SALUD SEXUAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA: EDUCACIÓN SEXUAL

Myriam Ponsa Masana
Facultad de Ciencias de la Salud Blanquerna. Universidad Ramon Llull. Barcelona, España
Myriampm@blanquerna.url.edu
Emilia Sánchez Ruiz
Facultad de Ciencias de la Salud Blanquerna. Universidad Ramon Llull. Barcelona, España
Luis Botella García del Cid
Facultad de Pedagogía y Ciencias de la Educación y del Deporte Blanquerna.
Universidad Ramon Llull. Barcelona, España.

Fecha de Recepción: 22 Marzo 2018
Fecha de Admisión: 10 Abril 2018

RESUMEN

Las personas con discapacidad a menudo quedan excluidas del constructo social de funcionalidad y satisfacción sexual, debido a la existencia de ciertos estereotipos sexuales negativos que suelen tener efectos psicosociales más graves que la propia discapacidad. Son necesarios determinados conocimientos para que el entorno profesional, parental y/o social no trivialice o ignore su sexualidad.

Objetivo general: Aportar información en relación a la educación sexual de las personas con discapacidad física en Cataluña.

Diseño: Estudio exploratorio, descriptivo y transversal.

Muestra: 135 encuestas de sujetos mayores de 18 años con discapacidad física **Instrumentación:** Encuesta de Salud Sexual para Personas con Discapacidad Física ESSPDF/2016.

Resultados: Se presentan los resultados preliminares del apartado de educación sexual. El 43% de la muestra valoran el grado de utilidad de la información sexual recibida como "Muy útil/útil" y el 9,6% no había recibido ninguna información. El 63% consideran como "Muy buena/buena" la información que ahora disponen. Existen diferencias significativas en relación al sexo sobre quién habrían elegido para recibir información sexual ($p=0.034$), interés para obtener más información en temas como recibir información sobre "prostitución" ($p=0.01$), "amor y relaciones sentimentales" ($p<0.001$) y el las mujeres preferían ser asesoradas por una mujer ($p=0.014$). El mayor interés se mostró en temas como "Maneras de obtener y recibir placer" y "problemas en las relaciones sexuales".

Conclusiones: Las personas con discapacidad física todavía tienen carencias en relación a la información sexual; esta situación requiere la revisión de los programas de formación e interven-

ción existentes, así como comprobar la accesibilidad a los servicios. Es necesario trabajar desde todos los entornos educadores sexuales existentes, más allá del ámbito sanitario, como es la familia, la escuela y la sociedad. Se debe abrir la educación sexual a aspectos conductuales y sentimentales, mejorando así la intervención en salud sexual de las personas con discapacidad física.

Palabras clave: salud sexual; discapacidad; diversidad funcional; educación sexual

ABSTRACT

Sexual health of people with physical disabilities: sexual education.

Introduction: People with disabilities are often excluded from the social construct of functionality and sexual satisfaction, due to the existence of certain negative sexual stereotypes that usually have more serious psychosocial effects than the disability itself. Knowledge is necessary so that the professional, parental and/or social environment does not trivialize or ignore their sexuality.

General aim: To provide information on sexual education for people with physical disabilities in Catalonia.

Study design: Exploratory, descriptive and cross-sectional study.

Sample: 135 surveys from subjects aged over 18 years with physical disability **Instrumentation:** Sexual Health Survey for People with Physical Disability ESSPDF / 2016.

Outcomes: The preliminary results of the sexual education section are presented. 43% of the sample rated the degree of usefulness of the sexual information received as "Very useful/useful" and 9.6% had not received any information. 63% valued the information they had as "Very good/good". There are significant differences in relation to gender on who would have chosen to receive sexual information ($p=0.034$), interest to obtain more information on topics such as "receiving information about prostitution" ($p=0.01$), "love and relationships" ($p<0.001$) and the sex of the person they would like to receiveadvise ($p=0.014$). They showed the greatest interest in topics such as "Ways to get and receive pleasure" and "problems in sexual relationships".

Conclusions: People with physical disabilities still have deficiencies in relation to sexual information. This situation requires the revision of the existing training and intervention programs, as well as checking the accessibility of the services. It is necessary to work from all existing sex education areas, beyond the health field, such as family, school and society. Sex education should be opened to behavioral and sentimental aspects, thus improving the sexual health intervention of people with physical disabilities.

Keywords: sexual health; disability; functional diversity; sex education

INTRODUCCIÓN

Los términos salud y sexualidad han ido evolucionando en los últimos años, pasando de una definición de salud basada únicamente en aspectos orgánicos y de una sexualidad genital, a visiones más holísticas. La Salud Sexual (SS) es un derecho fundamental y universal (Naciones Unidas, 1994) que debe ser reconocido, respetado, ejercido, promovido y defendido por la sociedad. Las herramientas de las que se dispone para trabajar la SS en los propios sujetos, sus familias, la sociedad, y las instituciones educativas, sociales, laborales, sanitarias y legales, son la investigación, el diseño y la evaluación de programas de educación para la salud, la defensa de los derechos sexuales, y los activismos sociales.

Existen ciertos grupos de riesgo social, como pueden ser las personas con discapacidad/diversidad funcional (Castillo, 2010) que, debido a ciertos estereotipos sexuales negativos existentes en la sociedad, quedan excluidas de una vida sexual saludable. Las consecuencias psicosociales de esta situación suelen tener efectos en su salud sexual más graves que la propia discapacidad (Nosek, Howland, Rintala, Young, y Chanpong, 2001).

Para conocer el estado sexual de las personas con discapacidad se dispone de ciertas herramientas creadas o adaptadas, como pueden ser la Phycical Disability Sexual and Body Esteem o el Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire (MSISQ-19), que evalúan ciertos aspectos de la SS. Pero si se desea indagar desde una visión más multidimensional hay que utilizar como referencia encuestas de SS para la población general, como la Chicago Health and Social Life Survey (CHSLS) (Waite, Laumann, Das, y Schumm, 2009) o la Encuesta Nacional de Salud Sexual 2009 (ENSS/2009) (Ministerio de Sanidad, 2011). Dado que estas encuestas no permiten a los sujetos con discapacidad física responder a las distintas cuestiones desde su posible nueva situación sexual, en el año 2016 se adaptó la ENSS/09 y se creó la Encuesta de Salud Sexual de Personas con Discapacidad Física (ESSPFD/2016) (Ponsa, Botella, y Sánchez, 2016).

Dentro de las encuestas generales de SS, una de las dimensiones estudiadas es la educación sexual, por ser una de las bases fundamentales del desarrollo humano. Los educadores sexuales son aquellas personas, pertenecientes a diversos ámbitos (sanidad, familia, escuela o sociedad), responsables y capacitadas para atender a la SS de los individuos.

Para poder evaluar la idoneidad de los procesos de educación sexual es necesario identificar algunos aspectos como pueden ser los referentes educacionales, la utilidad de la información recibida y la detección de aquellos temas de mayor interés.

A nivel de referentes en SS, según la revisión sistemática de Aiken, McColl y Sakakibara (2012). el principal agente de salud de los adultos con lesión medular es el médico de familia (90%) o el especialista (63%) a pesar de no satisfacer sus necesidades de información en temas como la disfunción intestinal y los problemas sexuales. Aunque existen servicios formados por equipo interdisciplinares, especializados en la SS y reproductiva para las personas con discapacidad física, su acceso frecuentemente está limitado por la lejanía o la dificultad de transporte (Hardoff, 2012).

Otro agente de salud es la familia que, según García y Nastri (2011), es clave en la formación del adolescente sobre cuál será su actitud hacia su discapacidad. Por esta razón, los familiares deben poder asesorar, junto con los profesionales, sobre sexualidad. Esta información sexual debe adaptarse a cada situación para que sea útil y ayude al sujeto. Se debe evitar la confusión que existe entre los padres de niños con discapacidad y los profesionales de la salud, en relación a quien tiene la responsabilidad de educarlos sexualmente, debido a que todos forman parte del proceso de educación sexual (East y Orchard, 2014).

La escuela es otro ámbito de educación sexual y socialización donde es necesario poder ofrecer programas de SS, desde una perspectiva inclusiva y de normalización de la diversidad funcional, que permitan cubrir aquellas inquietudes que aparezcan en los adolescentes con discapacidad.

La sociedad crea distintos constructos sexuales en relación a los conceptos de normalidad, sexualidad, cuerpo, deseo, etc. que condicionarán el enfoque educacional de los distintos agentes de SS (Loeser, Pini, y Crowley, 2017). Por esta razón, es fundamental la formación de todos ellos para poder intervenir en los programas de educación; colaborar con todos los interesados en el diseño, ejecución y evaluación; y velar para que estos programas sean sensibles y adecuados a la cultura, siguiendo los valores sociales de equidad, respeto y responsabilidad (Organización Panamericana de Salud y Organización Mundial de laSalud, 2000).

Dada la necesidad de mejorar los programas de formación en SS para los profesionales de la salud en general (Tepper, 2000) (Kendall, Booth, Fronek, Miller y Geraghty, 2003), el estudio de Valvano et al. (2014) propone la implementación de un currículum de formación, para que los futuros profesionales puedan acompañar de manera efectiva las inquietudes de SS de los pacientes con discapacidad física, basado en el programa de Bitzer (Bitzer, Platano, Tschudin y Alder, 2007) y el Recognition Model (Couldrick, Sadlo y Cross, 2010)

Concretamente en Cataluña, los programas de formación existentes tienen diferentes formatos y ámbitos. Desde el Máster en Sexología clínica y salud sexual de la Facultad de Medicina de la Universidad de Barcelona, a un conjunto de recursos (programas pedagógicos, guías educativas, revista divulgativas) que ofrece la Diputación de Barcelona, el Instituto Guttman, o de cursos de formación y talleres que organizan asociaciones como la Asociación Nacional de Salud Sexual y Discapacidad o la Asociación Tandem Team. Pero serían necesarios estudios que muestren los beneficios y las carencias, tanto en el contenido como en la aplicación de estas iniciativas.

Un programa de formación en SS debe abarcar distintos campos, desde las actitudes de los educadores y los conocimientos que cubran las distintas necesidades de los sujetos, hasta las habilidades necesarias para atender a la persona. A menudo los programas de formación en SS existentes en el curriculum de pregrado de la licenciatura de medicina son incompletos y no preparan suficientemente a los estudiantes para su futura práctica profesional. Sería necesaria una reunión de expertos que siga la directrices de la International Society for Sexual Medicine (ISSM) para crear unas recomendaciones sobre la idoneidad de los programas de formación (Shindel, Baazeem, Eardley y Coleman, 2016).

Algunos estudios ya han demostrado la eficacia de ciertos programas de formación para profesionales de la salud, con el objetivo de mejorar sus intervenciones en la SS de los sujetos que atienden. Higgins et al. (2012) demostraron como un programa de un día de duración, dirigido al personal de un equipo interdisciplinario que trabajaba con personas con discapacidad física adquirida, podía producir cambios positivos en el conocimiento, las habilidades y la comodidad frente la sexualidad de las personas que atienden. Pieters, Keddeband y Bender (2017) aplicaron el Training a Multidisciplinary Team (TTSHC) en 74 miembros de seis equipos de los Países Bajos con el objetivo de ayudar a crear un entorno profesional en el que se pudiera discutir, prevenir y/o tratar los problemas de SS, y demostraron que el nivel de conocimiento, confort y acercamiento del personal aumentaba significativamente, haciendo que los miembros del equipo fueran más activos en cuanto a la SS y en la atención al paciente. Pero como evidenciaron Mccabe y Holmes (2014), a nivel sanitario pueden existir otros obstáculos, como la falta de espacio institucional (tanto en espacio de intimidad, formación o tiempo disponible) y/o la existencia de interacciones profesionales y familiares, condicionadas por creencias socio- culturales.

Aun así, el debate se genera en cual debería ser el contenido de los programas de intervención en educación sexual. Dado que la adolescencia es una etapa fundamental en el desarrollo de la sexualidad, Holland-Hall y Quint, (2017) propusieron un programa específico para adolescentes con discapacidades físicas y/o intelectuales, a partir de 4 módulos principales: los componentes básicos de una educación sexual, el manejo de la menstruación de las chicas, el soporte que puede ofrecer el educador sexual, y una guía anticipatoria de situaciones que requieran una atención especial. El contenido del módulo sobre los componentes básicos de una educación sexual, debe usar términos simples pero precisos para hablar de la anatomía, describir los límites físicos, mostrar cómo negociar situaciones sexuales, enseñar a identificar y evitar el abuso y la explotación sexual, mencionar la atracción del sexo igual o del sexo opuesto, aprender a tener interacciones sexuales saludables (actos sexuales y alternativas no coitales), formar en asertividad, y conocer las prácticas sexuales más seguras, tanto para las infecciones de transmisión sexual como para el embarazo.

Por tanto, la existencia de educadores sexuales en distintos ámbitos requiere atender su formación para poder acompañar a los sujetos en su desarrollo y SS. Es necesario conocer el grado de utilidad de la información sexual que disponen los sujetos con discapacidad, identificar cuáles son los temas de interés que en estos momentos no están suficientemente atendidos y detectar otros aspectos facilitadores, con el objetivo de mejorar el contenido de formación de los distintos referentes en SS que puedan tener las personas con discapacidad física.

OBJETIVOS

General: Aportar información en relación a la educación sexual de las personas con discapacidad física en Cataluña (España), a partir de la ESSPDF/2016, fruto de la adaptación de la Encuesta Nacional de Salud Sexual (2009).

Específicos: 1) Describir las características sociodemográficas de la muestra. 2) Conocer el grado de calidad de la información sobre sexualidad que dispone. 3) Conocer el grado de utilidad de la información sexual que recibió. 4) Identificar a que ámbito pertenece la persona que desearía como educador sexual. 5) Detectar aquellos temas sobre sexualidad que le hubiera gustado recibir más información. 6) Definir que sexo desearía que tuviera la persona que le atendiera/asesorara sexualmente.

MÉTODO

Participantes

La población de estudio fueron todos los socios o pacientes de diferentes instituciones de Cataluña (España): Asociación de Parapléjicos y Grandes Minusválidos de Cataluña, Asociación Tandem Team, Asociación Yes we fuck, Asociación Nacional de Salud Sexual y Discapacidad, Federación Catalana de Deportes de Personas con Discapacidad Física, Centro de rehabilitación neurológica de Vic, Centro Step by Step y el Servicio de rehabilitación neurológica de Manresa. Algunas de estas asociaciones se encuentran en fase de elaboración de su propia base de datos, así que no se dispone del total de la población de estudio y, además, los sujetos pueden ser socios de más de una asociación.

Instrumento

La Encuesta de Salud Sexual para Personas con Discapacidad Física (ESSPDF/2016) es fruto de la adaptación de la ENSS (2009). Está formada por 81 preguntas; en el caso de no haber tenido una relación sexual, una vez manifiesta la discapacidad física, el número de preguntas se reduce a 52. La cumplimentación es digitalizada y de una duración aproximada entre 20-40 minutos Presenta los siguientes apartados: características sociodemográficas, educación sexual, socialización sexual, percepción de la sexualidad, preocupación sexual y vivencias en las relaciones sexuales una vez adquirida la diversidad funcional. En todos los apartados se hace un recordatorio para que el sujeto se ubique en su sexualidad desde el momento que ha adquirido la discapacidad física. En el presente trabajo mostraremos los resultados preliminares del apartado de educación sexual.

Procedimiento

Las asociaciones participantes hicieron llegar mediante sus redes sociales el enlace electrónico de la ESSPDF/2016 a sus socios mayores de edad, residentes en Cataluña, con discapacidad física, crónica o degenerativa, sin alteración cognitiva ni intelectual. En dicho enlace había la presentación del estudio, los aspectos éticos necesarios y un teléfono de contacto. Como respuesta se recibieron correctamente 135 encuestas.

Les datos cuantitativos se describen a partir del cálculo de la media ± desviación estándar y los datos categóricos a partir del recuento de frecuencias y cálculo de porcentajes. Para el análisis de la diferencia en la distribución de las variables categóricas en función del sexo se ha utilizado la prueba de la chi-cuadrado y la prueba exacta de Fisher, cuando ha sido necesario. Se ha considerado estadísticamente significativo un valor de $p<0,05$. La gestión de datos y el análisis estadístico se han realizado utilizando el paquete estadístico IBM SPSS Statistics 24.

ASPECTOS ÉTICOS

El protocolo de este estudio fue aprobado por la Comisión de Ética e Investigación de la Facultad de Ciencias de la Salud Blanquerna, Universidad Ramon Llull, el 15 de diciembre del 2015.

RESULTADOS

La muestra está formada por un total de 135 entrevistas, pertenecientes a 78 hombres (57,8%) y 57 mujeres (42,2%). La media de edad es de 44.2 años (SD=10.3), siendo la franja de edad entre 35-44 años la más numerosa (35,5%). Las características sociodemográficas de la muestra obtenida no muestran diferencias significativas en relación al sexo (Tabla 1). El 85.9% de la muestra vive en ciudades de más de 10.000 habitantes. De las diferentes discapacidades que forman parte de la muestra la lesión medular es la discapacidad más frecuente (31,9 %). El 51,9% de los sujetos son solteros. El 41,5% de la muestra tienen estudios universitarios y el 60% no trabajan.

Cuando se estudia la educación sexual una vez adquirida la discapacidad funcional se observa que no existe relación significativa por sexo ni en la utilidad de la información recibida ni en la información disponible. El 43% de la muestra considera que la información sexual que recibió fue "Muy útil/útil", pero hay que desatacar que el 9,6% respondió que no había recibido ninguna información. La información que ahora disponen la valoran como "Muy buena/buena" en un 63%.

La tabla 2 muestra la existencia de diferencias significativas en relación al sexo sobre quién le hubiera gustado recibir información sexual ($p = 0.034$). A pesar que ambos sexos preferirían en primer término "Padre y Madre" (20.5%H y 22.8%M) y "Profesional sanitario" (20.5%H y 21.1%M), nos encontramos que los hombres elegirían mayoritariamente al "Profesor de la escuela" (16.7% H vs 1.8% M) mientras que las mujeres elegirían la "Madre" (3.8% H vs 17.5% M).

En relación a los temas que les hubiera gustado recibir más información ambos sexos mostraron mayor interés por "Maneras de obtener y recibir placer", y "Problemas en las relaciones sexuales". Existe relación significativa según el sexo en temas como "Prostitución" ($p=0.012$) y "Amor y relaciones sentimentales" ($p<0.001$), siendo los hombres los que mostraron mayor interés. (Tabla 2)

Otro resultado que presentó relación significativa según el sexo fue la elección de cual preferirían que fuera el sexo de la persona que les asesorase en su SS ($p=0.004$), mientras que 57.9% de las mujeres respondieron que preferirían "una mujer", el 57.1% de los hombres respondieron que "les sería indiferente". (Tabla 2).

Tabla 1. Características sociodemográficas de los sujetos con discapacidad física, edad ≥ 18 años en Cataluña, por sexo (n=135)

Características	Hombres (n=78) n (%)	Mujeres (n=57) n (%)	p valor	Total (n=135) n (%)
Edad				
18-24	0 (0)	3 (5.3)	0.111	3 (2.2)
25-34	11 (14.1)	9 (15,8)		20 (14.8)
35-44	26 (33.3)	22 (38.6)		48 (35.5)
45-54	24 (30.8)	12 (21.1)		36 (26,7)
55-64	13 (16.7)	9 (15.8)		22 (16.3)
≥65	4 (5.1)	0 (0)		4 (3)
Tipo de población				
Menos de 10.000 hab.	11 (14.1)	8 (14)	1	19 (14.1)
Más de 10.000 hab.	67 (85.9)	49 (85.9)		116 (85.9)
Causa discapacidad				
Distrofia muscular	5 (6.4)	6 (10.5)	0.210	11 (8.1)
Poliomielitis	4 (5.1)	4 (7)		8 (5.9)
Lesión medular	31 (39.7)	12 (21.1)		43(31.9)
Parálisis cerebral	10 (12.8)	7 (12.3)		17 (12.6)
Espina bífida	3 (3.8)	3 (5.3)		6 (4.4)
Esclerosis múltiple	3 (3.8)	3 (5.3)		6 (4.4)
Otros	22(28.2)	22(38.6)		44 (32.6)
Estado civil				
Casado	28 (35.9)	14 (24.6)	0.324	42 (31.1)
Soltero	37 (47.4)	33 (57.9)		70 (51.9)
Viudo /Divorciado/ Separado	13 (16.7)	10 (17.5)		23 (17)
Grado de estudios				
Estudios universitarios	31 (39.7)	25 (43.9)	0.683	56 (41.5)
Estudios secundarios superiores	16 (20.5)	13 (22.8)		29 (21.5)
Estudios secundarios medios	22 (28.2)	16 (28.1)		38 (28.1)
Estudios primarios	9 (11.5)	3 (5.3)		12 (8.9)
Ocupación actual				
Trabaja	26 (33.3)	28 (49.1)	0.077	54 (40)
No trabaja	52 (66.7)	29 (50.9)		81 (60)

Tabla 2. Tipo de educación sexual de los sujetos con discapacidad física, edad ≥ 18 años en Cataluña, por sexo (n=135)

Ítems	Hombres (n=78) n (%)	Mujeres (n=57) n (%)	p valor	Total (n=135) n(%)
Si hubiera podido elegir, a través de quien le hubiera gustado recibir información sexual?				
Madre	3 (3.8)	10 (17.5)	0.034	13 (9.6)
Padre y madre	16 (20.5)	13 (22.8)		29 (21.5)
Profesional sanitario	16 (20.5)	12 (21.1)		28 (20.7)
Profesor escuela	13 (16.7)	1 (1.8)		14 (10.4)
Conyugue	4 (5.1)	4 (7)		8 (5.9)
Amigos / hermanos	5 (6.4)	3 (5.3)		8 (5.9)
Asociaciones / grupos de ayuda	4 (5.1)	6 (10.5)		10 (7.4)
Redes de comunicación	6 (7.7)	4 (7)		10 (7.4)
Otras respuestas	11 (14.1)	4(7)		15 (11.1)
Temas que le gustaría recibir más información				
Maneras de obtener y dar placer	63 (80.8)	43 (75.4)	0.456	106 (78.5)
Orientación u opción sexual	25 (32.1)	13 (22.8)	0.238	38 (28.1)
Pornografía	18 (23.1)	6 (10.5)	0.060	24 (17.8)
Violencia y / o abusos sexuales	16 (20.5)	13 (22.8)	0.749	29 (21.5)
Prostitución	22 (28.2)	6 (10.5)	0.012	28 (20.79
Anatomía genital	39 (50)	23 (40.4)	0.266	62 (45.9)
Amor y relaciones sentimentales	55 (70.5)	23 (60.4)	<0.001	78 (57.8)
Métodos anticonceptivos	32 (41)	24 (42.1)	0.900	56 (41.5)
Prevención de infecciones de transmisión sexual	41 (52.6)	26 (45.6)	0.425	67 (49.6)
Reproducción	29 (37.2)	24 (42.1)	0.563	53 (39.3)
Problemas en las relaciones sexuales	57 (73.1)	34 (59.6)	0.100	91 (67.4)
Si tuviera que buscar asesoramiento y ayuda sobre su sexualidad preferiría que la atendiera:				
Un hombre	6 (7.8)	0 (0)	0.014	6 (4.5)
Una mujer	26 (33.8)	33 (57.9)		59 (44)
Le seria indiferente	44 (57.1)	23 (40.4)		67 (50)
NS	1 (1.3)	1 (1.8)		2 (1.5)

DISCUSIÓN

El perfil mayoritario de la muestra estudiada es de sujetos en edades comprendidas entre los 35 y 54 años, con lesión medular, solteros, con estudios universitarios, residentes en ciudades y que no trabajan. Por tanto, estamos hablando de personas que deberían encontrarse en la etapa de mayor actividad socio-laboral; pero a pesar de estar preparados académicamente y vivir en ciudades, donde suele haber más oportunidades, la mayoría de ellos no se socializan laboralmente.

El presente estudio sugiere que la información sobre sexualidad que disponen las personas con discapacidad física es mayor que el grado de su utilidad. En este punto es cuando se debe plantear cómo es la formación de los distintos educadores de la salud y el contenido de los programas de intervención. Es necesario estudiar las iniciativas de formación e intervención existentes, aparte de conocer cuáles son las necesidades manifestadas por las personas con discapacidad funcional, y así poder atenderlas adecuadamente en su SS.

En el estudio de Julia y Othman (2011) el 50% de las mujeres de Malasia no habían recibido ninguna información sexual, mientras que en este trabajo fue del 9,6% de los sujetos. A pesar de ser resultados mucho más esperanzadores, no dejan de ser preocupantes, sobre todo tratándose de una muestra dónde el 85,9% residían en ciudades, pudiendo ser la causa de esta desinformación el hecho de vivir fuera de la ciudad, dificultando así la accesibilidad a los servicios especializados de sexualidad, como apuntaba Hardoff (2012).

Los resultados del presente estudio coinciden con el estudio de Aiken et al. (2012), en que los sujetos con discapacidad física suelen encontrar sus educadores sexuales de referencia dentro del ámbito sanitario, a pesar de no satisfacer sus necesidades. Pero queda de manifiesto que la familia tiene un papel fundamental similar, seguido por la escuela, y que el sexo del educador podría ser un facilitador. Estos hallazgos hacen plantear la necesidad de abrir la educación sexual fuera del ámbito sanitario, e iniciar la educación sexual desde la infancia en la escuela y en colaboración con la familia para poder reducir las tensiones y controversias que puedan existir, como apuntaban los estudios de Robinson, Smith y Davies (2017).

En relación a los temas en que desearían recibir más información los sujetos de la muestra, los resultados apuntan tres bloques temáticos. Principalmente desearían temas más conductuales y sentimentales (dar y recibir placer, problemas en las relaciones sexuales, amor y relaciones sentimentales), luego aspectos más biológicos (anatomía genital, anticoncepción, infecciones de transmisión sexual, reproducción) y finalmente aspectos varios como la orientación sexual, el abuso sexual, la prostitución o la pornografía. Se reafirma, pues, el planteamiento de Holland-Hall et al. (2017) sobre la necesidad de abrir los contenidos de los programas de SS dirigidos a la salud reproductiva, hacia aspectos más conductuales y de expresión de interés sexual, sobre todo en las personas con diversidad funcional, tanto en la formación de los educadores sexuales como en los programas de intervención.

CONCLUSIONES

Las personas con discapacidad física todavía tienen carencias en relación a la información sexual; esta situación requiere la revisión de los programas de formación e intervención existentes, así como comprobar la accesibilidad a los servicios.

Es necesario trabajar desde todos los entornos de educación sexual existentes, más allá del ámbito sanitario, como es la familia, la escuela y la sociedad.

Se deben ampliar los programas de educación sexual a aspectos conductuales y sentimentales, mejorando así la intervención en la SS de las personas con discapacidad física.

En este sentido se debe seguir trabajando por un mundo sexualmente saludable, a través de políticas públicas eficaces, donde poder discutir sobre la sexualidad, aumentar la información y educación sexual, formar profesionales que trabajen en la educación sexual, promocionar leyes y aumentar la investigación en el ámbito de la salud sexual y reproductiva.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aiken, A., McColl, A., y Sakakibara, B. (2012). Primary care of people with spinal cord injury: scoping review. *Canadian Family Physician*, 58(11), 1207-16, 626-35.

Bitzer, J., Platano, G., Tschudin, S., y Alder, J. (2007). Sexual counseling for women in the context of physical diseases: a teaching model for physicians. *The Journal of Sexual Medicine*, 4(1), 29-37.

Castillo, J. (2010). La sexualidad en personas con discapacidad. ¿Ficción o realidad? The sexual problems of persons with disabilities. Fiction or reality? *Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación*, 2(1), 51-58.

Couldrick, L., Sadlo, G., y Cross, V. (2010). Proposing a new sexual health model of practice for disability teams: the Recognition Model. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 17 (6), 290-299.

East, L., y Orchard, T. (2014). Somebody Else's Job: Experiences of Sex Education among Health Professionals, Parents and Adolescents with Physical Disabilities in Southwestern Ontario. *Sexuality and Disability,* 32 (4), 335-350.

Garcia, P., y Nastri, M. (2011). Sexualidad en adolescentes con discapacidades motoras.
Archivos Argentinos de Pediatría, 109 (5), 447-452.

Hardoff D. (2012). Sexuality in young people with physical disabilities: theory and practice. *Georgian Medical News*, 210, 23-6.

Higgins, A., Sharek, D., Nolan, M., Sheerin, B., Flanagan, P., Slaicuinaite, S., y Walsh,
H. (2012). Mixed methods evaluation of an interdisciplinary sexuality education programme for staff working with people who have an acquired physical disability. *Journal of Advanced Nursing*, 68(11), 2559-69.

Holland-Hall, C., y Quint, E.H. (2017). Sexuality and Disability in Adolescents. *Pediatric Clinics of North America*, 64(2), 435-449.

Julia, P. E., & Othman, A. S. (2011). Barriers to sexual activity: counselling spinal cord injured women in Malaysia. *Spinal Cord*, 1–4.

Loeser, C., Pini, B., y Crowley, V. (2017). Disability and sexuality: Desires and pleasures.
Sexualities, 0(0), 1–16.

Mccabe, J., & Holmes, D. (2014). Nursing, sexual health and youth with disabilities: A critical ethnography. *Journal of Advanced Nursing. 70(1), 77-86.*

Ministerio de sanidad, servicios sociales, e igualdad. (2011). Estrategia Nacional de Salud Sexual y reproductiva. Recuperado de http://www.msc.es/

Naciones Unidas. (1994). Informe de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo. El Cairo.

Nosek, M. A., Howland, C., Rintala, D. H., Young, M. E., y Chanpong, G. F. (2001). National Study of Women with Physical Disabilities: Final Report. *Sexuality and Disability*, 19(1).

Organización Panamaericana de Salud, Organización Mundial de la Salud. (2000).
Promoción de la salud sexual: Recomendaciones para la acción. Guatemala.

Pieters, R., Keddeband, H., y Bender, J. (2017). Training rehabilitation teams in sexual health care. *Disability and Rehabilitation,* 40(6), 1-8.

Ponsa, M., Botella, L., y Sánchez, E. (2016). Adaptación de la Encuesta Nacional de Salud Sexual (2009) para personas con discapacidad física. Andrés López de la Llave.
En Sexología Positiva, placer, salud y bienestar (pp.287-295) Madrid, España: Universidad Nacional de Educación a Distancia

Robinson, KH., Smith, E., y Davies, C. (2017). Responsibilities, Tensions and Ways Forward: Parents' Perspectives on Children's Sexuality Education. *Sexual Education: Sexuality, Society and Learning*, 17(3), 333-347.

Shindel, A. W., Baazeem, A., Eardley, I., y Coleman, E. (2016). Sexual Health in Undergraduate

Medical Education: Existing and Future Needs and Platforms. *Journal of Sexual Medicine*, 13, 1013-1026.

Tepper MS. (2000). Sexuality and disability: The missing discourse of pleasure. *Sexuality and Disability*, 18(4), 283–290.

Waite, L.J., Laumann, E. O., Das, A., y Schumm, L.P. (2009). Sexuality: measures of partnerships, practices, attitudes, and problems in the National Social Life, Health, and Aging Study. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences,* 64 Suppl 1(Suppl 1), 56-66.