mundial de la Salud. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/70501>

Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Malta: Organización Mundial de la Salud. Equipo de la Organización Mundial de la Salud. http://who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf

- Organización Mundial de la Salud. (2015). *WHO global strategy on integrated people-centred health services 2016–2026: Executive summary*. Equipo de la Organización Mundial de la Salud. <https://interprofessional.global/wp-content/uploads/2019/11/WHO-2015-Global-strategy-on-integrated-people-centred-health-services-2016-2026.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2018). *La salud sexual y su relación con la salud reproductiva: un enfoque operativo*. Equipo de la Organización Mundial de la Salud . <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/274656/9789243512884-spa.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2022). *Acciones y consideraciones cruciales para lograr el acceso universal a la salud sexual y reproductiva en el contexto de la cobertura universal de salud a través de un enfoque de atención primaria de salud*. Equipo de la Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789240052659>
- Organización Mundial de la Salud. (2023). *Discapacidad. Datos y cifras*. Equipo de la Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- O'Shea, A., Latham, J. R., McNair, R., Despott, N., Rose, M., Mountford, R., y Frawley, P. (2020). Experiences of LGBTIQ+ people with disability in healthcare and community services: towards embracing multiple identities. *International journal of environmental research and public health*, 17(21), 1-14. <https://doi.org/10.3390/ijerph17218080>
- Owens, J. (2015). Exploring the critiques of the social model of disability: the transformative possibility of Arendt's notion of power. *Sociology of Health and Illness*, 37(3), 385-403. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12199>

- O'Young, B., Gosney, J., y Ahn, C. (2019). The Concept and Epidemiology of Disability. *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America*, 30(4), 697–707. <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2019.07.012>
- Parchomiuk, M. (2013). model of intellectual disability and the relationship of attitudes towards the sexuality of persons with an intellectual disability. *Sexuality and Disability*, 31(2), 125–139. <https://doi.org/10.1007/s11195-012-9285-1>
- Parker, M.G., y Yau, M.K. (2011). Sexuality, identity and women with spinal cord injury. *Sexuality and Disability*, 30, 15 – 27. <https://doi.org/10.1007/s11195-011-9222-8>
- Pearpoint, J., O'Brien, J., y Forest, M. (1993). *Path: planning alternative tomorrows with hope for schools, organizations, business, families: a workbook for planning positive*. Inclusion Press.
- Pebdani, R. N., y Saeki, E. (2020). Validation of the knowledge, comfort, approach, and attitudes towards sexuality scale for use with rehabilitation counseling students: An exploratory factor analysis. *Sexuality and Disability*, 38(2), 313-327. <https://doi.org/10.1007/s11195-019-09611-5>
- Pebdani, R.N., y Tashjian, A. (2022). An analysis of the attitudes of the general public towards the sexuality of individuals with disabilities through a systematic literature review. *Sexuality and Disability*, 40, 21–55. <https://doi.org/10.1007/s11195-021-09700-4>
- Pereira, H. (2021). Sexual Behaviors and Sexual Perceptions of Portuguese Adults with Physical Disabilities. *Sexuality and Disability*, 39(2), 275-290. <https://doi.org/10.1007/s11195-020-09657-w>

- Pereira, R., Teixeira, P. M., y Nobre, P. J. (2018). Perspectives of Portuguese People with Physical Disabilities Regarding Their Sexual Health: A Focus Group Study. *Sexuality and Disability*, 36(4), 389-406. <https://doi.org/10.1007/s11195-018-9538-8>
- Petrie, N., y Cook, P. S. (2019). Catering to sex, sexual, and gender diversity: An exploratory study on the effects of LGBTI awareness training on aged care staff in Tasmania, Australia. *Journal of Gay and Lesbian Social Services*, 31(1), 19-34. <https://doi.org/10.1080/10538720.2018.1548329>
- Piatt, J.A., Stanojevic, C., Simic-Stanojevic, I., Fisher, A., y Kim, J. (2022). Attitudes Toward Sexual Wellness for Individuals with Disabilities: Recreational Therapists' and Students' Perspectives. *Therapeutic Recreation Journal*, 56(2), 143-157. <https://doi.org/10.18666/TRJ-2022-V56-I2-11182>
- Pinazo – Hernandis, S. (2020). Impacto psicosocial de la COVID – 19 en las personas mayores: problemas y retos. *Revista española de geriatría y gerontología*, 55(5), 249-252. <https://dx.doi.org/10.1016/j.regg.2020.05.006>
- Pinho, A. R., Oliveira, J. M. d., y Nogueira, C. (2020). Sex workers' narratives about clients with disabilities: Can training improve sexual health in portugal?. *Saúde E Sociedade*, 29(3), 1-12. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902020180992>
- Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física. (s.f.). *Discapacidad física*. <https://www.impulsaigualdad.org/discapacidad-fisica/>
- Ponsa Masana, M., Sánchez Ruiz, E., y Botella García del Cid, Luis. (2018). Salud sexual de las personas con discapacidad física: Educación sexual. *INFAD (Barcelona)*, 3(1), 41 - 52. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2018.n1.v3.1210>

- Potgieter, C.A., y Khan, G. (2005). sexual self-esteem and body image of south african spinal cord injured adolescents. *Sexuality and Disability*, 23, 1-20.
<https://doi.org/10.1007/s11195-004-2076-6>
- Rapegno, N., y Ravaud, J. (2017). Disability, residential environment and social participation: factors influencing daily mobility of persons living in residential care facilities in two regions of France. *BMC Health Services Research*, 17(1), 1-15.
<https://doi.org/10.1186/s12913-017-2602-8>
- Real Decreto 1971/1999, por medio del cual procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. *Boletín Oficial del Estado*, 22, de 23 de diciembre de 1999 <https://www.boe.es/eli/es/rd/1999/12/23/1971/con>
- Rebec, D., Karnjus, I., Licen, S., y Babnik, K. (2015). *Breaking down taboos concerning sexuality among the elderly*. IntechOpen.
- Riazi, A., Bradshaw, S. A., y Playford, E. D. (2012). Quality of life in the care home: a qualitative study of the perspectives of residents with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 34(24), 2095-2102. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.672539>
- Ride, G., y Newton, D. C. (2018). Exploring professionals' perceptions of the barriers and enablers to young people with physical disabilities accessing sexual and reproductive health services in Australia. *Sexual Health*, 15(4), 312-317.
<https://doi.org/10.1071/SH17106>
- Robillard, K., y Fichten, C.S. (1983) Attributions about sexuality and romantic involvement of physically disabled college students: An empirical study. *Sexuality and Disability*, 6(3-4), 197-212. <https://doi.org/10.1007/BF01136077>

- Rocha, T.E. (2009). Desarrollo de la identidad de género desde una perspectiva psico-socio-cultural: un recorrido conceptual. *Revista Interamericana de Psicología*, 43(2), 250-259.
<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rip/v43n2/v43n2a06.pdf>
- Rodríguez, G., Rodríguez, P., De la Cruz, O., Vilà i Mancebo, A., y López, J.A. (2016). *Los cuidados de larga duración: el modelo de atención integral y centrada en la persona (AICP)*. Sociedad Española de Geriatría y Gerontología.
<https://www.fundacionpilares.org/docs/informe-delphi-2016.pdf>
- Rodríguez, P. (2010) *La atención integral centrada en la persona. Principios y criterios que fundamentan un modelo de intervención en discapacidad, envejecimiento y dependencia*. Informe Portal Mayores, 106.
<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pilar-atencion-01.pdf>
- Rodríguez, P. (2013). *La atención integral y centrada en la persona*. Colección Papeles de la Fundación, nº1, Fundación Pilares para la autonomía personal.
<http://www.fundacionpilares.org/docs/AICPweb.pdf>
- Rodríguez, P. (2022). *La atención integral y centrada en la persona*. TECNOS.
- Roelofs, T.S., Lujikx, K.G., y Embregts, P.J. (2015). Intimacy and sexuality of nursing home residents with dementia: a systematic review. *International Psychogeriatrics*, 27(3), 367–384. <https://doi.org/10.1017/S1041610214002373>
- Roelofs, T. S. M., Luijkx, K. G., Cloin, M. C. M., y Embregts, P. J. C. M. (2019). The influence of organizational factors on the attitudes of residential care staff toward the sexuality of residents with dementia. *BMC Geriatrics*, 19(8), 1-9.
<https://doi.org/10.1186/s12877-018-1023-9>

Rogers, C.R. (1961). *On Becoming a Person: A Therapist's View of Psychotherapy*.

Houghton Mifflin.

<http://dspace.vnbrims.org:13000/jspui/bitstream/123456789/4397/1/On%20Becoming%20a%20Person%20A%20Therapist%E2%80%99s%20View%20of%20Psychotherapy.pdf>

Rohleder, P., Watermeyer, B., Braathen, S. H., Hunt, X., y Swartz, L. (2019). Impairment, socialization and embodiment: The sexual oppression of people with physical disabilities. *Psychoanalysis, Culture and Society*, 24(3), 260-281.

<https://doi.org/10.1057/s41282-019-00128-6>

Roos, J., Koppen, G., Vollmer, T. C., Van Schijndel-Speet, M., y Dijkxhoorn, Y. (2022).

Unlimited surrounding: a scoping review on the impact of the built environment on health, behavior, and quality of life of individuals with intellectual disabilities in long-term care. *Herd*, 15(3), 295-314. <https://doi.org/10.1177/19375867221085040>

Rowntree, M. R., y Zufferey, C. (2015). Need or right: Sexual expression and intimacy in aged care. *Journal of Aging Studies*, 35, 20-25.

<https://doi.org/10.1016/j.jaging.2015.07.003>

Rubin, H. J. y Rubin, I. S. (2011). *Qualitative Interviewing*. SAGE Publicaciones.

Sakellariou, D. (2006). If not the Disability, then what? Barriers to Reclaiming Sexuality Following Spinal Cord Injury. *Sexuality and Disability*, 24(2), 101-111.

<https://doi.org/10.1007/s11195-006-9008-6>

- Salim, M.Y., Castillo, C.J.J., y Sánchez, A.D. (2018). Sexualidad en personas con discapacidad: formación de profesionales de la salud. *Revista Sexología y Sociedad*, 24(2), 67-75.
<https://revsexologiaysociedad.sld.cu/index.php/sexologiaysociedad/article/view/651>
- Samaniego, P. (2006). *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica*. CERMI.
https://ibdigital.uib.es/greenstone/sites/localsite/collect/portal_social/index/assoc/cermi001/9.dir/cermi0019.pdf
- Sampaio, M. A., y Bellezi Guilhem, D. (2022). Care relationships and the autonomy of people with physical disabilities. *Bioethics*, 36(5), 525–534.
<https://doi.org/10.1111/bioe.13026>
- Sankhla, D., y Theodore, K. (2015). british attitudes towards sexuality in men and women with intellectual disabilities: a comparison between white westerners and south asians. *Sexuality and Disability*, 33, 429-445. <https://doi.org/10.1007/s11195-015-9423-7>
- Santos, A.C., y Santos, A.L. (2018). Yes, we fuck! Challenging the misfit sexual body through disabled women's narratives. *Sexualities*, 21(3), 303-318.
<https://doi.org/10.1177/136346071668868>
- Sanz, D., y Reina, R. (2012). *Fundamentos y bases metodológicas de las actividades físicas y deportes adaptados para personas con discapacidad*. Paidotribo.

- Schalock, R.L., Keith, K.D., Verdugo, M.Á., y Gómez, L.E. (2010). Desarrollo y utilización del modelo de calidad de vida en el ámbito de la discapacidad intelectual. En R. Kober, (Eds.), *Mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Serie de investigaciones sobre indicadores sociales*, (Vol 41., pp. 17-31.). Springer, Dordrecht. https://doi.org/10.1007/978-90-481-9650-0_2
- Schweighart, R., O'Sullivan, J.L., Klemmt, M., Teti, A., y Neuderth, S. (2022). Deseos y necesidades de los residentes de hogares de ancianos: una revisión del alcance. *Atención sanitaria (Basilea)*, 10(5), 1-29. <https://doi.org/10.3390/healthcare10050854>
- Seidman, I. (2006). *Interviewing as Qualitative Researchers in Education and the Social Sciences*. Teachers College.
- Sellwood, D., Raghavendra, P., y Jewell, P. (2017). Sexuality and Intimacy for People with Congenital Physical and Communication Disabilities: Barriers and Facilitators: A Systematic Review. *Sexuality and Disability*, 35(2), 227-244. <https://doi.org/10.1007/s11195-017-9474-z>
- Sevilla, J., Abellán, R., Herrera, G., Pardo, C., Casas, X., y Fernández, R. (2009). *Un concepto de Planificación Centrada en la Personas para el siglo XXI*. Fundación Adapta.
- 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. <https://doi.org/10.1080/26410397.2022.2057652>

- Shogren, K. A., y Turnbull, H. R. (2014). Core concepts of disability policy, the convention on the rights of persons with disabilities, and public policy research with respect to developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(1), 19-26. <https://doi.org/10.1111/jppi.12065>
- Shuttleworth, R., Russell, C., Weerakoon, P., y Dune, T. (2010). Sexuality in Residential Aged Care: A Survey of Perceptions and Policies in Australian Nursing Homes. *Sexuality and Disability*, 28(3), 187-194. <https://doi.org/10.1007/s11195-010-9164-6>
- Silván, C., y Quíñez, L.E. (2020). *Efectos y consecuencias de la crisis de la COVID – 19 entre las personas con discapacidad*. Fundación ONCE.
<https://www.consaludmental.org/publicaciones/Efectos-crisis-COVID-personas-discapacidad.pdf>
- Simpson, P., Wilson, C., Brown, L., Dickinson, T., y Horne, M. (2017). ‘We’ve had our sex life way back’: older care home residents, sexuality and intimacy. *Ageing and Society*, 38(7), 1478–1501. <https://doi.org/10.1017/S0144686X17000101>
- Smith, B., y Caddick, N. (2015). The impact of living in a care home on the health and wellbeing of spinal cord injured people. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 12(4), 4185-4202. <https://doi.org/10.3390/ijerph120404185>
- Sofokleous, R., y Stylianou, S. (2023). effects of exposure to medical model and social model online constructions of disability on attitudes toward wheelchair users: results from an online experiment. *Journal of Creative Communications*, 18(1), 61-78. <https://doi.org/10.1177/09732586221136260>

- Souza, C. J. D., Denari, F. E., y Costa, M. P. R. (2017). O discurso das pessoas com deficiência física sobre a própria sexualidade. *Revista Ibero-Americana De Estudos Em Educação*, 12(4), 2177-2192. <https://doi.org/10.21723/riaee.v12.n4.out./dez.2017.9123>
- Stancliffe, R.J., Wehmeyer, M.L., y Shogren, K.A. (2020). *Choice, preference, and disability. promoting self – deteermination across the lifespan*. Positive Psychology and Disability Series. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-35683-5>
- Stanhope, V., Ingoglia, C., Schmelter, B., y Marcus, S.C. (2013). Impacto de la planificación centrada en la persona y la documentación colaborativa en la adherencia al tratamiento. *Servicios Psiquiátricos*, 64(1), 76–79. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201100489>
- Strauss, A., y Corbin, J. (2002). *Bases de la Investigación Cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la Teoría Fundamentada*. Universidad de Antioquia.
- Streur, C. S., Schafer, C. L., Garcia, V. P., Quint, E. H., Sandberg, D. E., y Wittmann, D. A. (2019). "If everyone else is having this talk with their doctor, why am i not having this talk with mine?": the experiences of sexuality and sexual health education of young women with spina bifida. *The journal of sexual medicine*, 16(6), 853–859. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2019.03.012>
- Suter, E., Oelke, N.D., Adair, C.E., y Armitage, G.D. (2009). Ten key principles for successful health systems integration. *Healthcare Quarterly*, 13, 16-23. <https://doi.org/10.12927/hcq.2009.21092>.

- Syme, M. L., Lichtenberg, P., y Moye, J. (2016). Recommendations for sexual expression management in long-term care: A qualitative needs assessment. *Journal of Advanced Nursing*, 72(10), 2457-2467. <https://doi.org/10.1111/jan.13005>
- Syme, M. L., Lichtenberg, P., y Moye, J. (2018). Recommendations for sexual expression management in long-term care: A qualitative needs assessment. *Journal of Advanced Nursing*, 72(10), 2457-2467. <https://doi.org/10.1111/jan.13005>
- Tamas, D., Brkic-Jovanovic, N., Rajic, M., y Burgarski, V. (2019). Professionals, parents and the general public: attitudes towards the sexuality of persons with intellectual disability. *Sexuality and Disability*, 37(2), 245–258. <https://doi.org/10.1007/s11195-018-09555-2>
- Taylor Gomez, M. (2012). The S Words: Sexuality, Sensuality, Sexual Expression and People with Intellectual Disability. *Sexuality and Disability*, 30(2), 237-245. <https://doi.org/10.1007/s11195-011-9250-4>
- Toboso, M. (2011). Rethinking disability in Amartya Sen's approach: ICT and equality of opportunity. *Ethics and Information Technology*, 13, 107-118. <https://doi.org/10.1007/s10676-010-9254-2>
- Tøssebro, J. (2016). Scandinavian disability policy: From deinstitutionalization to non-discrimination and beyond. *Alter*, 10(2), 111-123. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2016.03.003>
- Thrussell, H., Coggrave, M., Graham, A., Gall, A., Donald, M., Kulshrestha, R., y Geddis, T. T. (2018). Women's experiences of sexuality after spinal cord injury: a UK perspective. *Spinal Cord*, 56, 1084–1094. <https://doi.org/10.1038/s41393-018-0188-6>

- Thurston, C., Blom, L., Conradsson, D. M., y Joseph, C. (2021). Sex, support and society: a journey to reclaiming sexuality for individuals living with paraplegia in Cape Town, South Africa. *Spinal Cord*, 59, 225–233. <https://doi.org/10.1038/s41393-020-00558-5>
- Torriani, S.B., Britto, F.C., da Silva, G.A., de Oliveira, D.C., y de Figueiredo Carvalho, Z.M. (2014). Sexuality of people with spinal cord injury: Knowledge, difficulties, and adaptation. *Journal of Biomedical Science and Engineering*, 7(6), 380–386. <http://dx.doi.org/10.4236/jbise.2014.76040>
- Turnbull, H. R., y Stowe, M. J. (2001). A taxonomy for organizing the core concepts according to their underlying principles. *Journal of Disability Policy Studies*, 12(3), 177–197. <https://doi.org/10.1177/104420730101200304>
- Valsiner, J. (2020). *Sensuality in Human Living: The Cultural Psychology of Affect*. Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-41743-7>
- Van Loon, J., Luijkx, K., Janssen, M., De Rooij, I., y Janssen, B. (2021). Facilitators and barriers to autonomy: A systematic literature review for older adults with physical impairments, living in residential care facilities. *Ageing and society*, 41(5), 1021–1050. [10.1017/s0144686x19001557](https://doi.org/10.1017/s0144686x19001557)
- Vandrevala, T., Chrysanthaki, T., y Ogundipe, E. (2017). “Behind closed doors with open minds?”: A qualitative study exploring nursing home staff’s narratives towards their roles and duties within the context of sexuality in dementia. *International Journal of Nursing Studies*, 74, 112–119. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.06.00>

- Vassbø, T. K., Kirkevold, M., Edvardsson, D., Sjögren, K., Lood, Q., y Bergland, Å. (2019). The meaning of working in a person-centred way in nursing homes: a phenomenological-hermeneutical study. *BMC Nursing*, 18(45), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12912-019-0372-9>
- Vaughn, M., Schoen, B., McEntee, B., y McGrady, M. (2015b) Addressing disability stigma within the lesbian community. *Journal of Rehabilitation*, 8(4), 49–56. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/addressing-disability-stigma-within-lesbian/docview/1756229433/se-2>
- Vaughn, M., Silver, K., Murphy, S., Ashbaugh, R., y Hoffman, A. (2015a). Women with Disabilities Discuss Sexuality in San Francisco Focus Groups. *Sexuality and Disability*, 33(1), 19-46. <https://doi.org/10.1007/s11195-014-9389-x>
- Villar, F., Celdrán, M., Fabà, J., y Serrat, R. (2014). Barriers to sexual expression in residential aged care facilities (RACFs): comparison of staff and residents' views. *Journal of Advanced Nursing*, 70(11), 2518-2527. <https://doi.org/10.1111/jan.12398>
- Villar, F., Celdrán, M., Serrat, R., Fabà, J., y Martínez, T. (2018). Staff's reactions towards partnered sexual expressions involving people with dementia living in long-term care facilities. *Journal of Advanced Nursing*, 74(5), 1189-1198. <https://doi.org/10.1111/jan.13518>
- Villar, F., Serrat, R., Celdrán, M., Fabà, J., Genover, M., y Martínez, T. (2022). Staff perceptions of barriers that lesbian, gay and bisexual residents face in long-term care settings. *Sexualities*, 25(1-2), 45-62. <https://doi.org/10.1177/1363460719876808>

- William, L., y Mann, R. (2018). *The everyday experience of lesbian, gay, bisexual, transgender and intersex (LGBTI) people living with disability* (978-0-9953969-0-6). La Trobe University.
- https://www.researchgate.net/publication/332859452_The_everyday_experience_of_lesbian_gay_bisexual_transgender_and_intersex_LGBTI_people_living_with_disability
- Wilson, N. J., Macdonald, J., Hayman, B., Bright, A. M., Frawley, P., y Gallego, G. (2018). A narrative review of the literature about people with intellectual disability who identify as lesbian, gay, bisexual, transgender, intersex or questioning. *Journal of Intellectual Disabilities*, 22(2), 171-196. <https://doi.org/10.1177/1744629516682681>
- Winkler, D., Farnworth, L., y Sloan, S. (2006). People under 60 living in aged care facilities in Victoria. *Australian health review: a publication of the Australian Hospital Association*, 30(1), 100–108. <https://doi.org/10.1071/AH060100>
- Winkler, D., Sloan, S., y Callaway, L. (2010). People under 50 with acquired brain injury living in residential aged care. *Brain Impairment*, 11(3), 299–312. <https://doi.org/10.1375/brim.11.3.299>
- Wołowicz, A., Król, A., y Struzik, J. (2021). Disabled women, care regimes, and institutionalized homophobia: A case study from Poland. *Sexuality Research and Social Policy*, 19, 777-789. <https://doi.org/10.1007/s13178-021-00586-7>
- Yelland, E., y Hosier, A. (2017). Public attitudes toward sexual expression in long – term care: does context matter?. *Journal of Applied Gerontology*, 36(8), 1016 – 1031. <https://doi.org/10.1177/07334648156021>

- Yilmaz, S. D., Gumus, H., y Yilmaz, H. (2015). Sexual Life of Poststroke Women With Mild or No Disability: A Qualitative Study. *Journal of Sex and Marital Therapy*, 41(2), 145-154. <https://doi.org/10.1080/0092623X.2013.864365>
- Zacharenko, E., y Elomäki, A. (2022). Construcciones de cuidados en la política económica, social y de igualdad de género de la Unión Europea: ¿proveedores y receptores de cuidados versus las necesidades de la economía. *Política Social: estudios internacionales sobre género, estado y sociedad*, 29(4), 1314-1335. <https://doi.org/10.1093/sp/jxac014>
- Zewude, B., y Habtegiorgis, T. (2021). Willingness of youth without disabilities to have romantic love and marital relationships with persons with disabilities. *Life Sciences, Society and Policy*, 17(1), 1-17. <https://doi.org/10.1186/s40504-021-00114-w>

ANEXOS

ANEXO 1. DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO Y COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD



DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO Y COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD

1.- INFORMACIÓN AL SUJETO DE EXPERIMENTACIÓN.

El proyecto de investigación para el cual le pedimos su participación se titula:

“LA SEXUALIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y EN SITUACIÓN DE GRAN DEPENDENCIA EN EL ENTORNO RESIDENCIAL”.

Para que usted pueda participar en este estudio es necesario contar con su consentimiento, y que conozca la información básica necesaria para que dicho consentimiento pueda considerarse verdaderamente informado. Por ello, le ruego que lea detenidamente la siguiente información. Si tuviera alguna duda exprésela, antes de firmar este documento, al investigador principal del proyecto, bien personalmente, bien a través del teléfono o por correo electrónico. Los datos del investigador principal del proyecto aparecen también en el presente documento.

La información básica que debe conocer es la siguiente:

- a) *Objetivo del estudio:* El objetivo principal es explorar la forma de concebir el derecho a la sexualidad en los centros residenciales dirigidos a personas con discapacidad física y en situación de gran dependencia.
- b) *Metodología a utilizar para el estudio, tipo de colaboración que se espera de usted y duración de dicha colaboración:* La metodología a utilizar en el estudio es la cualitativa, para entender los significados que las personas participantes dan a la sexualidad e intimidad. Se utilizará como instrumento de medida la entrevista, que será grabada con el fin de recoger lo mejor posible las ideas, opiniones, para luego poder transcribirlas. La información que se recoja es confidencial y será únicamente utilizada para el fin de este estudio, así como para futuras publicaciones relacionadas con el mismo. Se realizará una única entrevista por persona participante. La persona que realizará su entrevista será María Rodríguez Valenzuela, doctoranda por la Universidad de Valencia, en el Programa de Doctorado de Promoción de la Autonomía y Atención Sociosanitaria a la Dependencia, como persona colaboradora del Proyecto de investigación.
- c) *Posibles molestias y riesgos de su participación en el estudio:* No se espera ningún tipo de molestia o riesgo por la participación en el estudio.

- d) *Medidas para responder a los acontecimientos adversos*: Si usted desea abandonar la entrevista, podrá hacerlo en cualquier momento.
- e) *Medidas para asegurar una compensación adecuada en el caso de que usted sufra algún daño*: No se espera causar ningún daño porque la investigación no es invasiva pero si usted se encontrase mal podría acudir a los servicios del Centro de Salud de zona. No se contemplan compensaciones económicas.
- f) *Consecuencias de la no participación*: Si usted prefiere no participar eso no afectará a su derecho a cualquier tipo de asistencia que se le ofrece en el centro ni tampoco a la relación con las personas que le propusieron participar, que será igual de cordial y dedicada con los que rechacen participar que con los que sí participen.
- g) *Posibilidad de retirada en cualquier momento y consecuencias*: Usted puede retirarse del proyecto en cualquier momento firmando la revocación del consentimiento que se incluye al final del documento. Su retirada no tendrá ninguna consecuencia negativa para usted, y será aceptada sin problemas por el equipo investigador.
- h) *¿Quién ha financiado el estudio?*: El estudio no cuenta con financiación..
- i) *¿Qué institución lo realiza?*: Se realiza en la Universitat de València y forma parte de la investigación de la tesis doctoral de Laura Atencia.
- j) *Gratuidad por la participación*: Las personas participantes del estudio no obtendrán ninguna compensación económica.
- k) *Previsión de uso posterior de los resultados*: Los resultados del presente estudio se utilizarán con fines de docencia, investigación y/o publicación científica.
- l) *Equipo investigador*: Esta formado por la directora Dra. Sacramento Pinazo Hernandis, el Codirector Dr. Rodrigo Serrat Fernández y la doctoranda Laura Atencia Arenas.
- m) *Datos de contacto de la investigadora principal para aclaraciones o consultas*:
Laura Atencia Arenas
Teléfono móvil: 622379549
Correo electrónico: laura7atencia@gmail.com
- n) El proyecto se realizará siguiendo los criterios éticos internacionales recogidos en la Declaración de Helsinki.

2.- COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD.

- a) *Medidas para asegurar el respeto a la vida privada y a la confidencialidad de los datos personales:* Se han adoptado las medidas oportunas para garantizar la completa confidencialidad de los datos personales de los sujetos de experimentación que participen en este estudio, de acuerdo con la Ley De Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD) 3/2018, de 5 de diciembre.
- b) *Medidas para acceder a la información relevante para usted que surjan de la investigación o de los resultados totales:* Sepa que tiene derecho a acceder a la información generada sobre usted en el estudio. Para ello, puede contactar con la persona investigadora principal quien le podrá facilitar los datos que desee una vez analizados.
- c) *Medidas tomadas por tratarse de un estudio anonimizado:* Se ha establecido un sistema de anonimización efectivo que no permite la identificación posterior del sujeto. En ningún caso se juntarán los consentimientos otorgados, donde sí se identifica al sujeto, con las entrevistas utilizadas en el estudio. En el uso que se realice de los resultados del estudio, con fines de docencia, investigación y/o publicación, se respetará siempre la debida anonimización de los datos de carácter personal, de modo que los sujetos de la investigación no resultarán identificados o identificables.

En el caso de que el sujeto de experimentación sea mayor de edad:
Don/Doña

Y en prueba de conformidad, firmo el presente documento en el lugar y fecha que se indican a continuación.

....., de de 2021.

<i>Nombre y apellidos del / de la participante:</i>	<i>Nombre y apellidos del investigador principal:</i> Laura Atencia Arenas
Firma:	Firma:

REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO

Revoco el consentimiento prestado en fecha _____ para participar en el proyecto titulado “LA SEXUALIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y EN SITUACIÓN DE GRAN DEPENDENCIA EN EL ENTORNO RESIDENCIAL” y, para que así conste, firmo la presente revocación.

En, a _____ de _____ de 2021.

<i>Nombre y apellidos del / de la participante:</i>	<i>Nombre y apellidos del investigador principal:</i> Laura Atencia Arenas
Firma:	Firma:

ANEXO 2. ENTREVISTAS A PROFESIONALES Y A PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA

2021. Laura Atencia. Tesis doctoral. Dirs. S. Pinazo-Hernandis y R Serrat.

La sexualidad de las personas con discapacidad física y en situación de gran dependencia en el entorno residencial

ENTREVISTA A PROFESIONALES

1.- Presentación de la persona investigadora.

2.- Presentación de la investigación:

“El objetivo de esta entrevista es explorar la forma de concebir el derecho a la sexualidad en los centros residenciales de personas con discapacidad física y en situación de dependencia. La entrevista será grabada, pero no se grabará ningún dato que pueda identificar al centro o a usted. Si en algún momento no quisiera contestar alguna pregunta puede hacerlo sin ningún problema. Si en cualquier momento desea abandonar la entrevista, puede hacerlo. También puede añadir cualquier comentario relacionado que no se incluya en esta entrevista”.

Instrucciones

Preguntas en color negro: preguntas que se deben de realizar.

Preguntas en color verde: preguntas que pueden surgir.

Anotaciones en color lila.

*No leer

• Entrevista basada en los objetivos de la investigación.

Objetivo general:

Explorar la forma de concebir el derecho a la sexualidad en los centros residenciales dirigidos a personas con discapacidad física y en situación de gran dependencia.

Objetivos específicos:

OE2. Indagar en la forma de entender el derecho a la sexualidad por parte de los/as profesionales.

OE4. Examinar la posible existencia de barreras y/u oportunidades con respecto a la vivencia de la sexualidad de los/as residentes, desde la perspectiva profesional.

OE5. Indagar sobre las prácticas y políticas institucionales que favorecen o dificultan la expresión de necesidades e intereses sexuales.

DATOS DESCRIPTIVOS

1. Centro de trabajo y municipio.
2. Edad:
3. Género:
4. Nivel de estudios
Grado en:
Técnico en:
Otro:
5. ¿Cuál es tu rol profesional en la residencia? ¿Qué funciones realizas en tu labor profesional?
¿Cuáles son sus funciones?
6. ¿Cuántos años de experiencia posee trabajando en residencias con personas con discapacidad física? ¿Cuál es su principal motivación para trabajar en éstas?

PREGUNTAS EN RELACIÓN AL OE 4 . Examinar la posible existencia de barreras y/u oportunidades que las personas con discapacidad física y en situación de gran dependencia encuentran en su día a día en el centro desde la perspectiva profesional.

Preguntas sobre la expresión sexual de las personas con discapacidad física y en situación de gran dependencia en el ámbito residencial.

Para comenzar la entrevista quiero examinar sobre los diferentes aspectos relacionados con las relaciones afectivo – sexuales e intimidad y la posible existencia de barreras, teniendo en cuenta el impacto de la situación de la pandemia mundial del COVID-19 en la residencia. Además, hablaremos de las oportunidades que consideras que puedan existir.

7. *Así bien, anteriormente a trabajar en esta residencia ¿pensaste en cómo es la vida afectivo – sexual de una persona que vive en ella? ¿Cómo? ¿era un aspecto que te preocupase?* Tras trabajar en ella, ¿qué ha podido cambiar con respecto a tu perspectiva anterior?
8. *En cuanto a tu experiencia en la residencia como profesional ¿Cómo describes la vida de las personas que viven en la residencia en el ámbito de las relaciones afectivo - sexuales? ¿Qué limitaciones crees que pueden existir?*

9. *El hecho de tener que compartir habitación ¿cómo crees que afecta a la intimidad de la persona? ¿Es posible tener relaciones afectivo- sexuales con otra persona del centro en su habitación? Y ¿si la persona es de fuera del centro?*
10. *Del mismo modo, ¿Qué diferencias destacarías entre tener que compartir habitación o tener una habitación individual? ¿Cómo afecta esto a la intimidad de la persona?*
11. *En tu opinión ¿Qué percepción existe desde el equipo profesional en relación a la sexualidad, a las relaciones afectivo – sexuales... de las personas con discapacidad física que viven en el centro? ¿Consideras que se ofrecen oportunidades para poder acceder a ella con facilidad?*
12. *Como bien sabemos, llevamos prácticamente un año conviviendo con la pandemia mundial que ha provocado el COVID – 19 ¿Cómo está afectando ésta en la expresión de la sexualidad, las relaciones afectivo- sexuales (como pueden ser darse un abrazo, un beso...) de las personas que viven en la residencia? ¿Se ha tenido en cuenta tu opinión con respecto a las medidas de prevención del COVID? ¿Crees que la pandemia se ha sobrepuesto a la vida afectivo -sexual? ¿Qué opinión tienes tu al respecto?*
13. *Indagando en el tema de las barreras, éstas tienen que ver con todos los factores en el entorno de una persona que limitan el funcionamiento de la persona y generan discapacidad. Por ello, ¿has observado la existencia de barreras (físicas, actitudes, emocionales, accesibilidad...) que han impedido o dificultan el acceso a la sexualidad e intimidad en estos momentos de pandemia?*
14. *Ahora bien, ¿qué barreras destacarías que existían anteriormente a la pandemia?*
15. *¿Puedes contarme alguna situación que fuese difícil de abordar en relación a la sexualidad de las personas con discapacidad física? ¿Cómo fue? ¿Qué sentiste? ¿Qué aprendiste de ello? ¿Tuviste la sensación de que se haya gestionado bien? Y ¿alguna situación que fuese positiva en relación a ello?*
16. *¿Qué dificultades podían encontrar a la hora de tener un encuentro íntimo si quisiesen con otra persona? ¿Influía si está persona era del centro o una persona externa? ¿En qué aspectos?*
17. *Ahora según tu criterio, ¿Cómo ha influido la situación del COVID – 19, en la forma de vivir en sus habitaciones? ¿Se han realizado muchos cambios de habitación y que ha significado para las personas residentes?*

¿En algún momento has observado algún tipo de trato distinto de un/a residente a otro al querer expresar su sexualidad de forma íntima? ¿A qué se ha debido? ¿Han tenido las mismas facilidades/oportunidades?

18. Para terminar en este apartado, ¿crees que influye la orientación sexual (heterosexual, homosexual, bisexual, lesbiana..) de una persona en el trato con ella en relación a su vida sexual? ¿en qué sentido? ¿Qué dificultades puede encontrar?

PREGUNTAS EN RELACIÓN AL OE 5. Indagar sobre las prácticas y políticas institucionales que favorecen o dificultan la expresión de necesidades e intereses sexuales en el ámbito residencial.

Seguidamente, en este nuevo apartado vamos a indagar con respecto al modelo de intervención, normativa, protocolos, medidas, prácticas, actitudes profesionales, la toma de decisiones y la educación y la formación dentro del marco residencial para personas con discapacidad física.

MODELOS

19. *En primer lugar, hablemos de los modelos de intervención* ¿A partir de qué modelo se llevan a cabo las intervenciones en ámbito sexual? ¿Cómo influye en el planteamiento de objetivos con los/as residentes?

NORMATIVA Y PROTOCOLOS

20. *Dentro de la normativa del centro,* ¿existen protocolos específicos para abordar situaciones relacionadas con las expresiones sexuales?
21. ¿Hay normas que dificulten el acceso a la satisfacción de la sexualidad en la residencia? ¿Cuáles? Y ¿normas que las faciliten?

MEDIDAS

22. *En relación a las medidas para favorecer la sexualidad e intimidad* ¿Qué medidas se han establecido en el centro para favorecer la intimidad y privacidad de las personas que viven en el centro? ¿Existe en el centro la creación de espacios de intimidad para que se garantice el acceso a la sexualidad de forma íntegra? Si la respuesta es que sí

¿Cuáles? Ejemplo. Si la respuesta es que NO. ¿Por qué? . Preguntar por carteles... si tocan antes de entrar a las habitaciones...

Por el contrario, ¿qué medidas han influido de forma negativa en el desarrollo de la vida afectivo – sexual de las personas que viven en el centro? ¿Cómo eran? ¿A qué se debe su implantación?

PRÁCTICAS

23. *Pasamos ahora a las prácticas y objetivos desde el área profesional* ¿Qué prácticas habituales se llevan a cabo para el abordaje de la sexualidad de las personas con discapacidad que viven en el centro? ¿La sexualidad forma parte de los objetivos que se elaboran en sus planes de atención individual? ¿Cómo se abordan?
24. ¿Qué acciones o buenas prácticas se podrían realizar para detectar una necesidad no explicitada como es la sexualidad? Poner algún ejemplo como la colocación de carteles en las habitaciones de “no pasar”.

ACTITUDES PROFESIONALES

25. *Adentrándonos a las actitudes profesionales con respecto a la sexualidad* ¿En algún momento en el área de su trabajo se abordó el tema de la sexualidad con la persona residente? Si la respuesta es Si. ¿Cómo fue su experiencia?
26. ¿Qué tipo de actitudes por parte de profesionales crees que pueden perjudicar el acceso a la sexualidad de las personas residentes? ¿Con qué frecuencia se dan dichas actitudes en el equipo? Y ¿beneficiar?
27. *Según tu experiencia* ¿qué necesitaría para mejorar su atención en el área de la sexualidad de las personas con discapacidad física y en situación de gran dependencia? ¿Puedes darme un ejemplo?

TOMA DE DECISIONES

28. *Si hablamos de la toma de decisiones en la sexualidad de una persona que vive en la residencia* ¿Quién crees que debe de tomar las decisiones con respecto a su sexualidad? ¿Qué hace que ese actor este particularmente capacitado para tomar decisiones? (3 posibles actores: la propia persona con discapacidad, la persona trabajadora y la familia. Si solo menciona uno, preguntar por el papel que han de desempeñar los otros dos en la toma de decisiones)

EDUCACIÓN/FORMACIÓN

29. *Por último, háblame sobre* qué importancia te merece la educación previa en sexualidad, basándose en aquella que ha recibido y/o aquella que piensa que sería necesaria.
30. *Cuéntame*, ¿habéis recibido formación específica sobre esta temática?
31. ¿Se realizan formaciones/talleres que tengan relación con la sexualidad de las personas con discapacidad física y en situación de gran dependencia en la residencia? ¿Cómo se han desarrollado? ¿Quiénes los dirigían?

PREGUNTAS EN RELACIÓN AL OE 2. Conocer la visión subjetiva del concepto de sexualidad y su significado para los profesionales y las PCDF que viven en centros residenciales

En este último apartado, quiero indagar a través de una serie de preguntas su forma de entender el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad física y en situación de gran dependencia.

32. *A grandes rasgos*, ¿qué significado tiene para ti la vida afectivo-sexual de las personas con discapacidad física y en situación de gran dependencia?
33. *A consecuencia de ello*, ¿en qué lugar colocarías la sexualidad con respecto a necesidades como: alimentación, respirar, descanso, seguridad física, salud, afecto, intimidad, éxito, reconocimiento, confianza, autorrealización, etc...?
34. *Por ende* ¿Qué beneficios crees que aporta tener una sexualidad satisfecha a una persona? Por el contrario ¿crees que tiene algún aspecto negativo?

Además de los derechos que tenemos toda la ciudadanía en general, podemos detenernos y hablar de los derechos sexuales.

35. ¿Qué entiendes cuando se hace referencia a los derechos sexuales de las personas con discapacidad física? ¿Crees que las personas con discapacidad física tienen conciencia de la existencia de éste y de su interpretación? ¿De qué forma?
36. *En tu opinión* ¿Crees que las personas con discapacidad física viven su sexualidad de otro modo distinto a la población en general? ¿En qué sentido?
37. *Retomando la perspectiva que tienen los demás sobre la discapacidad* ¿Qué imagen crees que existe sobre la sexualidad de las personas con discapacidad física? ¿Crees que esa imagen ha afectado a la manera de vivir la sexualidad? ¿Cómo?

DISCAPACIDAD

En este punto, vamos a adentrarnos en el ámbito de la discapacidad y cómo ha afectado está a la vida afectivo sexual e íntima.

38. ¿Cómo crees que influye la discapacidad en la persona a la hora de experimentar su sexualidad?

39. *Según tu experiencia ¿conoces de la existencia de adaptaciones, accesorios, apoyos para la facilitación a la persona a su vida sexual (como productos de apoyo, juguetes eróticos o ayuda de una tercera persona)? Si la respuesta es SI ¿Cómo se les da a conocer a los/as residentes? ¿Qué opinión tienen ellos/as sobre éstos? ¿lo consideran necesario para sus vidas? Si la respuesta es NO ¿a qué crees que se debe?*

40. *Para terminar la entrevista, me gustaría que hablásemos sobre la Asistencia Sexual. ¿la conoces?*

Si la respuesta es SI:

¿Qué opinión tienes sobre ella?

¿piensas que debería ser una figura legalizada en España?

¿En qué aspectos crees que debe ayudar esta figura profesional?

Dicho esto, ¿conoces alguna empresa que facilite la Asistencia Sexual? Si la respuesta es SI ¿cómo sería el protocolo cuando acude un/a Asistente Sexual al centro? ¿lo ha solicitado alguna persona en alguna ocasión? Si la respuesta es SI ¿Cómo fue la experiencia?

¿Dónde se realiza el encuentro, en la propia habitación de la persona u en otra distinta?

¿qué actitudes provocan en los/as residentes? Y en ¿los/as profesionales?

Si la respuesta es NO: explicar concepto y solicitar opinión al respecto.

DESPEDIDA Y CIERRE

Hemos terminado. Muchas gracias por su colaboración. Si quiere añadir algo más, este es el momento.

2021. Laura Atencia. Tesis doctoral. Dirs. S. Pinazo-Hernandis y R Serrat.

La sexualidad de las personas con discapacidad física y en situación de gran dependencia en el entorno residencial

ENTREVISTA A RESIDENTES

1.- Presentación de la persona investigadora

2.- Presentación de la investigación:

“El objetivo de esta entrevista es explorar la forma de entender el derecho a la sexualidad en los centros residenciales dirigidos a personas con discapacidad física y en situación de dependencia. La entrevista será grabada, pero no se grabará ningún dato que pueda identificar al centro o a usted. Si en algún momento no quisiera contestar alguna pregunta puede hacerlo sin ningún problema. Si en cualquier momento desea abandonar la entrevista, puede hacerlo. También puede añadir cualquier comentario relacionado que no se incluya en esta entrevista”.

Instrucciones

Preguntas en color negro: preguntas que se deben de realizar.

Preguntas en color verde: preguntas que pueden surgir.

Anotaciones en color lila.

*No leer

• Entrevista basada en los objetivos de la investigación.

Objetivo general:

Explorar la forma de concebir el derecho a la sexualidad en los centros residenciales dirigidos a personas con discapacidad física y en situación de gran dependencia.

Objetivos específicos:

OE2. Indagar en la forma de entender el derecho a la sexualidad por parte de los/as profesionales.

OE4. Examinar la posible existencia de barreras y/u oportunidades con respecto a la vivencia de la sexualidad de los/as residentes, desde la perspectiva profesional.

OE5. Indagar sobre las prácticas y políticas institucionales que favorecen o dificultan la expresión de necesidades e intereses sexuales.

DATOS DESCRIPTIVOS

1. Edad:
2. Género:
3. ¿Cuál es su estado civil?
Soltero/a
Casado/a o en pareja
Divorciado/a o separado/a
Viudo/a

4. Nivel de estudios:
 - Educación primaria completada sin acabar
 - Educación secundaria completada/sin acabar
 - Bachillerato completado/sin acabar
 - Ciclo Formativo. Completado/sin acabar
 - Grado Universitario. Completado/sin acabar
5. Situación económica:
 - ¿Percibes algún tipo de prestación/pensión de discapacidad? ¿Cuál?
6. ¿Tipo de discapacidad física?
 - Congénita
 - Adquirida
7. ¿Qué grado de discapacidad presentas?
 - Menor a 65%
 - Igual a 65%
 - Superior a 65 %
8. ¿Cuál es tu grado de situación de dependencia?
 - Grado 1
 - Grado 2
 - Grado 3
9. ¿Cómo es tu estado de salud?
 - Muy malo
 - Malo
 - Regular
 - Bueno
 - Excelente
10. Si comparas tu estado de salud actual con tu estado hace un año... ¿Ha mejorado o empeorado? ¿en qué aspectos?
11. ¿Cómo te consideras en referencia a las creencias religiosas?
 - Nada creyente
 - Poco creyente
 - Bastante creyente
 - Muy creyente
12. ¿Cuánto tiempo hace que ingresaste en la residencia?

13. ¿A qué se debió tu ingreso en el centro?
14. ¿Cómo fue la acogida en tu llegada al centro?
15. ¿Qué tipo de habitación tienes en el centro?

Individual

Compartida (mismo sexo)

Compartida (distinto sexo).

Compartida con la pareja

PREGUNTAS EN RELACION AL OE3. Examinar la posible existencia de barreras y/u oportunidades que las personas con discapacidad física y en situación de dependencia encuentran en su día a día en el centro.

Preguntas sobre la expresión sexual de las personas con discapacidad física y en situación de dependencia en el ámbito residencial.

Para comenzar la entrevista quiero examinar sobre los diferentes aspectos relacionados con las relaciones afectivo – sexuales e intimidad y la posible existencia de barreras, teniendo en cuenta el impacto de la situación de la pandemia mundial del COVID-19 en la residencia. Además, hablaremos de las oportunidades que consideras que puedan existir.

16. *Así bien, anteriormente, a vivir en esta residencia, ¿pensaste en cómo se podrían desarrollar tus relaciones afectivo – sexuales e intimidad propia en ella? ¿Cómo? ¿era un aspecto que te preocupase? Y tras vivir en la residencia, ¿qué ha podido cambiar con respecto a tu perspectiva anterior?*
17. *En cuanto a tu estancia en la residencia, ¿Cómo describes la vida de las personas que vivís en la residencia en el ámbito de las relaciones afectivo - sexuales? ¿Qué limitaciones crees que pueden existir?*
18. *El hecho de tener que compartir habitación ¿cómo crees que afecta a la intimidad de la persona? ¿Es posible tener relaciones afectivo- sexuales con otra persona del centro en tu habitación? Y ¿si la persona es de fuera del centro?*
19. *Del mismo modo, ¿Qué diferencias destacarías entre tener que compartir habitación o tener una habitación individual? ¿Cómo afecta esto a tu intimidad dentro de ella?*
20. *En tu opinión ¿Qué percepción existe desde el equipo profesional en relación a la sexualidad, a las relaciones afectivo – sexuales... de las personas con discapacidad*

física que viven en el centro? ¿Consideras que se ofrecen oportunidades para poder acceder a ella con facilidad?

21. *Como bien sabemos, llevamos prácticamente un año conviviendo con la pandemia mundial que ha provocado el COVID – 19* ¿Cómo está afectando ésta en la expresión de la sexualidad, las relaciones afectivo- sexuales (como pueden ser darse un abrazo, un beso...) de las personas que estáis viviendo en la residencia? ¿Se ha tenido en cuenta tu opinión con respecto a las medidas de prevención del COVID - 19?
¿Crees que la pandemia se ha sobrepuesto a vuestras relaciones afectivo – sexuales?
¿Qué opinión tienes tu al respecto?
22. *Indagando en el tema de las barreras, éstas tienen que ver con todos los factores en el entorno de una persona que limitan el funcionamiento de la persona y generan discapacidad. Por ello, ¿has observado o experimentado la existencia de barreras (físicas, actitudes, emocionales, accesibilidad...) que han impedido o dificultado que tengas acceso a tu sexualidad e intimidad en estos momentos de pandemia?* Tanto con uno/a mismo/a o en pareja.
23. *Ahora bien, ¿qué barreras destacarías que existían anteriormente a la pandemia?*
24. ¿Qué dificultades podías encontrar a la hora de tener un encuentro íntimo si quisieses con otra persona? ¿Influía si está persona era del centro o una persona externa? ¿En qué aspectos?
25. *Ahora, háblame de ti concretamente, ¿Cómo describirías el vivir en tu habitación?* ¿Cómo te sientes dentro de tu habitación? ¿Consideras que es un espacio privado para ti? ¿Cómo ha influido la situación del COVID – 19, en la forma de vivir en tu habitación? ¿Has cambiado en varias ocasiones de habitación? ¿por qué motivos? ¿Qué ha significado esto para ti?
¿En algún momento has experimento algún tipo de trato distinto al resto de tus compañeros/as al querer expresar tu sexualidad de forma íntima? ¿A qué se ha debido?
¿Han tenido las mismas facilidades/oportunidades?
26. Para terminar en este apartado, ¿crees que influye la orientación sexual (heterosexual, homosexual, bisexual, lesbiana..) de una persona en el trato con ella en relación a su vida sexual? ¿en qué sentido? ¿Qué dificultades puede encontrar?

PREGUNTAS EN RELACIÓN AL OE 5. Indagar sobre las prácticas y políticas institucionales que favorecen o dificultan la expresión de necesidades e intereses sexuales en el ámbito residencial.

Seguidamente, en este nuevo apartado vamos a indagar con respecto a la normativa, protocolos, medidas, prácticas, actitudes profesionales, la toma de decisiones y la educación y la formación dentro del marco residencial para personas con discapacidad física.

NORMATIVA Y PROTOCOLOS

27. *Dentro de la normativa del centro, ¿sabes si existen protocolos específicos para abordar situaciones relacionadas con las expresiones sexuales?*
28. *¿Hay normas que dificulten el acceso a la satisfacción de la sexualidad en la residencia? ¿Cuáles? Y ¿normas que las faciliten?*

MEDIDAS

29. *En relación a las medidas para favorecer la sexualidad e intimidad ¿Qué medidas se han establecido en el centro para favorecer su intimidad y privacidad en el centro? ¿Existe en el centro la creación de espacios de intimidad para que se garantice el acceso a la sexualidad de forma íntegra? Si la respuesta es que sí ¿Cuáles? Ejemplo. Si la respuesta es que NO. ¿Por qué? . Preguntar por carteles... si tocan antes de entrar a las habitaciones...*

Por el contrario, ¿qué medidas han influido de forma negativa en el desarrollo de la vida afectivo – sexual de las personas que viven en el centro? ¿Cómo eran? ¿A qué se debe su implantación?

PRÁCTICAS

30. *Pasamos ahora a las prácticas y objetivos desde el área profesional ¿Qué prácticas habituales se llevan a cabo para el abordaje de tu sexualidad en el centro? ¿La sexualidad forma parte de los objetivos que se elaboran en tu plan de atención individual? ¿Cómo se aborda?*

31. ¿Qué acciones o buenas prácticas se podrían realizar para detectar una necesidad no explicitada como es la sexualidad? **Poner algún ejemplo como la colocación de carteles en las habitaciones de “no pasar”.**

ACTITUDES PROFESIONALES

32. *Adentrándonos las actitudes profesionales con respecto a la sexualidad* ¿han influido en tu decisión a la hora de tener relaciones afectivo – sexuales? ¿en qué sentido? ¿Alguna vez se abordó el tema de la sexualidad con profesionales que trabajan en el centro? **Si la respuesta es SI ¿Cómo fue su experiencia?**
33. ¿Qué tipo de actitudes por parte de profesionales crees que pueden perjudicar el acceso a la sexualidad de las personas residentes? **¿Con qué frecuencia se dan dichas actitudes en el equipo? Y ¿beneficiar?** ¿Se ha observado algún tipo de trato distinto a una persona por su orientación sexual?
34. *Según tu experiencia* ¿qué les dirías al equipo de trabajadores/as para mejorar sus actitudes en el área de la sexualidad de las personas que hacéis vuestra vida en el centro? ¿Puedes darme algún ejemplo?

TOMA DE DECISIONES

35. *Si hablamos de la toma de decisiones en la sexualidad de una persona que vive en la residencia* ¿Quién crees que debe de tomar las decisiones con respecto a su sexualidad? ¿Qué hace que ese actor este particularmente capacitado para tomar decisiones? **(3 posibles actores: la propia persona con discapacidad, la persona trabajadora y la familia. Si solo menciona uno, preguntar por el papel que han de desempeñar los otros dos en la toma de decisiones)**

EDUCACION/FORMACIÓN

36. *Por último, háblame sobre* qué importancia te merece la educación previa en temas de sexualidad, basándote en aquella que hayas recibido y/o aquella que piensas que sería necesaria.
37. *Cuéntame*, ¿habéis recibido formación específica sobre esta temática?
38. ¿Se realizan formaciones/talleres que tengan relación con la sexualidad de las personas con discapacidad física y en situación de gran dependencia en la residencia? ¿Cómo se han desarrollado? ¿Quiénes los dirigían?

PREGUNTAS EN RELACIÓN AL OE 1. Conocer la visión subjetiva del concepto de sexualidad y su significado para los profesionales y las PCDF que viven en centros residenciales

En este último apartado, me gustaría que hablásemos un poco sobre tu vida afectiva y sexual, sobre cómo la estás viviendo.

39. *A grandes rasgos, ¿cómo ha sido tu vida afectivo sexual?*
40. *A consecuencia de ello, ¿en qué lugar colocarías la sexualidad con respecto a necesidades como: alimentación, respirar, descanso, seguridad física, salud, afecto, intimidad, éxito, reconocimiento, confianza, autorrealización, etc...?*
41. *Por ende ¿Qué beneficios crees que aporta tener una sexualidad satisfecha a una persona? Por el contrario ¿crees que tiene algún aspecto negativo?*
42. *Cuéntame ¿a qué edad tuviste tu primera pareja? ¿Qué recuerdos destacarías de ese momento?*
43. *En este momento ¿tienes pareja o has tenido pareja? ¿Durante cuánto tiempo?*
44. *Ahora bien, en relación a tus experiencias ¿Qué experiencias positivas y negativas explicarías en relación a vivir la sexualidad en pareja y/o de forma individual? Si se detecta que predomina la vivencia como insatisfactoria... las preguntas pueden ser: ¿Pasa siempre? ¿Cuándo se inició el problema? ¿En qué circunstancias comenzó? ¿Desea cambiar la situación en que se encuentra? ¿Qué haría para cambiarla?*
45. *Por otro lado, la expresión de nuestro cuerpo o nuestra imagen sobre él, refleja en muchas ocasiones cómo nos sentimos ¿Cómo dirías que te sientes con tu cuerpo? ¿Cómo lo describirías? ¿Qué es lo que más te gusta de él? ¿Qué desearías poder cambiar? ¿Qué imagen crees que tiene el resto de personas sobre él?*

Además de los derechos que tenemos toda la ciudadanía en general, podemos detenernos y hablar de los derechos sexuales.

46. *¿Qué entiendes cuando se hace referencia a los derechos sexuales de las personas con discapacidad física? ¿Crees que las personas con discapacidad física tienen conciencia de la existencia de éste y de su interpretación? ¿De qué forma?*
47. *En tu opinión ¿Crees que las personas con discapacidad física viven su sexualidad de otro modo distinto a la población en general? ¿En qué sentido?*

48. *Retomando la perspectiva que tienen los demás sobre la discapacidad ¿Qué imagen crees que existe sobre la sexualidad de las personas con discapacidad física? ¿Crees que esa imagen ha afectado a tu manera de vivir la sexualidad? ¿Cómo?*

DISCAPACIDAD

En este punto, vamos a adentrarnos en el ámbito de la discapacidad y cómo ha afectado está a tu vida afectiva sexual e íntima.

49. *Háblame sobre cuándo se produjo tu discapacidad y cómo ha influido en tu vida afectivo sexual e íntima.*

50. *En algún momento de tu vida, ¿has necesitado algún tipo de adaptación, accesorio o apoyo para acceder a tu sexualidad (como productos de apoyo, juguetes eróticos, o ayuda de una tercera persona)?*

Si la respuesta es SI ¿Cómo se les da a conocer a los/as residentes desde la residencia?

¿Qué opinión tienen ellos/as sobre éstos? ¿lo consideran necesario para tu vida?

Si la respuesta es NO ¿a qué crees que se debe?

51. *Para terminar la entrevista, me gustaría que hablásemos sobre la Asistencia Sexual. ¿la conoces?*

Si la respuesta es SI:

¿Qué opinión tienes sobre ella?

¿piensas que debería ser una figura legalizada en España?

¿En qué aspectos crees que debe ayudar esta figura profesional?

Dicho esto, ¿conoces alguna empresa que facilite la Asistencia Sexual? Si la respuesta es SI ¿cómo sería el protocolo cuando acude un/a Asistente Sexual al centro? ¿lo has solicitado en alguna ocasión? Si la respuesta es SI ¿Cómo fue tu experiencia?

¿Dónde se realiza el encuentro, en la propia habitación de la persona u en otra distinta?

¿qué actitudes provocan en los/as residentes? Y en ¿los/as profesionales?

Si la respuesta es NO: explicar concepto y solicitar opinión al respecto.

DESPEDIDA Y CIERRE

Hemos terminado. Muchas gracias por su colaboración. Si quiere añadir algo más, este es el momento.

ANEXO 3. TRANSCRIPCIONES DE ENTREVISTAS

En este Anexo 3, se podrán visualizar las transcripciones de las entrevistas realizadas en la presente tesis doctoral, a través del siguiente enlace:

https://drive.google.com/drive/folders/17knJnCfMuvV_H-zV0Jy_vCwRHHVlHuGI?usp=sharing