

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN Y ESTUDIOS AVANZADOS
DEPARTAMENTO DE ESTUDIOS AVANZADOS
COORDINACIÓN DE LA ESPECIALIDAD EN MEDICINA DE REHABILITACIÓN
DEPARTAMENTO DE EVALUACIÓN PROFESIONAL**



**ABORDAJE DE LA SEXUALIDAD EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN
LOS CENTROS DE REHABILITACIÓN EN MEXICO, 2020.**

**DIF ESTADO DE MÉXICO
CENTRO DE REHABILITACIÓN Y EDUCACIÓN ESPECIAL TOLUCA**

TESIS

**QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN MEDICINA DE
REHABILITACIÓN**

**PRESENTA
M.C. ANGÉLICA MARÍA CORAZA LEGORRETA**

**DIRECTOR
E. EN M.R. LUCIO ALBERTO AGUILAR GRANADOS**

**REVISORES
E. EN M.R. SOCORRO PATRICIA PÉREZ AMAYA
E. EN M.R. NORMA ELIA HERNÁNDEZ PÉREZ
E. EN M.R. FLOR IRENE RANGEL SOLIS
E. EN M.R. ACENETH CORDOBA MÉNDEZ**

TOLUCA, ESTADO DE MÉXICO 2021

***ABORDAJE DE LA SEXUALIDAD EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN
LOS CENTROS DE REHABILITACIÓN EN MEXICO, 2020.***

ÍNDICE

	Página
I. Introducción	1
II. Marco teórico	3
II.1. Sexualidad	3
II.2. Discapacidad	9
II.3. La educación sexual	16
II.4. Sexualidad en personas con discapacidad	20
II.5. Abordaje de la sexualidad en personas con discapacidad	24
II.6. Los Centros de Rehabilitación en México	36
III. Planteamiento del problema	40
III.1. Argumentación	40
III.2. Pregunta de investigación	41
IV. Justificación	42
V. Hipótesis	44
VI. Objetivos	44
VI.1. Objetivo general	44
VI.2. Objetivos específicos	44
VII. Método	45
VII.1. Diseño del estudio	45
VII.2. Desarrollo del proyecto	45
VII.3. Operacionalización de las variables	46
VII.4. Universo de trabajo	47
VII.5. Muestreo	47
VII.6. Criterios de inclusión	47
VII.7. Criterios de eliminación	48
VII.8. Instrumentos de investigación	48
VII.8.1. Descripción	48
VII.8.2. Aplicación	49
VII.8.3. Validación	49
VII.9. Análisis de datos	49

I.	Implicaciones éticas	50
II.	Organización	51
III.	Resultados	52
IV.	Conclusiones	64
V.	Discusión	66
VI.	Recomendaciones	70
VII.	Propuestas	72
	XIV.1. Diagrama de flujo para el abordaje de la sexualidad en personas con discapacidad	72
	XIV.2. Folleto informativo sobre rehabilitación sexual	73
VIII.	Bibliografía	75
IX.	Anexos	78
	XVI.1. Encuesta “Abordaje de la sexualidad en personas con discapacidad”	78
	XVI.2. Test de validación de la encuesta	80
	XVI.3. Formato de recolección de resultados	81

I. INTRODUCCIÓN

La salud sexual es un derecho fundamental de todos los seres humanos, independientemente de su sexo, raza, religión, orientación sexual, clase social o limitaciones físicas, sensoriales o mentales. En este sentido, las personas con discapacidad constituyen un segmento de la población en crecimiento y cuyos derechos en muchas ocasiones son vulnerados debido a los factores adversos de su medio.

Abordar el tema de la sexualidad de las personas con discapacidad es una labor difícil; sobre todo porque como sociedad seguimos en proceso de cambiar los estereotipos que existen en torno a ella en los diferentes ámbitos; como es el caso del área médica, en la que existen pocos estudios sobre este tema, que permitan a los profesionales de la salud mejorar el acceso a servicios sanitarios integrales.

Siendo la Medicina de Rehabilitación, la especialidad que tiene como uno de sus objetivos principales la mejora en la calidad de vida de las personas con discapacidad, es la indicada para llevar a cabo la atención a esta área, donde interactúan las esferas biológica, psicológica, sociocultural y ética.

Por lo anterior, en la presente investigación se analiza el tema del abordaje de la sexualidad en personas con discapacidad, que se realiza en los Centros de Rehabilitación en México, teniendo como objetivo principal describir las características de dicho abordaje, poniendo de manifiesto las fortalezas y limitaciones del mismo.

El diseño del estudio fue descriptivo, transversal y retrospectivo, utilizando como instrumento de investigación la encuesta, que se aplicó a médicos rehabilitadores que laboran en los Centros de Rehabilitación en México, en el mes de septiembre de 2020.

Entre los resultados de la investigación destacan; que el 87.5% de los Centros encuestados realizan el abordaje de la sexualidad en pacientes con discapacidad y solo el 35.4% de ellos lo hace de manera integral. Así mismo, en el 81% de los casos, este no se proporciona a todos los pacientes y no se observó una relación entre la realización del abordaje y el nivel de atención de los Centros.

Lo anterior demuestra que a pesar de que una cantidad significativa de Centros realiza esta práctica y que muchos de ellos cuentan con los recursos necesarios para llevarla a cabo, la calidad de la misma en la mayoría de los casos no es la adecuada y existen áreas de oportunidad para su mejora, que sin duda será de mucho beneficio para que las personas con discapacidad gocen de una vida plena en todas las áreas de su vida.

Por último se presentan recomendaciones y se propone la utilización del diagrama de flujo diseñado en esta investigación, el cual facilitará el adecuado abordaje de la sexualidad en personas con discapacidad.

II. MARCO TEÓRICO

II.1. SEXUALIDAD

A lo largo de la historia de la humanidad la concepción de la sexualidad y del sexo ha variado enormemente. El enfoque se ha modificado principalmente desde la perspectiva social, de acuerdo con la aceptación o no que cada cultura e individuo tiene hacia su propia sexualidad.

Para comprender el concepto de sexualidad, es importante considerar primero, que el hecho sexual humano es parte constitutiva de todas las personas, independientemente de su cultura, su edad, su estado de salud o su capacidad y está formado por cuatro componentes fundamentales¹:

- El proceso de sexuación; que se refiere al soporte biológico que nos diferencia como hombres o mujeres y a través del cual nos hacemos seres sexuados.
- La sexualidad; que es la manera en que cada persona vive y expresa el hecho de ser sexuada.
- La erótica; corresponde a los deseos de la persona.
- La amatoria; son las conductas que se desarrollan para satisfacer dichos deseos.

La sexualidad se refiere a una construcción subjetiva y personal de la condición sexuada de cada individuo, está presente en todo ser humano desde el momento

¹ Centro de Documentación y Estudios SIIS Dokumentazio eta Ikerketa Zentroa. *Buenas prácticas en la atención de personas con discapacidad. Vivir mejor, afectividad y sexualidad.* Edición: Diputación Foral de Álava. Depósito Legal: SS/xxxx-2012.

de la concepción hasta el último día de su vida, se experimenta y se expresa mediante pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, comportamientos, prácticas, roles y relaciones.¹ Es definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como: “un aspecto central del ser humano a lo largo de la vida y abarca el sexo, las identidades y roles de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción”.²

Es así que definimos a los elementos que componen la sexualidad como³:

- **Sexo:** conjunto de características biológicas que definen a los humanos como hombres y mujeres.
- **Género:** es la suma de valores, actitudes, roles, prácticas o características culturales basadas en el sexo.
- **Identidad de género:** es el marco de referencia interno, construido a través del tiempo, que permite a los individuos organizar un autoconcepto y a comportarse socialmente en relación a la percepción de su propio sexo y género.
- **Orientación sexual:** es la organización específica del erotismo y/o el vínculo emocional de un individuo en relación al género de la pareja involucrada en la actividad sexual.
- **Erotismo:** es la capacidad humana de experimentar las respuestas subjetivas que evocan los fenómenos físicos percibidos (deseo sexual, excitación sexual, orgasmo) y que por lo general, se identifican con placer sexual.
- **Vínculo afectivo:** es la capacidad humana de establecer lazos con otros seres humanos que se construyen y mantienen mediante las emociones.

² World Health Organization. *Defining Sexual Health. Report a Technical Consultation on Sexual Health*. 28-31 January 2002. Geneva, 2006, Pág. 5.

³ Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Asociación Mundial de Sexología. *Promoción de la Salud Sexual, Recomendaciones para la acción*. Antigua Guatemala, Guatemala, 19-22 de Mayo del 2000 Pág. 6-7.

- **Placer:** sensación o sentimiento positivo, agradable o eufórico, que se manifiesta cuando un individuo consciente satisface plenamente alguna necesidad.
- **Intimidad:** preservación del sujeto y sus actos del resto de seres humanos.
- **Reproductividad:** capacidad de tener hijos y criarlos.

La sexualidad engloba cuatro dimensiones básicas del ser humano de forma decisiva en su desarrollo, éstas están íntimamente relacionadas y condicionadas unas con otras⁴:

- **Dimensión biológica:** integrada por el componente anatómo-fisiológico sobre el que se desarrollarán los distintos matices de la sexualidad de la persona. La dimensión biológica es crucial en distintos ámbitos de la vida sexual, como son: la reproducción, el deseo sexual, la respuesta sexual, etc. Así mismo la alteración física o funcional, tendrá como consecuencia distintos trastornos sexuales o enfermedades, que afectarán la vida sexual del individuo.
- **Dimensión psicológica:** La mente humana juega un papel fundamental en el modo de vivir y sentir la sexualidad, de percibir la belleza, las ideas sobre lo que está bien o mal en cuanto al sexo. La personalidad, convicciones y el temperamento de cada persona, son factores decisivos en las relaciones sexuales. La dimensión psicológica puede dividirse en dos: la **intelectual** (desarrollo cerebral que posibilita capacidades y potencialidades a nivel de pensamiento y conocimiento, que convierten lo sexual en un impulso sobre el cual se puede ejercer control) y la **afectiva** (capacidad humana de establecer relaciones de distinto grado de intensidad e intimidad con otros seres de su misma especie, involucrando sentimientos y sensaciones).

⁴ Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA). *Manual para la Formación Docente en Educación Integral de la Sexualidad Humana*. Universidad Pedagógica Experimental Libertador. Primera Edición digital, Caracas. Diciembre 2016.

- **Dimensión sociocultural:** engloba el papel fundamental que ejerce la familia, los amigos, la educación, la religión, etc., sobre la sexualidad. Cada sociedad y cada cultura establece una normativa cuya finalidad es regular y controlar el comportamiento sexual de sus miembros y los roles sexuales que implican y definen una imagen determinada de hombre y mujer. Esto termina siendo interiorizado por el individuo mediante la socialización, llegando a constituir parte de su propia personalidad. Cuando el ser humano asume su sexualidad está asumiendo, en parte, los patrones culturales vigentes en su medio.
- **Dimensión ética:** conjunto de valores que cada uno construye individualmente a lo largo de su vida, con los cuales se compromete, definiendo estos el ser y quehacer sexual específico de cada persona. El refuerzo de la autoestima es punto clave en la construcción de esta escala de valores.

La satisfacción en todos los aspectos de estas esferas, integra a la salud sexual, que es definida por la OMS como: “un estado de bienestar físico, mental y social en relación con la sexualidad, y no solamente la ausencia de enfermedad, disfunción o malestar. La salud sexual requiere un enfoque positivo y respetuoso de la sexualidad y de las relaciones sexuales, así como la posibilidad de tener experiencias sexuales placenteras y seguras, libres de toda coacción, discriminación y violencia. Para que todas las personas alcancen y mantengan una buena salud sexual, se deben respetar, proteger y satisfacer sus derechos sexuales”.⁵

Los derechos sexuales son derechos humanos universales basados en la libertad, dignidad e igualdad inherentes a todos los seres humanos y no están ligados exclusivamente a la sexualidad y a la reproducción, sino que se encuentran

⁵ Organización Mundial de la Salud. *La salud sexual y su relación con la salud reproductiva: un enfoque operativo*. Human Reproduction Program. Suiza. 2018.

enlazados a otros derechos fundamentales. Dado que la salud es un derecho humano fundamental, la salud sexual también debe serlo.

La Asociación Mundial para la Salud Sexual (WAS) describe 16 Derechos Sexuales:⁶

Tabla 1

DERECHOS SEXUALES SEGÚN LA ASOCIACIÓN MUNDIAL PARA LA SALUD SEXUAL (ASOCIACIÓN MUNDIAL PARA LA SALUD SEXUAL, WAS)	
1 Derecho a la igualdad y a la no discriminación	10 Derecho a la educación y el derecho a la educación integral de la sexualidad
2 Derecho a la vida, libertad y seguridad de la persona	11 Derecho a contraer, formar o disolver el matrimonio y otras formas similares de relaciones basadas en la equidad y el pleno y libre consentimiento
3 Derecho a la autonomía e integridad del cuerpo	12 Derecho a decidir tener hijos, el número y espaciamiento de los mismos, y a tener acceso a la información y los medios para lograrlo
4 Derecho a una vida libre de tortura, trato o pena crueles, inhumanos o degradantes	13 Derecho a la libertad de pensamiento, opinión y expresión
5 Derecho a una vida libre de todas las formas de violencia y de coerción	14 Derecho a la libre asociación y reuniones pacíficas
6 Derecho a la privacidad	15 Derecho a participar de la vida pública y política
7 Derecho al grado máximo alcanzable de salud, incluyendo la salud sexual que comprende experiencias sexuales placenteras, satisfactorias y seguras	16 Derecho al acceso a la justicia, la retribución y la indemnización
8 Derecho a gozar de los adelantos científicos y de los beneficios que de ellos resulten	
9 Derecho a la información	

Fuente: SENADIS 2018⁶

En la medida en que estos derechos sean reconocidos, ejercidos y respetados, tendremos sociedades más sanas sexualmente. Así mismo es importante crear estrategias para mejorar la salud sexual y reproductiva basadas en 3 principios fundamentales: individualización (tomar en cuenta las diferencias individuales);

⁶ Alvaro Besoain Saldaña, Sexualidad e Inclusión de personas con discapacidad, SENADIS 2018.

respeto a la dignidad humana (valores personales y de grupo); y libre determinación (frente a las alternativas existentes es la persona quien decide en última instancia).

Es así como se pone de manifiesto que la sexualidad y la salud sexual, son componentes fundamentales del desarrollo emocional y bienestar físico de las personas, las parejas y las familias. Dada su importancia, desde el año 2010, la OMS estableció que la sexualidad debe ser un tema prioritario, abordado por los profesionales de la salud cuando se trata a cualquier individuo⁷ y la educación sexual, resulta ser un pilar fundamental para este fin. Sin embargo, en un estudio realizado por Rosalba Rojas en 2017 en México, se encontró que la educación sexual recibida en las escuelas varía ampliamente dependiendo de los temas y del nivel escolar. Identificando que, durante la primaria, solo del 3 a 7% de los alumnos recibieron educación sexual integral. En contraste, durante la secundaria, entre una quinta parte y la mitad de los estudiantes reportaron haber recibido contenidos sobre sexualidad y durante la educación media superior, la recepción de educación sexual integral sobre estos temas descendió a 10-15%. Los contenidos más prevalentes en esta educación, fueron los relacionados con salud sexual y reproductiva. En relación con los métodos de enseñanza, se observó que predominan los que promueven la trasmisión de conocimientos (exposición por parte del maestro) y, en menor medida, los que promueven la practica de habilidades y la autoeficacia (prácticas simuladas). Si bien estos temas son importantes, es preciso enfatizar que el enfoque integral, consiste en proporcionar información sobre una variedad de temas psicosociales y en salud de manera armónica en las diferentes etapas de la vida, promoviendo el ejercicio de los derechos en diferentes ámbitos.⁸

⁷ Kate Eglseder & Sheridan Webb. *Sexuality Education and Implications for Quality of Care for Individuals with Adult Onset Disability: A Review of Current Literature*. American Journal of Sexuality Education, 12:4, 409-422, (2017).

⁸ Rosalba Rojas, PhD. Educación Sexual Integral: cobertura, homogeneidad, integralidad y continuidad en escuelas de México. Salud pública en México. vol. 59, no. 1, enero-febrero de 2017.

II.2. DISCAPACIDAD

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), define la discapacidad como un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones para la participación. La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud y factores personales y ambientales.⁹

Se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; lo que equivale alrededor del 15% de la población mundial (según las estimaciones de la población mundial en 2010). En México, de acuerdo a la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) 2018, el 6.3% de la población presenta algún tipo de discapacidad, lo que corresponde a 7, 877, 805 habitantes; de los cuales 45.9% son hombres y 54.1% son mujeres. El 49.9% de la población con discapacidad son personas adultas mayores.¹⁰

En función del órgano o sistema afectado, se puede clasificar a la discapacidad como¹¹:

- Discapacidad motriz: Comprende a las personas que presentan deficiencia para caminar, manipular objetos y de coordinación de movimientos para realizar actividades de la vida cotidiana. Secundario a diversas patologías como: anomalías orgánicas, del sistema nervioso o alteraciones viscerales, lo cual impide a la persona desenvolverse de manera convencional. Se estima según la ENADID 2018 que el 52.7% de las personas con discapacidad en México, presentan dificultad severa o imposibilidad para caminar, subir o bajar usando sus piernas, el 17.8% para mover o usar brazos o manos, y el 13.8% para bañarse, vestirse o comer.

⁹ Organización Mundial de la Salud (OMS), *Informe Mundial Sobre la Discapacidad*, 2011.

¹⁰ INEGI, Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica, ENADID 2018.

¹¹ Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, *Clasificación de Tipo de discapacidad-Histórica*.

- Discapacidad sensorial: surge al perder la capacidad visual o auditiva y al presentar problemas para comunicarse o utilizar el lenguaje. Pueden ser de origen genético, congénito o adquirido. En México el 39% de las personas presentan discapacidad visual, 18.4% auditiva y el 10.5% para hablar o comunicarse (ENADID 2018).
- Discapacidad intelectual: se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual, como en la conducta adaptativa que se manifiesta antes de los 18 años. Comprende a las personas que presentan una capacidad intelectual inferior al promedio de las que tienen su edad, su grado de estudios y su nivel sociocultural. Según la ENADID 2018 el 19.1% de las personas con discapacidad en México, tienen dificultad severa o incapacidad para aprender, recordar o concentrarse y el 11.9% presenta problemas emocionales o mentales.
- Discapacidad múltiple: presencia de 2 o más tipos de discapacidad.

De acuerdo a la extensión o magnitud de la deficiencia funcional, restricciones en la participación y limitaciones en las actividades de la vida diaria, se concluye el nivel de funcionamiento de una persona, pudiendo distinguir¹²:

- Sin discapacidad o insignificante: 0-4%
- Discapacidad ligera: 5-24%
- Discapacidad moderada: 25-49%
- Discapacidad grave: 50-95%
- Discapacidad total: 96-100%

¹² Fernandez López Juan Antonio. *Funcionamiento y Discapacidad: la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF)*, Rev Esp Salud Pública 2009; 83: 775-783.

En las últimas décadas se ha vivido una transición en la visión de la discapacidad, desde una perspectiva individual y médica, a una estructural y social, modelos que, a pesar de parecer dicotómicos, son ambos componentes de la discapacidad, ya que ésta no es puramente un aspecto médico, ni social.

En base a lo anterior, a la discapacidad y al funcionamiento debemos entenderlos como conceptos que evolucionan y que resultan de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras secundarias a la actitud y al entorno, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás. En cuanto a los obstáculos a los que se enfrentan estas personas, el Informe Mundial Sobre la Discapacidad de 2011, enlista los siguientes⁹:

- Políticas y normas insuficientes: la formulación de políticas no siempre tiene en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad, o bien no se hacen cumplir las ya existentes.
- Actitudes negativas: las creencias y prejuicios constituyen obstáculos para la educación, el empleo, la atención de salud y la participación social.
- Prestación insuficiente de servicios: las personas con discapacidad son particularmente vulnerables a las deficiencias que presentan los servicios tales como la atención de salud, la rehabilitación, la asistencia y apoyo.
- Problemas con la prestación de servicios: la mala coordinación de los servicios, la dotación insuficiente de personal y su escasa competencia pueden afectar la calidad, accesibilidad e idoneidad de los servicios para las personas con discapacidad.
- Financiación insuficiente: los recursos asignados a poner en práctica políticas y planes son a menudo insuficientes. La falta de financiación efectiva es un obstáculo importante para la sostenibilidad de los servicios, sea cual sea el nivel de ingresos del país.

- Falta de accesibilidad: muchos edificios (incluidos los lugares públicos) y sistemas de transporte y de información no son accesibles a todas las personas. La falta de acceso al transporte es un motivo habitual que desalienta a las personas con discapacidad a buscar trabajo o que les impide acceder a la atención de salud.
- Falta de consulta y participación: muchas personas con discapacidad están excluidas de la toma de decisiones en cuestiones que afectan directamente su vida.
- Falta de datos y pruebas: la falta de datos rigurosos y comparables sobre la discapacidad y la falta de pruebas objetivas sobre los programas que funcionan, pueden dificultar la comprensión e impedir que se adopten medidas.

Estos obstáculos discapacitantes contribuyen a las desventajas que experimentan las personas con discapacidad, como son⁹:

- Peores resultados sanitarios: pueden experimentar mayor vulnerabilidad a enfermedades prevenibles, comorbilidades y trastornos relacionados con la edad. Así mismo, tienen tasas más elevadas de comportamientos de riesgo, como el hábito de fumar, una dieta deficiente e inactividad física. Además, la necesidad no satisfecha de servicios de rehabilitación, puede tener consecuencias como el deterioro del estado general de salud, limitaciones de las actividades, restricciones para la participación y peor calidad de vida.
- Peores resultados académicos: el fracaso escolar se observa en todos los grupos de edad y tanto en los países de ingresos altos como bajos, pero con un patrón más acusado en los países más pobres que cuentan con una mayor cantidad de grupos vulnerables, entre ellos las personas con discapacidad.

- Menor participación económica: las personas con discapacidad tienen más probabilidades de estar desempleadas y generalmente ganan menos cuando trabajan. Los datos de la Encuesta Mundial de Salud indican que las tasas de empleo son menores entre los varones y mujeres con discapacidad (53% y 20%, respectivamente) que entre aquellos que no la presentan (65% y 30%, respectivamente). De las personas en edad laboral con discapacidad, más de un tercio (266.000 hombres y 230.000 mujeres, que representan el 42 y 32% de cada sexo) reconoce que tuvo que modificar su relación con la actividad o el empleo al manifestarse o agravarse su discapacidad, cambio que se tradujo principalmente en el abandono del empleo remunerado previo. El impacto en la actividad es mayor en los casos de discapacidad adquirida en la vida adulta que en los de origen congénito o infantil. Las limitaciones de movilidad son las que más determinan estos cambios.¹³
- Tasas más altas de pobreza: las personas con discapacidad y las familias con un miembro con discapacidad tienen mayores tasas de privaciones como inseguridad alimentaria, condiciones deficientes de vivienda, falta de acceso a agua potable, salubridad, acceso deficiente a atención de salud y poseen menos bienes que las personas y familias sin una discapacidad. Además, pueden tener costos adicionales de asistencia personal, atención médica o dispositivos auxiliares.
- Mayor dependencia y participación limitada: la institucionalización, la falta de vida comunitaria y unos servicios deficientes, aíslan a las personas con discapacidad y las hacen dependientes de otros. La mayor parte del apoyo procede de familiares o redes sociales, sin embargo, éstos pueden presentar consecuencias adversas, como tensión psicológica y emocional, aislamiento y pérdida de oportunidades socioeconómicas. Estas dificultades aumentan a medida que envejecen los miembros de la familia.

¹³ Colectivo Ioé. Discapacidades e Inclusión social. Obra Social “la Caixa”. Colección Estudios Sociales Núm. 33. 2012.

En base a lo anterior, la medición de la discapacidad constituye una experiencia pluridimensional compleja, que varía según el objetivo y la aplicación de los datos, la manera en que se concibe la discapacidad, los aspectos examinados (deficiencias, limitaciones de la actividad, restricciones de participación, condiciones de salud, factores ambientales), las definiciones, las fuentes de información, los métodos de recopilación de datos y las expectativas respecto del funcionamiento.¹⁴ Según el contexto, las personas con la misma deficiencia pueden experimentar tipos y grados de restricción muy diferentes.⁹ En este sentido una deficiencia severa no necesariamente genera una discapacidad severa.

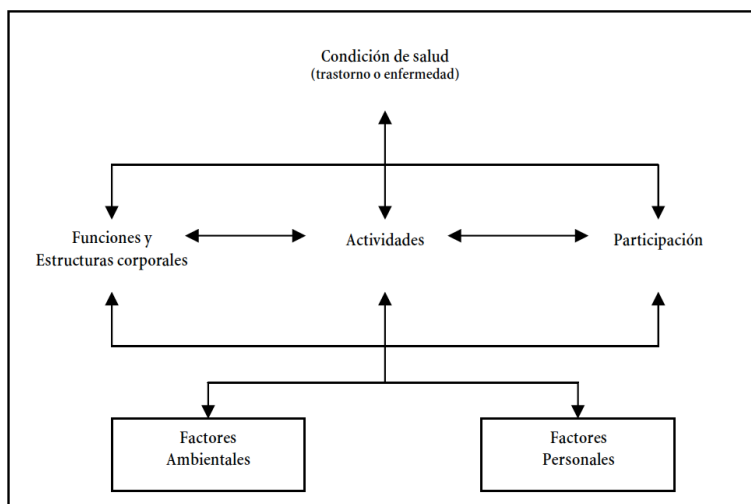
Medir el funcionamiento y la discapacidad, tiene importancia para el paciente y para el equipo de salud, porque permite realizar estimaciones sobre la utilización de los recursos, evaluación de los progresos tras los tratamientos, determinación del potencial de rendimiento laboral y otorgar las bases para la certificación de discapacidad. Además es útil en distintos ámbitos, como el clínico, investigación, estadístico, de políticas sociales y de educación.¹⁵

Para realizar esta medición se deben evaluar las funciones corporales, actividad y participación; que forman parte del funcionamiento. Detectando deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones de la participación, que son incluidas dentro de la discapacidad. Sin dejar de lado los factores contextuales, constituidos a su vez por aspectos ambientales y personales. Es importante recoger datos de estos constructos independientemente, y desde allí explorar las asociaciones y los vínculos causales entre ellos.

¹⁴ Organización Mundial de la Salud, *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, Ginebra, 2001.

¹⁵ Joyce Lavanchy. *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF) y su aplicación en rehabilitación*, Rehabil. integral 2011; 6 (1): 33-45.

Figura 1. Interacción de los componentes de la CIF



Fuente: CIF (2001)¹⁴

De acuerdo a la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), la magnitud del nivel de salud o gravedad del problema que se evalúa, se valorará mediante los componentes previamente mencionados, otorgándole calificadores y utilizando una escala genérica, la cual puede ser equiparable a la utilización de instrumentos de evaluación, escalas de valoración, examen directo y observación.¹⁵

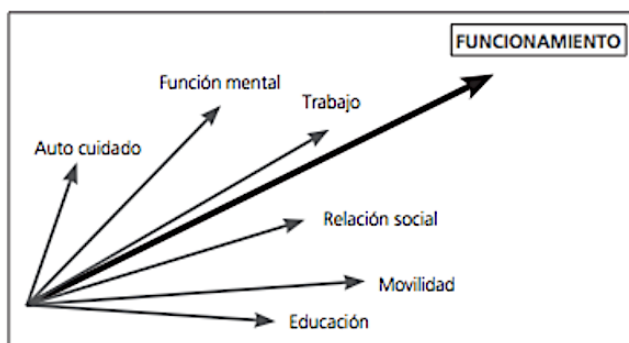
Tabla 2: Escala genérica de la CIF

xxx.0	• No hay problema	(0 – 4%)
xxx.1	• Problema LIGERO	(5 – 24%)
xxx.2	• Problema MODERADO	(25 – 49%)
xxx.3	• Problema GRAVE	(50 – 95%)
xxx.4	• Problema COMPLETO	(96 – 100%)
xxx.8	• Sin especificar	
xxx.9	• No aplicable	

Fuente: Joyce Lavanchy 2011¹⁵

La importancia de estas valoraciones, es que otorgan una visión integral del perfil de funcionamiento o discapacidad de una persona, al poner de manifiesto la relevancia de todos los aspectos que los componen.

Figura 2: Modelo vectorial del funcionamiento



Fuente: Joyce Lavanchy 2011 ¹⁵

II.3. LA EDUCACIÓN SEXUAL

La educación sexual se define como educación general que incorpora los conocimientos biopsicosociales de la sexualidad, como parte de la formación integral de quien se está educando. Su objetivo es lograr la identificación e integración sexual del individuo y capacitarle para que cree sus propios valores y actitudes que le permitan realizarse y vivir su sexualidad de manera sana, consciente y responsable dentro de su cultura, época y sociedad (Garzo & Quintero, 2009).

Educar en sexualidad y afectividad implica más que enseñar sobre relaciones sexuales y los posibles riesgos asociados a ellas. La educación sexual tiene que ver con formas de expresar y sentir afecto, con el placer y disfrute de la vida, con la valoración y respeto al propio cuerpo, con aprender a tomar decisiones sin ceder a presiones o sometimiento.¹⁶ Es también “un derecho que tiene todo ser humano de ser acompañado y de contar con situaciones de aprendizaje significativas, que le permitan ir integrando esta dimensión de su ser personal y social, a lo largo de las distintas etapas de su vida”.¹⁷

¹⁶ Comisión Intergubernamental. “Hacia una sexualidad responsable”. 2004.

¹⁷ En Plan de Educación en Sexualidad y Afectividad, Mineduc, 2005.

El conocimiento sobre la sexualidad es un componente clave para poder tomar decisiones propias sobre conductas sexuales, identidad sexual, tipos de actividades y relaciones sexuales, prácticas sexuales más seguras y reproducción.

La sexualidad se inicia desde que nace el individuo y transcurre durante toda la vida en los sucesivos vínculos que establece con diferentes grupos. Todo intento de mejorar la educación sexual debe enfocarse inicialmente hacia los padres (Higashida, 2007). La adolescencia y la juventud son edades tempranas, que resultan favorables para modificar enseñanzas rígidas, mitos, tabúes, creencias y formas de conductas que hayan influido en su formación.

En México, a comienzos del año 2001, se inició el estudio formal sobre educación sexual en el nivel educativo de enseñanza básica, por acuerdo de la Secretaría de Educación Pública (SEP), en donde sólo se plantean aspectos biológicos y fisiológicos de la sexualidad humana, dejando de lado el psicológico, social y cultural, que tanto peso tienen en la educación sexual (Torres & Beltrán, 2002). Actualmente las políticas ponen énfasis en la integralidad de la capacitación o formación docente, la planeación de programas y los contenidos del currículo, especialmente dentro de la Estrategia Nacional contra el Embarazo Adolescente. No obstante, es necesario que se logre implementar el enfoque de la educación sexual integral, en la instrucción ofrecida a los estudiantes de todos los niveles educativos.⁸

De esta manera, se identifica que la educación sexual que se brinda en México a la población general presenta limitantes, pero éstas son aún más notables en personas con discapacidad; como se manifiesta desde 1991 en un estudio realizado por Szasz, quien determinó que solo el 5% de las personas con discapacidad tenían acceso a servicios de educación o asesoramiento sobre sexualidad, mientras que Barnard-Brak en 2014, indicó que el acceso a la educación sexual por parte de estudiantes con discapacidades, podría estar correlacionado con el tipo de discapacidad que presentan; ya que los estudiantes sin discapacidad intelectual

accedían en un 47.5% a algún tipo de educación sexual, mientras que solo el 25% de aquellos con discapacidades intelectuales moderadas a profundas lo hacían. Esto es un hecho trascendental, debido a que las deficiencias en el conocimiento de este tema, pueden resultar en mayor riesgo de infecciones de transmisión sexual, abuso sexual y embarazos no planeados para las personas con discapacidad (Federación Canadiense de Salud Sexual, 2007).¹⁸

Entre los objetivos principales de la educación sexual en este grupo poblacional, se destacan los siguientes¹⁹:

- Asegurar que las personas con discapacidad estén protegidas de los riesgos asociados a la actividad sexual.
- Hacer real el derecho a la privacidad e intimidad.
- Adquirir educación afectiva y sexual.
- Promover actitudes positivas, respetuosas y tolerantes hacia las manifestaciones sexuales propias y de los/las demás.
- Aprender las habilidades interpersonales más útiles para las relaciones de amistad y, si fuera el caso, de pareja.
- Aprender prácticas higiénicas, saludables y seguras.
- Desarrollar una educación sexual que les permita vivir los afectos y la sexualidad de la forma más natural posible, siendo los únicos límites las situaciones en las que la persona no tiene capacidad para consentir o las situaciones en las que se observa una situación de abuso.
- Adoptar un enfoque multifocal en las intervenciones, teniendo en cuenta el papel de los profesionales de la salud, así como el de los familiares.

Esta educación en el ámbito de los servicios de salud, debe ser personalizada, es decir, que su contenido tiene que estar basado en una evaluación cuidadosa de las

¹⁸ Shanna K. Kattari, *Examining More Inclusive Approaches to Social Work, Physical Disability, and Sexuality*. Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation. 2017, VOL. 16, NO. 1, 38–53.

¹⁹ Paulina Godoy Lenz. Educación Sexual de niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual. Primera Edición: Santiago de Chile, Noviembre del 2007.

necesidades de la persona con discapacidad y el método a utilizarse debe adecuarse a las preferencias de la misma. Sin embargo, la siguiente es una de las intervenciones más efectivas, propuesta en 2015 por Andreski, S., dirigida a personas con lesión medular y puede ser adaptada de acuerdo al tipo de discapacidad que se presente:²⁰

Tabla 3. Grupo psicoeducativo para personas con lesión medular

Sesiones	Breve descripción de los temas
Introducción y conceptos básicos	Presentación de los miembros del grupo y sus objetivos individuales Introducción a la estructura, propósito y contenido del grupo Realización de cuestionarios de salud sexual y salud mental general
Lamentar la pérdida/ mirar hacia el futuro	Cambios biopsicosociales después de la lesión medular y su impacto en la salud sexual Reescribir el guion sexual, definiendo el sexo y la sexualidad; adaptándose a los cambios en la función, expresión y/o satisfacción sexual; y validando el sentido de pérdida Derribar mitos sobre la sexualidad y la lesión medular Prácticas sexuales seguras
Barreras para la intimidad/ vejiga e intestino	Identificar barreras en la función sexual y/o satisfacción Problemas de vejiga e intestino y su relación con la sexualidad
Citas y acto sexual (Parte I)	Relaciones y comportamiento sexual con lesión medular Influencias de las normas culturales, la autoimagen y la comunicación Barreras para las citas y el comportamiento sexual, y resolución práctica de problemas
Citas y acto sexual (Parte II/ neuroanatomía)	Introducción a la neuroanatomía de la respuesta sexual Discusión continua sobre el comportamiento sexual con lesión medular
Dispositivos de ayuda	Intervenciones médicas Juguetes sexuales Equipo de posicionamiento Papel del cuidador en la salud sexual
Ponente invitado con la misma condición	Invitado a compartir la experiencia personal de la sexualidad después de la lesión medular
Conclusiones y próximos pasos	Revisión del curso Reflexión personal Retroalimentación Completar las evaluaciones de salud sexual y mental

Fuente: Andreski S. 2015.²⁰

²⁰ Nina W. Eisenberg et al. *Sexuality and Physical Disability: A Disability-Affirmative Approach to Assessment and Intervention Within Health Care*. Long Beach, USA. *Curr Sex Health Rep* (2015) 7:19–29.

La educación sexual, tradicionalmente no incluye a las personas con discapacidad; a pesar de conocer sus necesidades de instrucción sobre el tema, debido a las propias condiciones biológicas, psicológicas y sociales particulares de estos individuos. Es esencial que esta información se ofrezca oportunamente por parte de profesionales de la salud, especialmente los vinculados a la especialidad de medicina física y rehabilitación.

II.4. SEXUALIDAD EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La relación entre los efectos de la discapacidad y la satisfacción sexual, es un área que se empezó a tomar en cuenta desde hace aproximadamente 30 años. Shuttleworth y Sanders (2010) sugirieron que la investigación acerca de los problemas relacionados con la facilitación de la expresión sexual para las personas con discapacidad, ha ido en incremento a nivel internacional, sin embargo a pesar de este crecimiento, existe muy poca investigación con respecto a este tema, particularmente sobre cómo estas personas participan en actividades sexuales y sus niveles de satisfacción sexual.¹⁸

A lo largo de muchos años ha existido un rezago en la evaluación y tratamiento de de la sexualidad en personas con discapacidad. No obstante, como todos los individuos, estas personas son seres sexuados, que experimentan sensaciones, emociones, deseos, erotismo y placer; y que se relacionan con otros construyendo en el transcurso de su vida, su identidad como hombre o mujer. Por lo tanto, es importante reconocer que las personas con discapacidad tienen el derecho a experimentar una vida sexual satisfactoria, que tendrá su especificidad considerando sus posibilidades y limitaciones, pero en lo fundamental, es similar a la de las personas sin discapacidad.²¹

²¹ Ministerio de Educación. *Educación Sexual de Niños, Niñas y Jóvenes con Discapacidad Intelectual*. Primera Edición: Santiago de Chile, Noviembre del 2007.

Actualmente en la sociedad, las personas con discapacidad tienen cada vez más oportunidades para vivir y desarrollar sus capacidades, aunado a la existencia de legislación que estipula y reconoce sus derechos sexuales en igualdad de condiciones que el resto de la población. Sin embargo aún existen muchas áreas de oportunidad para que el ejercicio y disfrute de estos derechos sea una realidad.

Entre estas deficiencias, una de las más notables es la falta de normalización de este tema, asociada a un deseo de protección de la persona con discapacidad, pero también de protección a la sociedad frente a una forma de sexualidad que puede percibir como incómoda. Asociado a ello, muchas personas con discapacidad suelen tener un déficit de conocimientos, experiencias, habilidades y actitudes relacionadas con la sexualidad; como en el caso de las personas con discapacidad intelectual. Y en aquellos con una discapacidad adquirida, esta falta de normalización muchas veces se asocia a la adopción de actitudes negativas hacia su propia sexualidad.¹

Además de esto, la existencia y arraigo de mitos en relación a la sexualidad de estas personas, entre los cuales destacan: que se trata de seres asexuados, infantilizados, dependientes, que necesitan protección y no deben recibir ningún tipo de educación sexual, que no tienen interés en lo erótico, que no son atractivas para otras personas, que son incapaces de tener y criar hijos debido a sus limitaciones, entre otras; continúan ampliamente extendidas, a pesar de carecer de sustento científico, favoreciendo la estigmatización, exclusión, aislamiento y segregación, colocándolos además en una situación de mayor vulnerabilidad.

En relación a lo anterior, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) estipula en su Artículo 23 que “Las personas con discapacidad tienen derecho a formar una familia y al libre desarrollo de la maternidad o paternidad, y los Estados Partes deben ofrecer los medios necesarios que les permitan ejercer estos derechos en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía”. Por lo tanto, el conocimiento de la importancia de una

sexualidad sana, libre de prejuicios, así como el impacto de ésta, en la vida de las personas con discapacidad, resulta esencial para los profesionales que atienden a este grupo poblacional, de manera que puedan identificar las alteraciones existentes y proporcionar un abordaje integral.

De acuerdo al carácter multidimensional de la sexualidad, existen diferentes factores que pueden afectar su vivencia en personas con discapacidad. Estos se dividen en directos e indirectos. Los directos alteran por si mismos la fisiología de la respuesta sexual a consecuencia de la lesión o enfermedad, entre ellos se encuentran:²²

- **Dificultades sexuales predominantemente orgánicas:** secundarias principalmente a enfermedades neurológicas, insuficiencia renal crónica, enfermedades endocrinas metabólicas y enfermedad cardiovascular. Se evidencian modificaciones de la sensibilidad en el área genital, alteraciones de los reflejos vinculados con la respuesta sexual (bulbo cavernoso, cremastérico, anal) y trastornos vasculares, entre otros, que orientan hacia una anomalía de origen orgánico. La enfermedad o lesión daña los órganos o sistemas que intervienen en la respuesta sexual.

La dificultad sexual y su magnitud (desde la disfunción eréctil, trastornos de lubricación, ausencia de eyaculaciones, o pérdida de la percepción del orgasmo, etc.), dependen del lugar donde radique el daño biológico.

- **Alteraciones sexuales de causa predominantemente psicológica:** manifestadas habitualmente por limitaciones de la capacidad de aprendizaje, discapacidades sensoriales (sordera y ceguera), afecciones del sistema osteomioarticular (artritis, amputaciones), enfermedad pulmonar obstructiva crónica y enfermedades neurológicas. En estos casos no se afectan los centros, órganos o

²² Castillo Cuello Jose Julián. *La sexualidad en personas con discapacidad. Ficción o realidad.* Revista Cubana de Medicina Física y rehabilitación. 2010. 2(1):51-58.

sistemas que intervienen en la respuesta sexual, por lo que al examen físico no se revelan alteraciones de la sensibilidad o de los reflejos. Los cambios físicos, sensoriales o mentales, prejuicios y tabúes, influencias sociales negativas (de actitudes o ambientales), la ansiedad, depresión o estados similares, impiden que el individuo, su pareja, o ambos, expresen adecuadamente sus sentimientos y disfruten plenamente su sexualidad. Las alteraciones que con mayor frecuencia presentan son: alteraciones del deseo sexual, disminución de la autoestima, dificultades con la erección, relaciones interpersonales y de pareja, asunción inadecuada de roles de género, entre otros.

Y los factores indirectos, por otro lado, se refieren a alteraciones físicas y psicosociales asociadas con la condición y que interfieren con la experiencia sexual. Entre ellos podemos destacar²²:

- Alteraciones físicas, mentales, o ambas, que influyen negativamente en la práctica de las actividades sexuales o en la integración social: los más prevalentes son: deformidades y contracturas de miembros y tronco que restringen la movilidad, parálisis musculares que limitan la movilidad y desplazamiento, movimientos involuntarios (temblores, atetosis, ataxias), espasticidad, pérdida de visión, audición y habla (dificultan adquirir y desarrollar vivencias sexuales y comunicación erótica), trastornos sensitivos, incontinencia urinaria o fecal, disnea, angina de pecho.

En relación a los pacientes con patologías neurológicas, las disfunciones sexuales son frecuentes ya que la regulación neurológica de la función sexual involucra circuitos complejos, como el sistema límbico, los centros toracolumbar y sacro, la sensibilidad pélvico- perineal y la musculatura. El tipo y la extensión de estas alteraciones dependen no sólo del sitio de la lesión, sino también de su gravedad, la edad de aparición, el sexo del paciente y las alteraciones asociadas (sensitivo-motoras, cognitivas, urinarias, etc.). Se estima que se presentan en el 25% de los pacientes con accidentes cerebrovasculares (ACV), en el 35 al 87% de aquellos con

esclerosis múltiple (EM), el 60% de los que padecen síndrome extrapiramidal y en el 95% de aquellos con lesiones de la médula espinal.²³ Entre las alteraciones más frecuentes, se encuentran: aneyaculación o eyaculación retrógrada, disminución de la motilidad y viabilidad de los espermatozoides y disfunción eréctil, sin embargo casi el 80% recuperan cierto grado de función a los 2 años después de la lesión.

De esta manera se puede observar que la sexualidad de las personas con discapacidad tanto congénita como adquirida, puede verse afectada sobre todo en su función reproductiva, aunque no debemos olvidar que además de los cambios fisiológicos mencionados, hay otros factores como la autoestima, distorsión de la autoimagen, el estado civil, las actitudes y experiencias sexuales previas, que tienen un impacto potencial en la sexualidad. Por ello la intervención en rehabilitación debe ser multidisciplinar, que atienda los aspectos fisiológicos (consejo ginecológico o urológico), los aspectos funcionales (posiciones más cómodas, cómo evitar fugas de orina, mejoría de la movilidad) y psicosexuales (buscar nuevas zonas erógenas, mitos, mejorar la comunicación en pareja).

II.5. ABORDAJE DE LA SEXUALIDAD EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La importancia del abordaje de la sexualidad en personas con discapacidad, entre los profesionales de la salud es conocido, sin embargo, éstos coinciden en que existen diversas barreras durante la atención médica de rutina para llevarlo a cabo, entre las más importantes destacan los sentimientos de incompetencia, incomodidad, temor a ofender al paciente y las limitaciones de tiempo. A pesar de ello, es necesario hacer lo posible por eliminarlas, debido a que al igual que los otros componentes de la salud del paciente, la sexualidad forma parte fundamental de la calidad de vida general de una persona, representa una experiencia biológica,

²³ F. Babanya. *Sexualité des patients avec handicap neurologique : la perception par une équipe de médecine physique et réadaptation (MPR)*. Service de médecine physique et réadaptation, centre hospitalier Sainte Anne, 1,rue Cabanis, 75014 Paris, France. 2016 Elsevier Masson.

emocional, mental, social y de expresión de su propia naturaleza, por lo que no puede ser excluida durante la asistencia sanitaria integral.²⁰

Desde la década de 1970 se han desarrollado diversos programas de rehabilitación sexual para ayudar a los profesionales a abordar y evaluar la función sexual en pacientes que padecen diversas afecciones médicas. Sin embargo, al día de hoy la mayoría de estas personas, experimentan un proceso de rehabilitación, sin tomar en cuenta las posibles alteraciones sexuales que pudieran presentar, lo cual refleja un área de oportunidad para la mejora en la calidad de vida de estos individuos y con ello el ejercicio integral, que es objetivo primordial de la rehabilitación.

Debido a todos los factores mencionados previamente, que influyen negativamente en la sexualidad de las personas con discapacidad, los miembros del equipo de rehabilitación deben incluir la sexualidad como parte de su investigación estándar. No se espera que un proveedor de salud sea el designado experto en salud sexual. Sin embargo, el médico rehabilitador al tener un conocimiento amplio acerca de la fisiopatología, diagnóstico, tratamiento y complicaciones de las diversas patologías causantes de discapacidad, así como un enfoque integral en el abordaje de este tipo de pacientes, es el indicado para ser líder de un equipo multidisciplinario que aborde este tema durante su práctica diaria y proporcione un tratamiento adecuado de acuerdo a las características de cada individuo.

La atención de la sexualidad puede ser multidisciplinaria: en la que los miembros del equipo utilizan su experiencia y perspectiva en función de su disciplina para desarrollar objetivos individuales para el paciente. Luego se unen y comparten, con o sin el paciente, para formar un plan de atención cohesionado. O interdisciplinario: donde los miembros del equipo llevan a cabo su evaluación con el paciente juntos, por lo que sus disciplinas se fusionan en lugar de ser aislados. La determinación del tipo de atención, dependerá de las características y objetivos propios del paciente y del equipo de rehabilitación con el que se cuente.

Idealmente todos los Centros de Rehabilitación deberían tener un programa de rehabilitación sexual en el que participen profesionales con conocimientos amplios acerca de discapacidad y sexualidad, así como con disponibilidad para abordar el tema durante su ejercicio profesional. En caso de no contar con alguno de estos profesionales y si el paciente así lo requiriera, es necesario realizar la referencia oportuna a otra institución que pueda proporcionarle el servicio faltante. Para ello el médico rehabilitador puede fungir como médico, educador o terapeuta, no empleando únicamente aspectos relacionados con la fisiología y la integridad orgánica, sino también aspectos relacionados con el área psíquica y los procesos de socialización de cada individuo, para poder detectar las áreas que precisan referencia a otros profesionales expertos.

Los principales profesionales de la salud que participan en este programa son:

- Médico rehabilitador
- Enfermería
- Terapeutas ocupacionales
- Fisioterapeutas
- Terapeutas sexuales
- Psicólogos
- Trabajadores sociales
- Sexólogo o terapeuta sexual
- Médico urólogo

Este equipo debe estar capacitado para iniciar las intervenciones relativas a la sexualidad, recordando que el trabajo fructífero con una persona con discapacidad, demanda confianza y sinceridad que deben mantenerse tanto en la fase aguda, donde se instaura la discapacidad, como durante todo su tratamiento rehabilitatorio.²⁴

²⁴ Irene Torices Rodarte, *Importancia de la rehabilitación sexual de la persona físicamente discapacitada*. Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo.

Para poder participar en la rehabilitación sexual de una persona con discapacidad, los profesionales deben tener en cuenta que una disfunción sexual, es una alteración persistente en una o varias fases de la respuesta sexual humana, que genera problemas al individuo o a su pareja, existiendo una afección multifactorial de la sexualidad, la cual precisa de intervenciones como: modificar actitudes, eliminar los mitos en torno a ella y desgenitalizarla. Las disfunciones sexuales representan un problema mayor en la rehabilitación de estas personas, en la conservación de su unión de pareja posterior a la discapacidad y en el desarrollo de conceptos devastadores como individuos sexuales.²⁴

Dependiendo de las aptitudes, actitudes, intereses y responsabilidades laborales, cada profesionista puede encontrar un nivel de participación en la rehabilitación sexual adecuado para sí. El Dr. Jack Annon en 1976 creó el modelo PLISSIT (Permission, Limited Information, Specific Suggestion, and Intensive Therapy), modificado en 2006, en el que se sugieren cuatro niveles de intervención:

1. El profesionista genera un ambiente en el que la persona con discapacidad puede expresar y discutir sus intereses sexuales. Esto puede realizarse con preguntas claves, iniciando la conversación con respecto a tópicos sensibles o simplemente escuchando el lenguaje hablado o corporal del paciente. Todo profesional de la salud debiera ser capaz de participar en este nivel.
2. El segundo es un nivel en que el profesionista da información limitada para la resolución general del problema. Esta información es típicamente educacional y no personal, trata con la discapacidad y sus implicaciones en la salud sexual en un sentido amplio.
3. El tercer nivel es aquel en el que el profesionista proporciona sugerencias específicas con respecto a los intereses y discusiones sexuales. Esto implica, que el profesional de la salud ha realizado una historia clínica sexual y que es experto en la materia y en el tipo de discapacidad particular que se considera. Pudiendo realizar un análisis de las actividades sexuales previas

a la discapacidad y las mejores estrategias para que el paciente logre regresar a ese nivel previo. El trabajo conjunto entre los terapeutas y el especialista en salud sexual, es el objetivo en este nivel de intervención.

4. Nivel de terapia especializada, proporcionada por los profesionales que se han capacitado en sexualidad y que poseen conocimiento amplio sobre discapacidad, ya que es importante valorar cómo los efectos colaterales a la discapacidad pueden llegar a interferir en el desempeño sexual y en esa medida reeducar ciertas actividades de acuerdo a las alteraciones que presenta cada paciente. El uso de respiradores artificiales o la dificultad respiratoria por un déficit neurológico o pulmonar, los efectos medicamentosos, el uso de férulas, órtesis o prótesis, la silla de ruedas, el dolor articular o muscular, etc., deben tomarse en cuenta también cuando se hace un análisis de la actividad erótica de la persona con discapacidad, con vistas a facilitar la rehabilitación sexual, ya sea apoyando las medidas terapéuticas o proporcionando información precisa de la capacidad funcional residual del paciente.

Los principales aspectos de la sexualidad a evaluar durante la atención en rehabilitación son²⁵:

- **Impulso sexual o interés sexual:** la identificación de la etiología principal de la insatisfacción sexual dentro de los componentes del impulso biológico, la motivación y el deseo pueden ayudar a dirigir al paciente hacia el tratamiento apropiado.
- **Habilidades de funcionamiento sexual:** incluyen los genitales, excitación (lubricación vaginal en mujeres, erección en hombres), capacidad de alcanzar y experimentar el orgasmo, el potencial de eyaculación en hombres,

²⁵ Stacy Elliott y cols., *A Multidisciplinary Approach to Sexual and Fertility Rehabilitation: The Sexual Rehabilitation Framework*. Department of Medicine. University of British Columbia. BC Center for Sexual Medicine. Top Spinal Cord Inj Rehabil 2017;23(1):49–56.

dirección de la eyaculación (anterógrado o retrógrado o ausente), y dolor genital relacionado con actos sexuales (dispareunia).

- **Problemas de fertilidad y anticoncepción:** incluyen la capacidad de tener relaciones sexuales con una erección o condiciones vaginales adecuadas, eyacular con la actividad sexual, teniendo un entorno hormonal normal en ambos sexos y la capacidad de llevar un embarazo a término.
- **Factores asociados con la condición:** esta área incluye el estado médico general, medicamentos recetados y posibles efectos secundarios de los mismos. Las consecuencias médicas de la patología (dolor crónico, disreflexia autonómica, espasmos, malestar general, fatiga, depresión, disregulación de la temperatura) que pueden afectar la respuesta sexual y el deseo sexual. Además de la capacidad de los pacientes de ser independientes en sus actividades de la vida diaria y su higiene personal. Condiciones comórbidas o afecciones como la diabetes que existían antes de la discapacidad, pueden causar o exacerbar cualquier problema sexual.
- **Influencias motoras y sensoriales:** la función motora incluye la capacidad de desvestirse independientemente; meterse en una cama durante un ambiente sexual; reposicionamiento, capacidad de tocar, acariciar y sostener a un compañero, de transferir o girar independientemente en la cama. Estos problemas pueden limitar las opciones de actividad sexual o participación en el uso de ayudas sexuales. La pérdida de movilidad y dependencia de sillas de ruedas u otras ayudas técnicas, también pueden limitar el acceso a ciertas redes sociales, lugares y oportunidades de contacto sexual. La pérdida de sensibilidad o hipersensibilidad en el área genital u otras áreas erógenas, serán también factores limitantes. El dolor crónico puede ser un disuasivo sexual grave para el paciente afectado y su pareja.

- **Problemas de intestino y vejiga:** la continencia vesical e intestinal son factores significativos que pueden limitar la vida sexual de las personas con discapacidad.
- **Autoestima sexual y ética:** la discapacidad puede afectar negativamente el sentido de atractivo sexual de una persona, pérdida de confianza o habilidades anteriores en el trabajo, inversión de roles y la falta de apoyo. Además de las concepciones que la persona tiene acerca de la sexualidad y su vivencia.
- **Alteraciones en la dinámica familiar:** en ocasiones debido a la reciente presencia de discapacidad, la familia realiza cambios de roles para el cuidado de la persona con discapacidad, lo que genera en muchos casos problemas en la relación de pareja, falta de intimidad, etc. Esto aunado a las alteraciones preexistentes y la concepción de la familia acerca de la discapacidad.
- **Panorama sociocultural:** pueden existir distintas barreras en el ámbito sociocultural del paciente que limiten la plena vivencia de su sexualidad, entre ellas: barreras de actitud, de comunicación, de infraestructura, políticas, de acceso a los servicios de salud, económicas, etc.

Es necesario para poder ofrecer alternativas de tratamiento adecuadas o realizar las referencias oportunas al personal capacitado, identificar las alteraciones que presenta cada paciente en particular, las cuales pueden coexistir. El abordaje y tratamiento de estos aspectos, permitirá mejorar la calidad de vida de los pacientes con discapacidad que presentan trastornos en su salud sexual, mediante el cumplimiento de los objetivos de la rehabilitación sexual que son:

- Maximizar las capacidades corporales restantes.
- Adaptarse a las limitaciones residuales.
- Mantenerse abierto a nuevos tratamientos, con una actitud positiva y perspectiva optimista.

Existen algunas consideraciones importantes acerca del tratamiento rehabilitador de estos pacientes:²⁶

- Muchos pacientes se sienten abrumados en las primeras etapas de la recuperación y priorizan el funcionamiento físico antes que el sexual, por lo que el momento de la rehabilitación sexual es importante. Se recomienda asesoramiento general para ayudar a los pacientes y a sus familiares, poco antes del alta hospitalaria o después de ella, cuando el paciente esté en condiciones óptimas y comience a priorizar sus problemas sexuales.
- Se sugiere que todos los pacientes con discapacidad reciban información escrita acerca de los principales aspectos de la rehabilitación sexual, en el momento del alta hospitalaria o a su ingreso a una unidad de Rehabilitación, independientemente de su motivo de consulta.
- Ofrecer tratamiento multidisciplinario al paciente de acuerdo a las alteraciones secundarias a su condición.

Para realizar evaluaciones e intervenciones efectivas en esta materia, es importante reconocer el carácter multidimensional de la sexualidad, tomando en cuenta los factores biológicos, psicológicos, éticos y socioculturales, lo que se considera un abordaje integral.

Actualmente se cuenta con pocas guías de evaluación clínica o cuestionarios validados disponibles para evaluar la sexualidad en personas con discapacidad, sin embargo, se han hecho algunas sugerencias acerca de los puntos clave en la entrevista y abordaje de un paciente con estas características, las cuales se basan en 3 principios básicos:

²⁶ Louisa NG. *Effectiveness of a Structured Sexual Rehabilitation Programme Following Stroke: a randomized controlled trial.* J Rehabil Med 2017; 49: 333–340.

1. Adopción de un marco centrado en el paciente, con énfasis en la competencia cultural en la práctica clínica.
2. Aplicación de principios basados en evidencia en diagnóstico y planificación del tratamiento.
3. Uso de un marco de gestión similar para hombres y mujeres.

Cuando se toman juntos, estos tres principios proporcionan un enfoque equilibrado e integrado para la evaluación clínica y tratamiento de trastornos sexuales.

Figura 4: Entrevista clínica sugerida

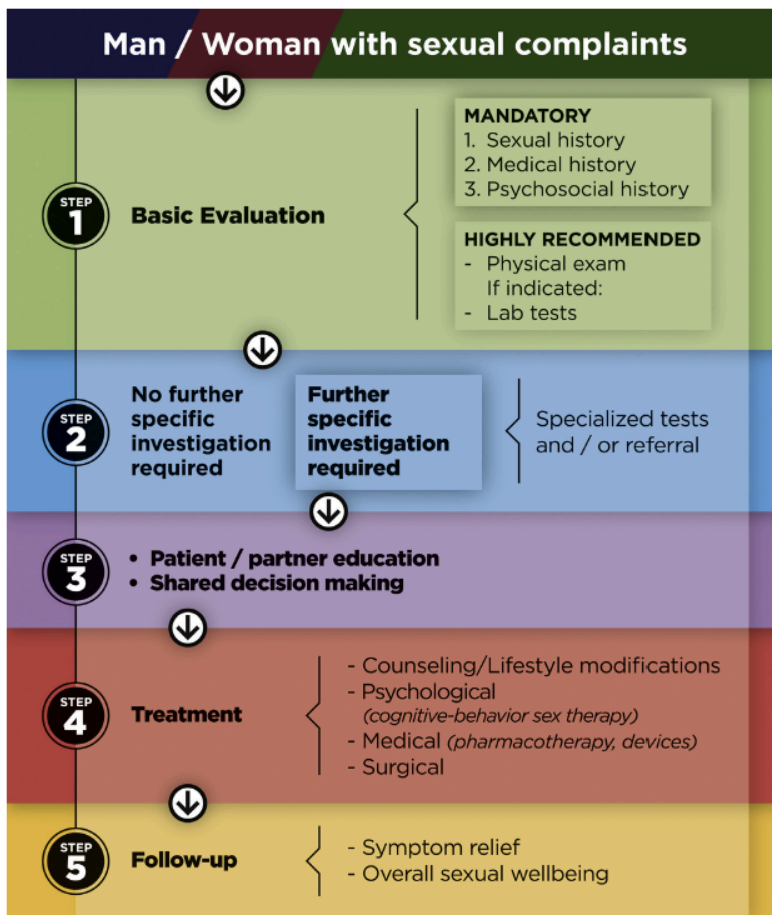
I. Presentación de problemas y metas para el tratamiento.	<ul style="list-style-type: none"> a. Naturaleza del problema sexual y creencias del paciente sobre la causa b. Esperanzas / metas del paciente para el tratamiento
II. Funcionamiento sexual y síntomas actuales (para cada síntoma, evalúe la frecuencia y el contexto, es decir, tipo de actividad sexual, presencia de pareja)	<ul style="list-style-type: none"> a. Deseo b. Emoción / excitación c. Orgasmo d. Dolor
III. Bienestar sexual (para el paciente y la pareja, si corresponde)	<ul style="list-style-type: none"> a. Biológico (experiencia de sensaciones físicas placenteras) b. Psicológico (autoestima sexual) c. Social / relacional (intimidad emocional) d. Cultural (valores sexuales)
IV. Historia sexual	<ul style="list-style-type: none"> a. Funcionamiento sexual pasado e inicio del curso de problemas sexuales actuales b. Estrategias de afrontamiento (incluida la eficacia)
V. Sexualidad actual	<ul style="list-style-type: none"> a. Comportamiento sexual actual, incluida una descripción detallada del encuentro sexual típico (es decir, dónde, cuándo, cómo y con quién) b. Factores que pueden contribuir a los problemas sexuales (por ejemplo, movilidad, privacidad) c. Calidad de las relaciones con su pareja (si corresponde) d. Las creencias del paciente y la pareja (si corresponde) sobre el problema sexual actual e. Orientación sexual e identidad de género f. Creencias, actitudes y valores sobre la sexualidad, la discapacidad y las relaciones g. Prácticas sexuales más seguras
VI. Estado e historial médico, psicológico y social	<ul style="list-style-type: none"> a. Médico / físico b. Comportamientos de salud (por ejemplo, dieta, consumo de tabaco) c. Salud mental d. Salud cognitiva

Fuente: Nina W. Eisenberg²⁰

Otro de los algoritmos más aceptados para el abordaje de estos problemas, consta de 5 pasos y puede ser aplicado por cualquier proveedor de salud con conocimiento del tema. El paso 1 es la evaluación básica del paciente que incluye la historia sexual, médica y psicosocial, así como el examen físico dirigido que permita identificar posibles factores contribuyentes o condiciones comórbidas y / o una oportunidad para tranquilizar al paciente sobre la ausencia de problemas anatómicos. Además, las pruebas de laboratorio se recomiendan solo cuando existen indicios de patología orgánica o condiciones médicas generales que puedan afectar la función sexual. En el paso 2 el proveedor de atención médica debe determinar si se requiere una investigación específica adicional o una derivación. El paso 3 comienza después de que se hayan completado todas las evaluaciones, el paciente y / o la pareja deben recibir información y educación sobre el problema sexual identificado, sobre los factores contribuyentes y los métodos de tratamiento disponibles. Idealmente, el proveedor de atención médica debería participar en la toma de decisiones compartida con el paciente o la pareja, aclarando las necesidades y preferencias del paciente y en conjunto, seleccionar entre las opciones de tratamiento disponibles. El paso 4 se refiere a la intervención terapéutica, que puede ser una o una combinación de las siguientes: consejería y modificaciones del estilo de vida, psicológica (incluida la terapia psicosexual), médica (farmacoterapia, hormonal, dispositivos) y / o quirúrgico. Y finalmente el paso 5 se refiere al seguimiento del paciente, para evaluar el alivio de los síntomas y el bienestar sexual general.²⁷

²⁷ Dimitris Hatzichristou, et. Al. *Diagnosing Sexual Dysfunction in Men and Women: Sexual History Taking and the Role of Symptom Scales and Questionnaires*. The Journal of Sexual Medicine, 2016.

Figura 3



Fuente: Dimitris Hatzichristou²⁷

Así mismo se han establecido las siguientes fases para la atención de la salud sexual: ²⁸

- La primera fase ocurre por efecto de la información y educación informal que reciben las personas con discapacidad. Tiene tres niveles relacionados en forma sucesiva:

- 1) Percatarse de que hay una disfunción o problema.
- 2) Aceptar que éste existe y afecta a la persona.
- 3) Tomar la decisión de buscar ayuda.

²⁸ J.L. Alvarez. *Sexoterapia Integral*. Editorial Manual Moderno, 2ª. Edición. 2011.

- La segunda fase tiene como objetivo el diseño de la estrategia terapéutica adecuada, que está definida por un diagnóstico integral, que determina las necesidades específicas, incluyendo las metas y los procedimientos para lograrlo. Esta segunda fase depende principalmente del profesional de la salud, contando con la participación y colaboración del consultante.
- En la tercera fase se deben dar tres condiciones que dependen de la disposición del consultante y habilidad del profesional de la salud:
 - 1) Comprensión del proceso terapéutico por parte del consultante.
 - 2) Aceptación del proceso por él mismo.
 - 3) Su colaboración para la realización del proceso.

De esta manera surge la estrategia terapéutica útil y aplicable para atender la salud sexual de las personas con discapacidad.

Es importante recordar que en la labor profesional siempre surgen necesidades, demandas y dudas que pueden plantear tanto las propias personas con discapacidad como sus familiares al personal que los atiende y es fundamental saber actuar adecuadamente en estos momentos, para que estas personas adquieran la confianza de expresar sus necesidades y se les pueda proporcionar una atención oportuna. En estos casos, es conveniente que el personal siga los siguientes pasos¹:

1. Cuestionarse si es o no necesaria una intervención y si le corresponde a él o a otro profesional.
2. En caso afirmativo, plantearse si la intervención es posible y cómo podría hacerse, teniendo en cuenta los recursos disponibles.

3. Ser realista en cuanto a los objetivos alcanzables: tiene que plantearse el límite al que llegará su intervención.

II.6. LOS CENTROS DE REHABILITACIÓN EN MÉXICO

Un centro de rehabilitación se define como un lugar en el que se da atención a personas que cursan con discapacidad temporal o permanente, con el objetivo de brindarles un servicio integral que contribuya a su recuperación y restauración de la función en medida de lo posible, por parte de especialistas altamente calificados y capacitados a nivel profesional. Estos pueden ser de carácter público o privado y pueden proporcionar atención a pacientes de manera ambulatoria u hospitalaria.

El Sistema Nacional de Salud en México reconoce tres niveles de servicios de salud²⁹:

- Primer nivel: lleva a cabo acciones de promoción de la salud, prevención de enfermedades y atención ambulatoria a la morbilidad, más frecuentemente brindada por médicos generales y personal de enfermería, con el apoyo de la comunidad.
- Segundo nivel de atención: brinda las especialidades básicas en hospitales generales o de especialidad y cuenta con servicios de apoyo diagnóstico de imagenología y laboratorio.
- Tercer nivel: atención especializada, de mayor complejidad y aunada a actividades de investigación clínica.

²⁹ OPS, OMS. *Respuesta del Sector Salud*.

Con respecto a los servicios de Rehabilitación estos niveles de atención incluyen:

- **Primer nivel:** prevención y detección precoz de la discapacidad. Se basa en recursos de personal existente no especializado. Inicia el tratamiento de casos detectados, refiere al nivel siguiente y acepta contra-referencia. Utiliza tecnología apropiada. Pretende alcanzar un aumento significativo de la cobertura. Incluye la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) y la Rehabilitación Simplificada. El personal que participa en este nivel incluye: Médico General (capacitado en aspectos básicos de rehabilitación), fisioterapeuta, colaboradores voluntarios o brigadistas de salud.
- **Segundo nivel:** provee atención en Rehabilitación dentro del segundo nivel de atención en salud. Se basa en recursos de personal especializado. Utiliza tecnología apropiada para el nivel. Debe capacitar y supervisar al personal del Primer Nivel. Corresponde a los Servicios de Medicina Física y Rehabilitación de Hospitales Generales o especializados. El equipo Básico en este nivel comprende al Médico Rehabilitador y/o Médico General Capacitado en Rehabilitación, fisioterapeutas, psicología, trabajo social, enfermería, protesista – ortesista.
- **Tercer nivel:** se brindan servicios con personal muy calificado. Cuentan con equipamiento adicional de alta tecnología, funciones de docencia e investigación científica. Interconsultas de casos especiales por diagnóstico y terapéutica. Respalda las acciones de los Niveles I y II. El personal que participa es: Médico Rehabilitador, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, terapeutas del lenguaje, trabajador social, psicología, enfermería, pedagogos, protesistas- ortesistas.

Dentro de las instituciones de salud del país que participan brindando dicha atención a personas con discapacidad, se encuentran hospitales como el General de México, el Juárez de la Ciudad de México, el Infantil de México, el Hospital Colonia, el

Hospital Central Militar, el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), el Instituto Nacional de Rehabilitación y las instituciones pertenecientes a la seguridad social como: el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE); además de la participación de instituciones de asistencia privada como la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral (APAC) y los Centros de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT)³⁰.

La institución más importante como proveedor de servicios de rehabilitación en México es el IMSS, con instalaciones en todo el país incluyendo: 3 unidades del tercer nivel de atención, una de segundo nivel, 19 servicios de rehabilitación dentro de las unidades médicas de alta especialidad y 112 en los hospitales generales de zona y regionales y 49 en unidades de primer nivel.³¹

Así mismo el DIF tiene como uno de sus objetivos principales la atención de niños y adultos con discapacidad y cuenta con más de mil Unidades Básicas de Rehabilitación en todo el país. El Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (SNDIF), cuenta con 21 Centros de Rehabilitación; de éstos, 16 son Centros de Rehabilitación y Educación Especial (CREE) y cinco, son Centros de Rehabilitación Integral (CRI).

La Secretaría de Salud brinda atención a las personas con discapacidad mediante el Instituto Nacional de Rehabilitación y el Instituto Nacional de Pediatría, el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias y el Hospital Infantil de México. El ISSSTE, por su parte, cuenta con una red nacional de servicios de rehabilitación, encabezados por el Centro Médico «20 de Noviembre» y el Hospital Regional «1. de Octubre». Además, existen servicios de rehabilitación en instituciones como PEMEX y los servicios médicos de las Fuerzas Armadas y de la Marina³¹.

³⁰ Guzmán Gonzalez, Juan Manuel. Presente y Futuro de la rehabilitación en México. Cirugía y Cirujanos. Elsevier. 2016;84(2):93-95

Todas estas instituciones tienen como objetivos principales la mejora en la calidad de vida y la eliminación de disparidades en la procuración de los derechos humanos de las personas con discapacidad; mediante la eliminación de obstáculos y mejoría en el acceso a los servicios y programas de salud, reforzamiento y ampliación de los servicios de rehabilitación, habilitación, tecnología auxiliar, asistencia y apoyo; así como, la rehabilitación de ámbito comunitario.

III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

III.1. ARGUMENTACIÓN

La dinámica demográfica mundial está caracterizada por la paulatina reducción de la fecundidad y aumento en la esperanza de vida, la cual tiene entre sus efectos más evidentes: el envejecimiento de la población y el importante incremento de personas con discapacidad; esto debido al mal control de las enfermedades crónico-degenerativas, al inadecuado manejo de las enfermedades en su etapa aguda y al aumento de los accidentes provocados por el acelerado ritmo de vida, entre otros.

La discapacidad es aquel estado en el que un individuo con una condición de salud determinada, presenta limitaciones para la ejecución de sus actividades personales y restricciones en su participación social, en comparación a como lo haría otro sujeto que no tiene esa condición. La Organización Mundial de la Salud, en su Informe Mundial sobre la Discapacidad, estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad, lo que supone alrededor del 15% de la población, quienes presentan elementos nocivos individuales y contextuales secundarios a su condición, que generan necesidades especiales de atención y dificultades en todas las esferas de su vida, incluyendo la sexual.

Hablar de sexualidad es hablar del descubrimiento de nosotros mismos y de los demás a través de las interacciones sociales, incluyendo las fantasías, la cercanía emocional, la comunicación afectiva, la identidad de género, etc., aspectos que inciden directamente en el bienestar personal y social.

Durante siglos y hasta hace pocos años, la visión de la sexualidad ha sido reduccionista, en donde el derecho a la misma, ha estado ligado fundamentalmente a la juventud, a la plena capacidad física y mental y a la ausencia de discapacidad, descartando la posibilidad de que aquellos que la presenten pudieran vivir esta dimensión humana, controlando sus manifestaciones de forma represiva. Hoy en

día la sociedad aún no reconoce del todo la sexualidad de las personas con discapacidad, la necesidad de comprometerse con su cuerpo, ni de recibir educación sexual. La mayoría de las veces estas personas dependen de sus cuidadores primarios o viven en centros especiales, lo que limita el pleno desarrollo de su sexualidad. Sin embargo los derechos sexuales, la dignidad, la libertad y el desarrollo de la personalidad, son aspectos a proteger y facilitar en todos los grupos sociales y especialmente en los más vulnerables.

Es conocido, de acuerdo a la literatura, que los Centros de Rehabilitación al ser instituciones especializadas en la atención y tratamiento de personas con discapacidad, deben abordar la sexualidad de estos pacientes. Dicha atención incluirá además del tratamiento específico de las disfunciones sexuales, acciones encaminadas a cambiar actitudes sociales negativas y modificar los elementos contextuales que impiden la participación de las personas con discapacidad en su entorno, lo cual proporcionará una atención integral y mejorará la calidad de vida de estas personas. Por lo tanto, es fundamental analizar si dicha atención se está llevando a cabo y las características de la misma.

De lo cual surge la siguiente:

III.2. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cómo es el abordaje de la sexualidad en personas con discapacidad en los Centros de Rehabilitación en México?

IV. JUSTIFICACIÓN

La sexualidad es un parámetro indispensable a tener en cuenta cuando se valora la calidad de vida de un ser humano. Las personas con discapacidad, por las propias consecuencias de su estado físico y psicológico y por innumerables factores contextuales negativos, comúnmente presentan dificultades para vivenciar plenamente su sexualidad.

Los avances en el campo de la rehabilitación (incluyendo prevención de complicaciones, manejo del dolor, de la espasticidad y diferentes tecnologías para optimizar la movilidad) han resultado en una importante mejora en la expectativa y calidad de vida de los pacientes con discapacidad. Sin embargo, siguen existiendo carencias en el abordaje de ciertos temas importantes para el desarrollo pleno de estas personas. Un ejemplo de ello es la sexualidad, la cual la mayoría de las veces no es motivo de análisis durante las consultas de rehabilitación, debido a factores como: sensación de incomodidad, falta de conocimiento respecto al tema, temor a ofender al paciente o falta de tiempo. Esto, aunado a que en los programas de estudio de la especialidad de Medicina Física y Rehabilitación y de las licenciaturas en terapia física y ocupacional, no se incluye una asignatura que los instruya en la atención de los problemas sexuales, por lo que no cuentan con los conocimientos necesarios al respecto. Además, los profesionales especializados en sexualidad, por lo general no están familiarizados con las particularidades de la discapacidad; por consiguiente, tampoco abordan las situaciones de índole sexual que presentan estos individuos.

De esta manera el tema de la sexualidad del paciente con discapacidad se mantiene obviado o relegado a un segundo plano, influenciado por factores represivos de origen social y familiar, que consideran su atención como un hecho poco relevante, que no debe tomarse en cuenta durante el proceso de rehabilitación.

En nuestro país, según datos de la ENADID (Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica) 2018, se estima que la prevalencia de la discapacidad en México es

de 6.3%. Esto significa que 7.8 millones de habitantes viven con algún tipo de discapacidad, siendo la motora la más frecuente con una incidencia del 70.5%.

Al contar con una gran parte de la población en situación de discapacidad y siendo la sexualidad fundamental en la vida de cualquier individuo, todos los Centros de Rehabilitación deberían abordar los problemas que presentan estas personas en materia de salud sexual, para establecer acciones encaminadas a proporcionar un manejo rehabilitatorio interdisciplinario en esta área, que mejore su calidad de vida.

De ahí que con la presente investigación se pretende dar a conocer si el abordaje de la sexualidad en personas con discapacidad en los Centros de Rehabilitación en México, es integral o no lo es; es decir, si comprende todas las esferas que componen a la sexualidad. Los resultados de este trabajo permitirán establecer el estado actual respecto al abordaje de este tema, así como el diseño de un diagrama de flujo para la atención a esta área, que es de la competencia del médico rehabilitador, además de ser de gran importancia en la recuperación y mejora en la calidad de vida de los pacientes.

V. HIPOTESIS

El abordaje de la sexualidad en personas con discapacidad en los Centros de Rehabilitación en México no es integral.

Solo el 20% de los Centros de Rehabilitación en México realizan un abordaje de la sexualidad en personas con discapacidad.

VI. OBJETIVOS

VI.1. Objetivo general:

Describir cómo es el abordaje de la sexualidad en personas con discapacidad en los Centros de Rehabilitación en México.

VI.2. Objetivos específicos:

- Determinar el porcentaje de Centros que realizan un abordaje de la sexualidad en personas con discapacidad.
- Determinar el tipo de discapacidad que recibe atención sobre sexualidad.
- Identificar qué profesionales de la salud participan en el abordaje.
- Determinar las causas por las que no se aborda el tema de la sexualidad en personas con discapacidad.
- Relacionar si el nivel de atención de los Centros de Rehabilitación influye en la existencia del abordaje de la sexualidad en personas con discapacidad.
- Diseñar un diagrama de flujo para el abordaje integral de la sexualidad en personas con discapacidad.

VII. MÉTODO

VII.1. DISEÑO DEL ESTUDIO

Observacional, transversal, retrospectivo.

Enfoque: mixto (cuantitativo/cualitativo).

Alcance: descriptivo.

VII.2. DESARROLLO DEL PROYECTO

Previo aprobación por el Comité de Ética e Investigación del Centro de Rehabilitación y Educación especial, C.R.E.E. Toluca, Estado de México, se llevó a cabo el estudio, donde el primer paso fue realizar la validación de la Encuesta de Abordaje de la Sexualidad en Personas con Discapacidad, aplicándola en conjunto con un test de validación, a los médicos residentes de tercer y cuarto año de dicha sede. Posterior a lo cual se realizaron las modificaciones pertinentes a la encuesta, sugeridas por los mismos.

Después, se llevó a cabo una invitación por medio de mensajería instantánea, a Médicos Rehabilitadores de los Centros de Rehabilitación de México, que son parte de la formación académica de los médicos durante las rotaciones externas de la residencia, de los cuales se contaba con su contacto telefónico y que cumplieron con los criterios de inclusión del proyecto. Se les brindó información por la misma vía acerca del estudio, solicitando su participación.

Posteriormente, en aquellos que decidieron participar voluntariamente, por el mismo medio se les envió el link de acceso a la encuesta, mediante la herramienta de Google Forms, para que la contestaran, la cual requirió un tiempo aproximado de llenado de 5 minutos.

La encuesta permaneció abierta en la plataforma durante 8 días hábiles, para que el mayor número de médicos pudiera responderla, posterior a lo cual, ya no se recibieron más respuestas.

VII.3. OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

Variable dependiente: abordaje de la sexualidad.

Variable independiente: personas con discapacidad.

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL			TIPO DE VARIABLE	ITEM	
Abordaje de la sexualidad	Enfoque biopsicosocial que se le brinda a los pacientes, su familia y la comunidad, mediante acciones de promoción, prevención, recuperación y rehabilitación de la salud en el ámbito de la sexualidad.	Existencia en los Centros de Rehabilitación		-Si -No	Cualitativa dicotómica	Anexo 1	Pregunta 1
		Características	Integral (abarca las 4 esferas de la sexualidad)	-Si -No	Cualitativa dicotómica	Anexo 1	Pregunta 6
			Tipo de discapacidad que atienden	-Intelectual -Motriz -Sensorial -Múltiple	Cualitativa nominal	Anexo 1	Pregunta 5
			Momento en el que se realiza	-En la primera consulta -En citas subsecuentes -Una vez resuelto el motivo de consulta inicial -Al finalizar el proceso de rehabilitación -Otro	Cualitativa nominal	Anexo 1	Pregunta 7
			Participantes	-Médico rehabilitador -Médico urólogo -Psicólogo (a) -Sexólogo (a) -Enfermero (a) -Terapeuta físico -Terapeuta ocupacional -Trabajo social -Otro	Cualitativa nominal	Anexo 1	Pregunta 8

		Causas por las que no se realiza		-Falta de tiempo -Falta de conocimiento -Falta de adiestramiento en el abordaje -Malestar al preguntar o atender temas sexuales -Miedo a ofender al paciente -Falta de habilidad para plantear el tema -Lo considera irrelevante durante el proceso de rehabilitación -Otro	Cualitativa nominal	Anexo 1	Pregunta 3
--	--	----------------------------------	--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------	---------	------------

VII.4. UNIVERSO DE TRABAJO

Centros de Rehabilitación en México.

VII.5. MUESTREO

No probabilístico.

VII.6. CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Centros de Rehabilitación en México de los 3 niveles de atención en salud.
- Centros dependientes del gobierno estatal, federal e iniciativa privada.
- Médicos rehabilitadores que laboran en los Centros de Rehabilitación y que desearon participar en el estudio.

VII.7. CRITERIOS DE ELIMINACIÓN

- Encuestas que no se respondieron conforme a lo especificado en las instrucciones o que estaban incompletas.
- Encuestas cuyo nombre de la institución no permitió saber el nivel de atención en salud al que pertenecen.
- Encuestas repetidas.

VII.8. INSTRUMENTOS DE INVESTIGACIÓN

Encuesta “Abordaje de la Sexualidad en Personas con Discapacidad”, Test de Validación de la Encuesta, Formato de Recolección de Resultados.

VII.8.1. Descripción

- ENCUESTA: instrumento de tipo evaluativo, autoadministrado mediante la herramienta Google Forms, multidimensional. Breve y sencilla, integrada por 11 preguntas cerradas y abiertas acerca del abordaje de la sexualidad en personas con discapacidad, que se realiza en los Centros de Rehabilitación estudiados (características de la atención, componentes, personal participante, causas por las que no se aborda).
- TEST DE VALIDACIÓN: instrumento autoadministrado, multidimensional, breve y sencillo. Integrado por 7 preguntas cerradas y abiertas acerca de la percepción sobre la Encuesta “Abordaje de la Sexualidad en Personas con Discapacidad” (consistencia, claridad, extensión, objetivos, observaciones).
- FORMATO RECOLECCIÓN DE RESULTADOS: integrado por una tabla para el concentrado de las respuestas de cada participante.

VII.8.2. Aplicación

A cargo de la tesista.

VII.8.3. Validación

La validación de la encuesta acerca del abordaje de la sexualidad en personas con discapacidad, se realizó a través de la aplicación de la misma y del test de validación a 8 médicos residentes de tercer y cuarto año de la especialidad en medicina de rehabilitación del Centro de Rehabilitación y Educación Especial Toluca.

VII.9. ANÁLISIS DE DATOS

Una vez realizada la recolección de datos, se estructuró una base de datos en el paquete estadístico SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versión 27. Las variables cualitativas se describen con distribuciones de frecuencias y porcentajes, mientras que las variables cuantitativas con medidas de tendencia central (mediana, moda y media). Los resultados se presentan en tablas y gráficas de barra, circulares, lineales y de área, para el reporte final de investigación.

VIII. IMPLICACIONES ÉTICAS

Debido a que durante el estudio trabajamos con profesionales de la Salud de diversos Centros de Rehabilitación, contamos con su autorización para la ejecución de este estudio.

La investigación médica está sujeta a normas éticas que sirven para promover el respeto a todos los seres humanos y para proteger su salud y sus derechos individuales. Algunas poblaciones sometidas a la investigación son vulnerables y necesitan protección especial. La investigación médica en seres humanos solo debe realizarse cuando la importancia de su objetivo es mayor que el riesgo inherente y los costos para el individuo. Esto es especialmente relevante cuando los seres humanos son voluntarios sanos. La investigación médica solo se justifica si existen posibilidades razonables de que la población sobre la que se realiza la investigación, podrá beneficiarse de sus resultados.

Para tomar parte en un proyecto de investigación las personas serán participantes voluntarios e informados, respetando el derecho a proteger su integridad. Deben tomarse toda clase de precauciones para resguardar la intimidad de los individuos, la confidencialidad de la información del paciente y para reducir al mínimo las consecuencias de la investigación sobre su integridad física y mental y su personalidad.

En toda investigación en seres humanos, cada individuo debe recibir información adecuada acerca de los objetivos, métodos, fuentes de financiamiento, posibles conflictos de intereses, afiliaciones institucionales del investigador, beneficios calculados, riesgos previsibles e incomodidades derivadas de la investigación. La persona será informada del derecho de participar o no en la investigación y de retirar su consentimiento en cualquier momento, sin exponerse a represalias.

De acuerdo a la Ley General de Salud en materia de investigación en salud, la presente investigación se clasifica como de riesgo mínimo, ya que se emplearán datos obtenidos a través de encuestas.

IX. ORGANIZACIÓN

TESISTA: Angélica María Coraza Legorreta

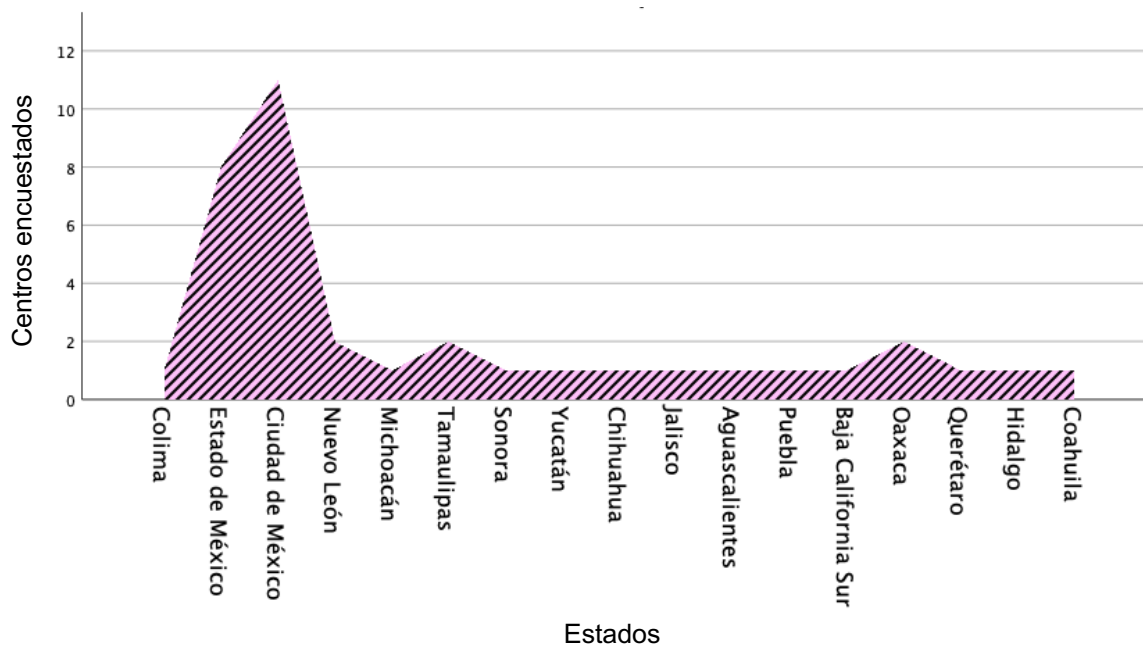
DIRECTOR DE TESIS: E. En M.R. Lucio Alberto Aguilar Granados

X. RESULTADOS

En el periodo comprendido del 9 al 18 de septiembre de 2020, se aplicaron un total de 137 encuestas, pertenecientes a 58 Centros de Rehabilitación de México, de 19 Estados de la República Mexicana. De las cuales se eliminaron un total de 62: 45 de ellas por no contar con las características de llenado referidas en las instrucciones, 16 por estar repetidas y 1 por no contar el nombre de la institución que permitiera saber el nivel de atención en salud al que pertenece.

Por lo tanto, en la presente investigación se analizaron 75 encuestas, correspondientes a 48 Centros de Rehabilitación (muestra), de 17 Estados de la República Mexicana, que cumplieron con los criterios de inclusión establecidos (Gráfico 1).

Gráfico 1. Centros encuestados por estado



Como podemos observar en la tabla 1, de estos Centros, 16 pertenecen a iniciativa privada y 32 al servicio público. Con respecto al nivel de atención al que pertenecen; 15 son de 1º nivel de atención, 13 de 2º nivel y 20 de 3º nivel.

Tabla 1. Características de los Centros de Rehabilitación encuestados

		Iniciativa		Total
		Pública	Privada	
Nivel de atención	1er. nivel	2	13	15
	2o. nivel	13	0	13
	3er. nivel	17	3	20
Total		32	16	48

Además, los médicos encuestados en este estudio, contaban con una media de 12.7 años de ejercicio profesional y la media de pacientes a los que han dado atención sobre sexualidad fue de 86 (Tablas 2,3).

Tabla 2. Años de ejercicio profesional

Médicos encuestados	75
Media	12,71
Mediana	10,00
Moda	1
Mínimo	1
Máximo	39

Tabla 3. Número de pacientes atendidos

Media	86,54
Mediana	17,00
Moda	50
Mínimo	2
Máximo	3000

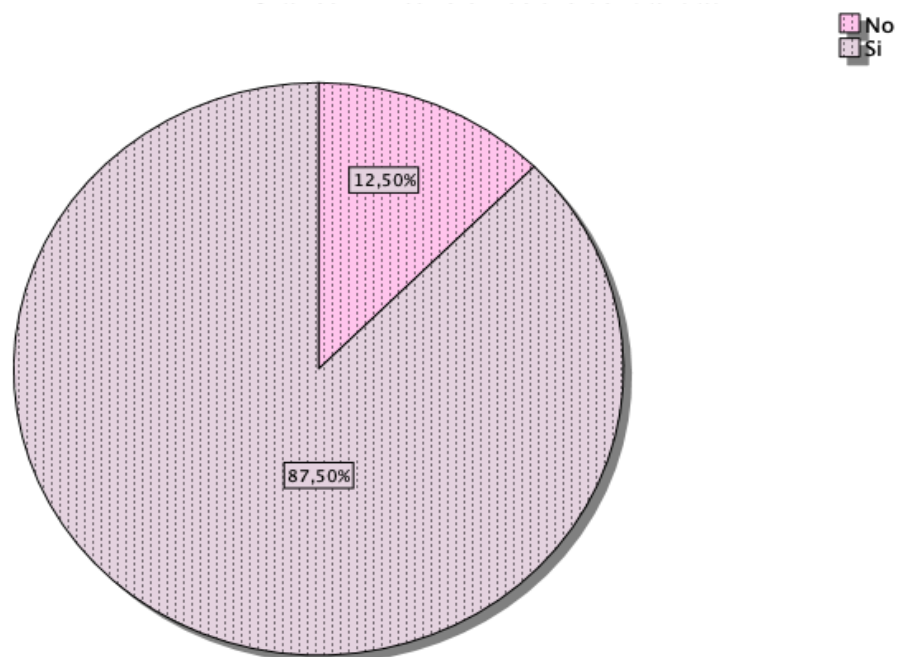
De la muestra estudiada, el 87.5% de los Centros de Rehabilitación en México, realizan un abordaje de la sexualidad en personas con discapacidad (Tabla 4, Gráfico 2), de los cuales 15 pertenecen a 1º nivel de atención, 12 a 2º. nivel y 15 a 3º nivel, además 26 de ellos son públicos y 16 privados.

Tabla 4. Atención de la sexualidad en los Centros de Rehabilitación

	No. Centros	Porcentaje
No	6	12,5%
Si	42	87,5%

Nota: en los casos en los que se contó con más de un encuestado por Centro, se consideró que realizaban abordaje, si al menos el 50% de ellos lo hacía.

Gráfico 2. Atención de la sexualidad



Además, se observó que el 100% de los Centros de 1er nivel de atención encuestados, realizan abordaje de la sexualidad en personas con discapacidad. El 92.3% de los de segundo nivel lo hace y el 75% de los de 3er nivel (Tabla 5).

Tabla 5. Abordaje de la sexualidad en relación con el nivel de atención

		Nivel de atención			Total
		1er. nivel	2o. nivel	3er. nivel	
Abordaje de la sexualidad	No	0	1	5	6
	Si	15	12	15	42
Total		15	13	20	48

Sin embargo, un aspecto importante respecto a la atención sobre sexualidad en estos Centros, es que el 88.1% de ellos, no cuenta con un programa establecido para este fin (Tabla 6).

Tabla 6. Existencia de programa de atención

		No. de Centros	Porcentaje
Existe un programa establecido	No existe programa	37	88,1%
	Existe programa	5	11,9%
	Total	42	100,0%

Así mismo de los médicos que realizan abordaje, solo el 19% lo hace con todos sus pacientes con discapacidad (Tabla 7).

Tabla 7. El abordaje se realiza en todos los pacientes

		Frecuencia	Porcentaje
A quienes	A algunos	48	76,2
	A todos	12	19,0
	Si el paciente lo solicita	3	4,8
	Total	63	100,0

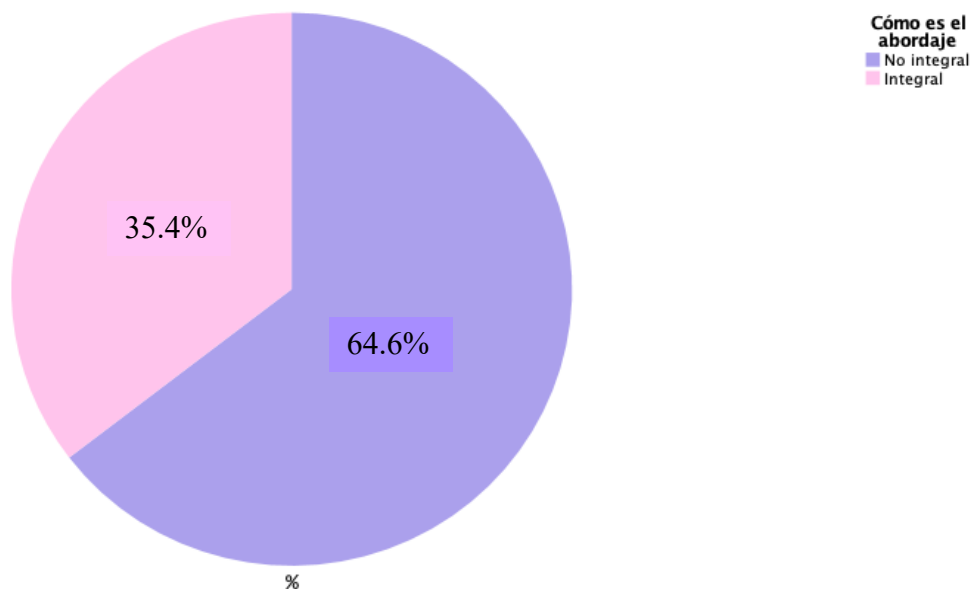
Con respecto a cómo es el abordaje de la sexualidad en los Centros encuestados, podemos observar en la tabla 8, que en el 35.4% de ellos el abordaje es integral, ya que toman en cuenta las 4 esferas de la sexualidad. De estos, 5 Centros pertenecen a 1º nivel de atención, 6 a 2º nivel y 6 a 3º nivel.

Tabla 8. Cómo es el abordaje de la sexualidad

		Nivel de atención			Total	Porcentaje
		1er. nivel	2o. nivel	3er. nivel		
Cómo es la atención	No integral	10 (20.8%)	7 (14.5%)	14 (29.1%)	31	64.6%
	Integral	5 (10.4%)	6 (12.5%)	6 (12.5%)		
Total		15 (31.2%)	13 (27%)	20 (41.6%)	48	100%

Nota: El porcentaje colocado entre paréntesis corresponde a la proporción con respecto al total de Centros encuestados. Además, en los casos en los que se contó con más de un encuestado por Centro, se consideró que realizaban abordaje integral, si al menos el 50% de ellos lo hacía de esa manera.

Gráfico 3. Cómo es el abordaje de la sexualidad

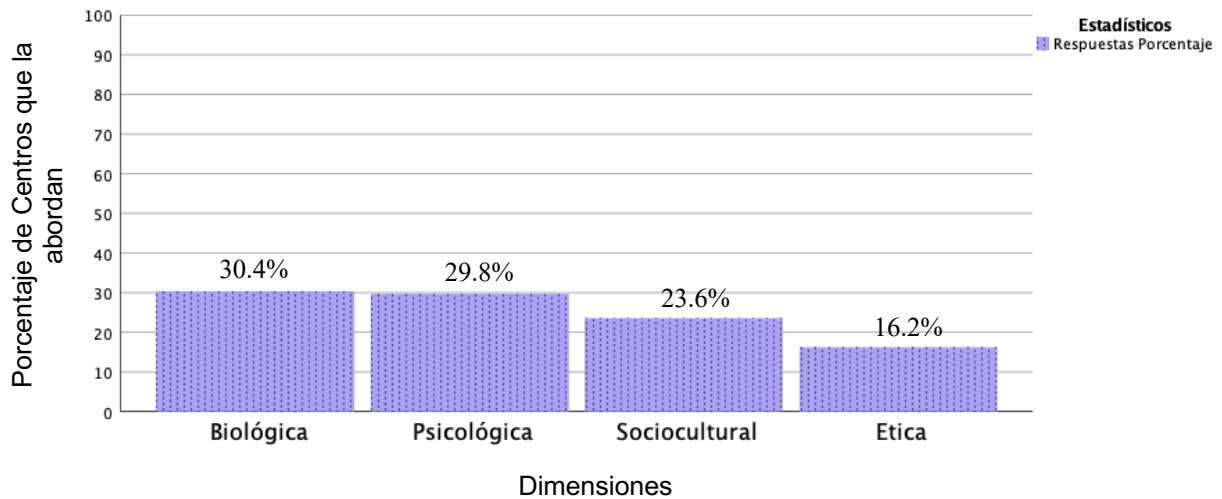


La esfera más abordada por los médicos encuestados fue la biológica en el 30.4%, seguida de la psicológica en el 29.8% y la ética es la menos atendida con el 16.2% de los casos (Tabla 9, gráfico 4).

Tabla 9. Dimensiones de la sexualidad

		Frecuencia	Porcentaje
Dimensiones	Biológica	58	30,4%
	Psicológica	57	29,8%
	Sociocultural	45	23,6%
	Etica	31	16,2%
Total		191	100,0%

Gráfico 4. Dimensiones de la sexualidad



En relación a cómo se realiza el abordaje de la sexualidad, podemos observar en la tabla 10, que las diferentes formas en la que los médicos lo hacen son: dando orientación general durante la consulta sobre su patología y posibles soluciones para problemas sexuales, realizando un abordaje dirigido a las alteraciones detectadas durante la consulta con un equipo multidisciplinario, ofreciendo pláticas e información por escrito y mediante la derivación a los servicios necesarios para la resolución del problema.

Tabla 10. Forma en la que se realiza el abordaje

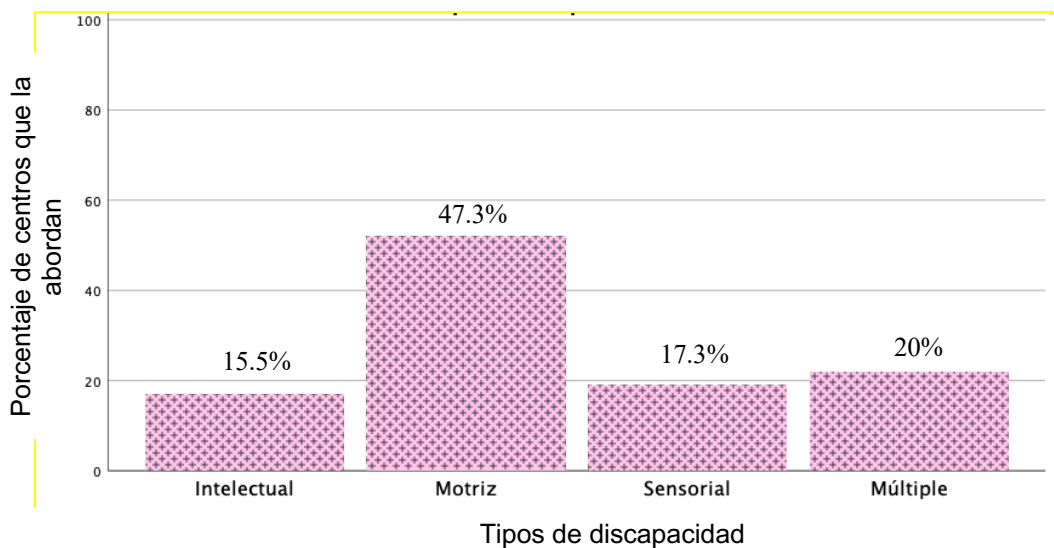
		Frecuencia	Porcentaje
Forma de abordaje	Orientación general	27	42,9
	Pláticas grupales e información escrita	11	17,5
	Envío al servicio especializado	5	7,9
	Abordaje dirigido en la consulta y tratamiento multidisciplinario	20	31,7
	Total	63	100,0

En la tabla 11 se puede observar que el tipo de discapacidad que más recibe atención sobre sexualidad por parte de los médicos rehabilitadores encuestados, es la motriz en el 47.3% de los casos, seguida de la múltiple en el 20%. Así mismo a la que menos se proporciona dicha atención, es a la intelectual en el 15.5% (Grafico 5).

Tabla 11. Tipos de discapacidad

Tipo de discapacidad	Frecuencia	Porcentaje
Intelectual	17	15,5%
Motriz	52	47,3%
Sensorial	19	17,3%
Múltiple	22	20,0%

Grafico 5. Tipos de discapacidad

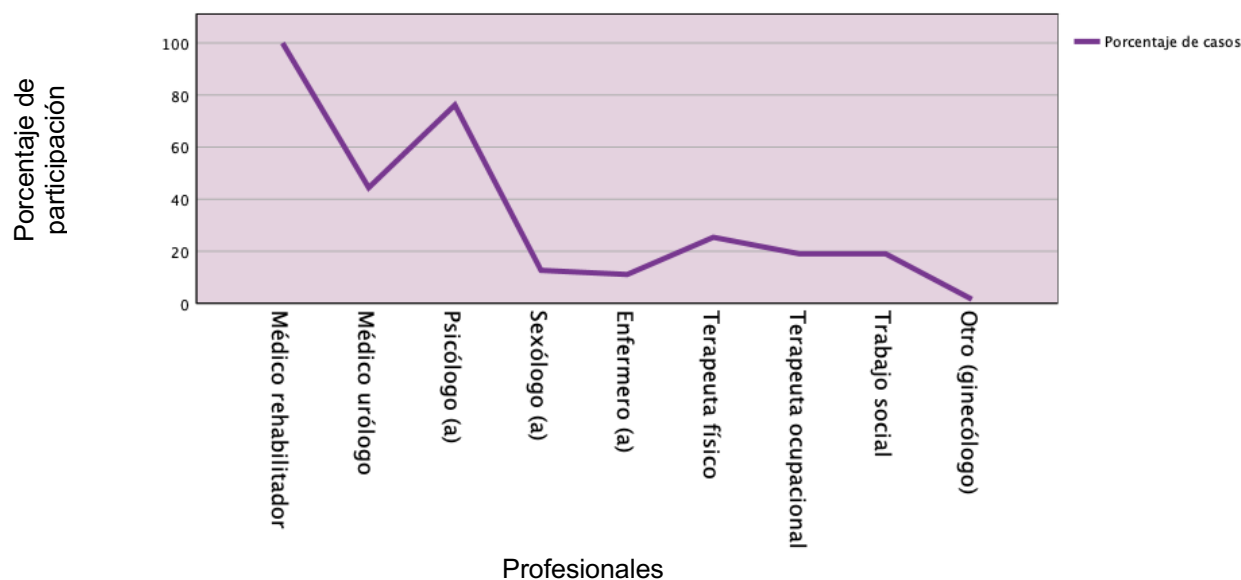


Acerca de los profesionales de la salud que participan en el abordaje de la sexualidad en personas con discapacidad, se encontró que el médico rehabilitador lo hace en el 100% de los casos, seguido del psicólogo en el 76.2% y el que menos lo hace es el personal de enfermería con el 11.1%. Además el 1.6% de los médicos encuestados manifestó realizar el abordaje en conjunto con el ginecólogo (Tabla 12, Gráfico 6).

Tabla 12. Profesionales que participan en el abordaje

		Frecuencia	Porcentaje de casos
Profesionales que participan	Médico rehabilitador	63	100,0%
	Médico urólogo	28	44,4%
	Psicólogo (a)	48	76,2%
	Sexólogo (a)	8	12,7%
	Enfermero (a)	7	11,1%
	Terapeuta físico	16	25,4%
	Terapeuta ocupacional	12	19,0%
	Trabajo social	12	19,0%
	Otro	1	1,6%

Gráfico 6. Profesionales que participan en el abordaje



Así mismo, de los 63 médicos rehabilitadores que realizan abordaje de la sexualidad, el 14.3% lo hacen solos y el resto con 1 o más profesionales (Tabla 13).

Tabla 13. Número de profesionales que participan en el abordaje de la sexualidad

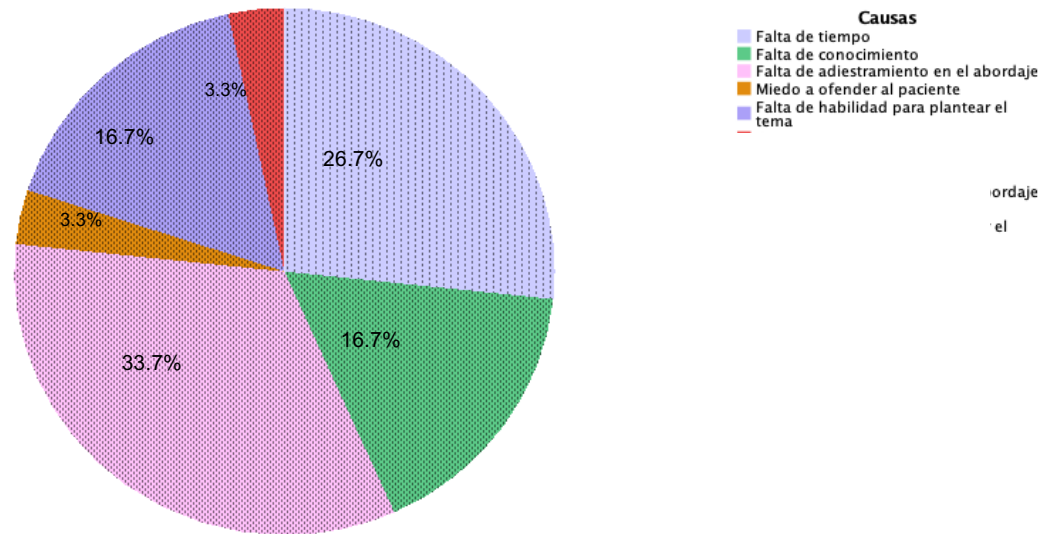
	Frecuencia	Porcentaje
1 participante	9	14,3
2 participantes	15	23,8
3 participantes	18	28,6
4 participantes	10	15,9
5 participantes	6	9,5
6 participantes	5	7,9
Total	63	100,0

La causa principal por la que no se aborda la sexualidad en personas con discapacidad en los Centros encuestados, es por falta de adiestramiento en el abordaje en el 33.3%, seguida de falta de tiempo en el 26.7%, falta de conocimiento y de habilidad para plantear el tema en el 16.7% de los casos (Tabla 14, Gráfico 7).

Tabla 14. Causas por las que no se aborda la sexualidad

	Frecuencia	Porcentaje	
Causas	Falta de tiempo	8	26,7%
	Falta de conocimiento	5	16,7%
	Falta de adiestramiento en el abordaje	10	33,3%
	Miedo a ofender al paciente	1	3,3%
	Falta de habilidad para plantear el tema	5	16,7%
	Otro	1	3,3%
Total	30	100,0%	

Gráfico 7. Causas por las que no se aborda la sexualidad



Respecto al momento en el que se realiza el abordaje, la mayoría de los médicos lo hace en citas subsiguientes y el 11.1% lo hace solo cuando el paciente lo solicita.

Tabla 15. Momento en que se realiza el abordaje

Momento	Número de Médicos	Porcentaje
En la primera consulta	4	6,3%
En citas subsiguientes	46	73,0%
Una vez resuelto el motivo de consulta inicial	4	6,3%
Al finalizar el proceso de rehabilitación	2	3,2%
Otro	7	11,1%
Total	63	100,0%

Como puede observarse en la tabla 16, de los médicos que participaron en este estudio el 57.3% han recibido capacitación para el abordaje de la sexualidad en personas con discapacidad.

Tabla 16. Capacitación sobre abordaje de la sexualidad

	Frecuencia	Porcentaje
Capacitación	Sin capacitación	32
	Con capacitación	43
	Total	75

Entre los comentarios de los médicos destacan:

- La discapacidad por si misma es tabú en la comunidad en la que se desempeñan por lo que el abordar el tema de la sexualidad en muchos casos es imposible.
- Se requiere personal debidamente capacitado para realizar esta intervención.
- Hay un mayor conocimiento y atención sobre el abordaje de la sexualidad en pacientes del servicio de rehabilitación neurológica.
- No hay seguimiento debido a la falta de apego a los tratamientos, por parte de los pacientes.
- No hay capacitación sobre el tema en la residencia.
- Sería importante contar con un protocolo de abordaje de este aspecto tan importante que mejoraría la calidad de vida de los pacientes.
- Existe poca capacitación específicamente en pacientes con discapacidad.

XI. CONCLUSIONES

En el 64.6% de los Centros de Rehabilitación, el abordaje de la sexualidad en personas con discapacidad no es integral, ya que no toman en cuenta las 4 esferas de la sexualidad, comprobando la primera hipótesis planteada. Así mismo, la mayoría de dichos Centros pertenecen al tercer nivel de atención, lo que pone de manifiesto que a pesar de contar con mayor cantidad de recursos humanos y de servicios para este abordaje, esto no garantiza que la atención sea integral.

La mayoría de los Centros de Rehabilitación encuestados (87.5%), llevan a cabo un abordaje de la sexualidad en personas con discapacidad, por lo que la segunda hipótesis planteada no se comprueba.

La discapacidad motriz es la más frecuentemente abordada con respecto a la sexualidad por los médicos rehabilitadores y a la que menor atención se le proporciona es a la intelectual.

Los profesionales de la salud que más participan en el abordaje de la sexualidad son: el médico rehabilitador en todos los casos, seguido del psicólogo (a) y el urólogo. Siendo el que menos participa: el personal de enfermería. Además en la mayoría de los casos el abordaje es multidisciplinario, ya que el médico rehabilitador trabaja en conjunto con 2 o más profesionales.

La causa más frecuente por la que no se aborda la sexualidad en personas con discapacidad por parte de los médicos rehabilitadores, es la falta de adiestramiento en el abordaje, seguido de la falta de tiempo.

No se encontró una relación entre el nivel de atención de los Centros de Rehabilitación y la existencia del abordaje.

El abordaje de la sexualidad por parte de los médicos rehabilitadores encuestados se lleva a cabo en citas subsecuentes y la forma más frecuente en que se realiza, es dando orientación general durante la consulta acerca de las alteraciones propias de su patología y posibles soluciones a problemas sexuales manifestados por los pacientes; lo que denota que a pesar de existir este abordaje, aún existen áreas de oportunidad en el mismo para proporcionar una mejor calidad en la atención.

Además este abordaje no se realiza en todos los pacientes con discapacidad y en la mayoría de los centros no se cuenta con un programa establecido para este fin.

Los años de ejercicio profesional no fueron determinantes para que los profesionales realicen dicho abordaje, ya que hasta el 32% de los médicos encuestados contaban con menos de 5 años de experiencia profesional.

Finalmente, más de la mitad de los médicos rehabilitadores que llevan a cabo un abordaje de la sexualidad en personas con discapacidad, han recibido capacitación para este fin.

XII. DISCUSIÓN

De acuerdo con Mark T. Carew, en los países de ingresos bajos y medios las personas con discapacidad comprenden uno de los grupos más marginados y vulnerables, encontrando varias barreras al expresar su sexualidad, así como en el acceso a la salud sexual y reproductiva. Con respecto a ello, México está considerado por el Banco Mundial como un país de ingreso medio-alto, sin embargo, dentro de sus grupos vulnerables debido a falta de trabajo o trabajos mal remunerados, enfermedades causadas por estrés, desnutrición, marginación social, etc., destacan las personas con discapacidad, que a pesar de tener cada vez mejores oportunidades de desarrollo, aún tienen un acceso a servicios de salud insuficiente, incluyendo servicios de salud sexual y reproductiva. Por lo que es importante identificar la situación actual del abordaje de la sexualidad en los Centros de Rehabilitación en nuestro país y las características del mismo.

Según Talli Rosenbaum en 2014, los profesionales de la salud parecen prestar poca atención al funcionamiento sexual como parte del proceso de rehabilitación. Sin embargo, los resultados obtenidos en la presente investigación muestran lo contrario, ya que el 87.5% de los Centros de Rehabilitación encuestados realizan un abordaje de la sexualidad en personas con discapacidad, lo cual resulta relevante, ya que significa que la atención de rehabilitación en este grupo poblacional cada vez es más integral y que a pesar de las dificultades que plantea el abordaje de este tema debido al estigma sociocultural que existe en torno a él, los profesionales de la salud están rompiendo esas barreras en beneficio de los pacientes.

El abordaje de la sexualidad realizado en los centros encuestados, fue integral solo en el 35.4% de ellos, siendo la esfera biológica la que recibe más atención (30.4%). En contraste con lo recomendado por Elliott et. Al., en 2017 quien establece que la atención de la salud sexual en pacientes con discapacidad requiere de un enfoque biopsicosocial, incorporando la experiencia y las perspectivas de varias disciplinas.

De esta manera se pone de manifiesto, que los problemas de salud sexual son multifactoriales y por lo tanto es importante que el abordaje se realice desde las diferentes áreas involucradas.

Como se observó en los resultados previamente reportados; las causas principales por las que los médicos rehabilitadores no realizan un abordaje de la sexualidad en sus pacientes fueron: falta de adiestramiento en el abordaje, seguido de falta de tiempo, falta de conocimiento y de habilidad para plantear el tema. Lo cual coincide con lo publicado por Elliott et al., en 2017, quien considera que las barreras de los profesionales de la salud en el abordaje de la sexualidad incluyen; deficiencias percibidas en sus conocimientos y experiencia, incomodidad al preguntar y abordar cuestiones sexuales, falta de tiempo y / o reembolso adecuado. Con base en lo anterior resulta fundamental la implementación de capacitaciones sobre sexualidad y discapacidad, para todos los profesionales de la salud que trabajan con este grupo de personas, ya que ello permitirá proporcionar una atención integral y de calidad.

En relación al tipo de discapacidad que recibe atención sobre sexualidad pudimos observar que la discapacidad motriz es atendida por el 47.3% de los médicos encuestados y la discapacidad intelectual solo en el 15.5% de ellos, lo que contrasta con lo encontrado por Reynolds D., quien manifiesta que no existe diferencia significativa entre la cantidad de pacientes atendidos sobre temas sexuales con discapacidad física y aquellos con discapacidad intelectual, lo cual puede deberse al predominio de personas con discapacidad motriz en nuestro país y la muestra estudiada.

Elliott et. Al., refiere que en la atención de la salud sexual de personas con discapacidad, debe participar un equipo multidisciplinario conformado por: médicos rehabilitadores, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, psicólogos, terapeutas sexuales, enfermeras, trabajadores sociales y terapeutas de pareja. Coincidiendo con lo encontrado en el presente estudio, en el que los profesionales que participaron en el abordaje fueron: el médico rehabilitador, el servicio de psicología,

el médico urólogo, terapeuta físico, terapeuta ocupacional, trabajo social, sexólogos y enfermería. Además más del 60% de ellos realiza el abordaje en conjunto con 2 o más profesionales.

De acuerdo a Fisher y Fiedler los primeros 6 meses después de la rehabilitación hospitalaria aguda fue el momento cuando los pacientes con lesión medular, identificaron por primera vez barreras en la satisfacción sexual, por lo que este periodo representa la oportunidad para la evaluación e intervención en esta área. En esta investigación se pudo establecer que el momento en el que la mayoría de los médicos inician el abordaje de la sexualidad en las personas con discapacidad es en citas subsecuentes, por lo que se sugiere que previo al alta hospitalaria o durante la primera consulta en el Centro de Rehabilitación, se les proporcione información sobre los objetivos y alcances de la rehabilitación sexual, para poder establecer un diagnóstico y tratamiento más oportuno en esta área.

La forma en la que realizan el abordaje de la sexualidad los médicos encuestados, fue en la mayoría de los casos mediante orientación general durante la consulta, acerca de las posibles alteraciones sexuales de acuerdo a su patología y solo el 32.3% lo hace mediante abordaje dirigido y manejo multidisciplinario. Sin embargo Tami Serene Rowen, recomienda que dicho abordaje se realice a través de materiales educativos accesibles, realizando historias clínicas minuciosas pero sensibles y exámenes físicos completos, así como con el conocimiento de los recursos con los que se cuenta en el centro de trabajo y en la comunidad para brindar un tratamiento adecuado y accesible. Además Eisenberg sugiere el uso del modelo P-LI-SS-IT que consta de las siguientes etapas: permiso (P), información limitada (LI), información específica, sugerencias (SS) y terapia intensiva (IT). Por lo anterior es necesario trabajar en una atención más dirigida e individualizada para cada persona con discapacidad, desde el interrogatorio hasta el tratamiento multidisciplinario, para que las intervenciones sean efectivas.

Actualmente no existen estudios que relacionen la existencia del abordaje de la sexualidad y el nivel de atención del Centro de Rehabilitación, sin embargo, en la literatura consultada se sugiere que este tipo de intervenciones deben realizarse prioritariamente en los Centros de tercer nivel de atención, ya que cuentan con personal y servicios altamente especializados. A diferencia de lo encontrado en el presente estudio, en el que no se observó relación entre estos aspectos, lo cual pone de manifiesto que contar con todos los recursos necesarios no garantiza que se de un abordaje integral de las personas con discapacidad y que por el contrario el contar con menos recursos no constituye una limitante para ello, ya que existen diferentes opciones para poder ofrecer un tratamiento multidisciplinario y de calidad. Así mismo resulta importante que en los Centros de tercer nivel se refuercen las acciones relacionadas a esta área fundamental en la vida de todo individuo, para proporcionar una atención integral.

XIII. RECOMENDACIONES

En relación a los resultados obtenidos y a la bibliografía consultada se presentan las siguientes recomendaciones:

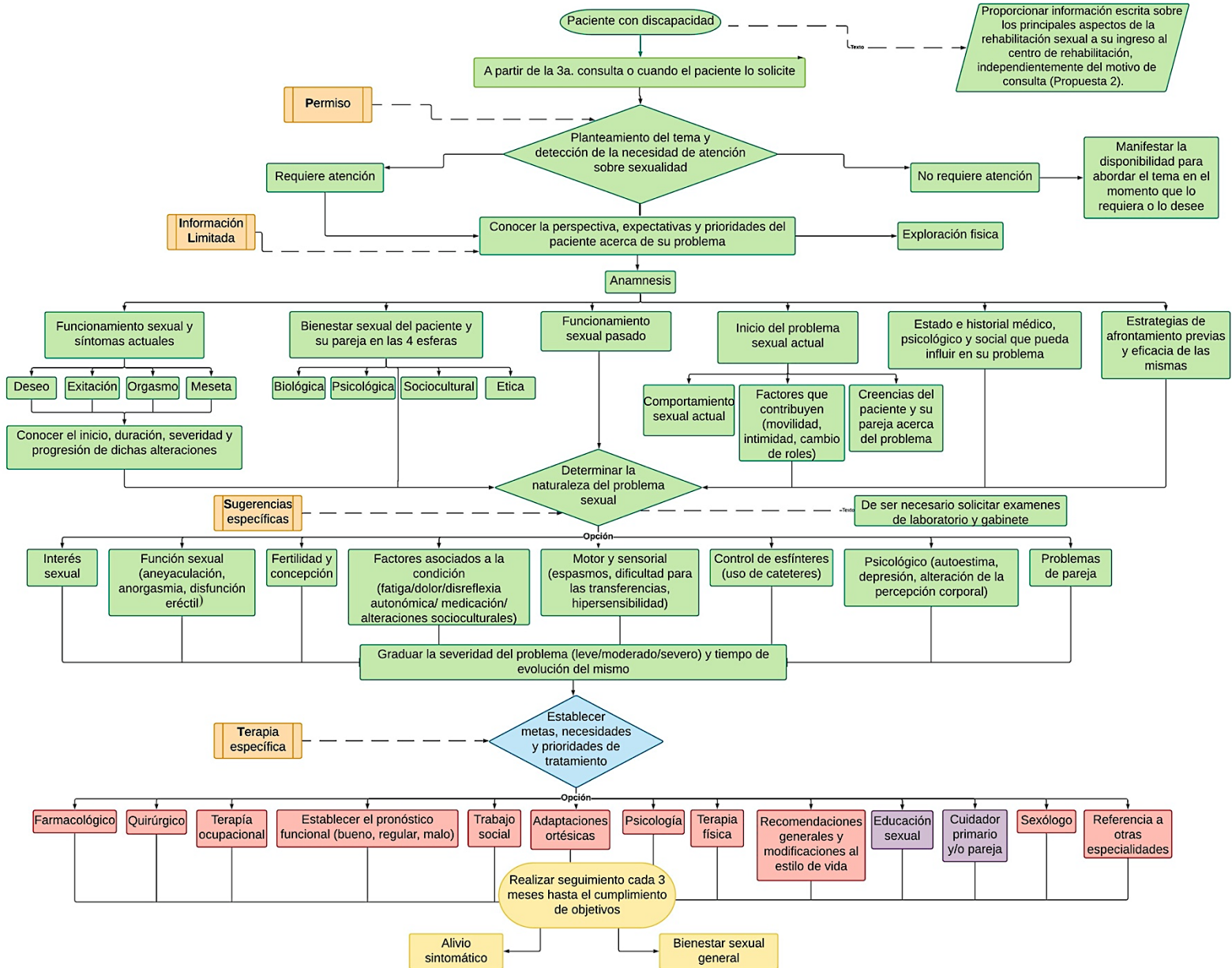
- Todos los integrantes del equipo de rehabilitación al estar familiarizados con las particularidades de cada tipo de discapacidad, deben incluir la sexualidad como parte de su práctica habitual.
- Para realizar evaluaciones e intervenciones efectivas en esta materia, es importante reconocer el carácter multidimensional de la sexualidad, abordando sus 4 esferas (biológica, psicológica, sociocultural y ética).
- Todos los Centros de Rehabilitación y en especial los que pertenecen al tercer nivel de atención, deben contar con un programa de rehabilitación sexual, dirigido por profesionales con conocimientos amplios acerca de discapacidad y sexualidad, así como con disponibilidad para abordar el tema durante su ejercicio profesional.
- Integrar un equipo multidisciplinario en cada Centro para el abordaje de la sexualidad, constituido por: médico rehabilitador, enfermería, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, terapeutas sexuales, psicólogos, trabajadores sociales, sexólogo y médico urólogo. Sin embargo, si en el Centro de trabajo no se cuenta con todos estos profesionales, se pueden realizar interconsultas a otro sitio de acuerdo a las necesidades de cada persona, siempre que exista una comunicación efectiva entre los médicos y el paciente para poder realizar intervenciones coordinadas asertivas.
- Realizar la evaluación e intervención en sexualidad en los primeros 6 meses después de la rehabilitación hospitalaria.

- Proporcionar información escrita sobre los principales aspectos de la rehabilitación sexual, a los pacientes con discapacidad, a su ingreso al centro de rehabilitación, independientemente del motivo de consulta.
- Se sugiere el uso del modelo PLISSIT para que los profesionales de la salud determinen sus capacidades de intervención y puedan participar de forma acertiva de acuerdo a su formación.
- Implementación de cursos de capacitación en torno a la sexualidad y discapacidad para todos los profesionales afines, así como durante la formación de médicos especialistas en Rehabilitación.
- Realizar un estudio similar en cada Centro de Rehabilitación, que permita extrapolar los resultados a otras poblaciones.

XIV. PROPUESTAS

XIV.1. DIAGRAMA DE FLUJO PARA EL ABORDAJE DE LA SEXUALIDAD EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Diagrama de flujo para el abordaje de la sexualidad en personas con discapacidad



■ Niveles de intervención según el modelo P-LI-SS-IT

El código de colores corresponde al algoritmo para el abordaje de problemas sexuales propuesto por Dimitris Hatzichristou.

XIV.2. FOLLETO INFORMATIVO SOBRE REHABILITACIÓN SEXUAL

Rehabilitación sexual

Folleto informativo



Es común que al presentar una discapacidad usted tenga preguntas sobre los cambios en la función de su cuerpo, la relación con su pareja, el sexo o la probabilidad de tener hijos, así como sentimientos de tristeza. Sin embargo, existen profesionales que pueden ayudarle a resolver sus dudas y darle solución a los problemas que tenga con respecto a su sexualidad. Este folleto le servirá para entender mejor que es la rehabilitación sexual y quién puede apoyarlo si llegara a presentar un problema en esta área.

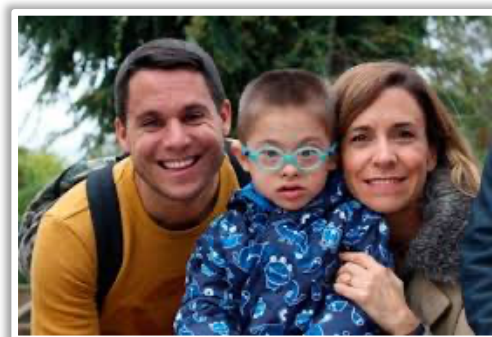


¿Qué es la sexualidad?

La sexualidad es un componente fundamental en la vida de todas las personas, que guía el deseo natural de establecer vínculos de amor, afecto e intimidad con otras personas.

Las formas en las que se expresa la sexualidad son:

- **Vinculación afectiva:** es la capacidad de establecer lazos emocionales con otra persona.
- **Contacto físico:** es el conjunto de acciones que implican contacto corporal, como tomarse de la mano, abrazarse, besarse y realizar actividades sexuales.
- **Identidad sexual:** es la forma en que la persona piensa y se siente respecto a sí misma, y la atracción que siente por el sexo opuesto, su mismo sexo o ambos.
- **Identidad de género:** es el género al cual usted siente que pertenece (aunque su cuerpo no coincida con él).





¿Qué es la rehabilitación sexual?

La rehabilitación sexual, se enfoca en dar atención y tratamiento a hombres y mujeres que tengan alteradas sus funciones sexuales y reproductivas, o que presenten problemas psicológicos y socio-culturales con respecto a la sexualidad. Mediante medicamentos, programas de educación sexual, terapias físicas o psicológicas de acuerdo al problema que manifieste y si es necesario derivación a otros servicios especializados.

¿Con quién puedo hablar si tengo problemas o preguntas?

La mayoría de los problemas tienen solución. Los profesionales que saben acerca de la sexualidad y de los problemas relacionados con la discapacidad, son la mejor alternativa para hallar soluciones (médico rehabilitador, enfermera, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo, terapeuta sexual o sexólogo). Estas personas pueden darle información exacta, tratarle con respeto, garantizar la confidencialidad al responder a sus preguntas y darle el tratamiento adecuado.



Si está interesado en recibir mayor información sobre este tema, acerquese al médico que lo atiende.

XV. BIBLIOGRAFÍA

1. Centro de Documentación y Estudios SIIS Dokumentazio eta Ikerketa Zentroa. *Buenas prácticas en la atención de personas con discapacidad. Vivir mejor, afectividad y sexualidad*. Edición: Diputación Foral de Álava. Depósito Legal: SS/xxxx-2012.
2. World Health Organization. *Defining Sexual Health. Report a Technical Consultation on Sexual Health*. 28-31 January 2002. Geneva, 2006, Pág. 5.
3. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Asociación Mundial de Sexología. *Promoción de la Salud Sexual, Recomendaciones para la acción*. Antigua Guatemala, Guatemala, 19-22 de Mayo del 2000 Pág. 6-7.
4. Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA). *Manual para la Formación Docente en Educación Integral de la Sexualidad Humana*. Universidad Pedagógica Experimental Libertador. Primera Edición digital, Caracas. Diciembre 2016.
5. Organización Mundial de la Salud. *La salud sexual y su relación con la salud reproductiva: un enfoque operativo*. Human Reproduction Program. Suiza. 2018.
6. Alvaro Besoain Saldaña, *Sexualidad e Inclusión de personas con discapacidad*, SENADIS 2018.
7. Kate Eglseder & Sheridan Webb. *Sexuality Education and Implications for Quality of Care for Individuals with Adult Onset Disability: A Review of Current Literature*, American Journal of Sexuality Education, 12:4, 409-422, (2017).
8. Rosalba Rojas, PhD. *Educación Sexual Integral: cobertura, homogeneidad, integralidad y continuidad en escuelas de México*. Salud pública en México. vol. 59, no. 1, enero-febrero de 2017.
9. Organización Mundial de la Salud (OMS), *Informe Mundial Sobre la Discapacidad*, 2011.
10. INEGI, *Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica*, ENADID 2018.
11. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, *Clasificación de Tipo de discapacidad- Histórica*.
12. Fernandez López Juan Antonio. *Funcionamiento y Discapacidad: la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF)*, Rev Esp Salud Pública 2009; 83: 775-783.

13. Colectivo loé. Discapacidades e Inclusión social. Obra Social “la Caixa”. Colección Estudios Sociales Núm. 33. 2012.
14. Organización Mundial de la Salud, *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, Ginebra, 2001.
15. Joyce Lavanchy. *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF) y su aplicación en rehabilitación*, Rehabil. integral 2011; 6 (1): 33-45.
16. Comisión Intergubernamental. “Hacia una sexualidad responsable”. 2004.
17. En Plan de Educación en Sexualidad y Afectividad, Mineduc, 2005
18. Shanna K. Kattari, *Examining More Inclusive Approaches to Social Work, Physical Disability, and Sexuality*. Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation. 2017, VOL. 16, NO. 1, 38–53.
19. Paulina Godoy Lenz. Educación Sexual de niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual. Primera Edición: Santiago de Chile, Noviembre del 2007.
20. Nina W. Eisenberg et al. *Sexuality and Physical Disability: A Disability-Affirmative Approach to Assessment and Intervention Within Health Care*. Long Beach, USA. Curr Sex Health Rep (2015) 7:19–29.
21. Ministerio de Educación. *Educación Sexual de Niños, Niñas y Jóvenes con Discapacidad Intelectual*. Primera Edición: Santiago de Chile, Noviembre del 2007.
22. Castillo Cuello Jose Julián. *La sexualidad en personas con discapacidad. Ficción o realidad*. Revista Cubana de Medicina Física y rehabilitación. 2010. 2(1):51-58.
23. F. Babanya. *Sexualité des patients avec handicap neurologique : la perception par une équipe de médecine physique et réadaptation (MPR)*. Service de médecine physique et réadaptation, centre hospitalier Sainte Anne, 1,rue Cabanis, 75014 Paris, France. 2016 Elsevier Masson.
24. Irene Torices Rodarte, *Importancia de la rehabilitación sexual de la persona físicamente discapacitada*. Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo.
25. Stacy Elliott y cols., *A Multidisciplinary Approach to Sexual and Fertility Rehabilitation: The Sexual Rehabilitation Framework*. Department of Medicine. University of British Columbia. BC Center for Sexual Medicine. Top Spinal Cord Inj Rehabil 2017;23(1):49–56.

26. Louisa NG. *Effectiveness of a Structured Sexual Rehabilitation Programme Following Stroke: a randomized controlled trial*. J Rehabil Med 2017; 49: 333–340.
27. Dimitris Hatzichristou, et. Al. *Diagnosing Sexual Dysfunction in Men and Women: Sexual History. Taking and the Role of Symptom Scales and Questionnaires*. The Journal of Sexual Medicine, 2016.
28. J.L. Alvarez. *Sexoterapia Integral*. Editorial Manual Moderno, 2ª. Edición. 2011.
29. Syme ML, Cordes CC, Cameron RP, Mona LR. *Sexual health and well-being in the context of aging*. In: Lichtenberg PA, Carpenter B, editors. *APA handbook of clinical geropsychology*. Washington DC: American Psychological Association; 2015.
30. OPS, OMS. *Respuesta del Sector Salud*.
31. Guzmán Gonzalez, Juan Manuel. *Presente y Futuro de la rehabilitación en México*. Cirugía y Cirujanos. Elsevier. 2016;84(2):93-95

XVI. ANEXOS

XVI.1. ANEXO 1

ENCUESTA “ABORDAJE DE LA SEXUALIDAD EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD”

Buen día. Esta encuesta servirá para elaborar una tesis profesional acerca de la atención médica de la sexualidad en personas con discapacidad, su objetivo es conocer el estado actual del abordaje de este tema en los diferentes Centros de Rehabilitación en México. La información que proporcione tiene fines de investigación y por tanto es de carácter confidencial. Le solicito que conteste este cuestionario con la mayor sinceridad posible. No hay respuestas correctas ni incorrectas, solo se trata de conocer su experiencia acerca de este tema. Muchas gracias por su colaboración.

Instrucciones: a continuación, se le van a presentar una serie de cuestionamientos relacionados con la atención médica de la sexualidad en personas con discapacidad que realiza en su Centro de trabajo, seleccione la opción que corresponda a su quehacer profesional, tachándola o circulándola, **puede elegir más de una** y desarrollar su respuesta según corresponda.

La primera parte del cuestionario pretende conocer si usted brinda atención a la sexualidad de los pacientes con discapacidad, las preguntas subsiguientes buscan conocer las características de dicha atención.

Si en la primera pregunta su respuesta es no, conteste únicamente las preguntas 3,10 y 11, deje en blanco el resto.

Nombre de la Institución y lugar donde labora: _____

Años de ejercicio profesional: _____

- 1) Durante la consulta que realiza en su Centro de trabajo, ¿ha proporcionado atención y tratamiento de rehabilitación sobre sexualidad a algún paciente con discapacidad?
 - a) Si
 - b) No

- 2) Si en la pregunta anterior su respuesta es si, describa cómo lo realiza:

- 3) Si su respuesta es no, defina porqué:
 - a) Falta de tiempo
 - b) Falta de conocimiento
 - c) Falta de adiestramiento en el abordaje
 - d) Malestar al preguntar o atender temas sexuales
 - e) Miedo a ofender al paciente
 - f) Falta de habilidad para plantear el tema
 - g) Lo considera irrelevante durante el proceso de rehabilitación
 - h) Otro: _____

- 4) Estime el numero de pacientes con discapacidad a los que ha dado atención sobre sexualidad durante toda su experiencia laboral:
- 5) ¿Qué tipo de discapacidad presentan los pacientes a los que ha proporcionado dicha atención?
- a) Intelectual
 - b) Motriz
 - c) Sensorial
 - d) Múltiple
- 6) ¿Qué dimensiones de la sexualidad toman en cuenta durante el abordaje?
- a) Biológica
 - b) Psicológica
 - c) Sociocultural
 - d) Ética
- 7) ¿En qué momento del proceso de rehabilitación del paciente, abordan el tema?
- a) En la primera consulta
 - b) En citas subsecuentes
 - c) Una vez resulto el motivo de consulta inicial
 - d) Al finalizar el proceso de rehabilitación
 - e) Otro: _____
- 8) ¿Quiénes participan en dicho abordaje?
- a) Médico rehabilitador
 - b) Médico urólogo
 - c) Psicólogo (a)
 - d) Sexólogo (a)
 - e) Enfermero (a)
 - f) Terapeuta físico
 - g) Terapeuta ocupacional
 - h) Trabajo social
 - i) Otro: _____
- 9) ¿Este abordaje lo realiza en **todos** sus pacientes con discapacidad?
- a) Si
 - b) No
- En que caso lo realiza: _____
- 10) ¿Existe un programa establecido para el abordaje de este tema en su Centro de trabajo?
- a) Si
 - b) No
- 11) ¿Ha recibido capacitación para el abordaje de la sexualidad en personas con discapacidad?
- a) Si
 - b) No

Comentarios: _____

XVI.2. ANEXO 2

TEST DE VALIDACIÓN DE LA ENCUESTA SOBRE ABORDAJE DE LA SEXUALIDAD EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Instrucciones: A continuación se le van a presentar una serie de cuestiones relacionadas con la encuesta que repondió previamente, no hay respuestas correctas o incorrectas, solo se trata de conocer su percepción acerca de ella.

1.- ¿Considera que las preguntas son entendibles?

- Si
 - No
 - ¿Por qué?
-

2.- ¿Considera que la extensión de las preguntas es adecuada?

- Si
- Son demasiado cortas
- Son demasiado largas

3.- ¿Las preguntas abarcan todos los aspectos del abordaje de la sexualidad?

- Si
 - No
 - ¿Qué aspecto faltó?
-

4.- ¿Dentro de las opciones de respuestas, se encuentra lo que usted quiere expresar?

- Si
 - No
 - ¿Por qué?
-

5.- ¿Le parece muy extensa la encuesta?

- Si
- No

6.- ¿Identificó el objetivo de la encuesta?

- Si
 - ¿Cuál es?
-

- No

7. Observaciones: _____

