



Universidad de Valladolid

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

Grado en Educación Primaria

Mención Educación Especial

Curso 2022/2023

TRABAJO FIN DE GRADO

“RELACIONES AFECTIVO – SEXUALES EN PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL”

Autora:

Patricia Fernández Calonge

Tutor académico:

D. David Jimeno de la Calle

ÍNDICE

Resumen	3
Abstract	4
1. Introducción	5
1.2 Justificación.....	6
2. Fundamentación teórica	10
2.1 Legislación vigente sobre la sexualidad en personas con discapacidad.....	10
2.2 Parálisis cerebral.....	11
2.2.1 Definición.....	12
2.2.2 Causas de la parálisis cerebral	12
2.2.3 Clasificación y problemas asociados.....	13
2.3 Afectividad y sexualidad	14
2.3.1 Sexualidad en personas con parálisis cerebral. necesidades afectivo – sexuales.	14
2.4 Educación sexual.....	16
2.3.1 Salud sexual.....	16
2.3.2 Adaptaciones y recursos que facilitan las relaciones sexuales en personas con parálisis cerebral.....	17
3. Metodología	19
3.1 Elección de una metodología cualitativa.....	19
3.2 Diseño	19
3.2.1 Población y muestra.....	19
3.2.2 Método de recogida de datos	20
3.2.3 Proceso de construcción de categorías	22
4. Análisis de datos	24
4.1 Interpretación y presentación de los resultados mediante nube de palabras	24
4.2 Interpretación y presentación de los resultados mediante mapas conceptuales	25
5 Conclusiones	46
5.1 Limitaciones y oportunidades.....	47
5.2 Líneas futuras de investigación.....	48
6 Bibliografía	49
7 Anexos	53
7.1 Anexo I.....	53
7.2 Anexo II	54
7.3 Anexo III.....	57
7.4 Anexo IV.....	68

RESUMEN

El presente Trabajo Fin de Grado muestra una investigación acerca de las relaciones afectivo-sexuales en personas con parálisis cerebral. Para ello, se han consultado bibliografía con el fin de abordar el tema de manera completa. Además, se ha hecho una investigación cualitativa a través de entrevistas que se llevaron a cabo a cuatro personas con parálisis cerebral para saber de primera mano que es lo que piensan ellas acerca de este tema. En estas se les pregunto acerca de lo que sabían sobre sexualidad y como lo averiguaron, los recursos que disponían para desarrollar su vida sexual y las perspectivas de futuro para saber cómo querían que se abordara para no cometer los mismos errores que en la actualidad. Cabe destacar, que hemos analizado los datos a través del software Atlas.ti, con el que hemos creado un sistema de categorías y subcategorías para completar el proceso de investigación.

El objetivo de este estudio es explorar el impacto de la parálisis cerebral en la vida sexual de las personas y analizar los recursos y estrategias disponibles para mejorar la función sexual y la satisfacción en este grupo de población.

Al analizar los datos hemos comprobado que queda mucho por avanzar en la sociedad, pues la sexualidad y la discapacidad siguen siendo un tema tabú lo que limita los derechos y libertades de las personas con parálisis cerebral.

Palabras clave: sexualidad, recursos, parálisis cerebral, educación sexual, investigación.

ABSTRACT

The present research shows the investigation across the relation between affective-sexual relations in people with cerebral palsy. To deal with it, it was consulted by diverse bibliographical sources to work completely the item. Besides, a qualitative investigation was done throughout interviews, which was taking to four people with cerebral palsy, to know first-hand thoughts about the topic. In these interviews, they were asked what they knew about sexuality and how they discovered it, the resources that they had to develop their sexual life and the future perspective to know how it would be dealt with in order to avoid the current errors. It is important to highlight that, we have analyzed the data throughout the Atlas.ti platform, with which we have created a category and subcategory system to complete the investigation process.

The main objective of this research is to explore the impact of cerebral palsy in the sexual life of people and analyze the available resources and strategies to improve the sexual function and satisfaction in this population group, as well as, to investigate the information that these people have about sexuality in people with cerebral palsy.

After analysing the data, we have checked that the society should develop more, due to the fact that sexuality and disability continue being a taboo topic avoiding the rights and freedom of cerebral palsy people.

Keywords: sexuality, resources, cerebral palsy, sexual education, investigation.

1. INTRODUCCIÓN

La sexualidad es un concepto que está presente a lo largo de toda nuestra vida, desde que nacemos hasta que nos morimos. No importa si tienes o no diversidad funcional pues viene adherida a nosotros. No podemos elegirlo, es un derecho del que todos debemos gozar. Por ello, es de mera importancia, que se eduque a las personas en una educación sexual de calidad para todos desde que somos pequeños. Hoy en día esta visión de la sexualidad es prácticamente es inexistente, ya que, por la escasa información, se obliga a los niños a informarse a través de plataformas que están muy alejadas de lo que es la realidad. La educación sexual es esencial para permitir que las personas se identifiquen y comprendan a sí mismas, y sean capaces de ejercer su derecho de manera libre y sin obstáculos.

Las personas con parálisis cerebral también gozan de sexualidad, y hay que darle la visibilidad que durante años se les ha negado porque se les considera los eternos niños, infantilizando y dejando de lado factores como estos. Se considera un tema tabú, por todos los prejuicios que ha impuesto la sociedad, porque, la cuestión es quién quiere mantener relaciones con una persona que no es capaz ni de realizar una postura adecuada en la cama. Muchas personas, incluso aquellas con parálisis cerebral, desconocen la infinidad de recursos que existen para que todos gocemos de una buena sensación de placer.

No podemos negar lo innegable, las personas con parálisis cerebral tienen muchas más dificultades a la hora de mantener relaciones sexuales, debido a su discapacidad y otros problemas relacionados, como problemas de erección o lubricación, dificultades para llegar al orgasmo y dificultades para comunicar sus necesidades y deseos sexuales.

Muchas veces son el núcleo familiar los culpables de las personas con parálisis cerebral pues les sobreprotegen y nos le dejan aprender y disfrutar de su derecho, tanto que le privan de él. Para ello hay que acercarse también a las familias para que todos los temas dentro de la sexualidad puedan ser abordados. Además, de informarlos sobre los recursos a los que se pueden acceder con el fin de que la persona tenga una salud sexual de calidad.

Lamentablemente, las personas con diversidad funcional están más expuestas a sufrir abuso sexual, mucho más que la población en general, algo que puede acarrear consecuencias a nivel físico, emocional y psicológico. Normalmente, ocurren estos sucesos por la dependencia que tienen hacia otras personas para realizar sus necesidades básicas y su desinformación acerca de la educación sexual. Es importante, que nosotros como profesionales seamos conscientes de los riesgos que existen, y seamos capaces de tomar medidas para abordar estos temas y prevenirlos.

En definitiva, la sexualidad dentro de las personas con parálisis cerebral es un tema complejo pero que necesita ser abordado con sensibilidad, empatía y comprensión. Tienen derecho a una vida sexual plena y satisfactoria al igual que el resto de las personas, y por ello, debemos brindarles información para que sean capaces de comprender sus cuerpos, sus necesidades y el amplio abanico de posibilidades para tener relaciones sexuales seguras y placenteras. También se debe abordar desde la educación los prejuicios que hay impuestos por la sociedad y las actitudes estigmatizantes hacia la discapacidad y la sexualidad para garantizar que las personas con parálisis cerebral tengan una vida sexual saludable y feliz.

1.2 JUSTIFICACIÓN

El objetivo de este trabajo de fin de grado (TFG) es explorar el impacto de la parálisis cerebral en la vida sexual de las personas y analizar los recursos y estrategias disponibles para mejorar la función sexual y la satisfacción en este grupo de población. Además, investigar acerca de la información que tienen sobre sexualidad las personas con parálisis cerebral. A través de una revisión de la literatura y de la recopilación de datos empíricos, se espera obtener información relevante para el diseño de intervenciones y programas que aborden las necesidades sexuales de las personas con parálisis cerebral y sean capaces de establecer una educación sexual de calidad para todas aquellas personas con diversidad funcional, con el fin de que ellos también puedan disfrutar de una vida sexual plena.

Debemos abordar los problemas que conlleva que no exista ningún tipo de educación sexual en las personas con parálisis cerebral, pues son las primeras en recibir abusos sexuales por la falta de información, muchas veces provenientes de las personas

que los cuidan o de propios familiares. Algunos de estas consecuencias producidas por la desinformación, son, por ejemplo, masturbarse en público o no respetar los espacios personales de los demás. Además, debemos conseguir “normalizar” el tema dentro de esta sociedad estereotipada y llena de prejuicios, donde muchas veces se les excluye y discrimina.

Schalock y Verdugo (2002) desarrollaron un modelo de calidad de vida donde incluyen la sexualidad. Consideran que para educar y conceder apoyos en la sexualidad de las personas con diversidad funcional se necesitan cada una de las dimensiones de la calidad de vida y obviando alguna de ella no se conseguirán los objetivos.

En el presente trabajo, se mostrarán los resultados obtenidos a través de un análisis cualitativo cuya finalidad, como se mencionó anteriormente, ha sido conocer los conocimientos y opiniones que tienen las personas con parálisis cerebral acerca de la sexualidad, con el fin de acabar con la escasez de investigación en este tema y de que se cree por fin una educación sexual de calidad para todos. Se pretende llamar la atención de muchos investigadores para que indaguen más sobre este tema y sirva como punto de partida de algo que está a punto de despegar.

Así, el objetivo general es explorar el impacto de la parálisis cerebral en la vida sexual de las personas y analizar los recursos y estrategias disponibles para mejorar la función sexual y la satisfacción en este grupo de población. Además, investigar acerca de la información que tienen sobre sexualidad las personas con parálisis cerebral.

Con la elaboración de este trabajo se persigue los siguientes objetivos específicos:

- Identificar qué saben las personas con parálisis cerebral sobre sexualidad.
- Investigar cómo han adquirido el conocimiento sobre sexualidad.
- Enumerar los recursos disponibles para el desarrollo de la vida sexual en personas con discapacidad.
- Considerar la percepción que tienen las personas con parálisis cerebral sobre cómo debe abordarse la sexualidad en ellos en un futuro.

Desde el inicio de la carrera, el objetivo es que los estudiantes adquieran una serie de competencias fundamentales que les capaciten para ejercer como maestros,

recogidas en la ORDEN ECI/3857/ 2007, de 27 de diciembre, por la que se establece los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de la profesión de Maestro en Educación Primaria. En relación con este Trabajo Fin de Grado, se pueden identificar las siguientes competencias reflejadas:

- Capacidad para reunir e interpretar datos esenciales para emitir juicios que incluyan una reflexión sobre temas esenciales de índole social, científica o ética.
 - Ser capaz de utilizar procedimientos eficaces de búsqueda de información, tanto en fuentes de información primarias como secundarias, incluyendo el uso de recursos informáticos para búsquedas en línea → Se han utilizado diferentes fuentes de información como libros, enciclopedias, páginas web, artículos de científicos representativos y sobre todo muchos recursos digitales.
- Desarrollar un compromiso ético en nuestra configuración como profesionales, compromiso que debe potenciar la idea de educación integral, con actitudes críticas y responsables; garantizando la igualdad efectiva de mujeres y hombres, la igualdad de oportunidades, la accesibilidad universal de las personas con discapacidad y los valores propios de una cultura de la paz y de los valores democráticos.
 - El fomento de valores democráticos, con especial incidencia en los de tolerancia, solidaridad, de justicia y de no violencia y en el conocimiento y valoración de los derechos humanos → Al realizar esta investigación sobre sexualidad y discapacidad, se tratan temas desde la igualdad de oportunidades hasta los derechos que debemos tener todas las personas.
 - El conocimiento de medidas que garanticen y hagan efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad → Se considera que se cumple al completo, pues con esta investigación se quiere conseguir la igualdad de oportunidades dentro del mundo de la discapacidad, dándoles voz y velando por una educación sexual de calidad para todos.
 - El desarrollo de la capacidad de analizar críticamente y reflexionar sobre la necesidad de eliminar toda forma de discriminación, directa o indirecta, en particular la discriminación racial, la discriminación contra

la mujer, la derivada de la orientación sexual o la causada por una discapacidad. → Se analiza críticamente en este Trabajo Fin de Grado todas aquellas discriminaciones que sufren las personas con discapacidad, ligadas al tabú y a la desinformación que tienes acerca de este tema. Muchas veces las familias al sobreprotegerlos les discriminan pues son ellos los que tienen que tomar sus propias decisiones ya que tiene capacidad de elección.

En conclusión, este trabajo puede ayudar a facilitar la inclusión de las personas con parálisis cerebral y el acceso de estas a información y recursos para que puedan gozar de una sexualidad plena.

2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

2.1 LEGISLACIÓN VIGENTE SOBRE LA SEXUALIDAD EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Debemos contemplar la legislación vigente, sobre todo para conocer los derechos de las personas con diversidad funcional. Para ello es muy importante tener una serie de legislación, marcos académicos, legales y éticos de referencia.

En primer lugar, tenemos la Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU,1948), en el que se refleja que todas las personas con diversidad funcional tienen los mismos derechos que el resto de las personas.

Artículo 2: Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición (ONU, 1948)

En segundo lugar, tenemos la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (Unión Europea,2000), en el que se promueve la igualdad e inclusión de todas las personas, independientemente de si tienen o no discapacidad, para erradicar la discriminación.

Artículo 21: No discriminación. Se prohíbe toda discriminación, y en particular la ejercida por razón de sexo, raza, color, orígenes étnicos o sociales, características genéticas, lengua, religión o convicciones, opiniones políticas o de cualquier otro tipo, pertenencia a una minoría nacional, patrimonio, nacimiento, discapacidad, edad u orientación sexual.

Artículo 26: Integración de las personas discapacitadas. La Unión reconoce y respeta el derecho de las personas discapacitadas a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad. (Unión Europea, 2000)

En tercer lugar, tenemos la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad creada con el fin de sobre guardar y asegurar el disfrute pleno de los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con diversidad

funcional, y promover el respeto de su dignidad. (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2008)

En cuarto lugar, dentro de la Constitución Española (1978), también se ve reflejada derechos personalísimos del código civil español el principio de la no discriminación.

Según el Artículo 14 de la Constitución Española (1978): *Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.*

Por último, debemos tener en cuenta la Ley Orgánica 10/2022, de 6 de septiembre, de garantía integral de la libertad sexual. En ella podemos ver reflejadas todas las modificaciones que se han producido respecto a leyes precedentes.

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas recomienda a España que implemente todas las medidas necesarias para acabar y luchar contra la violencia de género hacia las mujeres con discapacidad. Asimismo, se deben tomar medidas para cualquier violación de los derechos humanos, incluyendo la enjuiciación de los responsables.

Dentro de esta misma ley, en el título IV, derecho a la asistencia integral especializada y accesible, capítulo I, alcance y garantía del derecho, artículo 33, el derecho a la asistencia integral especializada y accesible, se hace referencia a la asistencia personal, como un recurso a disposición de las mujeres con discapacidad que necesiten de él, fortaleciendo de esta manera su autonomía. (Ley Orgánica 10/2022, de 6 de septiembre, de garantía integral de la libertad sexual)

2.2 PARÁLISIS CEREBRAL

La parálisis cerebral es una de las principales razones de discapacidad infantil, y es más común de lo que se suele pensar. Esta afección se define por una serie de dificultades en el movimiento y la postura que son permanentes, aunque pueden variar en su grado de severidad. Estos impedimentos limitan las capacidades de las personas y se deben a malformaciones o daños progresivos en el cerebro en desarrollo o inmaduro.

Los niños que padecen Parálisis Cerebral suelen experimentar no solo problemas neurológicos, sino también muchos otros no neurológicos que aumentarán a medida que se intensifica y agrava la discapacidad. (Peláez-Cantero et al., 2021)

Antes de poder hablar sobre las relaciones afectivo-sexuales en personas con parálisis cerebral, debemos establecer qué es la parálisis, sus causas y, su clasificación y problemas asociados.

2.2.1 DEFINICIÓN:

Según la definición construida por la Confederación ASPACE se define Parálisis Cerebral como:

Una discapacidad que es el resultado de lesiones cerebrales que alteran el desarrollo típico de las actividades diarias de las personas, impactando su movilidad y postura. Esta condición se clasifica como pluridiscapacidad debido a que puede estar asociada no solo con discapacidades físicas, sino también con limitaciones sensoriales o intelectuales, las cuales pueden variar en su gravedad.
(*¿Qué es?* - - ASPACE, s.f.)

Pero, hay numerosas definiciones de Parálisis Cerebral escritas por diferentes autores, como, por ejemplo:

- Parálisis Cerebral: “grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura, que causan limitaciones en la actividad y que se atribuyen a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o de la primera infancia” (Rosenbaum, et al. (2007))
- Parálisis Cerebral: “es un trastorno persistente del movimiento y postura, causado por lesión no evolutiva del sistema nervioso central (SNC), durante el período temprano de desarrollo cerebral, limitado en general a los tres primeros años de vida” (Eicher y Batshaw, 1993).

2.2.2 CAUSAS DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

Como hemos mencionado previamente, la Parálisis Cerebral se produce a causa de lesiones o daños en el cerebro, los cuales suelen ocurrir durante la gestación del feto en el vientre materno. Sin embargo, también pueden surgir sin motivo aparente durante los primeros dos años de vida del niño. Un ejemplo común es la hipoxia, una disminución

del suministro de oxígeno a ciertas áreas del cerebro. Los bebés prematuros tienen un mayor riesgo de desarrollar Parálisis Cerebral, al igual que aquellos que han experimentado hemorragias cerebrales, infecciones cerebrales como encefalitis o meningitis, infecciones por herpes simple, traumas craneales o infecciones en la madre durante el embarazo. (*Cerebral palsy: MedlinePlus Medical Encyclopedia*, s.f.)

Las causas relacionadas con la Parálisis Cerebral han sido investigadas desde diversas perspectivas y autores desde tiempos remotos. Como bien afirma García Prieto (1999) “se puede deducir que múltiples causas pueden ser las determinantes del cuadro clínico: trastornos metabólicos, congénitos, infecciosos, físicos, anteriores, posteriores o concomitantes al parto, que produzcan una lesión del desarrollo moto del niño en los estadios iniciales de su vida” (p. 14)

2.2.3 CLASIFICACIÓN Y PROBLEMAS ASOCIADOS

Existen múltiples tipos de parálisis cerebral que se pueden clasificar según el síntoma más predominante en cada caso. La espasticidad es el síntoma más común, presente en un 66% de los casos, seguida por la atetosis en un 19%, la ataxia en un 8%, la rigidez en un 4%, el temblor en un 2%, y una combinación de estos síntomas sin un predominio claro en un 1%. Además, hay diversas formas de clasificar la parálisis cerebral, como aquellas basadas en pruebas electromiográficas o en trastornos neuropatológicos. Es posible que surjan nuevas clasificaciones a medida que se realicen más avances y descubrimientos en la anatomía y fisiología del sistema nervioso. (Denhoff, 1951)

Dentro de todo lo que conlleva la Parálisis Cerebral, las personas que la padecen están supeditadas a un sinnúmero de problemas asociados acarreados por dicha enfermedad. Conocemos los problemas asociados a esta enfermedad, entre ellos están, los auditivos, agnosias (alteraciones en el reconocimiento de estímulos sensoriales, especialmente del tacto), apraxias (incapacidad para realizar movimientos adecuados), distracción frecuente, discinesia (dificultad para realizar movimientos voluntarios), contracturas musculares y dislocaciones debido a alteraciones en el tono muscular, déficit intelectual (aunque mucha gente lo crea, la Parálisis Cerebral no necesariamente se asocia con un nivel de inteligencia inferior), alteraciones visuales, principalmente estrabismo, problemas de comunicación relacionados con bajo nivel intelectual y/o dificultades para

articular palabras, problemas para tragar y masticar, crisis epilépticas, problemas de crecimiento, babeo, entre otros. (*¿Cuáles son sus síntomas?* - ASPACE Segovia, s.f.)

2.3 AFECTIVIDAD Y SEXUALIDAD

Desde el grupo Fundación Grupo Develop se han creado unos talleres en los que abordan la sexualidad en la discapacidad no desde un saber teórico sino diseñado desde ellos, desde sus necesidades y expectativas. En la propuesta de estos talleres podemos encontrar la gran diferencia que resaltan ellos entre sexualidad y afectividad.

La sexualidad y la afectividad están estrechamente relacionadas. Si experimentamos la sexualidad de manera emocionalmente satisfactoria, podemos satisfacer nuestros deseos y necesidades y contribuir al desarrollo psicoafectivo adecuado. Por lo tanto, al hablar de sexualidad, debemos considerar la afectividad, la autoestima, el placer, la igualdad entre hombres y mujeres, el respeto por las diferentes orientaciones sexuales, así como también las relaciones sexuales, el embarazo y la anticoncepción, la prevención de infecciones de transmisión sexual, entre otros temas. (Fundación Grupo Develop, 2013)

La sexualidad está presente en el ser humano a lo largo de toda su vida, incluyendo desde su identidad de género como el placer, la intimidad e incluso las relaciones interpersonales. Esto no quiere decir que todo esto se experimente siempre, ya que está supeditada por muchos factores como psicológicos, religiosos, culturales, sociales y biológicos. (OMS, 2006)

2.3.1 SEXUALIDAD EN PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL. NECESIDADES AFECTIVO – SEXUALES

“La sexualidad forma parte de la vida de todas las personas. Por supuesto, también de la vida de las personas con parálisis cerebral sea cual sea su edad, sexo, género, momento y causa de aparición de su discapacidad, su grado de autonomía o sus necesidades de apoyo e implicaciones (físicas, cognitivo-intelectuales, sensoriales...). Todas las personas son TODAS.” (Confederación ASPACE, 2018)

Así afirma ASPACE, incluyendo a todas las personas con sus múltiples diversidades. La sexualidad es algo que nos acompaña durante toda nuestra vida, por lo tanto, es algo intrínseco.

Consolidando esta afirmación de ASPACE, Torices y colaboradores afirman que “las personas con discapacidad son personas sexuales y tienen un amplio rango de necesidades emocionales y sexuales y los mismos problemas que las personas con cuerpos hábiles. Tienen los mismos derechos sexuales y la posibilidad de involucrarse totalmente en interrelaciones emocionales y sexuales” (Torices et al., 2015).

Como no somos capaces de normalizar que las personas con parálisis cerebral tienen las mismas necesidades que el resto de las personas surge la sobreprotección por parte, no solo de su familia, sino también de la sociedad en general. Por ello, desde el Instituto Foral de Bienestar Social de la Diputación Foral de Álava, se aseguran de que la sexualidad de las personas con discapacidad va a tener mayores riesgos por estos tres motivos:

- Negar la sexualidad de aquellas personas con discapacidad, en particular aquellas que tienen a mayores una discapacidad intelectual o grave deterioro cognitivo, llegando a infantilizarlas.
- Represar sus manifestaciones eróticas puede llevar a conductas desadaptativas.

Es importante desmentir mitos que sugieren que las personas con discapacidad tienen una sexualidad incontrolable o que la educación sexual solo aumenta su deseo sexual. La falta de información sobre este tema en la sociedad puede hacer que la socialización sexual de las personas con discapacidad sea aún más difícil. (Instituto Foral de Bienestar Social de la Diputación Foral de Álava, 2012)

Debemos comprender que tienen las mismas necesidades que cualquier persona y por ello debemos darles asistencia a esas necesidades. Desde ASDRA, confirman algo sobre la sexualidad, que no solo repercute a las personas con Síndrome de Down, sino a todas las personas con o sin discapacidad afirmando que esta es un derecho que nos iguala a todas las personas, ya que todos somos seres sexuados y experimentamos la sexualidad. Por lo que cuestionar la sexualidad de las personas con discapacidad, no es una cuestión correcta. (ASDRA, 2016)

Es importante fomentar una perspectiva positiva hacia la sexualidad y afectividad de las personas con discapacidad, destacando sus habilidades y potencialidades en lugar de enfocarse únicamente en sus limitaciones y carencias. (Instituto Foral de Bienestar Social de la Diputación Foral de Álava, 2012).

2.4 EDUCACIÓN SEXUAL

La educación sexual, en términos generales, busca difundir los principios y estándares éticos e ideológicos de una cultura con el propósito de fomentar y salvaguardar los patrones sociales de cada comunidad (Barragán Medero, 2008, p. 17).

Con ella se quiere transmitir y conseguir que se comprenda lo que realmente es la sexualidad, evitando cualquier confusiones entre los actos sexuales y la propia identidad sexual. La educación sexual no se limita únicamente a proporcionar información sobre anatomía y fisiología para que las personas adquieran conocimiento sobre sus cuerpos, sino que también se enfoca en promover el respeto hacia diversas identidades, preferencias y, sobre todo, el respeto hacia los derechos de todas las personas. De esta manera, se busca desafiar y superar los falsos mitos que suelen difundirse a través de la publicidad y la pornografía (Santiago et al., 2009)

2.3.1 SALUD SEXUAL

Según la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la salud sexual se define como “un estado de bienestar físico, emocional, mental y social relacionado con la sexualidad; no es solamente la ausencia de enfermedad, disfunción o incapacidad. Para que la salud sexual se logre y se mantenga, los derechos sexuales de todas las personas deben ser respetados, protegidos y ejercidos a plenitud.” (OMS, 2006)

Es muy importante saber que las mujeres con discapacidad si pueden infectarse de enfermedades, como puede ser VIH. De hecho, como podemos leer en “el manual de salud para personas con discapacidad” las personas con diversidad funcional pueden enfrentar un mayor riesgo de contagio debido a su acceso limitado a información sobre salud sexual. Además, la falta de oportunidades para mantener relaciones sexuales puede hacerlas más vulnerables al abuso (Maxwell et al., 2009).

2.3.2 ADAPTACIONES Y RECURSOS QUE FACILITAN LAS RELACIONES SEXUALES EN PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Desde la Asociación Sexualidad Funcional podemos observar los diferentes recursos que se les pueden ofrecer tanto a las personas con parálisis cerebral como a sus familiares. Estos recursos serán mencionados a continuación:

- Asesoramiento, orientación y apoyo sexológico: Se ofrecerá acceso a profesionales que estarán disponibles para resolver todas las dudas relacionados con la afectividad y la sexualidad. Estas sesiones informativas y de asesoramiento podrán ser individuales, para parejas o grupos, y estarán dirigidas no solo a las personas con parálisis cerebral, sino también a sus familiares y profesionales.
- Talleres y actividades: todos estos recursos que se ofrecen tienen como objetivo promover el conocimiento y el desarrollo saludable de las sexualidad de todas las personas, para que sean capaces de conocer su cuerpo, aceptarse y expresar su sexualidad de manera satisfactoria. Además, no solo su cuerpo sino el de las personas y el entorno que los rodea. Se llevan a cabo actividades específicas dirigidas tanto a familiares como a profesionales, con el fin de fomentar la empatía y la comprensión hacia las experiencias y perspectivas del otro.
- Acompañamiento íntimo y erótico: este recurso esta creado para brindar apoyo a personas con diversidad funcional que se enfrentan a dificultades para explorar su propia sexualidad o la de otras personas de manera independiente, por ejemplo: hay personas que cobran por mantener relaciones íntimas con personas con diversidad funcional, teniendo en cuenta que estos servicios pueden variar según la leyes de cada país porque no está aceptado en todo el mundo; o los asistentes sexuales para aquellos que requieran apoyo logístico en sus encuentros sexuales. Se puede considerar también la opción de masajistas eróticos como una forma alternativa de experimentar la sexualidad y alcanzar el placer. (Sexualidad Funcional, s.f)

Además, gracias a las experiencias que se narran en el prólogo de Miguel Ángel Verdugo “Sensuales. Relatos de sexo y afecto en la discapacidad” escrito por Claro Clos y Gemma Deulofeu (Verdugo, en Clos y Deulofeu, 2022), podemos observar infinidad

de experiencias, pero nos centraremos en la historia de Carlota, donde se habla de la utilización de juguetes eróticos para acceder a la sexualidad. Ella es una persona que, por no conocer su cuerpo por la desinformación, se autolesionaba y tardo en aprender los lugares adecuados para erotizarse. Su cuidadora dentro de la residencia donde vivía le regalo un juguete erótico, un recurso que también puede ser utilizado por ellos, siempre y cuando se tenga la información de uso y limpieza de él, porque si no podría dañarse. Por ello, como afirma Miguel Ángel Verdugo, deben ser siempre profesionales los que deben aconsejar a las personas porque existen muchas más posibilidades y opciones de las que creemos.

Habiendo analizado todos estos recursos me centrare en los asistentes personales puesto que muchas personas no saben cuál es su verdadera profesión, y muchos de ellos lo asemejan a la prostitución. Un asistente personal, según Alejandro Rodríguez – Picavea y Javier Romañac, “es una persona que realiza o ayuda a realizar tareas de la vida diaria a otra persona que por su situación de dependencia no puede realizarlas por sí mismas o le resulta muy difícil hacerlas, permitiendo así que pueda llevar una vida independiente” (Rodríguez-Picavea y Romañac, 2006, p.3).

Dentro de los asistentes personales, se encuentras los asistentes sexuales “aquellas personas que acompañan a otras con algún tipo de diversidad funcional para que puedan ser sexualmente activas” (Calvo y Montañés, 2020, p.38)

La delegada de los Derechos Humanos y Coordinadora de Incidencia de Confederación ASPACE, en una entrevista con Europress, en al año 2023, Ángeles Blanco destaca una distinción importante entre la asistencia sexual y la prostitución. Según Blanco en la asistencia sexual, el profesional nunca llevará a cabo directamente los actos de masturbación o el coito con la persona con diversidad funcional. Esta diferenciación busca poner fin a la explotación sexual de las personas. Además, la asistencia sexual no solo ayuda en sus encuentros sexuales con otras personas, sino que también les brinda orientación sobre cómo masturbarse dentro de sus capacidades o les enseña herramientas adaptadas para que puedan disfrutar plenamente de su sexualidad. (Europa Press, 2023)

3. METODOLOGÍA

3.1 ELECCIÓN DE UNA METODOLOGÍA CUALITATIVA

Para el desarrollo de este Trabajo Fin de Grado se ha llevado a cabo una investigación empleando la metodología cualitativa. Esta se centra en todos aquellos aspectos abiertos a la información y, además, expresa sus resultados en términos matemáticos, como es el caso de la metodología cuantitativa. Destaca por ser inductiva puesto que es una investigación flexible, con preguntas dentro de las entrevistas que se van modificando a lo largo que esta avanza, incorporando a la investigación nuevos descubrimientos. En la misma línea, hay que resaltar que buscan analizar información dentro de un grupo pequeño de población con el fin buscar especificidad en su investigación. Para concluir, hay que decir que tiene una perspectiva holística ya que tienen un conocimiento global del tema tratado analizando todos los elementos relacionados con el tema abriendo con ella futuras líneas de investigación.

Respecto a las técnicas de recogida información de la investigación cualitativa se ha basado en la observación directa, en concreto entrevistas en profundidad y la búsqueda de documentos, con el fin de encontrar una respuesta lo más fiable y valida posible sobre lo que realmente saben las personas con parálisis cerebral acerca de la sexualidad.

Un vez realizadas las entrevistas, se creó un sistema de categorías, un sistema de observación para valorar y clasificar toda la información recogida. Para ello se establecieron unas categorías principales con sus respectivas subcategorías las cuales, algunas de ellas, también tenían sus propios subapartados.

3.2 DISEÑO

3.2.1 POBLACIÓN Y MUESTRA

La muestra seleccionada son cuatro personas con parálisis cerebral, dos de ellas de Castilla y León, y otras dos de la Comunidad de Madrid. De todos los participantes, todos pertenecen a alguna asociación que atiende a personas con parálisis cerebral, menos uno de ellos. Los entrevistados se encuentran en un rango de edad muy amplio,

desde los 19 a los 51 años, queriendo incluir con esto diferentes perspectivas ligadas a la edad. Las características principales relacionadas con su discapacidad pueden verse reflejadas en la siguiente tabla (Tabla 1).

Tabla 1.

Características principales de los entrevistados.

Entrevistados	Años	Tipo de parálisis cerebral	Grado de discapacidad	Movilidad
Entrevistado 1	43	Tetraparesia espástica	77%	Un poco las extremidades superiores. Lateralidad izquierda.
Entrevistado 2	19	Triparesia espástica	79%	Silla de ruedas para desplazarse y andar pasos agarrándose.
Entrevistado 3	35	Tetraparesia espástica y disartria	86%	Movilidad en todo el cuerpo, descoordinación en brazos y piernas. Camina, pero con ayuda. Tareas básicas como comer o acostarse necesita ayuda.
Entrevistado 4	51	Tetraparesia	90%	Movilidad cabeza y cuello.

Fuente: Elaboración propia

Teniendo en cuenta que el estudio que se ha hecho es un análisis inicial para futuras líneas de investigación, no se ha pretendido alcanzar los niveles de saturación para alcanzar toda la información posible sobre este tema, pero si la necesaria para planificar un sistema de categorías en realización a otros trabajos de investigación futuros.

3.2.2 MÉTODO DE RECOGIDA DE DATOS

Para cumplir con el objetivo principal de este Trabajo Fin de grado, que consiste en investigar cómo la parálisis cerebral afecta la vida sexual de las personas y analizar las

estrategias y recursos disponibles para mejorar la función sexual y la satisfacción en este grupo de población, se ha utilizado, como mencioné anteriormente, entrevistas a personas con parálisis cerebral, pues son quienes nos pueden dar una información valiosa para la investigación. Este enfoque nos ayuda a que las personas también puedan expresarse y abordar los problemas que son ignorados por la sociedad pues no se les da la visibilidad suficiente. Por lo tanto, en este trabajo no solo se mostrarán los resultados obtenidos a través de las entrevistas, sino que también de la revisión bibliográfica exhaustiva que se ha realizado.

Se llevaron a cabo cuatro entrevistas distintas con los cuatro participantes de manera individual, pues el objetivo era que cada uno compartiera su historia y recoger la información más amplia posible. En términos generales, las entrevistas, realizadas en junio de 2023, tuvieron una duración aproximada de 30 minutos. Todas ellas se llevaron a cabo de forma online, ya que dos de los entrevistados no se encontraban en Valladolid. Esto facilitó su realización y permitió ajustarse a los horarios disponibles tanto de los participantes como del entrevistador. No obstante, si se hubieran realizado de manera presencial se podría haber utilizado la comunicación no verbal y establecer conexiones humanas. El margen de tiempo para realizar el proceso de las entrevistas fue una semana pues pudimos ajustar los horarios y empezar con análisis con la mayor brevedad. Las entrevistas fueron registradas en audio, a través del ordenador y del móvil, evidentemente una vez firmado el consentimiento autorizado de ser grabados a los participantes, enviado previamente a la realización de las entrevistas junto a una carta informativa sobre el tema de investigación. (Ver Anexo I y II) Estas fueron registradas con el fin de transcribirlas en Word para poder analizarlas e interpretarlas y establecer los resultados de la investigación. Una vez transcritas, las grabaciones fueron destruidas.

Antes de llevar a cabo las entrevistas, se elaboró un guion con el fin de no omitir ninguna pregunta o tema relevante en la investigación, por lo tanto, eran entrevistas semi – estructuradas. Las entrevistas consistieron en cuatro preguntas abiertas y flexibles, para permitir que los entrevistados se expresaran en el tema indicado tanto como desearan. El motivo de ser este tipo de preguntas era establecer un punto de partida para alcanzar los objetivos propuestos al inicio de la investigación.

Al inicio de cada entrevista, se realizaba una breve introducción donde se explicaba la naturaleza de la investigación y se dejaba claro que la participación era voluntaria y anónima. Se aseguraba a los entrevistados que sus datos personales no serían tratados en el trabajo, pero sí se utilizaría la transcripción de la entrevista.

Las preguntas de la entrevista ya estaban predeterminadas, pero siempre podían surgir nuevas preguntas relacionadas con el tema. Estas preguntas pueden ser examinadas en la siguiente tabla (Tabla 2).

Tabla 2.

Preguntas de la entrevista a personas con parálisis cerebral.

PREGUNTAS REALIZADAS A LOS ENTREVISTADOS
1. ¿Qué sabe usted de sexualidad?
2. ¿Cómo ha adquirido estos conocimientos?
3. ¿De qué recursos dispone para desarrollar su vida sexual?
4. ¿Cómo debe abordarse la sexualidad en personas con parálisis cerebral en el futuro?

Fuente: Elaboración propia

Todos los entrevistados respondieron las mismas preguntas en el mismo orden, ya que se abordaba desde aspectos más específicos de la sexualidad hasta cuestiones más complejas. Las preguntas estaban creadas con premeditación pues se quería saber cuál eres los conceptos que las personas con parálisis cerebral barajaban sobre sexualidad y saber de qué manera los han adquirido; conocer los recursos existentes que tienen para desarrollar su vida sexual de manera óptima, y, por último, saber cómo quieren que se aborde el tema de la sexualidad en personas con parálisis cerebral en un futuro.

3.2.3 PROCESO DE CONSTRUCCIÓN DE CATEGORÍAS

La información recopilada en las entrevistas fue transcrita una a una en Word, con el fin de codificarlas en códigos para su análisis. Para ello, se utilizó un software

llamado Atlas.ti, únicamente disponible en varios ordenadores de la Facultad de Educación y Trabajo Social, pudiéndolo solo realizar en ellos por motivos económicos.

Atlas.ti es un software que te ayuda a trabajar con información cualitativa sin tener que codificar de manera manual la información. El objetivo es organizar, analizar e interpretar toda la información de todas las entrevistas realizadas, con el fin de compararlas entre ellas y obtener unos resultados adecuados y precisos. De esta manera, se originó un sistema de categorías y subcategorías, formando un nodo en el software. Los nodos son puntos de conexión donde se unen varios elementos que van a parar en el mismo lugar para compartir o procesar información. A partir de todo ello, se pudo crear una tabla de categorías donde se establecieron las definiciones de cada una de ellas y de sus respectivas subcategorías con un ejemplo literal de las entrevistas que hicieran referencia a la categoría señalada, para justificar la importancia de la investigación de este tema. (Ver Anexo III)

Todo el análisis de datos está señalado a través de mapas conceptuales y nube de palabras para presentar las conclusiones.

4. ANÁLISIS DE DATOS.

4.1 INTERPRETACIÓN Y PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS MEDIANTE NUBE DE PALABRAS.

Para analizar las respuestas cualitativas recibidas en las entrevistas se ha realizado esta nube (figura 1) donde aparecen las palabras más repetidas a lo largo de ellas. Gracias a esta herramienta de representación visual se pueden resaltar los datos más relevantes representado un grupo de palabras de diferentes tamaños. Cuánto mayor es el tamaño de la palabra, es porque aparece más veces repetidas a lo largo de las entrevistas, al contrario, ocurre con las de menor tamaño son las que menos veces repetidas están a lo largo de las entrevistas. En este caso, la palabra más repetida es “sexualidad”, mientras que la menos repetida es “desinformación”. La palabra sexualidad se repite muchas veces pues es el tema principal de investigación, pero destaca prostitución y asistencia, donde términos que como observaremos posteriormente se contraponen entre nuestros entrevistados. Podemos observar la nube a continuación:

Figura 1.

Palabras clave dentro de las entrevistas.



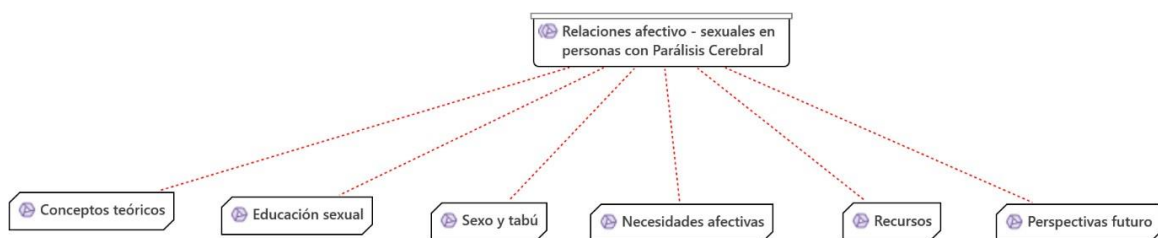
4.2 INTERPRETACIÓN Y PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS MEDIANTE MAPAS CONCEPTUALES.

Para realizar un análisis cualitativo con los resultados obtenidos gracias a las entrevistas realizadas tendremos que establecer un sistema de categorías con sus respectivas categorías y subcategorías que más se ajuste al proceso de análisis de esta investigación. En cada una de las categorías encontraremos subcategorías para dar una mayor información al estudio. Para ello se han establecido seis categorías con sus respectivas subcategorías en las que se tratará desde lo que saben las personas con parálisis cerebral sobre sexualidad y como han adquirido estos conocimientos hasta los recursos y perspectivas de futuro que tiene para desarrollar una educación sexual de calidad para todos. (Ver Anexo IV)

En la figura 2 se muestran las principales seis categorías surgidas de las relaciones afectivo – sexuales que tienen las personas con parálisis cerebral. Se han querido ordenar de esta manera con el fin de establecer una secuencia, desde lo que saben ellos sobre sexualidad hasta lo que esperan que en un futuro se modifique.

Figura 2.

Categorías principales de las relaciones afectivo – sexuales que tienen las personas con parálisis cerebral.



- Relaciones afectivo – sexuales en personas con parálisis cerebral: se define como la interacciones tanto sexuales como emocionales que pueden conocer y probar las personas, en esta investigación en concreto, las personas con parálisis cerebral.

En la figura 3 se establece las subcategorías que surgen a través de la categoría principal relaciones afectivo – sexuales en personas con parálisis cerebral. En primer lugar, tenemos la subcategoría conceptos teóricos. En ella se establecen una serie de conocimientos sobre la sexualidad haciendo una diferenciación entre la identidad de las personas y las relaciones sexuales.

Figura 3.

Subcategorías relacionadas con los conceptos teóricos sobre sexualidad.

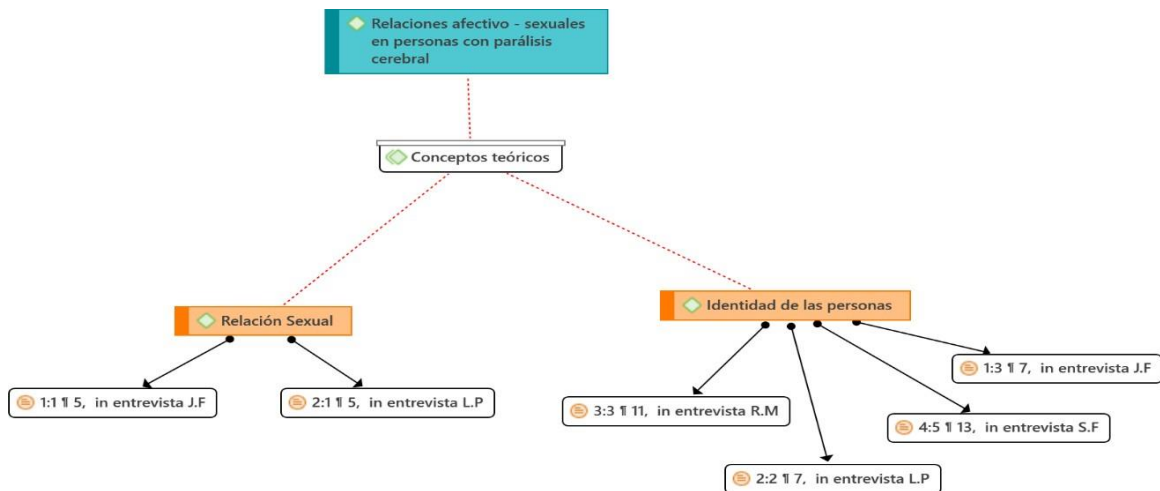


- Conceptos teóricos: los conocimientos que tienen las personas con parálisis cerebral sobre la sexualidad.
 - Identidad de las personas: todas consideran que el género y como se identifican las personas entra dentro del concepto tan amplio que es la sexualidad.
 - Relación sexual: sobre todo ligan el termino sexualidad a las relaciones sexuales, el coito o los encuentros íntimos con uno mismo. Además, del proceso en el que interaccionan sexualmente las personas, involucrando aspectos físicos, emocionales y, por supuesto, eróticos.

En la figura 4 podremos observar el mismo mapa conceptual en el que se establece la subcategoría sexualidad y conceptos, pero con citas de los entrevistados. Mencionaré a continuación aquellas más relevante para reafirmar esta subcategoría.

Figura 4.

Subcategorías relacionadas con conceptos teóricos sobre sexualidad con citas.



Respecto a la identidad de género, en la mayoría de las citas el entrevistador les preguntaba si ellos incluían el género y la identidad de las personas dentro de la sexualidad y la mayoría de las respuestas fueron sí. En la cita 3:3 ¶ 11, in entrevista R.M, la entrevistada afirma que

“Ahora también se incluye la identidad de las personas, algo que antes no ocurría, y me parece algo estupendo”.

Respecto a la relación sexual todos llegan al mismo acuerdo de que la sexualidad es la parte de relacionarnos que tenemos de relacionarnos. En la cita 2:1 ¶ 5, in entrevista L.P, la entrevistada asegura que

“Es la parte que tenemos las personas para relacionarnos entre sí”.

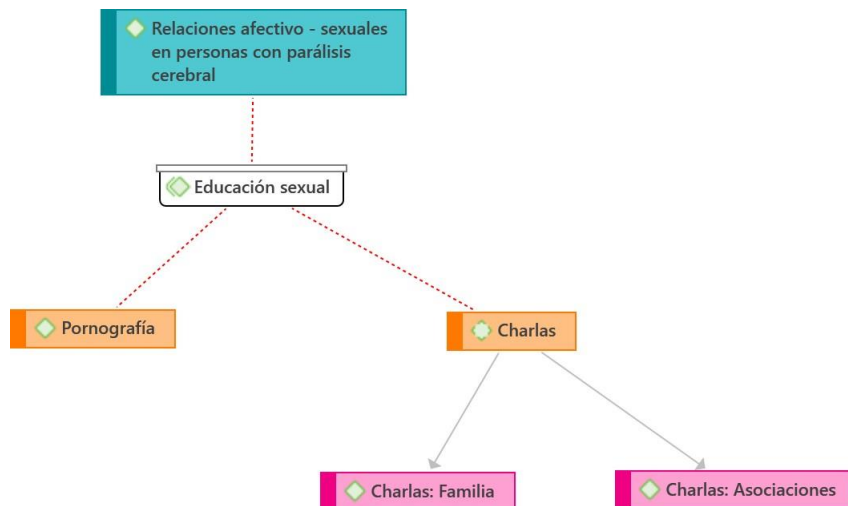
No lograron establecer por sí mismos una definición de sexualidad que no fuera ligada a las relaciones sexuales, por lo que se puede establecer el coitocentrismo donde la visión del mundo se centra únicamente en el acto sexual como principal consideración de la sexualidad, lo que hace ver que esta tiene que avanzar, y mucho, en la educación sexual.

En la figura 5 tenemos la subcategoría sobre educación sexual de la que han sido dotados las personas con parálisis cerebral a lo largo de su vida. En ella nos cuentan cómo ha sido su educación sexual destacando la pornografía y las charlas, que a su vez

se dividen en charlas que han recibido por parte de sus familiares y otras por parte de las asociaciones.

Figura 5.

Subcategorías relacionadas con la educación sexual de las que se les ha dotado a las personas con parálisis cerebral.

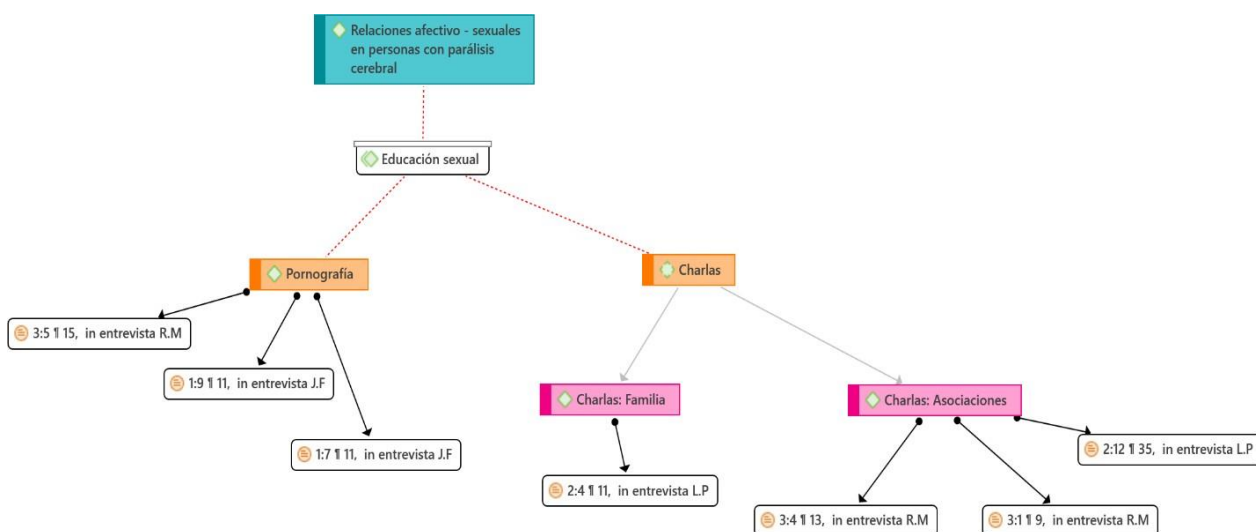


- Educación sexual: se define como el proceso educativo de enseñar conocimientos, habilidades y valores ligados a la sexualidad de las personas, en este caso de las personas con parálisis cerebral. En esta ocasión nos cuentan cómo ha sido su educación sexual.
 - Pornografía: es una de las formas en la que los entrevistados han adquirido sus conocimientos sobre sexualidad, siendo un contenido filmográfico para la excitación sexual.
 - Charlas: es la otra de forma en la que han adquirido los conocimientos, en el que se les habla de sexualidad sin ninguna prohibición y se les asesora. Estas charlas pueden estar impartidas:
 - Familia: donde son los propios familiares quien les resuelve las dudas y les explican acerca del tema de la sexualidad.
 - Asociaciones: donde son profesionales, sobre todo ajenos a la asociación que van a explicarles y aconsejar acerca de la sexualidad.

En la figura 6 podremos observar el mismo mapa conceptual en el que se establece la subcategoría sobre educación sexual de las que se les ha dotado a las personas con parálisis cerebral a lo largo de su vida, pero con citas. Mencionaré a continuación la más relevante para reafirmar esta subcategoría.

Figura 6.

Subcategorías relacionadas con la educación sexual de las que se les ha dotado a las personas con parálisis cerebral con citas.



Respecto a la pornografía todos la habían consumido en mayor o menor medida para alcanzar el conocimiento que buscaban, pero ninguna la ve como una fuente fiable. Además, se consideran dos consideraciones muy importantes dentro de la pornografía. La primera consideración se encuentra en la cita 1:9 ¶ 11, in entrevista J.F donde se hace referencia a lo que realmente es la pornografía:

“En el porno te hacen creer cosas que no son realidad. Yo me he llegado a creer que por no durar tantos minutos ya eras un fracasado, y no es verdad porque el porno es mentira, aunque parezca verdad”.

La segunda consideración se encuentra en la cita 3:5 ¶ 15, in entrevista R.M:

“Me parece que es aprovecharse de la gente para que tu saques un beneficio de ello. Si yo quiero respeto para mi cuerpo, no considero que eso sea una buena forma de informar”.

Respecto a las charlas que han recibido sobre sexualidad solo una de los entrevistados recibió una charla de sexualidad dentro del núcleo familiar. Lo vemos reflejado en la cita 2:4 ¶ 11, in entrevista L.P:

“Mi madre siempre me pregunta que si tengo alguna duda sobre algo. Pero nunca me lo han prohibido, siempre me han hablado sobre ello y me lo han explicado desde que soy pequeña y, por lo tanto, nunca ha sido un tema tabú”.

En cuanto a las charlas dentro de las asociaciones, se hace referencia a los profesionales que van a explicarles conocimientos sobre sexualidad, reflejado en la cita 3:1 ¶ 9, in entrevista R.M

“Yo estoy muy informada acerca de los métodos anticonceptivos, gracias las charlas que he recibido dentro de la asociación”;

y se habla de una asociación que trata mucho este tema con sus usuarios, reflejado en la cita 2:12 ¶ 35, entrevista L.P

“En el instituto y dentro de la asociación se nos dan muchas charlas sobre sexualidad”.

Con este análisis, se establecen una serie de conclusiones dentro de la pornografía ninguno quiere y no gusta consumirla, pero necesitan de ella para alcanzar ese conocimiento que por parte de las familias o las asociaciones no son capaces de recibir. Si se observa que la entrevista de menor edad tiene mayor confianza con su familia para hablar sobre estos temas, lo que puede demostrarnos que, probablemente, la sociedad este cambiando a pasitos pequeños.

En la figura 7 tenemos la subcategoría sobre el sexo como tabú tanto dentro del núcleo familiar como dentro de las asociaciones porque, la mayoría de los casos, están compuestas y creadas por los familiares de las personas con discapacidad, que tienden a sobreprotegerlos y limitan su acceso a todos los conocimientos necesarios sobre sexualidad.

Figura 31

Subcategorías relacionadas con sexo y tabú existente en las personas con parálisis cerebral.

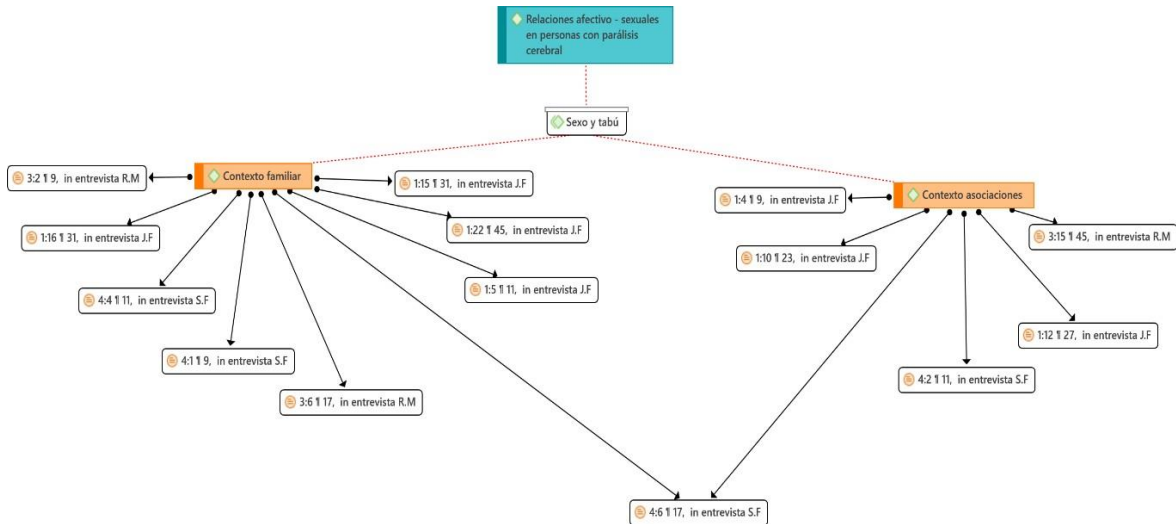


- Sexo y tabú: se define como la prohibición a hablar sobre sexualidad con las personas con parálisis cerebral.
 - Contexto familiar: se refiere a las restricciones y barreras que existen dentro del núcleo familiar para hablar sin tapujos sobre la sexualidad a sus hijos. De esta manera, los sobreprotegen perjudicándoles porque tienen que buscar esta información en otros lugares.
 - Contexto asociaciones: se considera que dentro de las asociaciones existen también restricciones por el hecho de que en ellas participan las familias y estas. En muchas ocasiones, los protegen en exceso no dejando que se adentren en el mundo de la sexualidad sin ningún tipo de restricción.

En la figura 8 podremos observar el mismo mapa conceptual en el que se establece la subcategoría sobre el sexo y tabú existente en las personas con parálisis cerebral, pero con citas. Mencionaré a continuación la más relevante para reafirmar esta subcategoría.

Figura 8.

Subcategorías relacionadas con sexo y tabú existente en las personas con parálisis cerebral con citas.



Respecto al tabú dentro del contexto familiar todos coinciden en que con sus familias siempre ha sido un tema prohibitivo y que no les daban la suficiente confianza como para poder abrirse con ellos ya que tendían a sobreprotegerlo. Podemos verlo reflejado en esta entrevista, en la cual el entrevistado cuenta cómo vivió su sexualidad en silencio desde que nació hasta hace, relativamente, cuatro años. En la cita 1:5 ¶ 11, en entrevista J.F, el entrevistador comparte que:

“Yo he tenido la sexualidad como tabú durante 30 años, ósea no fui capaz de sentarme con mis padres para decirles que, lógicamente, tenía necesidades sexuales hasta hace 4 años. Lógicamente, yo desde los 14 años he tenido mis necesidades sexuales y obviamente me he masturbado como he podido”.

Respecto al tabú existe dentro de las asociaciones donde se reafirma lo comentado anteriormente respecto a ellas. Podemos verlo reflejado en la cita 1:12 ¶ 27, in entrevista J.F, el cual relata que:

“Muy poco, porque dentro del mundo de la discapacidad es un tema tabú. Es muy difícil, ya que las asociaciones de discapacidad la hacen los familiares de personas con discapacidad y claro, si en las asociaciones están las familias para ellas es muy difícil ya que es un tema tabú tengan o no hijos con discapacidad”

Además, hacen referencia a la educación sexual en general del país, en la cita 1:4 ¶, in entrevista J.F, reclamando una educación sexual verdaderamente de calidad:

“Ya te digo, que la educación sexual en este país me parece básicamente inexistente. Tener unas charlas donde te explican las partes del ser humano, eso no es educación sexual.”

Como conclusión podemos añadir esta cita que hace referencia tanto al contexto familiar como a las asociaciones existiendo un gran tabú, pues los entrevistados han tenido que buscar la información por cuenta propia, no solo a través de la pornografía sino dentro de todo Internet. En la cita 4:16 ¶, in entrevista S.F, se reafirma diciendo:

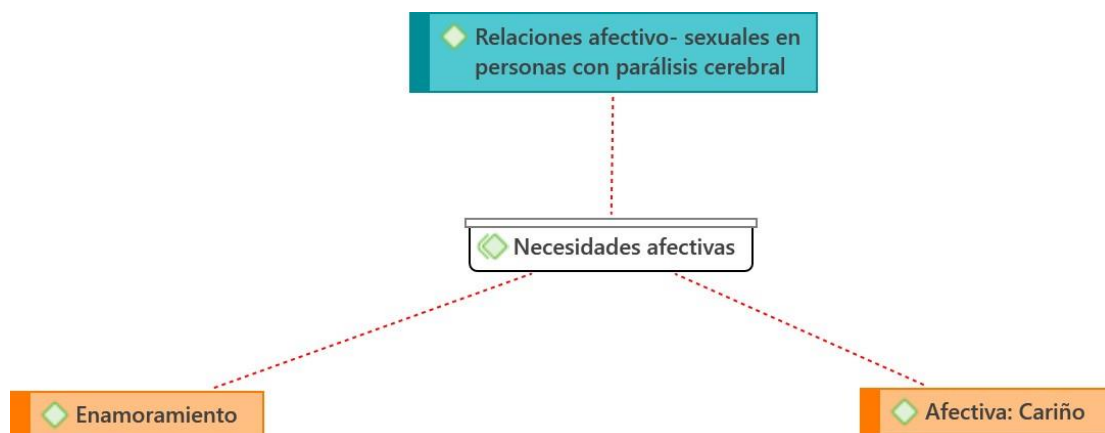
“Toda la información que he recogido ha sido porque yo la he buscado por mi cuenta, sin ayuda de mis padres ni de las asociaciones”

En definitiva, las familias intentan sobreproteger a sus hijos tanto que les coartan sus libertades no permitiéndoles que aprendan no solo del tema de la sexualidad, sino también de muchos otros placeres de la vida por miedo a que les puedan hacer daño.

En la figura 9 tenemos la subcategoría sobre las necesidades afectivas que tienen las personas con parálisis cerebral, dividiéndose en enamoramiento y cariño.

Figura 9.

Subcategoría sobre las necesidades afectivas que tienen las personas con parálisis cerebral.

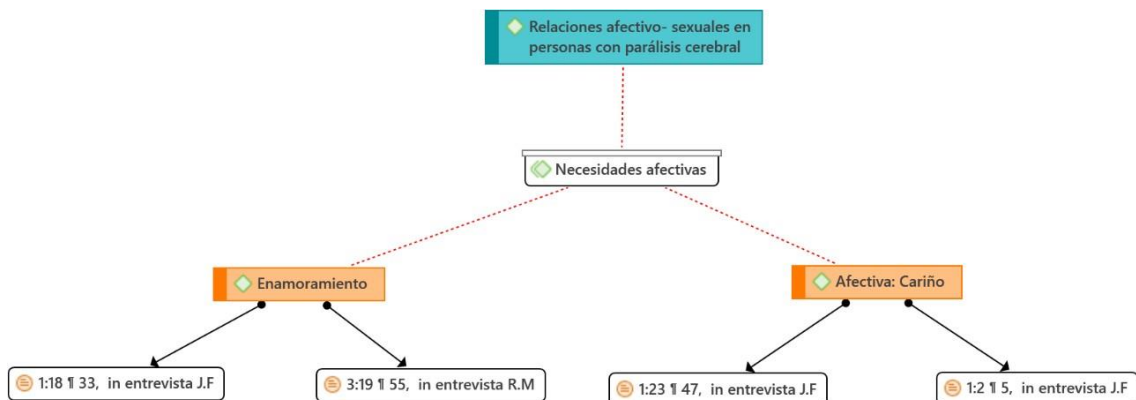


- Necesidades afectivas: se define como las demandas básicas que requieren las personas para satisfacer sus aspectos emocionales y mantener un bienestar psicológico y emocional.
 - Cariño: también denominado afecto, se denomina a la demanda emocional que las personas necesitan como muestras de amor o cuidado de ellos por parte de otras personas. En personas con parálisis es muy importante, pues ellos mismos no saben muy bien como expresar ese amor hacia otras personas o sus propias emociones.
 - Enamoramiento: se refiere al deseo de establecer conexiones emocionales o románticas con otra persona, mezclando la pasión, la atracción y el afecto.

En la figura 10 tenemos la subcategoría sobre las necesidades afectivas que tienen las personas con parálisis cerebral, pero con citas. Mencionaré a continuación la más relevante para reafirmar esta subcategoría.

Figura 10.

Subcategoría sobre las necesidades afectivas que tienen las personas con parálisis cerebral con citas.



En relación con las necesidades afectivas de las personas con parálisis cerebral, lo dan mucha más importancia que a las necesidades sexuales que puedan surgir, pues es la manera de expresar sus sentimientos, su cariño y su afecto. Por ello hay varios testimonios en los que se relata varios puntos importantes en lo que concierne a esta subcategoría. Respecto a enamorarse de otras personas y no darles información sobre este tema, muchos sienten miedo de expresar sus sentimientos, perdiendo a personas importantes en sus vidas. Podemos observarlo en la cita 1:18 ¶ 33, in entrevista J.F:

“Quiero recalcar que es muy importante la parte afectiva y no solo la sexual, pues es imprescindible sentirse querido en el sentido de pareja. Yo he estado enamorado, dos veces en mi vida, pero lamentablemente, he sido incapaz de decirle en la cara a la persona de la que estaba enamorada que la quería, por miedo”

Hacen referencia también a que cuando hay una discapacidad de por medio la gente sin ella tiene más miedo a enamorarse, pero entienden también su postura. Lo vemos reflejado en la cita 3:19 ¶ 55, in entrevista R.M:

“Tú tienes miedo a perder a esa persona cuando demuestras un sentimiento de enamoramiento. Como amigo todo va muy bien, pero cuando vas a tener una pareja, sobre todo la gente con la gente que tiene discapacidad tiene miedo, y no es justo, pero es lógico”.

En relación con el cariño, hacen referencia no solo al cariño que puede ser ofrecido por sus familiares sino también a aquel que necesitan de las caricias y el contacto físico de otras personas que no sean de su núcleo más cercano. Lo vemos reflejado en la cita 1:23 ¶ 47, in entrevista J.F:

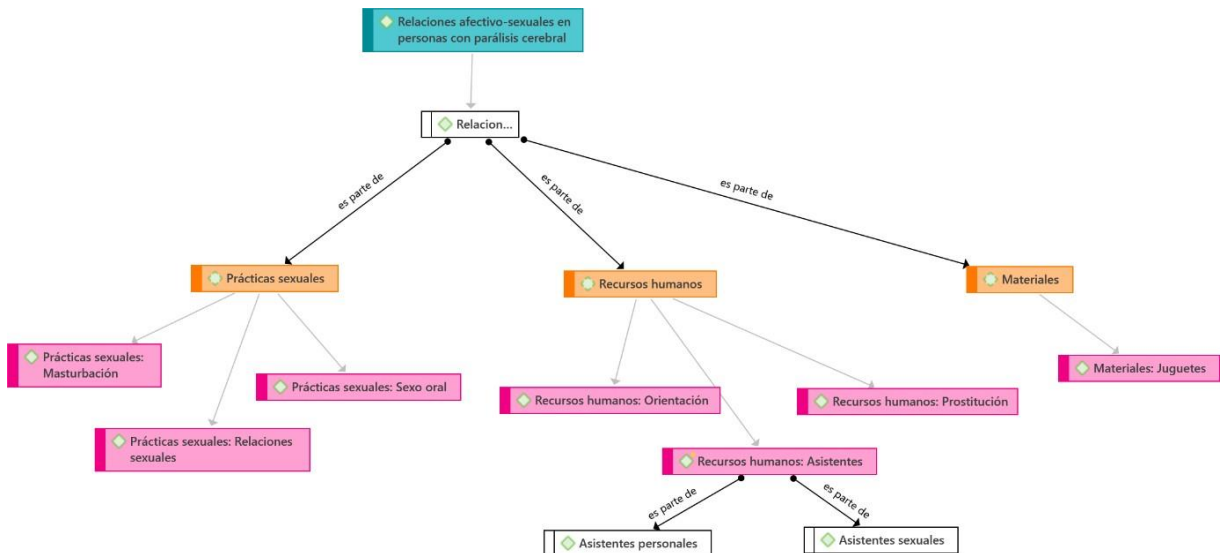
“Quiero recalcar que es muy importante la parte afectiva y no solo la sexual, pues es imprescindible sentirse querido en el sentido de pareja. Yo he vivido muy poco esta afectividad con una novia, con mis amigos si la he desarrollado, pero con alguien más allá todavía. Y por eso creo que es importante afectividad.”

Como conclusión, se establece que las personas con parálisis cerebral junto a su falta de información acerca de la sexualidad han hecho que no puedan desenvolver su parte afectiva y la demanden a la sociedad.

En la figura 11 podemos observar la subcategoría de los recursos de los que disponen las personas con parálisis cerebral para desarrollar su vida sexual. Se dividen en prácticas sexuales junto a la masturbación, relaciones sexuales y sexo oral; los recursos humanos formados por la orientación, asistentes tanto personales como sexuales y la prostitución, algo que ha creado controversia dentro de las entrevistas; y, por último, materiales constituido por los juguetes.

Figura 11.

Subcategoría sobre los recursos de los que disponen las personas con parálisis cerebral para desarrollar su vida sexual.



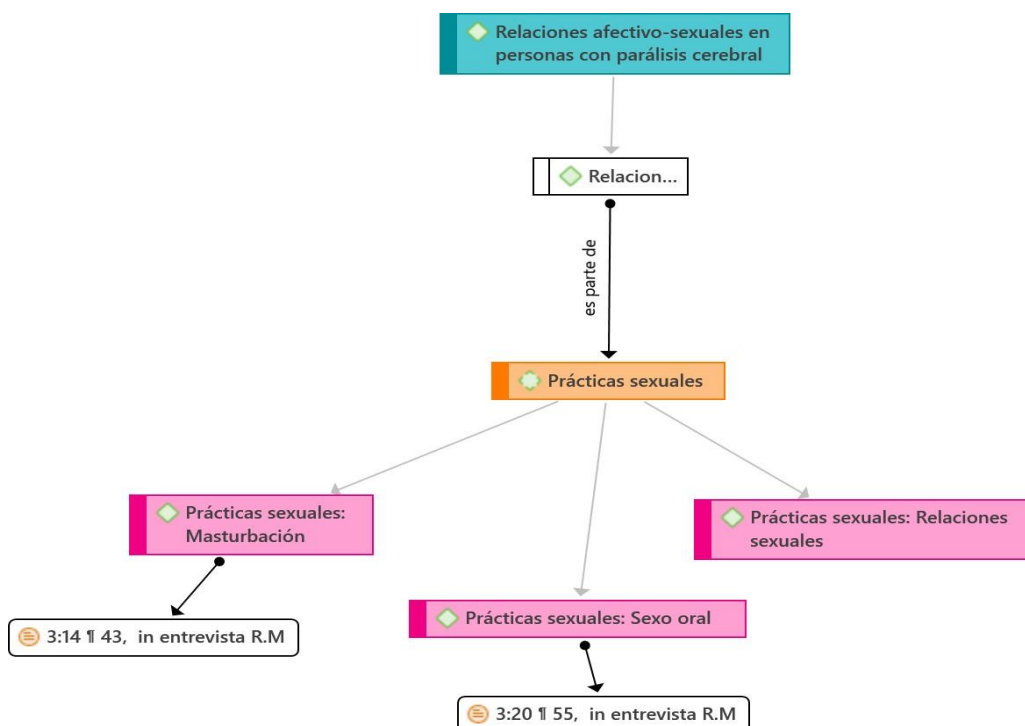
- Recursos: nos referimos a los medios que tienen las personas con parálisis cerebral para alcanzar sus objetivos que en este caso es desarrollar y conocer todo acerca de su sexualidad.
 - Prácticas sexuales: son las actividades en las que interviene el placer erótico y la expresión sexual de las personas.
 - Masturbación: es la actividad en la que de autoestimulas tus propios órganos sexuales con el fin de satisfacer tus propias necesidades sexuales. Es una forma saludable de conocer nuestro propio cuerpo.
 - Sexo oral: es la manera de estimular los órganos genitales de otra persona usando la boca, los labios o la lengua. Dentro de la parálisis cerebral, afirman, que es algo que llama mucho la atención pues les estimula considerablemente.
 - Relaciones sexuales: es la actividad sexual que busca satisfacer el placer sexual entre dos o más personas.
 - Recursos humanos: son todos aquellos recursos en los que intervienen una persona ya sea para dar conocimientos sobre sexualidad o para ayudar con ella.

- **Orientación:** formado por todos los orientadores, psicólogos y profesionales capaces de ayudarles a desarrollar y alcanzar su sexualidad. A ellos pueden preguntarles dudas, con el fin de comprender al máximo su sexualidad.
- **Prostitución:** una persona ofrece servicios sexuales a otra a cambio de dinero con el fin de satisfacer las necesidades sexuales de aquel que paga.
- **Asistentes:** son recursos humanos que proporcionan ayuda o servicios en diferentes situaciones con el fin de ayudar a la persona que lo necesite.
 - **Asistentes personales:** en este caso son los que proporcionan asistencia y apoyos a las personas con discapacidad para desarrollar sus actividades diarias. Muy pocas veces les ayudan en sus encuentro íntimos.
 - **Asistentes sexuales:** son aquellos que ayudan a las personas con discapacidad o aquellas que tienen dificultades para mantener relaciones sexuales en sus encuentros íntimos. Les ayudan a posicionarse, a colocarse el preservativo, pero nunca realizan el acto sexual con esa persona pues eso es prostitución.
- **Materiales:** son los objetos utilizados para dar placer sexual a las personas o estimular sus órganos genitales.
 - **Juguetes:** son los recursos materiales que se utilizan para la estimulación sexual y aumentar el deseo de las personas que lo utilizan, pudiendo ser utilizados en pareja o de manera solitaria. Por ejemplo: vibradores.

En la figura 12 podemos observar la subcategoría sobre los recursos de los que disponen las personas con parálisis cerebral para desarrollar su vida sexual, en concreto las prácticas sexuales, pero con citas. Mencionaré a continuación la más relevante para reafirmar esta subcategoría.

Figura 12.

Subcategoría sobre los recursos: prácticas sexuales, con citas.



Respecto a las prácticas sexuales destacan que para ellos lo más importante no es el coito, sino la parte afectiva que comentamos anteriormente. Dentro de las prácticas sexuales, destacan que muchos de ellos se masturban pues es una necesidad de toda persona, pero una de ellas afirma que la falta de desinformación ha hecho que muchas personas con parálisis cerebral al masturbarse se hagan daño, aunque sea una de las prácticas más saludables. Podemos observarlo en la cita 3:14 ¶, 43, in entrevista R.M:

“Hay mucha gente con parálisis cerebral y encima con los movimientos, digamos, por el mal movimiento que tenemos en las manos pues se hacen daño. Además, muchos de nosotros necesitamos ayuda para autosatisfacernos”.

Además, dentro de las prácticas sexuales, consideran el sexo oral como algo muy importante dentro sus relaciones sexuales pues experimentan mayor placer de esta forma. Lo vemos reflejado en la cita 3:20 ¶ 55, in entrevista R.M:

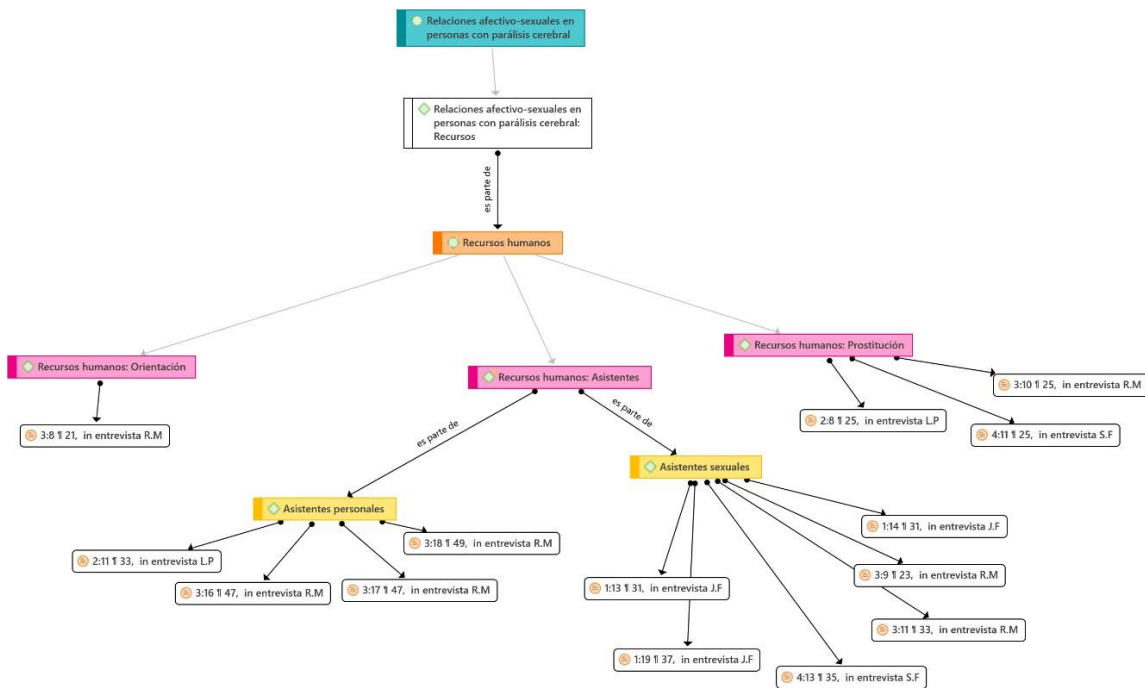
“Vives la sexualidad de otra manera, digamos con toques con caricias, con el sexo oral que es algo para nosotros muy importante. Lo que para vosotros son los preliminares, para nosotros, muchas veces, es lo más importante”.

En conclusión, podríamos establecer que las personas con parálisis cerebral disfrutan mucho más del roce, el contacto físico o del sexo oral que, con el coito, lo que conlleva la penetración, pues muchos de ellos acarrean tantos problemas motóricos que es un suplicio moverse y colocarse.

En la figura 13 podemos observar la subcategoría sobre los recursos de los que disponen las personas con parálisis cerebral para desarrollar su vida sexual, en concreto los recursos humanos, pero con citas. Mencionaré a continuación la más relevante para reafirmar esta subcategoría.

Figura 13.

Subcategoría sobre los recursos: recursos humanos, con citas.



Respecto a los recursos de orientación, los entrevistados, solo una hace referencia a ellos, considerándolos como fuente de conocimiento acerca de la sexualidad. Lo podemos ver reflejado en la cita 3:8 ¶ 21, in entrevista R.M:

“Conozco a profesionales como sexólogos o psicólogos que te pueden ayudar con este tema, incluso recursos de apoyo que existen para el disfrute de la sexualidad en la medida de lo posible”.

En relación con la prostitución se ha generado gran controversia ya que algunos piensan que está bien porque es una manera de que la persona que paga satisfaga sus necesidades, mientras que otros discrepan y piensan que es aprovecharse del cuerpo de una persona. Podemos verlo reflejado en las siguientes citas: en la cita 4:11 ¶ 25, in entrevista S.F, afirma que:

“Para mí está bien vista. No me parece justo que el trabajo de las prostitutas no se valore como cualquier otro trabajo.”

En contraposición esta la cita 3:10 ¶ 25, in entrevista R.M, que discute diciendo que:

“Es una forma de aprovecharse del cuerpo de la mujer. Para mí toda la relación que no esté consensuada por las dos personas es prostitución, y por lo tanto si un asistente sexual llega a hacerlo, lo consideraría prostitución.”

Por último, hablare de los asistentes tanto personales como sexuales. Los personales la mayoría goza de ellos, mientras que los sexuales solo uno de ellos. Una de las entrevistadas nos explica un poco cual es la función del asistente personal, reflejado en la cita 3:16 ¶ 47, in entrevista R.M detalla que:

“Los asistentes personales están regulado en el catálogo de servicios de la Ley de Dependencia. Te dan cierta ayuda, y con esa ayuda económica tu contratas un asistente personal. Tiene 13 horas de asistencia personal a la semana, pero nunca es suficientes horas de asistencia personal”.

En cuanto a los asistentes sexuales, todos saben lo que es, pero solo uno de ellos goza de sus servicios. En las citas que veremos a continuación se muestra cual es la opinión de varios de nuestros entrevistados, así como alguna experiencia que nos ayude a dar fiabilidad al estudio. En la cita 3:9 ¶ 23, in entrevista R.M, narra su opinión haciendo una valoración positiva y negativa:

“Para mí está el asistente sexual como educador de las personas con discapacidad que les ayudan a comprender este tema, es decir te enseña tu cuerpo, a amar, que esa es la parte que más me gusta; y otra parte, en la que tú te relacionas con el asistente sexual y para mí eso es algo parecido a la prostitución.”

En la cita 1:19 ¶ 37; in entrevista J.F, el entrevistado nos cuenta su experiencia y con ella podemos ver que la afirmación anterior se constata con una experiencia real, afirmando que dentro de los asistentes sexuales hay más gente que se dedica a la prostitución:

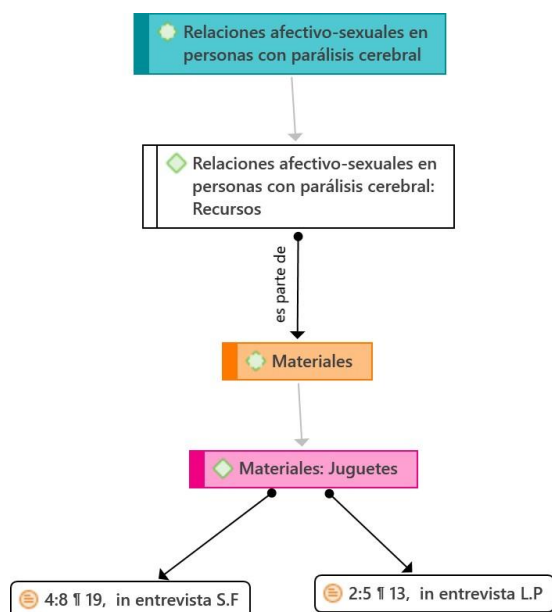
“Mi asistente sexual también se dedica al mundo de la prostitución, ofrece los dos servicios. En el primer encuentro fue solamente asistencia sexual, en el que básicamente fue solo una ayuda para que yo me pudiera masturbar. En el segundo encuentro, fue asistencia sexual no llego a la penetración, pero si se quitó la ropa. Un asistente sexual no se quita la ropa o, al menos, eso lo que tengo entendido como asistente sexual. Como esta chica, hay más gente dentro del mundo de los asistentes sexuales”.

En conclusión, se establece que hay una gran controversia dentro del mundo de la prostitución ya que algunos la consideran apta para satisfacer las necesidades sexuales de cada persona, mientras que otros lo consideran una forma de explotación y de abuso del cuerpo de las personas. Lo mismo ocurre con los asistentes, mientras que los asistentes personales son aceptados por todo el mundo, los asistentes sexuales no. Para algunos lo consideran personas capaces de orientarte en temas relacionados con la sexualidad y te brindar su ayuda en caso de ser necesario, mientras que otros lo ligan a la prostitución y aprovecharse de la situación.

En la figura 14 podemos observar la subcategoría sobre los recursos de los que disponen las personas con parálisis cerebral para desarrollar su vida sexual, en concreto los materiales, pero con citas. Mencionaré a continuación la más relevante para reafirmar esta subcategoría.

Figura 42.

Subcategoría sobre los recursos: materiales, con citas.



En lo que concierne a los juguetes sexuales o eróticos, la mayoría de ellos han utilizado o tienen pensado utilizar, aunque haya muchos que necesiten ayuda para colocarlos, es el ejemplo que podemos observar en la cita 4:8 ¶ 19, in entrevista S.F:

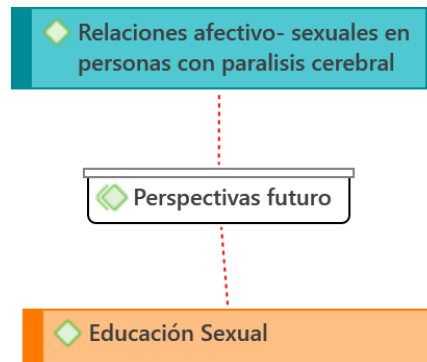
“Tengo un juguete sexual, pero yo no tengo la posibilidad de ponérmelo sola, necesito ayuda. Además, yo vivo en una residencia y comparto habitación. Alguna vez sí que me lo han podido poner, pero aquí muy pocos monitores te ayudan a ponértelo, así que es muy difícil que yo puedo gozar de mi sexualidad”.

Los juguetes sexuales son una buena práctica para satisfacer el placer sexual, si son usados correctamente. Para ello necesitan una breve explicación de su utilidad y de su limpieza.

En la figura 15, podemos observar la subcategoría de perspectivas de futuro para abordar la sexualidad en personas con parálisis cerebral. Dentro de ella, se exige una educación sexual de calidad para todos.

Figura 43.

Subcategoría de perspectivas de futuro para abordar la sexualidad en personas con parálisis cerebral.

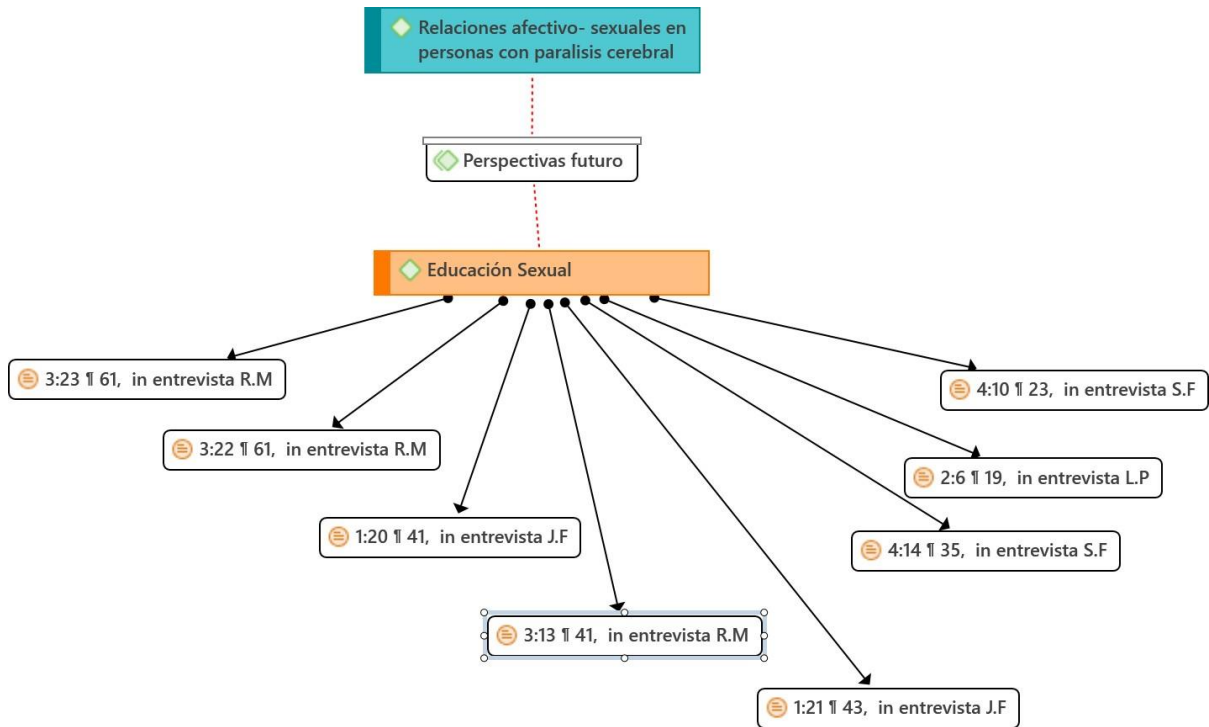


- Perspectivas de futuro: se define como la búsqueda de estrategias en las que las personas con parálisis cerebral quieren que se aborde el tema de la sexualidad con el fin de que todas las personas puedan disfrutar plenamente de su sexualidad de la mejor manera posible.
 - Educación sexual: es la estrategia mejor buscada para abordar la sexualidad. Es el proceso de adquirir conocimientos para comprender y desarrollar nuestra sexualidad de manera responsable.

En la figura 16 podemos observar la subcategoría de perspectivas de futuro para abordar la sexualidad en personas con parálisis cerebral, pero citas de los entrevistados para dar una mayor fiabilidad y validez al estudio. Mencionaré a continuación la más relevante para reafirmar esta subcategoría.

Figura 16.

Subcategoría de perspectivas de futuro para abordar la sexualidad en personas con parálisis cerebral con citas.



Todos coinciden de que la mejor forma para abordar la sexualidad en un futuro es fomentar una educación sexual de calidad para todos, porque consideran que todavía dentro de la sociedad existen muchos tabús. Son los entrevistados los que dan ideas y estrategias para conseguir una educación sexual digna para todos, lo vemos reflejado en las siguientes citas. En la cita 3:22 ¶ 61, in entrevista R.M, manifiesta que hay que hablar de este tema sin tapujos:

“No tener miedo de hablar sobre este tema con las personas con parálisis cerebral. Necesitamos información para poder estar enterados, y luego nosotros decidir si queremos o no queremos, porque también tenemos derecho a decidir en esa parte de nuestra vida”.

En la cita 4:14 ¶ 35, in entrevista S.F, reclama a la sociedad que cambie de mentalidad y se dé más información de la que se da en la actualidad:

“Deje de haber tanto tabú sobre este tema, que se hable en los colegios, en las familias. Porque la gente tiene que poder salir a la calle y disfrutar su sexualidad. Hay que cambiar un poco esta mentalidad de la gente”.

5 CONCLUSIONES

Desde que nacemos la sexualidad está en nuestras vidas y por ello no podemos negársela a nadie. Desafortunadamente, las personas con parálisis cerebral con frecuencia son tratadas como niños eternos, lo que los infantiliza y los excluye de un tema tan importante como es la sexualidad. Todo comienza en las familias, donde el sexo es considerado un tabú y rara vez se habla abiertamente, lo que limita el conocimiento profundo de las personas sobre este tema. ¿Cómo podemos esperar que se normalice en la sociedad si no se aborda de manera franca y abierta en el entorno familiar?

Debemos reflejar que los instrumentos utilizados para la realización del TFG han logrado valorar los objetivos de él, pues ha sido una fuente de recogida información positiva y amplia. Al realizar el marco teórico, se hizo evidente la escasez que había de desinformación sobre este tema. Aunque se proponen intervenciones para abordar la sexualidad en personas con discapacidad, rara vez se implementan. Surge la pregunta de por qué ocurre esto. Nos engañamos al afirmar que nuestra sociedad es inclusiva y defensora de los derechos de todas las personas, pero al realizar investigaciones, nos percatamos de que esto no es del todo cierto. Existe una tendencia a sobreproteger a las personas con discapacidad, cuando en realidad son ellos mismos quienes desean aprender de los conocimientos de otras personas para tener una vida sexual plena y de calidad.

Gracias a las entrevistas realizadas he podido observar como muchas personas con parálisis cerebral lamentan la falta de educación sexual que se les ha negado, lo que los ha llevado a buscar información en fuentes poco fiables como la pornografía. Esta situación ha incrementado sus inseguridades y miedos, sin considerar que la pornografía es simplemente una representación ficticia y no refleja la realidad de las relaciones sexuales. Sin embargo, durante una entrevista, se pudo constatar que la chica más joven tenía la suficiente confianza con su madre como para plantearle todas sus dudas. Esto podría indicar un cambio en algunas familias, donde el tema del sexo se aborda sin tabúes y se fomenta un ambiente más abierto.

Como conclusiones podríamos establecer que lo que buscan nuestros entrevistados es lograr una educación sexual desde que somos pequeños para que

podamos gozar siempre de nuestra sexualidad, teniendo o no discapacidad. Es importante hablar con ellos acerca de este tema sin ningún tipo de tabú pues la desinformación puede ser extremadamente dañina y tener consecuencias negativas significativas. Además, no dejar de lado el tema de la afectividad, para ellos es sumamente importante pues muchos de ellos relatan que, por sus inseguridades y miedo, acrecentados por su discapacidad, no les permite expresar el cariño por miedo a que las otras personas les abandonen o no sea recíproco.

Otro punto importante por destacar es el hecho de la comparación de los asistentes sexuales y la prostitución. Todos están de acuerdo en que la asistencia sexual es un derecho del que todos deberían gozar, pero no todos ellos opinan que la prostitución sea un recurso válido para satisfacer sus necesidades. Difieren en que es un recurso para satisfacer su sexualidad, pero ¿a qué precio? Gozan de su sexualidad, denigrando la de otra persona, que solo lo hace por necesidad de dinero.

5.1 LIMITACIONES Y OPORTUNIDADES

Mediante las entrevistas llevadas a cabo, este estudio ha permitido presentar las percepciones de las personas con parálisis cerebral respecto a la sexualidad. Estas entrevistas han sido una fuente rica de información, complementando los datos recopilados previamente de diversas fuentes bibliográficas y autores relevantes en este campo.

La selección de la muestra para las entrevistas ha sido un proceso complicado y desafiante debido a la escasez de personas dispuestas a participar. Además, algunas personas con discapacidad no podían comunicarse conmigo debido a sus limitaciones, mientras que otras no podían participar debido a que estaban bajo tutela y sus familias no les permitían hacer entrevistas de este tipo. Fue necesario buscar en asociaciones, incluso fuera de nuestra comunidad autónoma, hasta que finalmente encontré una muestra de cuatro personas, de las cuales una de ellas me costó un poco más entender lo que quería transmitir, pero no hubo problemas con el resto. Además, es muy difícil en este tipo de trabajos aplicar medidas adecuadas de fiabilidad y validez, pues la muestra es muy pequeña y no sabemos cuánto de certera tiene la información literaria que hemos encontrado.

5.2 LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN

Para concluir con este trabajo, propongo varias líneas futuras investigación sobre este tema que me parecen importantes de explorar. No dejando de lado que este Trabajo Fin de Grado sirva para muchos investigadores como punto de partida en seguir informándose acerca de la sexualidad, no solo en personas con parálisis cerebral sino en todo el mundo de la discapacidad.

La primera línea futura de investigación es examinar porque dentro de la sociedad los programas y proyectos de intervención sobre sexualidad nunca suelen llevar a cabo. Considero muy importante que se establezca un programa de intervención que trate la educación sexual para que las personas estén concienciadas e informadas desde temprana edad. No obstante, se podrían diseñar programas de intervención que traten la sexualidad en su totalidad, no solo para las personas con discapacidad, sino también para sus familiares, con el fin de que se acabe la sobreprotección de ellos en este tema.

Otra línea de investigación podría ser investigar las razones de la escasa información que muchas personas con discapacidad sobre los recursos disponibles para desarrollar su vida sexual, así como explorar la sobreprotección de las familias en la sexualidad de sus hijos. Por último, se podría realizar una investigación centrada en desmantelar los falsos mitos que hay sobre sexualidad en las personas con discapacidad.

Para concluir se podría ampliar este trabajo, realizando un mayor número de entrevistas a una mayor muestra para llegar a conclusión más válidas, fiables y que permitan alcanzar los niveles de saturación. No obstante, se podría ampliar la muestra incluyendo a familiares y profesionales que trabajen con la discapacidad, con el fin de saber su opinión y perspectiva acerca de la sexualidad en personas con parálisis cerebral.

6 BIBLIOGRAFÍA

- ASDRA. (2016, 6 de mayo). *La sexualidad en las personas con discapacidad - ASDRA*. <https://www.asdra.org.ar/destacados/la-sexualidad-en-las-personas-con-discapacidad/>
- Barragán Medero, F. (2008). “Programa de Educación Afectivo Sexual. Educación Secundaria” I. Sexualidad, educación sexual y género. *Junta de Andalucía. Consejería de Educación y Ciencia e Instituto Andaluz de la Mujer*. <http://educagenero.org/ESJunta/Secundaria/tomo%20I%20general.pdf>
- Calvo, E., & Montañés, É. (2020, 15 de febrero). Asistentes sexuales. ABC. https://www.cocemfe.es/wp-content/uploads/2020/05/ABC_38-39_20200215110000_Sexualidad.pdf
- Centro de Documentación y Estudios SIIS Dokumentazio eta Ikerketa Zentroa Fundación Eguía-Careaga Fundazioa. (2012). Afectividad y sexualidad. En *Buenas prácticas en la atención a personas con discapacidad* (pp. 11–12). <https://www.siiis.net/documentos/ficha/199383.pdf>
- Cerebral palsy: MedlinePlus Medical Encyclopedia*. (s.f.). MedlinePlus - Health Information from the National Library of Medicine. <https://medlineplus.gov/ency/article/000716.htm>
- Clos, C., & Deulofeu, G. (2022). *Sensuales: relatos de sexo y afecto en la discapacidad*. Comanegra.
- Confederación ASPACE. (2018). *Sexualidad y afectividad en personas con Parálisis Cerebral*. https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/920c3-guia-sexualidad_aspace_web_baja.pdf
- Constitución Española. Boletín Oficial del Estado, 29 de diciembre de 1978, núm. 311. <https://www.arrabaldepueblo.com/codigo/Constitucion.pdf>
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. (2008, 21 de abril). BOE.es - Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado. <https://www.boe.es/boe/dias/2008/04/21/pdfs/A20648-20659.pdf>

- ¿Cuáles son sus síntomas? - ASPACE Segovia. (s.f.). ASPACE Segovia. <https://aspacesegovia.com/cuales-son-sus-sintomas/>
- Denhoff, D. E. (1951). Parálisis Cerebral. *Anales de Medicina y Cirugía*, XXXII (85), 53. <https://www.raco.cat/index.php/AnalesMedicina/article/download/179198/254441>
- Eicher, P. S., & Batshaw, M. L. (1993). Cerebral Palsy. *Pediatric Clinics of North America*, 40, 537-551
- Europa Press. (2023, 13 de febrero). ¿Qué es un asistente sexual para personas con discapacidad y como está regulado? europapress.es. <https://www.europapress.es/epsocial/igualdad/noticia-asistente-sexual-personas-discapacidad-regulado-20230213185406.html>
- Fundación Grupo Develop. (2013, 18 de abril). *La afectividad y la sexualidad en personas con discapacidad*. La afectividad y la sexualidad en personas con discapacidad, España. <https://grupodevelop.com/wp-content/uploads/2019/12/informe-sexualidad-discapacidad.pdf>
- Ley Orgánica 10/2022, de 6 de septiembre, de garantía integral de la libertad sexual, Ley Orgánica n.º 10/2022 (2022, 7 de septiembre) (España). *Boletín Oficial del Estado*, (215). <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2022-14630>
- Maxwell, J., Belser, J. W., & David, D. (2009). La salud sexual: prevención del VIH / SIDA y otras infecciones de transmisión sexual. En *Un manual de salud para mujeres con discapacidad* (p. 157). Hesperian. https://hesperian.org/wp-content/uploads/pdf/es_wwd_2008/es_WWD_2008_8.pdf
- Ministerio de Educación y Ciencia. (2007). ORDEN ECI/3857/2007, de 27 de diciembre, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de la profesión de Maestro en Educación Primaria. *Boletín Oficial del Estado*, 312, 53747-53750. <http://www.feyts.uva.es/sites/default/files/taxonomias/CompetenciasGeneralesGEP.pdf>

- Organización Mundial de la Salud. (2006). *Concepto sexualidad*.
https://www.amsafelacapital.org.ar/2016/amsafe_va_a_la_escuela/esi/02-definicion_sexualidad.pdf.
- Organización de la Naciones Unidas. (1948). Declaración Universal de los Derechos Humanos. (p.6).
https://www.un.org/es/documents/udhr/UDHR_booklet_SP_web.pdf
- OMS. (2006). *Salud sexual*. World Health Organization (WHO). https://www.who.int/es/health-topics/sexual-health#tab=tab_2
- ORDEN ECI/3857/2007, de 27 de diciembre, regulan el Título de Grado Maestro en Educación Primaria.
- Peláez-Cantero, M. J., Cordón-Martínez, A., Madrid-Rodríguez, A., Núñez-Cuadros, E., Ramos-Fernández, J. M., Gallego-Gutiérrez, S., & Moreno-Medinilla, E. E. (2021). Cerebral palsy in pediatrics: associated problems. *Revista Ecuatoriana de Neurología*, 30(1), 115-124.
- Prieto, Á. G. (1999). *Niños y niñas con parálisis cerebral: descripción, acción educativa e inserción social* (Vol. 146). Narcea Ediciones.
- ¿Qué es? - - ASPACE. (s.f.). Confederación ASPACE - Inicio - ASPACE. <https://aspace.org/que-es>
- Rodríguez-Picavea, A., & Romañach, J. (2006). Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Foro de Vida Independiente, 1-19.
https://www.asistenciapersonal.org/sites/default/files/publicaciones/10-consideraciones_sobre_ap_en_proyecto_lapad.pdf
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., ... & Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*, 109(suppl 109), 8-14.
- Servicios / Sexualidad Funcional*. (s.f.). Sexualidad Funcional. <https://www.sexualidadfuncional.es/servicios>

- Santiago Restoy, L., Frago Valls, S., & Sáez Sesma, S. (2009). *Educación sexual*. <https://elibro.net/es/ereader/uva/114107>
- Schalock, R. L. y Verdugo, M.A. (2002). Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Torices, I., Martín, S., Átala, C., Maya, A., & Olgún, B. (2015). Marginación sexual de las personas con discapacidad. *XIKUA Boletín Científico de la Escuela Superior de Tlahuelilpan*, 3(6). <https://repository.uaeh.edu.mx/revistas/index.php/xikua/articloe/view/1308/4473>
- Unión Europea. (2000). Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. https://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_es.pdf

7 ANEXOS

7.1 ANEXO I

CIRCULAR INFORMATIVA ACERCA DE LA INVESTIGACIÓN

Mi nombre es Patricia Fernández Calonge soy alumna del Grado de Educación Primaria en la mención de Educación Especial en la Universidad de Valladolid. Para la realización de Trabajo Fin de Grado he decidido hacer una investigación acerca de “Las relaciones afectivo – sexuales en personas con Parálisis cerebral”.

El objetivo de este Trabajo Fin de Grado (TFG) es explorar el impacto de la parálisis cerebral en la vida sexual de las personas y analizar los recursos y estrategias disponibles para mejorar su función sexual. Además, se pretende investigar acerca de la información que las personas con parálisis cerebral tienen acerca de la sexualidad. A través de la revisión de documentación bibliográfica y la recopilación de datos cualitativos, por medio de entrevistas, se espera obtener información relevante que contribuya a facilitar el diseño de programas y modelos de intervención eficaces que faciliten el desarrollo de una educación sexual de calidad y un desarrollo sexual óptimo para las personas con este tipo de discapacidad.

Por ende, llevamos a cabo estas entrevistas con el propósito de indagar acerca de vuestros conocimientos y opiniones en torno a la sexualidad, con la finalidad de mitigar la escasez de investigaciones y recursos relacionados con este tema.

Aspiramos a llamar la atención de numerosos investigadores para que profundicen en su estudio y sirva como punto de partida de un florecimiento inminente. Si surgen inquietudes, no dude en ponerse en contacto conmigo a través de mi dirección de correo electrónico.

Un saludo

7.2 ANEXO II

Universidad de Valladolid

Autorización para Grabación de Contenido Audiovisual

El Sr./Sra. _____,
con DNI o pasaporte nº _____, doy mi consentimiento a
la alumna Patricia Fernández Calonge de la Universidad de Valladolid,
para el uso o la reproducción de las secuencias filmadas en vídeo,
fotografías o grabaciones de la voz de mi persona.

Entiendo que el uso de la imagen o de la voz del participante, será
principalmente para fines de investigación en el Trabajo Fin de Grado
“Relaciones afectivo - sexuales en personas con Parálisis Cerebral”. Se
transcribirá la entrevista y será utilizado solo para ese fin.

No existe ningún límite de tiempo en cuanto a la vigencia de esta
autorización; ni tampoco existe ninguna especificación geográfica en
cuanto a dónde se puede distribuir esta transcripción. Esta autorización
se aplica a las secuencias filmadas en vídeo o fotografías que se puedan
recopilar como parte del desarrollo del programa y para los fines que se
indican en este documento.

Firma:

D. _____

En _____, el _____ de _____ de 20____



DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO SOBRE LA PARTICIPACIÓN EN UNA ENTREVISTA

Por la presente, le hago partícipe del Trabajo Fin de Grado “Relaciones Afectivo – Sexuales en personas con Parálisis Cerebral” de la alumna Patricia Fernández Calonge, estudiante del Grado de Educación Primaria en la Universidad de Valladolid

Para poder alcanzar dichos objetivos es necesario realizar una entrevista que versará sobre distintos aspectos. Esta grabación sólo será empleada para realizar la transcripción y se destruirá tras su uso. Toda la información recopilada a lo largo del proceso será tratada con las exigencias requeridas por la legislación vigente en relación con la protección de datos.

Es por ello que, D./ Dña.

,
con DNI _____, manifiesta que:

1. He leído y comprendido toda la información señalada en esta declaración.
2. He sido informado/a de los objetivos principales de la actividad desarrollada.
3. He sido informado/a de que los resultados obtenidos de las entrevistas serán difundidos en una página web a modo de repositorio, consignando el código identificativo elegido por el entrevistado.
4. He sido por lo tanto informado/a de que los resultados de esta experiencia serán protegidos con las garantías que establece la legislación vigente (Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal).
5. He sido informado/a de que el interesado puede negar su permiso a la publicación del contenido de la entrevista.

Y, tras su lectura,

autorizo a publicar el contenido transcrito de la entrevista bajo el nombre de

autorizo a publicar el contenido transcrito de la entrevista bajo las siglas

En _____, a _____ de _____ de 2023.

Fdo. _____

7.3 ANEXO III

1	Relaciones afectivo – sexuales en personas con parálisis cerebral	Interacciones sexuales emocionales que pueden conocer y probar las personas, en esta investigación en concreto, las personas con parálisis cerebral	tanto como
1.1	Conceptos teóricos	Los conocimientos que tienen las personas con parálisis cerebral sobre la sexualidad.	
1.1.1	Identidad de las personas	Todas consideran que el género y como se identifican las personas entra dentro del concepto tan amplio que es la sexualidad.	<i>“Ahora también se incluye la identidad de las personas, algo que antes no ocurría, y me parece algo estupendo”.</i>
1.1.2	Relación sexual	Ligan el término sexualidad a las relaciones sexuales, el coito o los encuentros íntimos con uno mismo. Además, del proceso en el que interaccionan sexualmente las personas, involucrando aspectos físicos, emocionales y, por supuesto, eróticos.	<i>“Es la parte que tenemos las personas para relacionarnos entre sí”.</i>

1.2	Educación sexual	El proceso educativo de enseñar conocimientos, habilidades y valores ligados a la sexualidad de las personas, en este caso de las personas con parálisis cerebral. En esta ocasión nos cuentan cómo ha sido su educación sexual.	
1.2.1	Pornografía	es una de las formas en la que los entrevistados han adquirido sus conocimientos sobre sexualidad, siendo un contenido filmográfico para la excitación sexual.	<i>“En el porno te hacen creer cosas que no son realidad. Yo me he llegado a creer que por no durar tantos minutos ya eras un fracasado, y no es verdad porque el porno es mentira, aunque parezca verdad”</i>
1.2.2	Charlas	Es la otra de forma en la que han adquirido los conocimientos, en el que se les habla de sexualidad sin ninguna prohibición y se les asesora. Estas charlas pueden estar impartidas	
1.2.2.1	Familia	Donde son los propios familiares quien les resuelve las dudas y les	<i>“Mi madre siempre me pregunta que si</i>

		<p>explican acerca del tema de la sexualidad</p>	<p><i>tengo alguna duda sobre algo. Pero nunca me lo han prohibido, siempre me han hablado sobre ello y me lo han explicado desde que soy pequeña y, por lo tanto, nunca ha sido un tema tabú</i></p>
<p>1.2.2.2</p>	<p>Asociaciones</p>	<p>Donde son profesionales, sobre todo ajenos a la asociación que van a explicarles y aconsejar acerca de la sexualidad.</p>	<p><i>“Yo estoy muy informada acerca de los métodos anticonceptivos, gracias las charlas que he recibido dentro de la asociación”</i></p>
<p>1.3</p>	<p>Sexo y tabú</p>	<p>Se define como la prohibición a hablar sobre sexualidad con las personas con parálisis cerebral.</p>	
<p>1.3.1</p>	<p>Contexto familiar</p>	<p>Se refiere a las restricciones y barreras que existen dentro del núcleo familiar para hablar sin tapujos sobre la sexualidad a sus hijos. De esta manera, los sobreprotegen perjudicándoles porque</p>	<p><i>“Yo he tenido la sexualidad como tabú durante 30 años, ósea no fui capaz de sentarme con mis padres para decirles que, lógicamente, tenía necesidades</i></p>

		<p>tienen que buscar esta información en otros lugares.</p>	<p><i>sexuales hasta hace 4 años. Lógicamente, yo desde los 14 años he tenido mis necesidades sexuales y obviamente me he masturbado como he podido”.</i></p>
<p>1.3.2</p>	<p>Contexto asociaciones</p>	<p>Se considera que dentro de las asociaciones existen también restricciones por el hecho de que en ellas participan las familias y estas. En muchas ocasiones, los protegen en exceso no dejando que se adentren en el mundo de la sexualidad sin ningún tipo de restricción.</p>	<p><i>“Muy poco, porque dentro del mundo de la discapacidad es un tema tabú. Es muy difícil, ya que las asociaciones de discapacidad la hacen los familiares de personas con discapacidad y claro, si en las asociaciones están las familias para ellas es muy difícil ya que es un tema tabú tengan o no hijos con discapacidad”</i></p>
<p>1.4</p>	<p>Necesidades afectivas</p>	<p>Se define como las demandas básicas que</p>	

		<p>requieren las personas para satisfacer sus aspectos emocionales y mantener un bienestar psicológico y emocional.</p>	
<p>1.4.1</p>	<p>Enamoramiento</p>	<p>Se refiere al deseo de establecer conexiones emocionales o románticas con otra persona, mezclando la pasión, la atracción y el afecto</p>	<p><i>“Tú tienes miedo a perder a esa persona cuando demuestras un sentimiento de enamoramiento. Como amigo todo va muy bien, pero cuando vas a tener una pareja, sobre todo la gente con la gente que tiene discapacidad tiene miedo, y no es justo, pero es lógico”.</i></p>
<p>1.4.2</p>	<p>Cariño</p>	<p>También denominado afecto, se denomina a la demanda emocional que las personas necesitan como muestras de amor o cuidado de ellos por parte de otras personas. En personas con parálisis es muy importante, pues ellos mismos no saben muy bien como expresar ese</p>	<p><i>“Quiero recalcar que es muy importante la parte afectiva y no solo la sexual, pues es imprescindible sentirse querido en el sentido de pareja. Yo he vivido muy poco esta afectividad</i></p>

		<p>amor hacia otras personas o sus propias emociones.</p>	<p><i>con una novia, con mis amigos si la he desarrollado, pero con alguien más allá todavía. Y por eso creo que es importante afectividad.”</i></p>
<p>1.5</p>	<p>Recursos</p>	<p>Son los medios que tienen las personas con parálisis cerebral para alcanzar sus objetivos que en este caso es desarrollar y conocer todo acerca de su sexualidad</p>	
<p>1.5.1</p>	<p>Prácticas sexuales</p>	<p>Son las actividades en las que interviene el placer erótico y la expresión sexual de las personas</p>	
<p>1.5.1.1</p>	<p>Masturbación</p>	<p>Es la actividad en la que te autoestimulas tus propios órganos sexuales con el fin de satisfacer tus propias necesidades sexuales. Es una forma saludable de conocer nuestro propio cuerpo.</p>	<p><i>“Hay mucha gente con parálisis cerebral y encima con los movimientos, digamos, por el mal movimiento que tenemos en las manos pues se hacen daño. Además, muchos de nosotros</i></p>

			<i>necesitamos ayuda para autosatisfacernos”</i>
1.5.1.2	Relaciones sexuales	Es la actividad sexual que busca satisfacer el placer sexual entre dos o más personas.	
1.5.1.3	Sexo oral	Es la manera de estimular los órganos genitales de otra persona usando la boca, los labios o la lengua. Dentro de la parálisis cerebral, afirman, que es algo que llama mucho la atención pues les estimula considerablemente.	<i>“Vives la sexualidad de otra manera, digamos con toques con caricias, con el sexo oral que es algo para nosotros muy importante. Lo que para vosotros son los preliminares, para nosotros, muchas veces, es lo más importante”</i>
1.5.2	Recursos humanos	Son todos aquellos recursos en los que intervienen una persona ya sea para dar conocimientos sobre sexualidad o para ayudar con ella.	
1.5.2.1	Orientación	Formado por todos los orientadores, psicólogos y profesionales capaces de ayudarles a desarrollar y alcanzar su	<i>“Conozco a profesionales como sexólogos o psicólogos que te pueden ayudar</i>

		<p>sexualidad. A ellos pueden preguntarles dudas, con el fin de comprender al máximo su sexualidad.</p>	<p><i>con este tema, incluso recursos de apoyo que existen para el disfrute de la sexualidad en la medida de lo posible”.</i></p>
<p>1.5.2.2</p>	<p>Prostitución</p>	<p>Una persona ofrece servicios sexuales a otra a cambio de dinero con el fin de satisfacer las necesidades sexuales de aquel que paga</p>	<p><i>“Es una forma de aprovecharse del cuerpo de la mujer. Para mi toda la relación que no esté consensuada por las dos personas es prostitución, y por lo tanto si un asistente sexual llega a hacerlo, lo consideraría prostitución.”</i></p>
<p>1.5.2.3</p>	<p>Asistentes</p>	<p>Son recursos humanos que proporcionan ayuda o servicios en diferentes situaciones con el fin de ayudar a la persona que lo necesite.</p>	
<p>1.5.2.3.1</p>	<p>Asistentes personales</p>	<p>En este caso son los que proporcionan asistencia y apoyos a las personas con discapacidad para desarrollar sus</p>	<p><i>“Los asistentes personales están regulado en el catálogo de servicios de la Ley</i></p>

		<p>actividades diarias. Muy pocas veces les ayudan en sus encuentros íntimos.</p>	<p><i>de Dependencia. Te dan cierta ayuda, y con esa ayuda económica tu contratas un asistente personal. Tiene 13 horas de asistencia personal a la semana, pero nunca es suficientes horas de asistencia personal”.</i></p>
<p>1.5.2.3.2</p>	<p>Asistentes sexuales</p>	<p>Son aquellos que ayudan a las personas con discapacidad o aquellas que tienen dificultades para mantener relaciones sexuales en sus encuentros íntimos. Les ayudan a posicionarse, a colocarse el preservativo, pero nunca realizan el acto sexual con esa persona pues eso es prostitución.</p>	<p><i>“Mi asistente sexual también se dedica al mundo de la prostitución, ofrece los dos servicios. En el primer encuentro fue solamente asistencia sexual, en el que básicamente fue solo una ayuda para que yo me pudiera masturbar. En el segundo encuentro, fue asistencia sexual no llego a la</i></p>

			<p><i>penetración, pero si se quitó la ropa. Un asistente sexual no se quita la ropa o, al menos, eso lo que tengo entendido como asistente sexual. Como esta chica, hay más gente dentro del mundo de los asistentes sexuales”.</i></p>
<p>1.5.3</p>	<p>Materiales</p>	<p>Son los objetos utilizados para dar placer sexual a las personas o estimular sus órganos genitales</p>	
<p>1.5.3.1</p>	<p>Juguetes</p>	<p>Son los recursos materiales que se utilizan para la estimulación sexual y aumentar el deseo de las personas que lo utilizan, pudiendo ser utilizados en pareja o de manera solitaria. Por ejemplo: vibradores</p>	<p><i>“Tengo un juguete sexual, pero yo no tengo la posibilidad de ponérmelo sola, necesito ayuda. Además, yo vivo en una residencia y comparto habitación. Alguna vez sí que me lo han podido poner, pero aquí muy pocos</i></p>

			<p><i>monitores te ayudan a ponértelo, así que es muy difícil que yo puedo gozar de mi sexualidad”.</i></p>
<p>1.6</p>	<p>Perspectivas de futuro</p>	<p>Búsqueda de estrategias en las que las personas con parálisis cerebral quieren que se aborde el tema de la sexualidad con el fin de que todas las personas puedan disfrutar plenamente de su sexualidad de la mejor manera posible.</p>	
<p>1.6.1</p>	<p>Educación sexual</p>	<p>Es la estrategia mejor buscada para abordar la sexualidad. Es el proceso de adquirir conocimientos para comprender y desarrollar nuestra sexualidad de manera responsable.</p>	<p><i>“Deje de haber tanto tabú sobre este tema, que se hable en los colegios, en las familias. Porque la gente tiene que poder salir a la calle y disfrutar su sexualidad. Hay que cambiar un poco esta mentalidad de la gente”.</i></p>

7.4 ANEXO IV

