

## La Salut Sexual de les persones amb discapacitat física residents a Catalunya

Myriam Ponsa Masana

<http://hdl.handle.net/10803/667702>

**ADVERTIMENT.** L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

**ADVERTENCIA.** El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

**WARNING.** The access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.

## TESI DOCTORAL

Títol	La Salut Sexual de les persones amb discapacitat física residents a Catalunya
Realitzada per	Myriam Ponsa Masana
en el Centre	Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna
i en el Departament	Psicologia
Dirigida per	Dr. Lluís Botella García del Cid Dra. Emília Sánchez Ruiz



# Índex

---

<b>I. RESUM</b> .....	V
<b>II. RESUMEN</b> .....	IX
<b>III. ABSTRACT</b> .....	XIII
<b>IV. GLOSSARI DE SIGLES I ACRÒNIMS</b> .....	XVII
<b>V. ÍNDEX DE FIGURES</b> .....	XXI
<b>VI. ÍNDEX DE TAULES</b> .....	XXIII

---

## 1a PART

---

<b>1. INTRODUCCIÓ</b> .....	1
<b>1.1. Estructura de la tesi doctoral</b> .....	1
<b>2. ANTECEDENTS</b> .....	3
<b>2.1. Evolució històrica dels conceptes</b> .....	3
2.1.1. De Salut i Sexualitat a Salut Sexual de les persones amb discapacitat física.....	3
2.1.2. De <i>impedidos</i> a persones amb diversitat funcional .....	11
2.1.3. De drets humans a drets sexuals .....	14
2.1.3.1. Moviment social a Espanya pels drets de les persones amb discapacitat .....	17
<b>2.2. Discapacitat en xifres</b> .....	21
<b>2.3. Avaluació de la salut sexual</b> .....	25
2.3.1. Els qüestionaris.....	25
2.3.2. Les enquestes poblacionals.....	30
2.3.2.1. <i>National Health and Social Life Survey (NHSL)</i> .....	32
2.3.2.2. <i>National Survey of Sexual Attitudes and Lifestyles (Natsal)</i> .....	33
2.3.2.3. <i>Encuesta Nacional de Salud Sexual (ENSS/2009)</i> .....	35
2.3.3. Adaptació de les enquestes poblacionals.....	38
2.3.3.1. Adaptació lingüística .....	39
2.3.3.2. Adaptació del contingut per a persones amb discapacitat adquirida .....	39
<b>2.4. Salut sexual de les persones amb discapacitat física</b> .....	41
2.4.1. Educació sexual .....	42
2.4.1.1. Educadors en SS .....	42
□ La família.....	43

□ L'escola.....	44
□ Els mitjans de comunicació i les xarxes socials.....	45
□ Els professionals sanitaris .....	47
2.4.1.2. Formació dels agents de SS .....	48
2.4.1.3. Intervenció en SS .....	51
□ Programes d'educació sexual.....	52
□ Abordatge clínic.....	53
□ Models d'intervenció .....	55
2.4.2. Socialització sexual .....	60
2.4.3. Experiències sexuals.....	63
2.4.3.1. Primera relació sexual.....	64
2.4.3.2. Tipus de relació.....	66
2.4.3.3. Mètodes de protecció .....	67
2.4.3.4. Masturbació i joguines eròtiques .....	69
2.4.3.5. Abús sexual.....	71
2.4.3.6. Satisfacció sexual.....	73
<b>2.5. Actuacions en la salut sexual de les persones amb discapacitat a Catalunya .....</b>	<b>75</b>
2.5.1. Grups de treball .....	76
2.5.1.1. El Grup de Reflexió d'ètica aplicada .....	76
2.5.1.2. La Clínica Jurídica de Dret al dret .....	77
2.5.1.3. Consell Social de l'Institut Guttmann.....	79
2.5.1.4. <i>Asociación Nacional de Salud Sexual y Discapacidad (ANSSYD)</i> .....	82
2.5.2. Formació i divulgació científic-social .....	82
2.5.3. Escola i societat .....	83
2.5.4. Serveis sexuals.....	84

---

## 2a PART

---

<b>3. JUSTIFICACIÓ.....</b>	<b>87</b>
<b>4. OBJECTIUS.....</b>	<b>89</b>
<b>4.1. Objectiu general.....</b>	<b>89</b>
<b>4.2. Objectius específics.....</b>	<b>89</b>
<b>5. METODOLOGIA.....</b>	<b>91</b>
<b>5.1. Fase I: Elaboració de l'ESSPDF/2016 .....</b>	<b>93</b>

<b>5.2. Fase II: Validació de l'ESSPDF/2016</b> .....	96
<b>5.3. Fase III: Aplicació de l'ESSPDF/2016</b> .....	101
5.3.1. Mostra.....	101
5.3.2. Criteris d'inclusió/exclusió.....	102
5.3.3. Variables.....	102
5.3.4. Instrument.....	105
5.3.5. Recollida de dades .....	105
5.3.6. Anàlisi de les dades .....	107
<b>5.4. Consideracions ètiques</b> .....	108
<b>6. RESULTATS</b> .....	109
<b>6.1. Fase I: Elaboració de l'ESSPDF/2016</b> .....	111
<b>6.2. Fase II: Validació de l'ESSPDF/2016</b> .....	119
6.2.1. Etapa 1: Validació de la traducció.....	119
6.2.2. Etapa 2: Estudi pilot .....	120
<b>6.3. Fase III: Aplicació de l'ESSPDF/2016</b> .....	125
6.3.1. Característiques sociodemogràfiques de la població estudiada.....	125
6.3.2. Bloc I: Tipus d'educació/informació sexual.....	128
6.3.3. Bloc II: Tipus de socialització sexual.....	131
6.3.4. Bloc III: Aspectes relacionats amb la seva percepció de la sexualitat. ....	135
6.3.5. Bloc IV: Preocupacions sexuals .....	137
6.3.6. Bloc V: Grau de qualitat/satisfacció de la consulta realitzada a professionals. ..	139
6.3.7. Bloc VI: Experiències sexuals .....	139
6.3.8. Bloc VII: Satisfacció i insatisfacció sexual .....	145

---

### 3a PART

---

<b>7. DISCUSSIÓ</b> .....	149
<b>7.1. Fase I: Elaboració de l'ESSPDF/2016</b> .....	151
<b>7.2. Fase II: Validació de l'ESSPDF/2016</b> .....	160
<b>7.3. Fase III: Aplicació de l'ESSPDF/2016</b> .....	164
7.3.1. Bloc I: Tipus d'educació/informació sexual.....	164
7.3.2. Bloc II: Tipus de socialització sexual.....	169
7.3.3. Bloc III: Aspectes relacionats amb la seva percepció del desig sexual.....	174
7.3.4. Bloc IV: Preocupacions sexuals .....	179

7.3.5.	Bloc V: Grau de qualitat/satisfacció de la consulta realitzada a professionals. ..	181
7.3.6.	Bloc VI: Experiències sexuals.....	183
7.3.7.	Bloc VII: Satisfacció i insatisfacció sexual .....	187
<b>8.</b>	<b>CONCLUSIONS</b> .....	<b>191</b>
<b>8.1.</b>	<b>Fase I: Elaboració de l'ESSPDF/2016</b> .....	<b>191</b>
<b>8.2.</b>	<b>Fase II: Validació de l'ESSPDF/2016</b> .....	<b>191</b>
<b>8.3.</b>	<b>Fase III: Aplicació de l'ESSPDF/2016</b> .....	<b>192</b>
8.3.1.	Dades sociodemogràfiques .....	192
8.3.2.	Bloc I: Tipus d'educació/informació sexual.....	192
8.3.3.	Bloc II: Tipus de socialització sexual.....	193
8.3.4.	Bloc III: Aspectes relacionats amb la seva percepció del desig sexual.....	193
8.3.5.	Bloc IV: Preocupacions sexuals .....	194
8.3.6.	Bloc V: Grau de qualitat/satisfacció de la consulta realitzada a professionals ...	194
8.3.7.	Bloc VI: Experiències sexuals.....	195
8.3.8.	Bloc VII: Satisfacció i insatisfacció sexual .....	196
<b>9.</b>	<b>LÍNIES DE FUTUR</b> .....	<b>199</b>
<b>10.</b>	<b>REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES</b> .....	<b>201</b>
<b>ANNEXOS</b> .....		<b>231</b>
Annex I: Esquema dels fets històrics .....		233
Annex II: <i>Encuesta Nacional de Salud Sexual(ENSS/2009)</i> .....		235
Annex III: Versió del circuit intern del qüestionari de l'Enquesta de Salut Sexual per a Persones amb Discapacitat Física (ESSPDF/2016) .....		249
Annex IV: Versió digital de l'Enquesta de Salut Sexual per a Persones amb Discapacitat Física (ESSPDF/2016) .....		281
Annex V: Informe de la Comissió d'Ètica i Recerca (CER) de la Facultat de Ciències de la Salut Blanquerna de la Universitat Raimon Llull. ....		285

## I. RESUM

**TITOL:** La Salut Sexual de les persones amb discapacitat física residents a Catalunya

**Introducció.** La Salut Sexual (SS) és un dret fonamental i universal, fruit de l'evolució d'una salut basada únicament en aspectes orgànics/reproductius i d'una sexualitat genital, a visions més amplies i integradores. Ara bé, quan es fa referència a la SS de les persones amb Discapacitat Física (DF), apareixen certes mancances, tant en l'adaptació dels qüestionaris per conèixer els nivells de salut, com en la formació i intervenció dels professionals, i en l'assessorament a les famílies. El 6,5% de la població catalana presenta una discapacitat i es desconeix l'estat de la seva SS, un requisit prioritari per dissenyar plans d'intervenció, avaluar els existents i donar resposta al debat social existent. A Espanya, es disposa de *l'Encuesta Nacional de Salud Sexual* (ENSS/2009) però no està suficientment adaptada a les persones amb DF.

**Objectiu:** Conèixer l'estat de SS de les persones amb DF majors d'edat residents a Catalunya. Específicament:

**Fase I.** Elaborar un qüestionari digitalitzat i en català sobre la SS de les persones amb DF (Enquesta de Salut Sexual per a Persones amb Discapacitat Física, ESSPDF/2016), fruit de l'adaptació i ampliació de l'ENSS/2009.

**Fase II.** Validar la traducció a la llengua catalana i el funcionament de l'ESSPDF/2016.

**Fase III.** Descriure i analitzar la SS de les persones amb discapacitat física majors d'edat, residents a Catalunya utilitzant l'ESSPDF/2016.

### **Material i mètode:**

**Fase I.** Revisió de l'ENSS/2009, amb la col·laboració de professionals i persones amb DF.



**Fase II.** Validació l'ESSPDF/2016 mitjançant la traducció i la retrotraducció, i un estudi pilot amb 32 subjectes (6 amb DF i 26 simuladors).

**Fase III.** Enviament per correu electrònic de l' ESSPDF/2016 a diferents associacions. Anàlisi de les dades en funció del sexe, grau d'autonomia i edat, i anàlisi multivariable per possibilitat d'una primera relació sexual (RS) i satisfacció sexual.

## **Resultats**

**Fase I.** Els canvis considerats van ser: introduir enunciats per ubicar al subjecte en la seva sexualitat amb discapacitat física o motora, modificar l'ordre i eliminar algunes preguntes, introduir-ne d'altres, traduir al català i dissenyar el circuit digital d'administració i recollida de dades. Es va ampliar principalment amb: aspectes ètics, preguntes sobre masturbació i variables descriptives de la discapacitat. El nou qüestionari va ser el ESSPSF/2016 format per 81 preguntes, distribuïdes en variables sociodemogràfics i d'altres dividides en 7 blocs: educació/informació, socialització, percepció, preocupacions, qualitat de la consulta, experiència i satisfacció sexual; en català i digitalitzat.

**Fase II.** La factibilitat del circuit de resposta i de la recollides de dades no va mostrar cap contrarietat. La carrega temporal va ser de 20-40 minuts. Els 6 subjectes amb DF van valorar positivament el format digital i van fer apreciacions sobre l'adequació de preguntes relacionades amb la discapacitat.

**Fase III.** Es van estudiar 135 subjectes (78 homes i 57 dones), mitjana d' edat 44,2 anys (DE=10,3), majoritàriament vivien en ciutats, la meitat eren solters, el 41,5% tenien estudis universitaris i el 60% no treballaven. El 37% tenien grau de dependència elevat.

Bloc I. Educació/informació: El 90,4% havien rebut informació sobre educació sexual, d'aquests el 43 % la van valorar com a útil. Els progenitors i els professionals sanitaris són els escollits per facilitar informació sexual. Les dones prefereixen ser ateses per altres dones

( $p=0,014$ ). Els enquestats volen més informació, sobre aspectes afectivo-emocional, i els homes a més sobre “Prostitució” ( $p=0,012$ ) i “Amor i relacions sentimentals” ( $p<0,001$ ).

Bloc II. Socialització: El 87,4% es van sentir discriminats per patir alguna discapacitat. Les dones a més, pel seu sexe ( $p=0,002$ ) i pel seu aspecte físic ( $p=0,051$ ). El 88,1% considera que la sexualitat és un mitjà per buscar comunicació, plaer, afecte, tendresa i intimitat. El 9,6% no poden masturbar-se, les dones prefereixen que ho faci la seva parella i els homes simplement una altra persona ( $p=0,028$ ).

Bloc III. Percepció: Al voltant de dos terços dels enquestats van mostrar desacord en que el sexe de veritat inclou penetració i orgasme, o que calgui estar enamorat per tenir RS. La meitat es considera atractiva i el 76,2% no presenta dificultats per parlar dels seus desitjos sexuals. Les dones es senten millor amb elles mateixes ( $p=0,051$ ) i solen fixar-se més en la personalitat de l'altre ( $p=0,005$ ). El 31,1% no coneix suficientment les possibilitats del seu cos per rebre i proporcionar plaer, però les dones tenen un major coneixement ( $p=0,034$ ).

Bloc IV. Preocupacions: El 63,7% estan preocupats per la seva SS. Les majors preocupacions són: no tenir parella, la falta de confiança en un mateix i la manca d'experiència. En el cas de les dones a més la pèrdua de desig sexual ( $p=0,005$ ). Els subjectes més independents presenten major preocupació per la seva SS ( $p=0,038$ ).

Bloc V. Consulta: El 27,8% van demanar ajuda, tant en serveis privats com públics, a un professional, principalment el psicòleg (64,7%). El servei rebut va ser valorat com a molt/bastant satisfactori (68,8%).

Bloc VI. Experiències: El 14,8% no han tingut RS, els homes per la falta d'ocasió ( $p=0,040$ ), i les dones afegien la por i no haver trobat una parella. Els subjectes amb major dependència per vestir-se/desvestir-se tenen menys probabilitat per tenir una primera RS. Els que havien tingut una primera RS (85,2%) són més independents ( $p=0,026$ ). La meitat s'inicià amb un aparella

## RESUM

estable, els homes a més amb una persona que havien pagat ( $p=0,003$ ). Les primeres pràctiques van ser petons i carícies, seguides de masturbació mútua. Les sensacions van ser sobretot benestar i alegria, i en menys freqüència plaer, tranquil·litat, satisfacció o confiança. La meitat van utilitzar algun mètode de protecció, sobretot preservatiu masculí. El 65,1% mantenien RS en els darrers 12 mesos. El 9,6% havien tingut sexe en contra de la seva voluntat. Els subjectes que presentaven una DF  $\leq 9$  anys s'inicien als 22,9 anys (DE=1,2) i la resta 3,9 anys (DE=0,8) després de l'adquisició de la discapacitat.

**Bloc VII. Satisfacció:** El 30,6% declara que la discapacitat l'impedeix gaudir de les seves RS. Un terç de la població estudiada no està satisfeta en la seva vida sexual i les pràctiques de major satisfacció són les carícies. Els subjectes més independents tenen més probabilitat d'obtenir satisfacció sexual i aquells amb autoestima baixa o dificultats per vestir-se tenen menys probabilitat.

**Conclusions:** Les persones amb DF a Catalunya són éssers actius sexualment i es senten preocupades per la seva SS, que es veu minvada per la discriminació social que viuen vers la seva discapacitat. Malgrat això, no solen demanar ajuda. Existeixen mancances en l'educació sexual que reben i en el coneixement de les possibilitats del seu cos. La percepció i les vivències de la seva sexualitat són principalment afectivo-emocionals: estan obertes a expressar allò que desitgen, amb certes diferències com que les dones, presenten una visió més sentimental. La capacitat de vestir-se/desvestir-se augmenta la probabilitat de tenir una primera RS, a més a major grau d'independència o d'autoestima, major satisfacció sexual.

**PARAULES CLAU:** Salut Sexual, discapacitat, sexualitat, diversitat funcional.

## II. RESUMEN

**TÍTULO:** La salud sexual de las personas con discapacidad física residentes en Catalunya

**Introducción.** La Salud Sexual (SS) es un derecho fundamental y universal, fruto de la evolución de una salud basada únicamente en aspectos orgánicos/reproductivos y de una sexualidad genital, a visiones más amplias e integradoras. Ahora bien, cuando se hace referencia a la SS de las personas con Discapacidad Física (DF), aparecen ciertas carencias, tanto en la adaptación de los cuestionarios para conocer los niveles de salud, como en la formación e intervención de los profesionales, y en el asesoramiento a las familias. El 6,5% de la población catalana presenta una discapacidad y se desconoce el estado de su SS, un requisito prioritario para diseñar planes de intervención, evaluar los existentes y dar respuesta al debate social existente. En España, se dispone de la Encuesta Nacional de Salud Sexual (ENSS/2009) pero no está suficientemente adaptada a las personas con DF.

**Objetivo:** Conocer el estado de SS de las personas con DF mayores de edad residentes en Cataluña. Específicamente:

**Fase I.** Elaborar un cuestionario digitalizado y en catalán sobre la SS de las personas con DF (*Enquesta de Salut Sexual per a Persones amb Discapacitat Física*, ESSPDF/2016), fruto de la adaptación y ampliación de la ENSS/2009.

**Fase II.** Validar la traducción a la lengua catalana y el funcionamiento del ESSPDF/2016.

**Fase III.** Describir y analizar la SS de las personas con discapacidad física mayores de edad, residentes en Cataluña utilizando el ESSPDF/2016.

### **Material y método:**

**Fase I.** Revisión de la ENSS/2009, con la colaboración de profesionales y personas con DF.

**Fase II.** Validación del ESSPDF/2016 mediante la traducción y la retrotraducción, y un estudio piloto con 32 sujetos (6 con DF y 26 simuladores).

**Fase III.** Envío por correo electrónico de la ESSPDF/2016 a distintas asociaciones. Análisis de los datos en función del sexo, grado de autonomía y edad, y análisis multivariable para posibilidad de una primera relación sexual (RS) y satisfacción sexual.

## Resultados

**Fase I.** Los cambios considerados fueron: introducir enunciados para ubicar al sujeto en su sexualidad con discapacidad física o motora, modificar el orden y eliminar algunas preguntas, introducir otras, traducir al catalán y diseñar el circuito digital de administración y recogida de datos. Se amplió principalmente con: aspectos éticos, preguntas sobre masturbación y variables descriptivas de la discapacidad. El nuevo cuestionario fue la ESSPSF/2016 formado por 81 preguntas, distribuidas en variables sociodemográficos y las otras divididas en 7 bloques: educación/información, socialización, percepción, preocupaciones, calidad de la consulta, experiencia y satisfacción sexual; en catalán y digitalizado.

**Fase II.** La factibilidad del circuito de respuesta y de la recogida de datos no mostró ninguna contrariedad. la carga temporal fue de 20-40 minutos. Los 6 sujetos con DF valoraron positivamente el formato digital del cuestionario e hicieron apreciaciones sobre la adecuación de preguntas relacionadas con la discapacidad.

**Fase III.** Se estudiaron 135 sujetos (78 hombres y 57 mujeres), media de edad 44,2 años (DE=10,3), mayoritariamente vivían en ciudades, la mitad eran solteros, el 41,5% tenían estudios universitarios y el 60% no trabajaban. El 37% tenían un grado de dependencia elevado.

Bloque I. Educación/información: El 90,4% habían recibido información sobre educación sexual, de estos el 43% la valoraron como útil. Los progenitores y los profesionales sanitarios son los escogidos para facilitar información sexual. Las mujeres prefieren ser atendidas por otras mujeres ( $p=0,014$ ). Los encuestados quieren más información, acerca de aspectos afectivo-emocional, y los hombres además sobre "Prostitución" ( $p=0,012$ ) y "Amor y relaciones sentimentales" ( $p < 0,001$ ).

Bloque II. Socialización: El 87,4% se sintieron discriminados por sufrir alguna discapacidad. Las mujeres además, por su sexo ( $p=0,002$ ) y por su aspecto físico ( $p=0,051$ ). El 88,1% considera que la sexualidad es un medio para buscar comunicación, placer, afecto, ternura e intimidad. El 9,6% no pueden masturbarse, las mujeres prefieren que se lo haga su pareja y los hombres simplemente otra persona ( $p=0,028$ ).

Bloque III. Percepción: Alrededor de dos tercios de los encuestados muestra desacuerdo en que el sexo de verdad incluye penetración y orgasmo, o que hay que estar enamorado para tener RS. La mitad se considera atractiva y el 76,2% no presenta dificultades para hablar de sus deseos sexuales. Las mujeres se sienten mejor con ellas mismas ( $p=0,051$ ) y suelen fijarse más en la personalidad del otro ( $p=0,005$ ). El 31,1% no conoce suficientemente las posibilidades de su cuerpo para recibir y proporcionar placer, pero las mujeres tienen mayor conocimiento ( $p=0,034$ ).

Bloque IV. Preocupaciones: El 63,7% están preocupados por su SS. Las mayores preocupaciones son: no tener pareja, la falta de confianza en uno mismo y la falta de experiencia. En el caso de las mujeres además la pérdida de deseo sexual ( $p=0,005$ ). Los sujetos más independientes presentan mayor preocupación por su SS ( $p=0,038$ ).

Bloque V. Consulta: El 27,8% pidieron ayuda, tanto en servicios privados como públicos, a un profesional, principalmente el psicólogo (64,7%). El servicio recibido fue valorado como muy/bastante satisfactorio (68,8%).

Bloque VI. Experiencias: El 14,8% no han tenido RS, los hombres por la falta de ocasión ( $p=0,040$ ) y las mujeres añadían el miedo y no haber encontrado una pareja. Los sujetos con mayor dependencia para vestirse/desvestirse tienen menos probabilidad para tener una primera RS. Los que habían tenido una primera R S (85,2%) son más independientes ( $p=0,026$ ). La mitad se inició con un pareja estable, los hombres además con una persona que habían pagado ( $p=0,003$ ). Las primeras prácticas fueron besos y caricias, seguidas de masturbación mutua. Las sensaciones fueron sobre todo bienestar y alegría, y en menor frecuencia placer, tranquilidad, satisfacción o confianza. La mitad utilizó algún método de protección, sobre todo preservativo

masculino. El 65,1% mantenían RS en los últimos 12 meses. El 9,6% habían tenido sexo en contra de su voluntad. Los sujetos que presentaban una  $DF \leq 9$  años se iniciaron los 22,9 años ( $DE=1,2$ ) y el resto 3,9 años ( $DE = 0,8$ ) tras la adquisición de la discapacidad.

**Bloque VII. Satisfacción:** El 30,6% declara que la discapacidad le impide disfrutar de sus RS. Un tercio de la población estudiada no está satisfecho con su vida sexual y las prácticas de mayor satisfacción son las caricias. Los sujetos más independientes tienen más probabilidad de obtener satisfacción sexual y aquellos con autoestima baja o dificultades para vestirse tienen menor probabilidad.

**Conclusiones:** Las personas con DF en Cataluña son activos sexualmente y se sienten preocupadas por su SS, que se ve mermada por la discriminación social hacia su discapacidad. A pesar de ello, no suelen pedir ayuda. Existen carencias en la educación sexual que reciben y en el conocimiento de las posibilidades de su cuerpo. La percepción y las vivencias de su sexualidad son principalmente afectivo-emocionales: están abiertos a expresar lo que desean, con ciertas diferencias como que las mujeres, presentan una visión más sentimental. La capacidad de vestirse/desvestirse aumenta la probabilidad de tener una primera RS, además a mayor grado de independencia o de autoestima, mayor satisfacción sexual.

**PALABRAS CLAVE:** Salud Sexual, discapacidad, sexualidad, diversidad funcional.

### III. ABSTRACT

**TITLE:** The Sexual Health of people with physical disabilities living in Catalonia

**Introduction:** Sexual Health (SH) is a fundamental and universal right; the result of the evolution of health based solely on organic/reproductive aspects and of genital sexuality, extending to broader and integrative visions. However, when reference is made to the SH of persons with physical disabilities (PD), certain deficiencies appear, as much in the adaptation of questionnaires to understand the level of health, as in the training and intervention of the professionals, as well as in the advice offered to families. 6.5% of the Catalan population live with a disability, and the state of their SH is not known. This lack of information presents a key requirement to be addressed through the design of future intervention plans, evaluation of existing ones and responses to the existing social debate. In Spain, the *Encuesta Nacional de Salud Sexual* is available (ENSS/2009), but it is not sufficiently adapted to people with PD.

**Objective:** To understand the state of SH of adults with PD, resident in Catalonia. Specifically:

**Phase I.** Develop a digital questionnaire in Catalan concerning the SH of people with PD (*Enquesta de Salut Sexual per a Persones amb Discapacitat Física*, ESSPDF/2016), derived from an adaptation and enlargement of the ENSS/2009.

**Phase II.** Validate the translation to the Catalan language, checking that the questionnaire (ESSPDF/2016) performs correctly.

**Phase III.** Describe and analyse the SH of adults with physical disabilities, resident in Catalonia, using the ESSPDF/2016.

#### **Material and Approach:**

**Phase I.** Review of the ENSS/2009, with the collaboration of professionals and persons with PD.



**Phase II.** Validation of the ESSPDF/2016 through translation and retro-translation, and a pilot study using a cohort of 32 subjects (6 with PD and 26 analogous subjects).

**Phase III.** Dissemination of the validated ESSPDF/2016 to different associations by email. Analysis of the data according to sex, degree of autonomy and age, and the undertaking of a multivariate analysis concerning the possibility of a first sexual relationship (SR) and sexual satisfaction.

## Results

**Phase I.** The changes undertaken were: introducing statements to identify the subject's level of sexual activity once they had the disability, modifying the order of questions; removing some and introducing others, translating the questionnaire into Catalan and designing the digital administrative process and data collection. The questionnaire was expanded mainly with: ethical aspects, questions about masturbation habits, and descriptive variables of disability. The new digitalized questionnaire (ESSPSF/2016) was written in Catalan and comprised 81 questions concerning socio-demographic variables and divided into 7 categories: education/information, socialising, perception, concerns, quality of the consultation, sexual experience and satisfaction.

**Phase II.** The feasibility of the data collection procedure showed no differences. The time spent completing the questionnaire was between 20 and 40 minutes. The 6 subjects with PD positively valued the digital format and made assessments on the adequacy of questions related to their disability.

**Phase III.** The study analysed 135 subjects (78 men and 57 women) with a mean age of 44.2 years ( $SD = 10.3$ ), mostly living in cities. Half were single, 41.5% had university qualifications and 60% were not working. 37% had a high degree of dependence.

Category I. Education/Information: 90.4% had received information on sex education, of which 43% valued it as useful. Parents and health professionals are considered the most trusted

providers of sexual information. Women prefer to be cared for by other women ( $p=.014$ ). Respondents want more information about affective-emotional aspects, and additionally men wanted information concerning "prostitution" ( $p=.012$ ) and "Love and Sentimental Relationships" ( $p < .001$ ).

Category II. Socialising: 87.4% felt discriminated against as a result of their disability. Women in addition by their sex ( $p=.002$ ) and by their physical appearance ( $p=.051$ ). 88.1% believe that sexual activity is a means to seek communication, pleasure, affection, tenderness and intimacy. 9.6% are not able to masturbate, women prefer to do it to their partner and men simply by another person ( $p =.028$ ).

Category III. Perception: About two-thirds of respondents disagree that real sex includes penetration and orgasm, or that you have to be in love to have SR. Half consider themselves attractive and 76.2% have no difficulty talking about their sexual desires. Women feel better about themselves ( $p=.051$ ) and tend to look more at each other's personality ( $p =.005$ ). And 31,1% are not sufficiently aware of the possibilities of their body to receive nor provide pleasure, the women aware better ( $p=.034$ ).

Category IV. Concerns: 63.7% are concerned about their SH. The main concerns are: not having a partner, lack of self-confidence and lack of experience. Women are additionally concerned by the loss of sexual desire ( $p=.005$ ). The most independent subjects are more concerned about their SH ( $p =.038$ ).

Category V. Consultation: 27.8% asked for help, both in private and public services, from a professional; mainly a psychologist (64.7%). The service received was valued as very/fairly satisfactory (68.8%).

Category VI. Experiences: 14.8% have not had SR: men due to the lack of opportunity ( $p=.040$ ), and women added fear and not having found a partner. Subjects with greater dependence on dressing/undressing are less likely to have a first SR. Those who have had a first SR (85.2%) are more independent ( $p =.026$ ). Half began SR with a stable partner, while

## ABSTRACT

men also began with a person they had paid ( $p=.003$ ). The first advances were kisses and caresses, followed by mutual masturbation. The sensations were mostly of wellbeing and joy, and less often of pleasure, tranquillity, satisfaction or trust. Half of the subjects took protective measures, especially male condoms. 65.1% have had SR in the last 12 months. 9.6% have had sex against their will. The subjects presenting a PD  $\leq 9$  years were initiated 22.9 years (SD=1.2) and the remainder 3.9 years (SD=0.8) after the acquisition of the disability, respectively.

Category VII. Satisfaction: 30.6% state that their disability prevents them from enjoying their SR. One third of the population studied is not satisfied with their sex life and the most satisfying practices are the caresses. More independent subjects are more likely to get sexual satisfaction, whilst those with low self-esteem or difficulty dressing are comparatively less likely.

**Conclusions:** People with PD in Catalonia are sexually active beings and feel worried about their SH, which is hampered by social discrimination towards their disability. In spite of that, they don't usually ask for help. There are deficiencies in the sexual education they receive and in the awareness regarding the possibilities of their body. The perception and the experiences of their sexuality are mainly affective-emotional: they are open to expressing what they want, with certain differences such as the fact that the women uphold a more sentimental vision. The ability to dress/undress increases the likelihood of having a first SR, plus a higher degree of independence or self-esteem is related to greater sexual satisfaction.

**KEYWORDS:** Sexual health, disability, sexuality, functional diversity.

## IV. GLOSSARI DE SIGLES I ACRÒNIMS

AEA	<i>Asociación Española de Anunciantes</i>
ALLOW	<i>Ask, Legitimize, Limitations, Open up, Work together</i>
ANSSYD	<i>Asociación Nacional de Salud Sexual y Discapacidad</i>
ASPACE	<i>Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral y Afines</i>
ASQ-ID	<i>Attitudes to Sexuality Questionnaire-Individuals with an Intellectual Disability</i>
AVD	Activitats de la Vida Diària
BCN	Barcelona
BIS	<i>Biographical Information Sheet</i>
CERMI	<i>Comité Español de Representantes de personas con Discapacidad</i>
CHSLS	<i>Chicago Health and Social Life Survey</i>
CIDDM	Classificació Internacional de Deficiències, Discapacitats i Minusvàlues
CIE	<i>Clasificación Internacional de Enfermedades</i>
CIF	Classificació Internacional del Funcionament
CIPD	<i>Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo</i>
CIS	<i>Centro de Investigaciones Sociológicas</i>
CNSE	<i>Confederación Estatal de Personas Sordas</i>
COCEMFE	<i>Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica</i>
CQLS	<i>Comprehensive Quality of Life Scale</i>
DOGC	<i>Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya</i>
DF	Discapacitat Física
DSFI	<i>Derogatis Sexual Functioning Inventory</i>
DSP	Drets Sexuals i Reproductius
EDAD	<i>Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia</i>
EUA	Estats Units d'Amèrica
ENSS	<i>Encuesta Nacional de Salud Sexual</i>
EQR	<i>Emotional Quality of Relationship Scale</i>
ESO	Ensenyança Secundària Obligatòria
ESSPDF	Enquesta de Salut Sexual per Persones amb Discapacitat Física
FAPE	<i>Federación de Asociaciones de Periodistas de España</i>
FEAPS	<i>Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual</i>
FESS	<i>Federación de Sociedades Sexológicas</i>
FLASSES	<i>Federación Latinoamericana de Sociedades de Sexología y Educación Sexual</i>

GLOSSARI DE SIGLES I ACRÒNIMS

FSFI	<i>Female Sexual Function Index</i>
GLQTBI	<i>Gays Lesbianes Queers Transsexuals, Bisexuals i Intersexuals</i>
GRISS	<i>Golombok Rust Inventory of Sexual Satisfaction</i>
Idescat	<i>Institut d'Estadística de Catalunya</i>
IFM-SEI	<i>International Falcon Movement–Socialist Educational International</i>
IIEF	<i>International Index of Erectil Function</i>
IMERSO	<i>Instituto de Mayores y Servicios Sociales</i>
INE	<i>Instituto Nacional de Estadística</i>
ITS	Infeccions de Transmissió sexual
LISMI	<i>Ley de Interacción Social de los Minusválidos</i>
LGTB	Lesbianes, Gais, Transsexuals i Bisexuals
MRD	<i>Minimal Record of Disability</i>
MSI	<i>Marital Satisfaction Inventory</i>
NATSAL	<i>National Survey of Sexual Attitudes and Lifestyles</i>
NHSLs	<i>National Health and Social Life Survey</i>
NLSAH	<i>National Longitudinal Study of Adolescent Health</i>
NU	Nacions Unides
ONU	<i>Organización Naciones Unidas</i>
ODF	Observatori de la Discapacitat Física
OMS	<i>Organización Mundial de la Salud</i>
ONCE	<i>Organización Nacional de Ciegos Españoles</i>
OPS	<i>Organización Panamericana de la Salud</i>
OSM	<i>Observatorio de Salud de la Mujer</i>
OVI	Oficina de Vida Independent
PDBEQ	<i>Physical Disability Body Esteem Questionnaire</i>
PFDSE	<i>Physical Disability Sexual and Body Esteem</i>
PIC	<i>Prostitutie Informatie Centrum</i>
PLISSIT	<i>Permission giving, Limited Intervention, Specific Suggestions and Intensive Therapy</i>
PREDIF	<i>Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física</i>
RS	Relacion/s Sexual/s
SAIQ	<i>Sexual Attitude and Information Questionnaire</i>
SAR	<i>Stichting Alternatieve Relatiebemiddeling</i>
SAS	<i>Sexual Activity and Satisfaction Scale</i>
SEB	<i>Social Erotische Bemiddeling</i>
SEEREM	<i>Sociedad Española de Rehabilitación del Minusválido</i>

SexKen-PD	<i>Sex Knowledge, Experience, and Needs Scales for People with Physical Disabilities</i>
SexKen-PG	<i>Sex Knowledge, Experience, and Needs Scales for the general population</i>
SexKen-ID	<i>Sex Knowledge, Experience, and Needs Scales for People with intellectual disabilities</i>
SIDA	<i>Síndrome d'Immunodeficiència Adquirida</i>
SIS	<i>Sexual Interest and Satisfaction Scale</i>
SS	Salut Sexual
UE	Unió Europea
UB	Universitat de Barcelona
UNFPA	<i>United Nations Population Fund</i>
VIH	<i>Virus de Immunodeficiència Humana</i>
WAS	<i>World Association for Sexual Health</i>
YWF	<i>Yes, We Fuck</i>



**V. ÍNDIX DE FIGURES**

**Figura 1.** Etapes del moviment social per la lluita dels drets de les persones amb discapacitat a Espanya (1900-2009). ..... 19

**Figura 2.** Taxa de discapacitat en població de 6 a 64 anys, per grup d’edat i sexe, Catalunya,2008. ....23

**Figura 3.** Població segons la severitat i tipus de discapacitat en mobilitat de 6 a 64 anys amb discapacitat a Catalunya, 2008.....23

**Figura 4.** Pregunta 10 de l’ENSS/2009. Pràctiques en la primera Relació Sexual.....40

**Figura 5.** Pregunta 4 de l’ENSS/2009 sobre la informació rebuda.....41

**Figura 6.** Exemple del correu enviat al subjecte simulador de la Tipologia 1 ..... 100

**Figura 7.** Exemple de l’enunciat recordatori a l’inici de cada part. .... 112

**Figura 8.** Exemple de modificació d’un subapartat per un enunciat recordatori..... 112

**Figura 9.** Exemple de modificació d’una pregunta per un enunciat recordatori..... 112

**Figura 10.** Comparació del circuit per blocs de l’ENSS/2009 i l’ESSPDF/2016..... 114

**Figura 11.** Esquema dels apartats i les bifurcacions de l’ESSPDF/2016..... 115

**Figura 12.** Enunciat de presentació de les diferents parts del qüestionari ..... 116

**Figura 13.** Enunciat sobre la definició de Relació Sexual. .... 116

**Figura14.** Pregunta 26a modificada de la versió preliminar de l’ESSPDF/16 ..... 121

**Figura 15.** Pregunta 10 sobre les pràctiques sexuals en la primera Relació Sexual ..... 121

**Figura 16.** Modificació en la pregunta 9 de l’ENSS/2009 versus ESSPD/2016 ..... 123

**Figura 17.** Pregunta 45 sobre l’estat de salut en relació a la sexualitat. .... 123

**Figura 18.** Pregunta 19 sobre quines pràctiques produeixen satisfacció en la vida sexual... 124





**VI. ÍNDIX DE TAULES**

**Taula 1:** Persones amb discapacitat física motora, per grau, grup d'edat i sexe. Catalunya, 2012  
 .....24

**Taula 2:** Resultats de la pregunta 46 de l'ENSS/2009 en funció del sexe.....38

**Taula 3:** Característiques principals segons les tipologies simulades en la prova pilot. ....98

**Taula 4:** Assignació del diagnòstic als subjectes simuladors. ....99

**Taula 5:** Exemple d'una pregunta multivariable i codificació assignada ..... 106

**Taula 6:** Exemples de la codificació de les preguntes de l'ESSPDF/2016..... 107

**Taula 7.1:** Característiques sociodemogràfiques en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física  $\geq 18$  anys residents a Catalunya, 2016. ....126

**Taula 7.2:** Característiques sociodemogràfiques en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física  $\geq 18$  anys residents a Catalunya, 2016. ....127

**Taula 8.1:** Tipus d'educació/informació sexual en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física  $\geq 18$  anys residents a Catalunya, 2016. ....129

**Taula 8.2:** Tipus d'educació/informació sexual en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física  $\geq 18$  anys residents a Catalunya, 2016. ....130

**Taula 9:** Valoracions sobre la sexualitat en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física  $\geq 18$  anys residents a Catalunya, 2016. ....131

**Taula 10:** Grau d'acord amb frases relacionades amb la sexualitat en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física  $\geq 18$  anys residents a Catalunya, 2016.....132

**Taula 11:** Sentiment de discriminació per determinades causes en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física  $\geq 18$  anys residents a Catalunya, 2016.....133

**Taula 12:** Capacitat de autoestimulació genital en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física  $\geq 18$  anys residents a Catalunya, 2016. ....134

<b>Taula 13:</b> Característiques físiques que es desitgen dels altres en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física $\geq 18$ anys residents a Catalunya, 2016.....	135
<b>Taula 14:</b> Grau d'acord amb frases relacionades amb la percepció de la sexualitat en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física $\geq 18$ anys residents a Catalunya, 2016. ....	136
<b>Taula 15:</b> Coneixement del cos per donar i rebre plaer en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física $\geq 18$ anys residents a Catalunya, 2016. ....	137
<b>Taula 16:</b> Temps que fa que té preocupacions en relació a la Salut Sexual en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física $\geq 18$ anys residents a Catalunya , 2016. ....	138
<b>Taula 17:</b> Preocupacions en relació a la SS en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física $\geq 18$ anys residents a Catalunya, 2016. ....	138
<b>Taula 18:</b> Raons per no haver tingut una primera Relació Sexual en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física $\geq 18$ anys residents a Catalunya, 2016.....	140
<b>Taula 19:</b> Tipus de relació en la primera relació sexual en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física $\geq 18$ anys residents a Catalunya, 2016. ....	141
<b>Taula 20:</b> Situacions sexuals en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física $\geq 18$ anys residents a Catalunya, 2016. ....	141
<b>Taula 21:</b> Pràctiques sexuals en la primera Relació Sexual, segons el sexe, en els subjectes amb discapacitat física $\geq 18$ anys residents a Catalunya, 2016 .....	142
<b>Taula 22:</b> Sensacions en la primera relació sexual, segons el sexe, en els subjectes amb discapacitat física $\geq 18$ anys residents a Catalunya, 2016. ....	143
<b>Taula 23:</b> Ús de mètodes anticonceptius i de protecció de les ITS, en la primera relació sexual segons el sexe, en els subjectes amb discapacitat física $\geq 18$ anys residents a Catalunya, 2016. ....	143
<b>Taula 24:</b> Freqüència en que ha mantingut Relacions Sexuals els darrers 12 mesos en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física $\geq 18$ anys residents a Catalunya, 2016. ....	144

**Taula 25:** Grau d'impediment que produeix la discapacitat en les Relacions Sexuals en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física  $\geq 18$  anys residents a Catalunya, 2016. .... 145

**Taula 26:** Grau de satisfacció amb la vida sexual en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física  $\geq 18$  anys residents a Catalunya, 2016. .... 145

**Taula 27:** Pràctiques de major satisfacció sexual en la primera Relació Sexual, segons sexe en els subjectes amb discapacitat física  $\geq 18$  anys residents a Catalunya, 2016. .... 146



## 1. INTRODUCCIÓ

La societat catalana ha avançat molt en l'atenció de la salut de la població, ha anat integrant tant l'aspecte de multidimensionalitat com de treball multisectorial, dins dels diferents nivells de promoció de la salut i la prevenció de la malaltia. En relació a la salut sexual (SS) encara hi ha molt camí a fer; s'ha treballat en la planificació familiar i la prevenció infeccions de transmissió sexual (ITS), però cal seguir estudiant els canvis socials que s'estan donant i escoltar les necessitats que poden aparèixer en certs grups de risc social com poden ser les persones amb discapacitat físiques, intel·lectuals, sensorials o amb situació de vulnerabilitat.

Dins de les diferents discapacitats o situacions de vulnerabilitat, aquesta tesi es centra en la discapacitat física<sup>1</sup> (DF) o motora, que es defineix com un estat físic que, a causa d'una condició genètica o sobtevinguda, impedeix a la persona, de forma permanent i irreversible, moure amb plena funcionalitat el sistema motriu (Observatori de la Discapacitat Física, [ODF], 2019).

### 1.1. Estructura de la tesi doctoral

L'estructura d'aquesta tesi és la següent:

En **la primera part** es presenta quina ha estat l'evolució dels termes; com es va anar definint salut i sexualitat fins arribar al concepte actual de SS, com es va anar transformant el terme *impedidos* fins el concepte de persona amb diversitat funcional, i com es van anar redactant els drets humans fins arribar a l'activisme social a Catalunya per la defensa dels drets sexuals de

---

<sup>1</sup> En aquesta tesi s'utilitza la terminologia "persona amb discapacitat" per ser el concepte utilitzat en la Convenció Internacional de les Nacions Unides sobre els Drets de les persones amb discapacitat (2006). Cal tenir present que el terme "persones amb diversitat funcional" també podria utilitzar-se partint de la filosofia del Foro de vida independent (Romañach i Lobato, 2009).

## INTRODUCCIÓ

les persones amb discapacitat. Seguidament, quines eines es disposen per avaluar la SS dels individus i quines enquestes s'han creat per conèixer la SS de les poblacions. I finalment s'introdueixen aquells aspectes relacionats amb la SS com l'educació, la socialització i la primera relació sexual, fonamentats amb els estudis que s'han realitzar en persones amb discapacitat física (DF).

En **la segona part** es presenta la raó i l'objectiu general de l'estudi, amb els objectius específics de cadascuna de les tres fases que van ser necessàries. Seguit de la metodologia emprada en cada fase, els resultats obtinguts en cadascuna d'elles i la seva pròpia discussió. Les 3 fases que han estat necessàries realitzar per conèixer la Salut Sexual de les persones amb Discapacitat física majors d'edat residents a Catalunya han estat:

- En la Fase I el procés d'elaboració de l'Enquesta de Salut Sexual de les Persones amb Discapacitat Física (ESSPDF/2016), fruit de l'ampliació i modificació de la ENSS/2009.
- En la Fase II el procés de validació ESSPDF/2016, en de dues etapes, la traducció i retro-traducció a la llengua catalana i una prova pilot per avaluar el seu funcionament.
- En la Fase III el procés d'aplicació ESSPDF/2016 a una mostra de la població de persones amb DF majors d'edat resident a Catalunya.

Finalment, en **la tercera part** es presenten principalment les conclusió i les propostes de línies de futur.

## 2. ANTECEDENTS

Els termes salut, sexualitat i discapacitat han anat evolucionant, per adaptar-se a les diferents èpoques i contextos socioculturals, passant d'una definició de salut basada únicament en aspectes orgànics i d'una sexualitat genital, a visions més holístiques, fins el punt de poder referir-nos a la Salut Sexual (SS) de les persones amb Discapacitat Física (DF). Aquests canvis s'han pogut observar i arrelar socialment gràcies a les diferents Declaracions de drets humans.

Per entendre com han anat evolucionant els conceptes de salut, sexualitat, i discapacitat ens hem de remuntar com van conviure històricament i quin ha estat l'activisme social que ha permès obrir camí, lluitant pels seus drets i la seva identitat. En l'Annex I es pot veure un esquema resum d'aquesta evolució entre l'any 1946 fins l'any 2014.

### 2.1. Evolució històrica dels conceptes

Per conèixer la SS de les persones amb DF és imprescindible entendre com s'han anat perfilant els conceptes de SS, drets sexuals i discapacitat al llarg dels darrers 70 anys.

#### 2.1.1. De Salut i Sexualitat a Salut Sexual de les persones amb discapacitat física

El concepte de salut és dinàmic i canviant, segons el context històric, la cultura, el nivell de coneixements i les condicions de vida de la població (Gavidia i Talavera, 2012). Inicialment, el fet d'emmalaltir o no, s'entenia dins d'un pensament primitiu (màgic, religiós). L'augment de coneixements va esdevenir un canvi cap a una visió més higienista, pròpia dels orígens de la salut pública, que considerava la salut com "l'absència de malaltia".

L'any 1946 l'Organització Mundial de la Salut (OMS) en la seva Carta Constitucional va canviar el concepte de salut existent fins aleshores, cap a una visió més multidimensional del ser humà, definint la salut com: "Un estat complet de benestar físic, mental i social, i no només l'absència de malaltia" (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2014, p.1). Aquesta



definició va ser titllada d'utòpica, estàtica i subjectiva (Salleras, 1989), fet que va provocar l'eliminació del caràcter utòpic (estat complert). Diferents autors van anar afegint concrecions per ressaltar altres aspectes que consideraven importants en la salut.

René Dublos (1901-1982) va plantejar la necessitat d'incloure l'adaptació del subjecte al medi en el què es troba, amb la següent definició salut (Moberg, 2005): " un estat físic i mental raonablement lliure d'incomoditat i dolor, que permet a la persona en qüestió funcionar efectivament pel més llarg temps possible en l'ambient on per elecció està ubicat" (p,114).

Lalonde (1974), ministre de Sanitat de Canadà, va analitzar els factors endògens i exògens que actuaven en el nivell de salut de l'individu, i els va classificar dins de quatre tipus de determinants: la biologia humana, l'estil de vida, el medi ambient i el sistema d'assistència sanitària, considerant la salut com: "El resultat de la interacció de diferents factors que interrelacionen amb l'individu" (p,260).

Segons Terris (1975), calia eliminar la paraula "complert" de la definició proposada per l'OMS, ja que la salut i la malaltia es mouen dins un continu carregat d'aspectes subjectius, com el sentir-se bé, i objectius, com tenir diferents graus de capacitat de funcionament. Va definir salut com: "L'estat de benestar físic, mental i social amb capacitat de funcionament, i no només absència de malaltia" (p,1036).

Aquesta definició suposava un inconvenient, perquè algunes malalties en fases subclíniques ni produeixen símptomes, ni limiten el funcionament. Llavors, en el X Congrés de Metges i Biòlegs de Llengua Catalana celebrat a Perpinyà l'any 1976 (Ramis, 2004), es va voler donar importància a una visió més d'actitud i es va definir la salut com: "Aquella manera de viure que és autònoma, solidària i profundament joiosa" (p,141).

A nivell europeu, l'any 1985 l'Oficina Regional per a Europa de l'OMS (Haddad, 1985) va fer un pas més enllà, entenent la salut com un recurs humà, i no tant com un fet de vida, definint la salut com: "La capacitat de realitzar el propi potencial personal i respondre de forma positiva als problemes de l'ambient" (p,1).

Com es pot veure la definició de salut ha anat modificant-se i segueix evolucionant segons la cosmovisió del moment, introduint nous conceptes, dimensions i factors condicionants.

El concepte de sexualitat, inicialment es trobava dins del paradigma de continuïtat de l'espècie, basat en la reproducció humana, que va ser anomenat model *Locus genitallis*.

A finals del s.XVIII, Haverlock Ellis va recollir les diferents terminologies sobre sexualitat en la seva obra *Suma sexologia*, convertint-se en la base de la sexualitat moderna (Herranz i Meler, 2015).

Poc a poc, es van anar introduint altres aspectes, com el plaer i el desig. Aquest canvi va permetre diferenciar el que era genital i el que s'entenia per sexe. Això va permetre distingir entre relació de copulació i relació sexual, entre infecció genital i infecció de transmissió sexual (ITS), o entre òrgans genitals i òrgans sexuals. Aquesta nova visió permetia incloure aspectes genitals dins el concepte de sexe, però no a la inversa, deixant lloc a les sensacions, als sentiments, als desitjos, a les emocions, a l'atracció i a la unió amb l'altre.

Una de les teories més integradores per entendre el concepte de sexualitat humana és la Teoria dels Sexes d'Amezúa (1999). Aquesta teoria entén la sexualitat de l'individu dins del seu entorn relacional, com a subjecte sexuat que requereix de la trobada entre sexes per la construcció de la seva identitat. Recull la complexitat del Fet Sexual Humà, en sis camps

conceptuals: la sexualització<sup>2</sup>, la sexualitat<sup>3</sup>, l'eròtica<sup>4</sup>, l'amatòria<sup>5</sup>, la parella<sup>6</sup> i la reproducció<sup>7</sup>, que es modifiquen, al llarg de tota la vida, dins de tres plans: la manera<sup>8</sup>, els matisos<sup>9</sup> i les peculiaritats<sup>10</sup>, que formen part del propi individu.

Un cop més, en l'esforç de definir aspectes relacionats amb la salut humana, l'OMS va definir la sexualitat com:

Un aspecte central en l'ésser humà, present al llarg de la seva vida que inclou el sexe, les identitats i els rols de gènere, l'erotisme, el plaer, la intimitat, la reproducció i l'orientació sexual. Aquesta sexualitat es viu i s'expressa mitjançant pensaments, fantasies, desitjos, creences, actituds, valors, conductes, pràctiques, rols i relacions interpersonals. La sexualitat està influïda per la interacció de factors biològics, psicològics, socials, econòmics, polítics, culturals, ètics, legals, històrics, religiosos i espirituals (OMS, 2006, p.4).

El concepte de SS va aparèixer per primera vegada l'any 1972 en una reunió consultiva convocada per l'OMS, iniciant-se així l'observació de la sexualitat dins d'una perspectiva de salut. El que es va ressaltar en aquesta reunió, va ser la falta d'oportunitat que existia en els professionals de la salut per estudiar aspectes relacionats amb la sexualitat humana, i les seves mancances per planificar i portar a terme programes de SS.

Aquesta situació va provocar que a l'any 1974 es realitzés una reunió, entre professionals de diferents països, per tractar aspectes com: els programes de planificació familiar, el

---

<sup>2</sup> La sexualització és el procés de construir-se com a ser sexual al llarg de la vida, tenint present la multidimensionalitat de la persona.

<sup>3</sup> La sexualitat és la manera de sentir-se i viure tot el fenomen complet del ser sexual, més enllà de la funció reproductiva.

<sup>4</sup> L'eròtica és el món dels desitjos, atraccions, tant dins de la realitat com de la imaginació, que va més enllà del lívid, els instints o la lascívia, i entenen al subjecte com a matèria prima que està en la cerca de sinèrgies amb l'altre.

<sup>5</sup> L'amatòria són les diferents modalitats de comportaments i conductes entre dos éssers que es desitgen.

<sup>6</sup> La parella és la unitat social de dues persones.

<sup>7</sup> La reproducció és l'acte de copulació amb l'objectiu de mantenir l'espècie.

<sup>8</sup> La manera, té dos polaritats (el masculí i el femení) amb les múltiples combinacions que configuren la identitat sexuada.

<sup>9</sup> Els matisos, tenen dos polaritats (heterosexualitat i homosexualitat) amb major o menor tendència.

<sup>10</sup> Les peculiaritats són aquelles varietats particulars que ens individualitzen i que segons l'època han estat considerades des d'una visió més o menys patològica.

contingut i la metodologia docent per als professionals de la salut, la identificació de tractaments o models d'orientació sexual, la creació de programes d'instrucció i assistència en qüestions de sexualitat i la creació de serveis internacionals de referència, tenint present els diferents contextos socioculturals. D'aquesta reunió d'experts l'OMS van pronunciar una primera definició de SS: "La integració dels elements somàtics, emocionals, intel·lectuals i socials del ser sexual, de manera positiva enriquint i potenciant la personalitat, la comunicació i l'estimació" (OMS, 1975, p,6).

En la mateixa reunió, Mace, Bannerman, Burton (1975) i l'OMS van considerar que calien tres elements bàsics per poder viure la sexualitat.

El primer element era l'aptitud per gaudir de l'activitat sexual i reproductiva, regulada en conformitat amb una ètica personal i social. El segon era la manca de pors i de sentiments de vergonya i/o culpabilitat que poguessin inhibir les relacions socials i pertorbar les relacions sexuals (RS), pròpies de creences infundades i d'altres factors psicològics. I el tercer era la manca de trastorns orgànics, malalties i deficiències que poguessin dificultar l'activitat sexual i reproductiva. Aquesta nova visió de la SS va trencar amb la visió reduccionista d'assistència i assessorament merament relacionat amb la procreació o ITS. Va ser un moment essencial perquè va obrir la porta a la informació sexual i al plaer com a drets humans, i va atorgar a les dones el poder de tenir un paper actiu dins la seva sexualitat i maternitat. Per aconseguir plasmar aquest canvi de concepte, en la societat, es va considerar que calia crear un servei bàsic per poder oferir informació d'aspectes biològics i psicològics del desenvolupament sexual, de reproducció, de varietat de comportaments, de disfuncions sexuals i de malalties.

Però, per poder avançar en aquest sentit, era prioritari treballar perquè els professionals tinguessin una actitud positiva, una formació de qualitat i uns recursos suficients, que els ajudessin a atendre els complexos problemes de la sexualitat. Aquesta consideració, va fer

## ANTECEDENTS

sorgir la necessitat de formar professionals de la salut i d'altres àmbits, perquè poguessin treballar a tres nivells fonamentals: educació, orientació i tractament; tenint present l'imperatiu sociocultural que condiciona l'abordatge de la SS (OMS, 1975).

En el butlletí del 6 de juliol de 1985 l'Oficina Regional per a Europa de l'OMS es va recollir com a objectiu dins la salut que per a l'any 2000 que es contemples la SS com a dret fonamental. Va posar sobre la taula que encara hi havia molt camí a recórrer, dins de certs grups minoritaris i amb exclusió social, com havien estat en alguns països les dones, les persones amb discapacitats i els homosexuals, entre d'altres (Haddad, 1985).

L'any 1994 la *Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo* (CIPD) de l'Organització de les Nacions Unides (Organización de las Naciones Unidas [ONU], 1995), que es va dur a terme en El Caire, va suposar un canvi governamental, al comprendre la importància de la SS com a part de la salut en general i del benestar humà. En el seu informe, el capítol VII, punt 7.2. defineix la salut reproductiva i fa referència a la SS dient:

Un estat general de benestar físic, mental i social, i no la mera absència de malalties o dolències, en tots els aspectes relacionats amb el sistema reproductiu i les seves funcions i processos. En conseqüència, la salut reproductiva comporta la capacitat de gaudir d'una vida sexual satisfactòria i sense riscos i de procrear, i la llibertat per a decidir fer-ho o no fer-ho, quan i amb quina freqüència. Aquesta última condició porta implícit el dret de l'home i la dona a obtenir informació i de planificació de la família de la seva elecció, així com a altres mètodes per a la regulació de la fecunditat que no estiguin legalment prohibits, i l'accés a mètodes segurs, eficaços, assequibles i acceptables, el dret a rebre serveis adequats d'atenció a la salut que permetin els embarassos i els parts sense riscos i donin a les parelles les màximes possibilitats de tenir fills sans. D'acord amb aquesta definició de salut reproductiva, l'atenció a la salut

reproductiva es defineix com el conjunt de mètodes, tècniques i serveis que contribueixen a la salut i al benestar reproductiu en evitar i resoldre els problemes relacionats amb la salut reproductiva. Inclou també la SS, l'objectiu és el desenvolupament de la vida i de les relacions personals i no merament l'assessorament i l'atenció en matèria de reproducció i de ITS (p,37).

Va ser en el *Programa Mundial para los Impedidos* de l'*Asamblea General de las Naciones Unidas* (1982), quan es va introduir explícitament la necessitat d'atendre a la SS de les persones amb DF, concretament en l'apartat d'equiparació d'oportunitats es on es va fer menció a la sexualitat dels anomenats aleshores impedits :

Per aconseguir els objectius de " participació i igualtat plena ", no són suficients les mesures de rehabilitació orientades als impedits. L'experiència ha demostrat que és en gran part l'entorn el que determina l'efecte d'una deficiència o incapacitat sobre la vida diària de la persona. Una persona és minusvàlida quan se li nega les oportunitats que es disposa en general a la comunitat i que són necessàries per als elements fonamentals de la vida, inclosa la vida familiar, l'educació, l'ocupació, la llar, la seguretat financera i personal , la participació en grups socials i polítics, les activitats religioses, les relacions íntimes i sexuals, l'accés a instal·lacions públiques, la llibertat de moviment i l'estil general de la vida diària (punt 21).

L'any 2000 calia aprofitar el reconeixement institucional dels drets sexuals, com a part dels drets humans, i de la SS com a part de la salut de l'individu, per mostrar la necessitat d'actuació i responsabilitat que requeia tant en l'àmbit legal, psicològic, biològic, mèdic, social, antropològic, etc. Aleshores, l'*Organización Panamericana de la Salud* (OPS), l'OMS i la *World Association for Sexual Health* (WAS) van presentar el document *La promoción de la Salud Sexual: Recomendaciones para la Acción*. Dins de les cinc fites principals que es van

## ANTECEDENTS

marcar, la primera era sobre la promoció de la SS i l'eliminació de obstacles, on es va donar importància a la necessitat de reconèixer els drets sexuals per a tothom, incloent les persones amb discapacitats mentals, intel·lectuals i/o físiques (Organización Panamericana de la salud [OPS], 2000).

L'any 2002 a Gènova l'OMS juntament amb la WAS, van començar un procés de col·laboració per reflexionar sobre l'estat de SS a nivell mundial. En l'informe tècnic sobre SS es va proporcionar orientació als administradors de la salut, responsables polítics i proveïdors d'assistència per abordar millor la SS. I van redefinir la SS com:

Un estat de benestar físic, emocional, mental i social en relació a la sexualitat; no és només l'absència de malaltia, disfunció o malestar. La SS requereix un enfoc positiu i respectuós envers la sexualitat i les RS, així com la possibilitat de tenir experiències sexuals plaents i segures, lliures de coerció, discriminació i violència. Perquè la SS s'aconsegueixi i es mantingui, s'ha de respectar, protegir i complir els drets sexuals de totes les persones (OMS, 2006, p.4).

L'any 2008 en el document tècnic de la WAS amb ajuda de l'OPS, es van descriure les vuit fites de promoció de la SS necessàries per assolir els Objectius de Desenvolupament pel Mil·lenni (World Association for Sexual Health [WAS] i OPS, 2009):

1. Reconèixer, promoure, garantir i protegir els drets sexuals per a tots.
2. Avançar cap a la igualtat i l'equitat de gènere.
3. Condemnar, combatre i reduir totes les formes de violència relacionades amb la sexualitat.

On s'inclou la discriminació, l'abús, la coerció i la violència sexual.

4. Proveir l'accés universal a la informació, l'educació integral de la sexualitat i als serveis de salut, durant tot el cicle vital.

5. Assegurar que els programes de salut reproductiva reconeguin el caràcter central de la SS i la necessitat que tots els proveïdors dels serveis de salut tinguessin la capacitat per abordar aspectes relacionats amb la sexualitat i la SS.
6. Aturar i revertir la propagació de la infecció pel Virus Immunodeficiència Humana (VIH) i altres ITS.
7. Identificar, abordar i tractar les preocupacions, les disfuncions i els trastorns sexuals.
8. Aconseguir el reconeixement del plaer sexual com un component de la salut i el benestar total.

Però, avui en dia, encara existeixen mancances per poder assolir aquestes fites, sobretot en certs països en vies de desenvolupament i en certs grups socials. Com apunta Diserens i Korpès (2006) cal abandonar els tabús existents sobre la sexualitat de la gent que presenta una discapacitat. Així com aportar coneixement, perquè tant l'entorn professional, parental i social deixi de trivialitzar o ignorar com viuen la sexualitat aquestes persones.

### 2.1.2. De *impedidos* a persones amb diversitat funcional

El terme per referir-se a les persones, que a causa d'un dèficit o anomalia en una estructura o funció corporal, presenten una absència o limitació física en la seva capacitat per realitzar una activitat ha anat evolucionant.

Més tard, a finals dels anys 70 quan s'inicien els estudis teòrics i els plans d'acció per les persones amb discapacitat, es va considerar que calia crear una classificació, per diferenciar als subjectes que formaven part dels considerats impedits. Tal com recull l'article d'Egea i Sarabia (2001) l'OMS va anar modificant la manera de classificar les persones amb discapacitat, i va ser l'any 1980 quan va néixer la Classificació Internacional de Deficiències, Discapacitats i Minusvàlues (CIDDM).



## ANTECEDENTS

La CIDDM és un manual de classificació de les malalties i de llurs repercussions per la vida dels individus basat en un model organicista. Els termes que utilitzava (Deficiències, Discapacitats i Minusvàlues) estaven centrats en el concepte de malaltia i la dificultat que representava en les capacitats de l'individu, per portar a terme aquelles funcions i obligacions que s'esperava dins la societat d'aquell moment. Posteriorment, es va portar a terme una revisió i va passar a anomenar-se CIDMM-2. Aquest model basat en el dèficit de l'individu, creat per a la dependència intrínseca entre la malaltia i la persona, portava a la categorització i l'estigmatització del subjecte. Es tractava d'un abordatge negatiu, pel fet de centrar-se únicament en les deficiències, oblidant-se dels aspectes socials i contextuals propis de la persona.

Aquest fet va portar a que la CIDMM passés a utilitzar-se com a complement de la *Clasificación Internacional de Enfermedades* (CIE) i a la necessitat de crear una nova classificació que tingués una visió més ampla del subjecte dins un model biopsicosocial. Així és com va néixer al maig de 2001 en la 54a Assemblea Mundial de la Salut, la *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la discapacidad y la salud* (CIF) (OMS, 2001). Aquesta classificació es basa en la relació dinàmica i complexa de l'individu amb la seva condició de salut i llurs factors contextuals. S'ha convertit en una eina molt útil, a nivell estadístic (el seu llenguatge de codificació sistematitzat, a part de proporcionar un perfil sobre el funcionament i la discapacitat, permet la comparació de dades), a nivell de recerca (per avaluar resultats, aspectes de qualitat de vida o factors contextuals), a nivell clínic (per poder valorar les necessitats de l'individu facilitant la presa de decisions), a nivell político-social (en la planificació de sistemes de seguretat social i compensació segons la situació del subjecte) i a nivell educatiu (en el disseny d'accions de conscienciació social).

Actualment, a Catalunya, la forma més àmpliament acceptada per anomenar tots els tipus de discapacitats (psíquica, orgànica, sensorial i/o física) és el terme "persona amb discapacitat".

Però el debat sobre quin terme és el més adequat segueix obert entre les institucions, els professionals, el món científic, la població en general i el propis col·lectius. Un exemple clar és el terme “Homes i dones amb diversitat funcional” que va ser proposat l’any 2005 pel Fòrum de Vida Independent. Aquest terme es basa en la teoria de Morris (1996), que defensa un model inclusiu amb la diversitat i l’equiparació d’oportunitats, i vol substituir aquells termes amb una semàntica que podria considerar-se pejorativa, com ara "discapacitat" o "minusvàlua". L’any 2016 es va iniciar les anomenades aliances *queer-crip*<sup>11</sup> un projecte que ha creat sinergies entre aquests dos col·lectius amb l’objectiu de mostrar-se com a subjectes sexuats, desitjables i amb desitjos, crítics amb els estereotips corporals de bellesa i desig sexual existents en la societat (Oficina de Vida Independiente de Barcelona, 2019).

Com diu Palacios i Romañach (2006):

La societat segueix sense tenir respostes efectives per a l'acceptació de la diferència dels membres que formen aquest col·lectiu, tot i que de mica en mica es va adonant que aquesta diferència és inherent a la pròpia existència de l'ésser humà i que, amb el envelliment dels seus ciutadans, ha d'afrontar de manera massiva la realitat de la diversitat funcional. A les dones i homes amb cossos o òrgans que funcionen de manera diferent a l'habitual se'ls segueix classificant com a herois o pàries sense acabar d'acceptar-les plenament com a individus diferents de la majoria estadística de la societat, al mateix temps que ciutadans de ple dret (p,29).

Per aquesta raó, cal mantenir-se atent i seguir reivindicant els drets humans, l’aspecte ontològic de les definicions i categoritzacions, les terminologies utilitzades, els aspectes

---

<sup>11</sup> Crip: Paraula pejorativa anglesa que vol dir tollit. Queer: Paraula pejorativa anglesa que vol dir 'estrany' o 'bord', utilitzada com eufemisme per referir-se als homosexuals. Paraules utilitzades per certs grups socials com a reivindicació, convertint-les en una marca d'orgull i desafiament, que pretén oferir un model cultural de la discapacitat.

psicomèdics d'intervenció i els aspectes econòmics perquè tothom es senti part d'una societat sense cap tipus de discriminació (Planella, Moyano, i Pié, 2012).

### 2.1.3. De drets humans a drets sexuals

Per entendre els Drets Sexuals i Reproductius (DSR) cal prèviament fer un viatge en el temps en la relació als drets humans, l'estudi de la sexualitat, la lluita de les dones, del col·lectiu LGTB i de les persones amb discapacitats.

L'any 1948 es va redactar la Declaració Universal dels Drets Humans (Assemblea General de las Naciones Unidas, 1948). Aquest va ser el primer document legal, que juntament amb el Pacte Internacional de Drets Civils i Polítics i el Pacte Internacional de Drets Econòmics, Socials i Culturals reconeguts per l'Assemblea General de las Naciones Unidas, (1966) van formar l'anomenada Carta Internacional dels Drets Humans. Però no va ser fins l'any 1975 que l'Organització de les Nacions Unides (ONU, 2014) va realitzar la primera reunió per proclamar l'any Internacional de la Dona, on es va parlar de sexologia. Encara que no es va tractar dels drets sexuals com a tals, sí que va obrir una escletlla de llum.

Quasi 20 any més tard, l'any 1994 en la CIPD en el Caire es va tractar la SS i reproductiva com a dret humà fonamental, sobretot en relació a la igualtat de gènere. Malgrat no arribar a una aprovació per part de tots els països, va obrir camí a seguir treballant en la necessitat de crear plans d'acció per ampliar el concepte de Salut reproductiva i introduir la SS (ONU, 1995a). Un any més tard, a Beijing va tenir lloc la *IV Conferència Mundial sobre la Mujer*, on es va insistir en els drets de les dones i es va aconseguir perfilar i reforçar el concepte de SS i reproductiva (ONU, 1995b). A nivell Europeu, l'any 1996 la Unió Europea (UE) va adoptar formalment dins el *Plan de acción sobre población y desarrollo de El Cairo* (article 1,2) aquest reconeixement holístic de la SS i reproductiva, i en conseqüència dels drets sexuals i

reproductius; fent referència a viure la sexualitat i reproducció d'una manera integral, autònoma, igualitària, satisfactòria i respectuosa.

La primera Declaració dels drets sexuals de la WAS va ser proclamada l'any 1997 en el 13è Congrés Mundial de Sexologia a València (Espanya). Més tard, l'any 1999 es va fer una revisió que va ser aprovada a l'Assemblea General de la WAS a Hong Kong, que l'any 2008 va ser reafirmada en la Declaració de la WAS en el document *Salud sexual para el Milenio* (OPS, 2009). Finalment, l'any 2014 en el Consell Consultiu de la WAS es va redactar i aprovar la darrera revisió dels drets sexuals. Aquests són (WAS, 2014):

1. Dret a la igualtat i a la no discriminació: Totes les persones han de poder gaudir dels seus drets sexuals sense distinció de raça, creences, posició socioeconòmica, nacionalitat o estat civil.
2. Dret a la vida, llibertat i seguretat de la persona: Aquests no poden ser retirats de forma injusta per raons relacionades a la sexualitat.
3. Dret a l'autonomia i integritat del cos: Tota persona pot triar lliurement sobre el seu cos, ja siguin relacions interpersonals, parelles i comportaments.
4. Dret a una vida lliure de tortura, tracte o penes cruels, inhumans o degradants: Cap home o dona pot ser sotmès a alguna d'aquestes pràctiques, com tampoc a l'esterilització forçada o anticoncepció.
5. Dret a una vida lliure de totes les formes de violència i de coerció: Això inclou la violació, abusos sexuals, assetjament sexual, assetjament escolar, explotació sexual, entre d'altres.
6. Dret a la privacitat: Tota persona té dret a mantenir en privacitat la seva sexualitat, vida sexual i eleccions pel que fa al seu cos.

## ANTECEDENTS

7. Dret al grau màxim assolible de salut: Incloent la SS que comprèn experiències sexuals plaents, satisfactòries i segures, per la qual cosa requereix atenció de la SS de qualitat.
8. Dret a gaudir d'avenços científics i dels beneficis que en resultin: Gaudir dels beneficis de la ciència i de les seves aplicacions en relació a la sexualitat.
9. Dret a la informació: Tota persona té el dret a fonts comprensibles sobre els seus drets sexuals, la qual no ha de ser manipulada o censurada.
10. Dret a l'educació i el dret a l'educació integral de la sexualitat: Ha de ser d'acord a l'edat, científicament correcta, basada en els drets humans i amb un enfocament positiu pel que fa a la sexualitat.
11. Dret a contraure, formar o dissoldre el matrimoni i altres formes similars de relacions basades en l'equitat i el ple i lliure consentiment: Tota persona té el dret a triar si casar-se o no i en el cas de ser dissolt tenen el dret a no ser discriminats.
12. Dret a tenir fills, el nombre i esplai dels mateixos i a tenir accés a la informació i els mitjans per aconseguir-ho: Per aconseguir una adequada decisió s'ha de tenir accés a tots els mètodes de salut, concepció i anticoncepció.
13. Drets a la llibertat de pensament, opinió i expressió: Tota persona pot expressar la seva opinió de la sexualitat, així com també a través de la seva aparença.
14. Dret a la lliure associació i reunió pacífiques: Dret que permet que cada persona s'organitzi per defensar la postura que té sobre la sexualitat.
15. Dret a participar en la vida pública i política: Per tal de desenvolupar-se en la societat i aportar positivament al desenvolupament d'aquesta en temes, polítics, socials i culturals.

16. Dret a la justícia, a la retribució i la indemnització: Tota persona pot reclamar una indemnització o retribució en el cas que els seus drets sexuals siguin violats.

La WAS es va constituir l'any 1978<sup>12</sup>, des d'una visió multidisciplinària i amb objectiu de vetllar pel desenvolupament, promoció i defensa dels drets sexuals, al llarg de tota la vida i situacions dels individus. Així doncs, amb la declaració dels drets sexuals van aconseguir un fita històrica on moltes persones van poder sentir que finalment se les havia escoltat.

Malgrat els drets en SS han estat reconeguts com a drets humans per la comunitat internacional, l'ONU i altres institucions han confirmat en diferents declaracions i convencions que encara hi ha molt camí a fer, en major o menor escala segons els països, com ja van mostrar en les revisions i ratificacions de les conferències de el Caire+5 (Asamblea General de las Naciones Unidas, 1999), i el Caire+10 (Parlamento Europeo, 2004).

#### 2.1.3.1. Moviment social a Espanya pels drets de les persones amb discapacitat

L'any 1948 es va redactar la Declaració Universal dels Drets humans (Asamblea General de las Naciones Unidas, 1948), però no va ser fins l'any 1993 a la Conferència Mundial sobre els drets humans realitzada a Viena que es van establir estratègies per reconèixer la situació de les persones amb discapacitat (ONU, 1993).

Va caldrà esperar a l'any 2006 a la Convenció Internacional sobre Drets de les persones amb discapacitat de l'ONU per a que s'aprovesin els drets humans com a drets sense distinció i, es va declarar que per poder facilitar els drets sexuals de les persones amb discapacitat calia (ONU, 2006):

---

<sup>12</sup> Dins del territori espanyol la WAS només reconeixia la Societat Catalana de Sexologia; no va ser fins el 1979 que es va constituir i va ser reconeguda la *Federación Española de Sexología* com integradora de les distintes entitats existents.

## ANTECEDENTS

- Evitar una actitud protectora per part dels familiars i professionals que els impedeixi viure en llibertat i autonomia la seva sexualitat.
- Tenir professionals formats en una visió holística de la sexualitat, més enllà de la disfunció sexual o la reproducció.
- Poder accedir a una educació afectiva-sexual que contempli la diversitat.
- Disposar de mètodes de reproducció i protecció, adaptats a les diferents necessitats.
- Ensenyar a identificar, tant als subjectes com al seu entorn familiar i professional, possibles pràctiques abusives, per poder fer-hi front.

Per entendre el moviment social que es va donar en la lluita pels drets de les persones amb discapacitat a Espanya cal remuntar-se a l'any 1900. Planella, et al. (2012) va resumir aquest període en les següents cinc etapes (veure Figura 1):

<p>1900-1939 Inici de projectes</p>	<p><u>Pas de la teoria a la pràctica</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 1915 <i>Instituto Médico-pedagógico</i> de Barcelona (BCN) creat per Córdoba Rodríguez</li> <li>- 1917 <i>Instituto para los niños deficientes de Villa Joana</i> (BCN) creat per l'Ajuntament de BCN amb l'assessorament del Dr. Joan Alzina i Melis</li> <li>- 1928 <i>Intituto Torremar</i> (Vilassar de Dalt) amb el Dr. Emili Mira</li> <li>- 1935 <i>La Sageta</i> (BCN) creat per Jeroni de Moragues i Alfred Strauss.</li> </ul>
<p>1940-1975 Resistència i teixit social en el camp de la dependència</p>	<p><u>Període franquista que suposa una regressió de la situació.</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Es dona un doble moviment, per una part es crea un model paternalista i de concepció de la persona amb discapacitat com a objecte de vergonya social i per altre neixen associacions, que lluiten per radicar aquesta visió, amb l'ajut de l'Església.</li> </ul>

<p>1976-1981 Insurgència de la discapacitat: La rebel·lió dels coixos</p>	<p><u>Època de manifestacions</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'any 1976 té lloc una gran manifestació a la Plaça Sant Jaume de Barcelona, on es va parar el trànsit i centenars de persones van cridar: “<i>¡Queremos trabajo, transportes adaptados, calles y edificios accesibles, integración escolar...</i>”</li> <li>- L'any 1977 es viu <i>El encierro</i> tancament de <i>Sociedad Española de Rehabilitación del Minusválido</i> (SEEREM) que dura dos mesos, durant els quals es realitzen activitats per visualitzar la realitat del moment. Les lleis no eren suficients, la persona dependent no tenia drets, era més aviat objecte de caritat, de beneficència, protecció, compassió i llàstima.</li> </ul>
<p>1982-2000 Lleis de la dependència</p>	<p><u>Arriben les lleis</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'any 1982 arriba la <i>Ley de Interacción Social de los Minusválidos</i> (LISMI). El <i>Grupo de Asociados Disminuidos de Cataluña</i> (GRADISCA) s'oposa a aquesta llei.</li> <li>- L'any 1991 s'aprova com a revisió de la LISMI, la <i>Ley 20/1991</i> de promoció de l'accessibilitat i de supressió de barreres arquitectòniques (Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya , DOGC 4112/91).</li> <li>- L'any 2000 neix el <i>Comité Español de Representantes de personas con Discapacidad</i> (CERMI) amb l'objectiu de defensar els seus drets.</li> </ul>
<p>2001-2009 Vida independent i diversitat funcional</p>	<p><u>Inici de l'apoderament del col·lectiu</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'any 2001 neix el <i>Fórum de Vida Independiente</i>, que parteix de l'experiència dels Estats Units d'Amèrica (EUA), amb l'objectiu d'apoderar a les persones amb discapacitat i d'introduir l'ús del terme diversitat funcional.</li> <li>- El CERMI treballa intensament en la defensa dels drets.</li> <li>- Entrar en vigència el compliment dels drets humans de les persones amb discapacitat (2008), obligant el canvi de les lleis.</li> </ul>

*Figura 1. Etapes del moviment social per la lluita dels drets de les persones amb discapacitat a Espanya (1900-2009). Nota: Extret i adaptat de la proposta de Planella, Moyano i Pié (2012).*



## ANTECEDENTS

El CERMI es va constituir a l'any 2000 per diferents entitats estatal<sup>13</sup>. L'any 2005 van entrar a formar part altres associacions de persones amb discapacitat, representants dels CERMI existents en les diferents autonomies i la participació directa d'una persona amb discapacitat intel·lectual; tots ells van tenir veu per defensar i fer comprendre les necessitats de les persones amb discapacitat.

En el si del CERMI es va crear la *Comisión de la Mujer*, que al poc temps va participar en el *I Plan Integral de Acción para las mujeres con discapacidad*, per al trienni 2005-2008 (Comité Español de Representantes de personas con Discapacidad [CERMI], 2005). On es va introduir per primer cop una àrea sobre sexualitat, en la que es plantejaven els següents objectius estratègics: fomentar la sensibilització, oferir protecció, garantir formació i accessibilitat als recursos i a la informació sexuals, obtenir dades estadístiques específiques sobre la sexualitat de les dones amb discapacitat i accions de recolzament per poder exercir els drets sexuals tant en la vida independent com institucional. Fins i tot, es va plantejar la figura de l'Assistent Sexual dins les necessitats assistencials.

L'any 2008 va entrar en vigència el compliment dels drets humans de les persones amb discapacitat, obligant l'adaptació de la legislatura vigent: la *Ley 51/2003* sobre la igualtat d'oportunitats, la no discriminació i l'accessibilitat de les persones amb discapacitat, i la *Ley 39/2006* sobre la Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de dependència. I la posterior aparició de la *Ley 26/2011* i el *Real Decreto 1276/2011* sobre l'adaptació de la normativa de la Convenció internacional dels drets de les persones amb discapacitat.

---

<sup>13</sup> La Confederación Española de Federaciones y Asociaciones de Atención a las personas con parálisis Cerebral y Afines (Confederación ASPACE), la Confederación Estatal de personas Sordas (CNSE), la Confederación Española de personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), la plataforma Representativa Estatal de personas con Discapacidad Físicos (PREDIF) i la Confederación Española de Organizaciones en favor de las personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS).

L'any 2013, atès el malestar que encara vivien les dones amb discapacitat, es va elaborar el *II Plan Integral de Acción de Mujeres con discapacidad 2013-2016* (CERMI, 2013). Prenent com a marc legal i executiu de referència: la *Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer* (ONU, 1979), la *Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad* (ONU, 2006), la *Declaración del Milenio* (Asamblea General de las Naciones Unidas, 2000) i la *Estrategia Europea de Discapacidad 2010-2020* (Comisión Europea, 2010). En aquest pla d'actuació es van donar a conèixer els obstacles que encara tenien les dones per a l'exercici dels seus drets sexuals i reproductius. També es va plantejar la necessitat de lluitar pel risc de l'abús sexual i per l'eliminació del concepte d'asexualitat, hipersexualitat o infantilització de les dones i nenes amb discapacitat. L'objectiu estratègic que es van marcar va ser: tenir present en la comunitat, les administracions públiques, la recerca i la legislació els drets sexuals i reproductius de les dones i nenes amb discapacitat.

Actualment està vigent l'*Estrategia Española sobre la Discapacidad 2010-2020* (aprovada l'any 2012), però encara se pot comprovar que existeix la vulneració d'aquests drets en els documents del CERMI (Lidón, 2016).

## **2.2. Discapacitat en xifres**

L'Informe Mundial sobre la Discapacitat (OMS, 2011) recull la millor informació disponible sobre la discapacitat al món. La seva finalitat és millorar la vida de les persones i facilitar una anàlisi de la importància de la discapacitat per decidir quines accions es poden realitzar a diferents nivells: els governs, l'ONU, les organitzacions de persones, els proveïdors de serveis, les institucions docents, el sector privat, les comunitats o les persones i llurs famílies.

## ANTECEDENTS

A nivell mundial, es va calcular l'any 2010 que existien més de mil milions de persones amb algun tipus de discapacitat, és a dir, el 15% de la població mundial. Aquesta xifra va ser superior al 10%, que va ser l'estimació que va realitzar l'OMS a l'any 1970.

A nivell europeu, les dades més recents en relació a les persones amb discapacitat es poden consultar a la base de dades de l'Organització d'estadística europea (Eurostat, 2015). Les dades estimades de l'any 2012 a Europa van ser d'un 17,6% de persones majors de 15 anys que tenen alguna discapacitat, i concretament a Espanya d'un 16,7% (6,5 milions de persones). Aquestes dades van ser les utilitzades per dissenyar l'Estratègia Europea sobre Discapacitat 2010-2020 (Comisión Europea, 2010). I així poder definir possibles intervencions de millora, dins dels principals àmbits d'actuació com l'accessibilitat, la participació, la igualtat, la ocupació laboral, l'educació, la formació, la protecció social, la sanitat i l'acció exterior dins el marc europeu.

Per obtenir informació oficial sobre la situació de la població amb discapacitat a Espanya cal referir-se a l'*Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia* (EDAD. 2008)<sup>14</sup> que va realitzar l'*Instituto Nacional de Estadística* (INE). A Catalunya, segons les dades de l'Institut d'Estadística de Catalunya (Idescat), la taxa de discapacitat va ser de 58,5 per 1.000 en homes i 85.9 per 1.000 en dones (Institut d'Estadística de Catalunya [Idescat], 2011).

---

<sup>14</sup> Realitzada a partir de l'Enquesta de discapacitats, deficiències i estat de salut (1999), i adaptant-se a la Classificació Internacional del Funcionament, de la Discapacitat i de la Salut (CIF).

La falta de mobilitat és el major tipus de discapacitat (veure Figura 2) i dins d'aquest, el fet de desplaçar-se fent servir mitjans de transport, com a passatger (veure Figura 3). Aquesta dada té una rellevància especial perquè pot dificultar la participació social si no existeixen adaptacions en l'entorn.

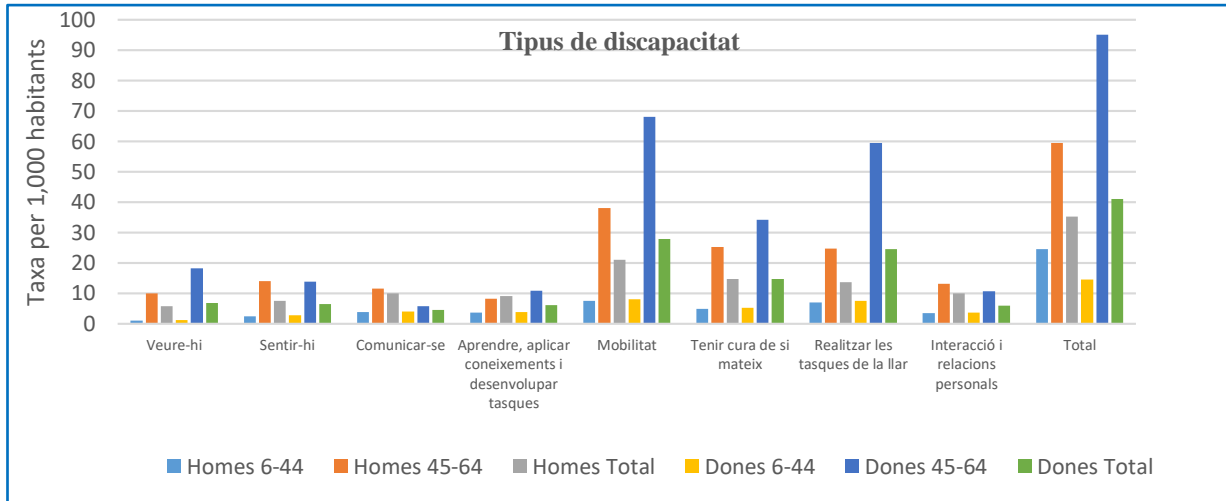


Figura 2. Taxa de discapacitat en població de 6 a 64 anys, per grup d'edat i sexe, Catalunya 2008. Nota: Una mateixa persona pot estar en més d'un grup de discapacitat. Adaptat de l'Idescat, (2009)

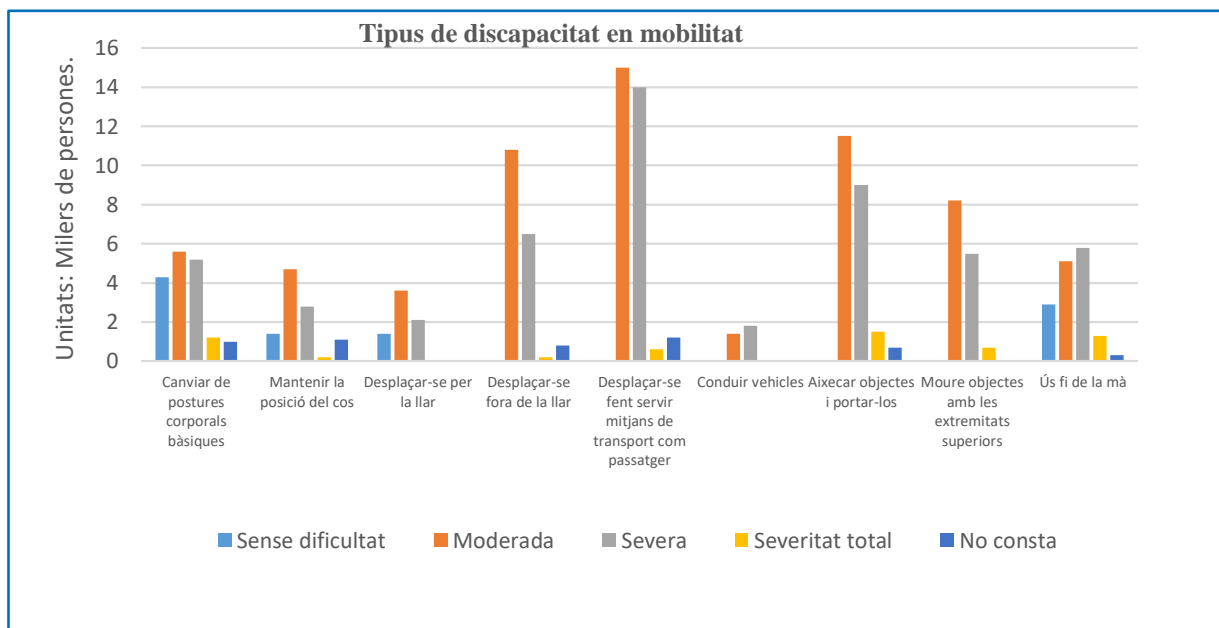


Figura 3. Població segons la severitat i tipus de discapacitat en mobilitat de 6 a 64 anys amb discapacitat a Catalunya, 2008. Nota: Una mateixa persona pot estar en més d'un grup de discapacitat en mobilitat. Adaptat de l'Idescat, (2009)

## ANTECEDENTS

Segons el Departament de Benestar Social i Família, de la Generalitat de Catalunya (2013)<sup>15</sup>, en data 31 de desembre de l'any 2012, figuren un total de 490.134 persones amb discapacitat motora<sup>16</sup>, un 6,47% de la població catalana. Amb un increment absolut de 35,220 persones respecte a l'any anterior, la qual cosa suposa un augment interanual del 7.74%. Les discapacitats físiques són la tipologia més nombrosa dins les discapacitats amb 286.226 persones, que representen el 58,40% del total de discapacitats. Les persones que presenten un grau de discapacitat física motòrica<sup>17</sup> del 33% al 64% representen el 64,57% de la població amb discapacitat, els que tenen un 55-74% de grau de discapacitat representen el 18,07% i els que presenten un alt grau de discapacitat, és a dir més del 75%, representen el 17,36%. Per sexe, es constata que els homes representen el 44,38% i les dones el 55,62% del col·lectiu amb DF. En relació amb la variable edat, els subjectes de més de 45 anys representen el 86,53% (148.894 persones) com es pot veure a la Taula 1.

*Taula 1: Persones amb discapacitat física motora, per grau, grup d'edat i sexe. Catalunya, 2012.*

Físics motòrics	33% - 64%			65% - 74%			75% i més			Total		
	Homes	Dones	Total	Homes	Dones	Total	Homes	Dones	Total	Homes	Dones	Total
De 00 a 15 anys	802	632	1.434	195	161	356	444	317	761	1.441	1.110	2.551
De 16 a 19 anys	223	202	425	50	50	100	164	113	277	437	365	802
De 20 a 34 anys	2.259	1.907	4.166	510	419	929	906	636	1.542	3.675	2.962	6.637
De 35 a 44 anys	5.210	4.163	9.373	936	879	1.815	1.202	797	1.999	7.348	5.839	13.187
De 45 a 54 anys	8.645	7.937	16.582	1.498	1.652	3.150	1.397	1.131	2.528	11.540	10.720	22.260
De 55 a 64 anys	11.983	13.324	25.307	2.342	3.011	5.353	1.860	1.642	3.502	16.185	17.977	34.162
De 65 a 74 anys	11.833	14.420	26.253	2.645	4.369	7.014	2.285	2.295	4.580	16.763	21.084	37.847
De 75 anys i més	10.120	17.451	27.571	3.761	8.610	12.371	5.098	9.585	14.683	18.979	35.646	54.625
<b>Total</b>	<b>51.075</b>	<b>60.036</b>	<b>111.111</b>	<b>11.937</b>	<b>19.151</b>	<b>31.088</b>	<b>13.356</b>	<b>16.516</b>	<b>29.872</b>	<b>76.368</b>	<b>95.703</b>	<b>172.071</b>

*Nota: Recuperat del Departament de Benestar Social i Família. Secretaria General. Elaboració a partir de la Base de dades de persones amb discapacitat. 2012.*

<sup>15</sup> Dades utilitzades en el Pla estadístic de Catalunya 2011-2014 aprovat per la Llei 13/2010, de 21 de maig.

<sup>16</sup> Basat en les persones amb un grau de discapacitat a partir del 33% que hi havia a Catalunya l'any 2012. extret de la base de dades dels serveis d'orientació i valoració de dependents de l'Institut Català d'Assistència i Serveis Socials.

<sup>17</sup> Persones amb discapacitats físiques motòriques: Persones que tenen afectada la capacitat del moviment. Aquesta afectació pot haver estat causada per accidents, malalties o malformacions que lesionen el sistema nerviós central (accidents cerebrovasculars, traumatismes craneoencefàlics, paràlisi cerebral, esclerosi múltiple, Parkinson...), que lesionen el sistema nerviós perifèric (radiculopaties, poliomielitis, lesions plexurals, neuropaties...) o que afecten el sistema musculoesquelètic (amputacions, distròfies musculars, malalties reumàtiques generatives...).

A Catalunya des de l'any 2014 existeix l'Observatori de la Discapacitat Física (ODF), una entitat federada a la *Confederación Española de personas con discapacidad física y Orgánica* (Cocemfe), que treballa per la difusió d'informació relacionada amb l'àmbit de la discapacitat. Recopila informació i genera coneixement, amb la participació de diferents sectors incloent la societat. En la seva web es poden consultar dades més concretes com són la quantitat de persones amb DF de cadascuna de les àrees metropolitanes de Barcelona (ODF, 2018)

### **2.3. Avaluació de la salut sexual**

Avaluar la SS de les persones, des d'una visió holística, és una feina realment complexa, donat el gran ventall d'aspectes que cal tenir present. Per poder avaluar l'estat de la SS d'un individu o un grup social, ja sigui de forma qualitativa o quantitativa, cal utilitzar indicadors que ajudin a comprendre aquells aspectes que es desitja explorar.

Sovint, s'utilitzen qüestionaris més o menys específics que solen complementar-se amb entrevistes, per explorar certs aspectes de la SS com poden ser la disfunció sexual, la satisfacció sexual, les activitats o actituds sexuals.

Si es desitja obtenir una visió més general de l'estat de la SS d'una població, cal utilitzar les enquestes poblacionals, que permeten accedir a un major nombre de subjectes, i recollir un ampli ventall d'aspectes tant personals com socio-culturals.

Totes aquestes eines s'haurien d'anar adaptant a les necessitats socials, generades pels canvis produïts per les noves visions de la SS i als diferents col·lectius.

#### **2.3.1. Els qüestionaris**

Existeixen varis qüestionaris relacionats amb la SS, uns són específics de la funció sexual i altres s'utilitzen per avaluar alguna de les dimensions de la SS.

Alguns dels qüestionari més utilitzats són:

- *Derogatis Sexual Functioning Inventory* (DSFI)
- *Emotional Quality of Relationship Scale* (EQR)
- *Female Sexual Function Index* (FSFI)
- *Golombok Rust Inventory of Sexual Satisfaction* (GRISS)
- *International Index of Erectil Function* (IIEF)
- *Marital Satisfaction Inventory* (MSI)
- *Sexual Activity and Satisfaction Scale* (SAS)
- *Sexual Attitude and Information Questionnaire* (SAIQ)
- *Sexual Interest and Satisfaction Scale* (SIS)

En aquesta línia, Arrington, Cofrancesco, i Wu (2005) van realitzar una revisió dels qüestionaris existents entre els anys 1957 i 2001, i la seva utilitat en diferents poblacions. Van analitzar les publicacions existents en les bases de dades *Medline*, *PubMed* i *PsychLit*, llistes de referències i informes no publicats. Els termes *Medical Subject Headings* (MESH) utilitzats van ser la funció sexual, la disfunció sexual, la satisfacció sexual, la qualitat de vida i els qüestionaris. Els resultats obtinguts van ser 139 referències sobre funció sexual i disfunció sexual, es van excloure 82 articles perquè es tractaven de qüestionaris que no responien directament els pacients. Dels 57 qüestionaris restants, 45 eren específics i 12 més generals. Dels diferents aspectes que avaluaven es van classificar segons 6 dominis: la satisfacció/qualitat de l'experiència, l'interès/desig, l'entusiasme/excitació, el rendiment, l'actitud/comportament, i la relació. Els dominis que van mostrar una major freqüència, en el conjunt dels qüestionaris, van ser l'entusiasme/excitació (71%), l'interès/desig (53%), la satisfacció/qualitat de l'experiència (51%) i el rendiment (38%). En relació als qüestionaris específics 38 eren sobre la funció sexual, d'aquests, 3 eren exclusivament aplicables a grups homosexuals, 11 podien ser utilitzats per dones homosexuals, 12 per homes homosexuals i 12

tant per homes i dones homosexuals com heterossexuals. D'aquests qüestionaris específics, 28 havien estat dissenyats per a homes i 5 per a dones. Finalment, 10 d'aquests qüestionaris específics havien estat dissenyats per col·lectius amb malalties cròniques com la hipertensió. En relació als 12 qüestionaris generals que incloïen la funció sexual, 3 presentaven únicament 1 domini dels 6 possibles, i la resta de qüestionaris més d'un. Tots havien estat dissenyats per a poblacions de subjectes amb malalties cròniques, però no tenien present el col·lectiu homosexual, ni havien estat dissenyats exclusivament per al sexe femení.

Malgrat aquests qüestionaris no van ser dissenyats tenint present les necessitats de les persones amb discapacitat, s'han utilitzat en varis estudis realitzats en aquest col·lectiu. Alguns exemples del FSFI són els estudis de Matzaroglou et al. (2005) en 39 dones amb lesió medul·lar cervical greu, de Tikiz et al. (2005) en dones amb fibromiàlgia, de Tzortzis et al. (2008) en dones diagnosticades d'esclerosi múltiple i el d'Arrington, Cofrancesco i Wu (2004) o el de Lee et al. (2015) en dones amb espina bífida. Altres qüestionaris com la EQR, la SAS, la SIS i la SAIQ s'han utilitzat en subjectes amb espina bífida, com en l'estudi de Abramson, McBride, Konnyu i Elliott (2008) o el de Merghati-Khoei, Qaderi, Amini, i Korte (2013).

Aquest resultat mostren la necessitat de crear eines més adaptades a certs col·lectius, com poden ser les dones embarassades, les persones que han tingut un transplant d'òrgan, les que pateixen obesitat o les que presenten alguna discapacitat.

Per avaluar la SS de persones amb discapacitat cal tenir present tres premisses: han de ser considerades per la societat com éssers sexuals, han d'existir estudis que mostrin les seves necessitats i s'han de dissenyar o adaptar eines d'avaluació. Però, la realitat ha estat una altra, sovint l'atenció de la SS de les persones amb discapacitat s'ha centrat únicament en aspectes biològics, oblidant altres aspectes necessaris per a millorar la seva qualitat de vida sexual (O'Dea, Shuttleworth i Wedgwood, 2012).



Alguns dels qüestionaris no recollits en la revisió d'Arrington et al. (2005) creats o adaptats per a la població de persones amb discapacitat són la *Physical Disability Sexual and Body Esteem* (PDSBE) (Taleporos i McCabe, 2002b) i la *Sex, Knowledge, Experience, and Needs Scales* (SexKen) concretament la versió per persones amb DF (SexKen-PD) (McCabe, Cummins, i Deeks, 1999a). Altres qüestionaris dissenyats per persones amb discapacitat posteriors a aquesta la revisió són: el *Attitudes to Sexuality Questionnaire-Individuals with an Intellectual Disability* (ASQ-ID) (Cuskelly i Gilmore, 2007), el *Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire* (MSISQ-19) (Sanders, Foley, Larocca, i Zemon, 2000) que ha estat revisat per Foley et al. (2013) i adaptat a diferents poblacions (Silva et al., 2015), qüestionaris semiestructurats com l'utilitzat per Bitzer, Giraldi, i Pfaus (2013).

El PDSB (Taleporos i McCabe, 2002b) és un qüestionari de 10 ítems que es va desenvolupar per avaluar el sentiment de les persones amb DF vers la seva sexualitat, mesurant tres àrees l'estima sexual (4 ítems) l'estima corporal (3 ítems) i la percepció de sentir-se atractius (3 ítems) amb una escala Likert de cinc punts que van d'estar molt en discord a estar totalment en acord. Es van realitzar 4 estudis per desenvolupar i validar les seves propietats psicomètriques. En el primer estudi va ser un anàlisi factorial exploratori amb una mostra de 348 subjectes amb DF. El segon estudi va ser un anàlisi factorial confirmatori amb una mostra de 338 subjectes amb DF, confirmant el primer estudi. El tercer estudi va ser amb 47 subjectes amb DF per avaluar la confiabilitat. I finalment el quart estudi es va realitzar amb 748 subjectes amb DF i va demostrar la seva alta confiabilitat i un bona validesa convergent i divergent.

Finalment, una de les eines que presenta diferents adaptacions tant per a la població en general, com per a les persones amb alguna discapacitat és la SexKen (McCabe et al., 1999). Pel disseny d'aquest instrument per poder avaluar el coneixement sexual, l'experiència, els sentiments i les necessitats sexuals i adaptar-lo a les persones amb discapacitats intel·lectuals

(SexKen-ID), físiques (SexKen-PD) o persones en general (SexKen-GP) es va realitzar en quatre fases:

En la primera fase amb un grup de 25 subjectes amb discapacitat intel·lectual repartits en 5 grups van realitzar debats, d'aquí es va determinar quines àrees calia incloure a l'entrevista i el tipus de preguntes. El resultat va ser un conjunt de preguntes amb diferent format de respostes, tant obertes com tancades, a més de l'ús d'imatges.

En la segona fase un grup de 8 professionals de l'àmbit de la discapacitat intel·lectual van apuntar que podia existir la dificultat de comprensió i de concentració durant el qüestionari i es va decidir realitzar-lo en tres entrevistes d'un hora cadascuna. L'entrevista 1 comprenia les subescales amistat (23 ítems), cites i intimitat (16 ítems), matrimoni (16 ítems), identificació de parts del cos (21 ítems). L'entrevista 2, l'educació sexual (16 ítems), la menstruació (16 ítems), la interacció sexual (52 ítems), anticoncepció (19 ítems) i embaràs, avortament i part (24 ítems). I l'entrevista 3, les ITS (19 ítems), la masturbació (16 ítems) i l'homosexualitat (10 ítems). Algunes de les adaptacions per la població amb discapacitats intel·lectuals van ser que el qüestionari presentava tant preguntes obertes, com de si/no com l'ús d'imatges (6 sobre identificació de parts del cos, 1 sobre menstruació, 4 sobre interacció sexual, 2 sobre anticoncepció, 2 sobre embaràs i 4 de masturbació).

En la tercera fase es va realitzar una prova pilot amb un grup de 30 subjectes amb discapacitat intel·lectual, per perfilar certes preguntes.

Finalment en la quarta fase es va estudiar la fiabilitat de la Sexken, desenvolupant paral·lelament el SexKen-ID en una mostra de 66 subjectes, en les persones amb DF (SexKen-PD) en una mostra de 54 subjectes, i en la població general (SexKen-GP) amb una mostra de 100 subjectes. En forma de qüestionari de 248 ítems i una durada aproximada d'una hora. Així com la SexKen-ID té imatges, la SexKen-PD inclou una sèrie de preguntes sobre la naturalesa, el temps, la durada i la gravetat de les discapacitats físiques.

### 2.3.2. Les enquestes poblacionals

Dissenyar un qüestionari de Salut és una feia laboriosa perquè les seves preguntes han de recollir informació de fenòmens subjectius, han d'anar evolucionant juntament amb les noves realitats de la població, i han de introduir nous indicadors útils pel càlcul de taxes i la realització d'estimacions estadístiques.

Segons Borrell i Rodríguez-Sanz (2008) i Díaz (2012), els qüestionaris de salut solen tenir un gran nombre de preguntes (entre 60-160) i la seva duració de resposta sol ser aproximadament entre 30 i 45 minuts. Aquestes preguntes han de ser clares, evitar redundàncies, i no generar dubtes en la comprensió de la pregunta o en l'elecció de la resposta. Les preguntes obertes ofereixen que l'entrevistat formuli les seves pròpies respostes, però presenten major dificultat de codificació. En canvi, les preguntes tancades són de fàcil codificació, però tenen la complexitat d'haver d'oferir a l'entrevistat totes les respostes possibles. La ubicació temporal de les preguntes també és un element a considerar, per evitar els biaixos de memòria o confusió. Finalment, tenir present que en alguns circuits de resposta calen filtres depenent de l'elecció de l'enquestat, per evitar preguntes innecessàries. Per la recollida de les respostes de les enquestes de salut es poden realitzar entrevistes, qüestionaris telefònics, qüestionaris postals, qüestionaris digitals o exàmens de salut. L'entrevista sol ser l'eina que es respon de forma més completa, perquè es realitza amb un entrevistador en el propi domicili de l'entrevistat. La presència de l'entrevistador redueix la intimitat i sovint cal un mètode mixt on l'entrevistat pugui respondre directament en el full de registre. Els qüestionaris telefònics i postals són dels més econòmics; el primer no està recomanat per preguntes sensibles com són les relacionades amb la sexualitat, i el segon al ser enviat per correu i a l'haver de ser retornat per correu, sol tenir una menor índex de resposta, però contràriament permet més intimitat. Una darrera manera per recollir informació sobre salut són els exàmens

de salut, que són més cars i difícils perquè a més de l'enquesta es realitzen altres proves de tipus antropomètriques. A més, per aquells casos que l'entrevistat no pot respondre directament s'ha de contemplar la necessitat d'un informador indirecte que sol ser el cuidador/cuidadora principal. Finalment, l'anàlisi de les respostes és un procés llarg donat el gran potencial de variables que formen part del qüestionari.

En relació als indicadors necessaris per avaluar la SS, l'any 2007 es va celebrar una consulta tècnica conjunta entre la OMS i la *United Nations Population Fund* (UNFPA). En aquesta reunió es van recomanar alguns indicadors que ajudessin a avaluar el progrés que s'estava fent cap a l'accés a la SS i Reproductiva. Els indicadors es van classificar com a bàsics, addicionals o extensos, segons la importància per a la salut, viabilitat per a la recollida de dades i rellevància per al context social. Al mateix any, a l'adonar-se que calia treballar molt més l'àrea de la SS, es va organitzar un equip de treball amb l'objectiu de complementar els 17 indicadors de SS i Reproductiva. Es va incloure el concepte d'accés a la SS, creant nous indicadors de tipus politico-socials, d'accés als serveis, a l'educació i a l'atenció de qualitat, així com d'avaluació de l'impacte de les intervencions realitzades. Un darrer apunt va ser la necessitat de seguir avançant en el coneixement de la SS des de diferents línies de investigació, sent l'avaluació qualitativa un motor de nous indicadors (OMS, 2010).

A continuació, es presenten algunes de les principals enquestes poblacionals de SS, la *National Health and Social Life Survey* (NHSLs) dels EUA, la *National Survey of Sexual Attitudes and Lifestyles* (Natsal) d'Anglaterra i la *Encuesta Nacional de Salud Sexual* (ENSS/2009) d'Espanya.

### 2.3.2.1. *National Health and Social Life Survey (NHSL)*

La NHSL va ser dissenyada l'any 1992 amb la intenció de recollir una ampla informació sobre la SS dels adults dels Estats Units. L'enquesta va incloure aspectes relacionats amb les experiències sexuals, durant la infantesa, adolescència i adulta; així com l'historial de ITS, els abusos, el tipus de parelles, o la satisfacció sexual, entre molts d'altres. Les variables demogràfiques que van incloure van ser: l'edat, el gènere, la raça, l'educació, la afiliació religiosa i política, els ingressos i l'ocupació (Laumann, Gagnon, Michael, i Michaels, 2008). Es va obtenir una mostra de 3.159 subjectes i van augmentar amb 273 més per englobar altres races. Es tractava de població nord americana, no institucionalitzada, entre 18 i 59 anys i amb capacitat per omplir una entrevista en anglès.

L'any 1995 la *Chicago Health and Social Life Survey (CHSL)*, va complementar l'NHSL amb l'objectiu de poder documentar la distribució de les RS, socials i laborals segons paràmetres geogràfics. D'aquesta manera és podia comprovar amb qui, on i de quina manera es relacionaven els diferents subjectes segons zones, cultura, races, etc.

A nivell metodològic per l'elaboració de la CHSL es va realitzar un estudi pilot amb un grup de subjectes de diferent gènere, edat, orientació sexual i cultura. Els voluntaris van rebre una compensació econòmica perquè havien de respondre l'enquesta mentre eren observats a través d'un mirall bidireccional pels investigadors. Mentre l'entrevistador feia les preguntes, anaven observant si les respostes corresponien a la intenció amb la que s'havien creat o si eren inapropiades per alguns enquestats. Un cop realitzades les modificacions que van considerar és va fer una versió digital. La factibilitat del circuit es va fer amb els propis membres del projecte, que van respondre les preguntes de l'enquesta de forma aleatòria per salvaguardar la seva intimitat. La seva durada va tenir un promig de 90 minuts i es va considerar necessari que disposés d'un part autoadministrada, relativament llarga, per tractar els temes especialment delicats com podien ser la orientació sexual, les experiències sexuals, la violència domèstica o

els abusos, entre d'altres. També es va disposar d'entrevistadors bilingües i un format en paper i llapis pels residents de parla espanyola.

En relació a l'aplicabilitat de la CHSLS en altres col·lectius sovint exclosos dels estudis de sexualitat, existeix el treball realitzat per Waite, Laumann, Das i Schumm (2009) en una mostra de gent gran. Però no s'han trobar referències en altres grups com són les persones amb discapacitat.

#### 2.3.2.2. *National Survey of Sexual Attitudes and Lifestyles (Natsal)*

L'enquesta Natsal va ser un projecte portat per un equip multidisciplinari d'investigadors de la *University College London*, la *London School of Hygiene i Tropical Medicine* i el *NatCen Social Research* (The National Survey of Sexual Attitudes and Lifestyles [NATSAL], 2019).

Es van realitzar tres estudis, Natsal-1 al 1990-1991 que va examinar una mostra de 18.876 adults entre 16 i 59 anys, Natsal-2 al 1999-2001 amb una mostra de 12,110 adults entre 16 i 44 anys i Natsal-3 al 2010-2012 amb una mostra de 15,162 adults entre 16 i 74 anys.

El projecte Natsal-1 es va dur a terme en un context social d'urgència, l'epidèmia del VIH/Síndrome d'Immunodeficiència Adquirida (SIDA) era evident, calia conèixer quines eren les pràctiques sexuals de la població per poder dissenyar estratègies de salut pública. El seu finançament va portar polèmica, perquè va rebre la negativa del govern de Margaret Thatcher per utilitzar fons públics i va ser la *Wellcome Trust* la que va aportar els recursos.

L'estudi Natsal-2 a més de conèixer aspectes relacionats amb el VIH/SIDA i avaluar si havien hagut canvis en els comportaments sexuals, va analitzar mostres d'orina per mesurar la prevalença de la infecció per *Chlamydia trachomatis*. Un canvi metodològic que van incorporar per la millora en el procés de recopilació de les dades, va ser que l'entrevistador entrava les

dades directament a un ordinador i que la part autoadministrada també. Així es va millorar tant el nombre de respostes, la qualitat de les dades i les respostes de comportaments més sensibles.

Aquests estudis van proporcionar dades que van ser la font principal pel disseny de polítiques en SS i Reproductiva de Gran Bretanya com *la National Sexual Health i HIV Strategy in England*; *la Scottish Sexual Health Strategy* i *la Welsh Sexual Health Strategy*, entre molts altres programes i campanyes de SS.

L'estudi de Natsal-3 es va poder realitzar 10 anys més tard. Per poder explorar quina era la interacció entre l'envelliment i el comportament sexual es va ampliar la franja d'edat dels enquestats. A més, va afegir una definició de SS molt més ampla, que anava més enllà del comportament i les experiències realitzades amb l'embaràs i les ITS, introduint aspectes com l'activitat, la funció i la satisfacció sexual.

El qüestionari de Natsal-3 està format per 98 preguntes dividides en cinc blocs temàtics: salut, família i educació sexual; primeres experiències, us del preservatiu i estil de vida sexual; comportament sexual; actituds i riscos; i aspectes sociodemogràfics. Té una part autoadministrada per les preguntes més delicades, que es podia respondre amb paper o ordinador, i una altra part administrada per un entrevistador. Existeixen certes preguntes amb dues versions, una per als homes i una altre per a les dones. L'idioma del qüestionari és l'anglès i la seva duració de resposta és llarga i a més s'ha d'afegir el temps de la recollida de mostra d'orina i saliva.

Els resultats obtinguts en l'estudi de Natsal-3 van oferir dades que van permetre la triangulació amb els resultats dels dos estudis anteriors.

En relació a l'aplicabilitat de la Natsal en altres col·lectius sovint exclosos dels estudis de sexualitat, com són les persones amb discapacitat, no s'han trobat referències.

### 2.3.2.3. *Encuesta Nacional de Salud Sexual (ENSS/2009)*

A Espanya entre l'any 1951-2011 es van crear diferents enquestes de salut d'àmbit estatal i autonòmics, recollides en la revisió realitzada per Requena, Suárez, i Pérez (2013). Algunes d'aquestes enquestes sobre salut i de sexualitat són l'Enquesta de salut de Barcelona, en les seves diferents versions, dissenyada per l'Agència de Salut Pública, o les realitzades per l'INE com l'*Encuesta de salud y hábitos sexuales 2003*, l'*Encuesta Nacional de Salud 2011-2012* o l'*Encuesta Europea de Salud en España 2014*. Però de totes elles, l'enquesta més actualitzada i completa, que es disposa en el territori espanyol, en relació a la SS, és l'ENSS/2009, veure Annex II, que conté apartats similars als de la CHSLS i de la Natsal.

Concretament, l'ENSS/2009 va ser creada l'any 2008. per l'*Observatorio de Salud de la Mujer (OSM)* de l'*Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y política Social* i la col·laboració del *Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS)*, amb l'objectiu d'obtenir un primer diagnòstic de la SS de la població espanyola (*Centro de Investigaciones Sociológicas [CIS], 2017*).

En relació a altres enquestes existents a Europa, va suposar dos salts qualitius importants: la inclusió de gènere en el disseny i una visió més holística de la sexualitat.

Pel disseny de l'ENSS/2009 es van revisar estudis nacionals com l'*Encuesta de Salud Nacional 2006* (Ministerio de Sanidad, s.d.), l'*Encuesta de Salud y Hábitos Sexuales 2003* ((Instituto Naciol de Estadística [INE], 2019), l'*Encuesta sobre sexualitat en jóvenes de la Comunidad de Valencia 2000* (Generalitat Valenciana, 2002) i estudis europeus com el de Natsal d'Anglaterra; a més de monogràfics i baròmetres específics sobre violència de gènere, actituds vers l'homosexualitat, i satisfacció amb la parella, entre d'altres.

L'ENSS/2009 recull un conjunt de 69 preguntes dividides en 6 blocs temàtics: diagnòstic sobre el tipus d'informació sexual que la població desitja i els canals a través dels quals els



## ANTECEDENTS

agradaria obtenir-la; experiències sexuals de les persones entrevistades, les seves motivacions, expectatives, sentiments i situacions de violència; informació per construir la identitat de sexe-gènere i les opcions sexuals; nivell de desig i fantasies sexuals; possibles fonts de satisfacció i insatisfacció sexual; i consultes realitzades a persones de l'entorn i/o professionals de l'àmbit sociosanitari en relació a la SS.

Situa al subjecte en dos moments de la vida sexual, en la primera relació sexual i en les RS en els darrers 12 mesos. Les variables sociodemogràfiques recollides són les pròpies dels estudis del CIS i les proposades per l'OSM (treball no remunerat, tasques de cura d'altres persones sense remuneració, nombre d'hores dedicades a aquestes tasques, suport afectiu i personal).

Per a la validació de l'ENSS/2009 es va realitzar un estudi pilot amb 348 entrevistes, que va portar modificacions en l'ordre de les preguntes i el tipus d'administració.

Es va considerar que l'enquesta havia de començar amb preguntes generals de SS i poc a poc anar introduint preguntes més sensibles; realitzant un recorregut cronològic des de les primeres experiències sexuals fins les realitzades els darrers 12 mesos. A continuació introduir preguntes sobre l'estat de salut general i sexual, la consulta a professionals, i finalitzar el qüestionari amb les variables sociodemogràfiques.

També es va considerar que era millor utilitzar un mètode mixt d'administració. Una part administrada per entrevistadors/res, formats per coordinadors territorials, i una altra autoadministrada, que permetés augmentar la intimitat.

En el mateix estudi pilot ja van poder estimar que la durada mitjana del qüestionari era de 32,6 minuts amb una desviació típica de 7,96 minuts i van comprovar que el sexe de l'entrevistador no influenciava ni en l'acceptació de l'entrevista ni en les respostes.

El qüestionari final es va passar a una mostra de 10.000 subjectes, residents a Espanya, d'ambdós sexes i majors de 16 anys, obtenint un total de 9.850 respostes.

Algunes de les limitacions que es van recollir a partir del retorn dels entrevistadors va ser que els subjectes de la mostra:

- Partien de la seva pròpia concepció de RS, que solia ser de tipus androcèntrica i coitocentrista.
- Tenien una possible pèrdua en la referència temporal de les preguntes a causa de la longitud del qüestionari.
- Apareixia certa confusió en els subjectes transsexuals.
- No diferenciaven entre violacions i RS en contra de la seva voluntat.
- Confonien els aspectes relacionats amb el mètodes anticonceptius i els de prevenció de malalties ITS.
- Podien reduir el nivell de sinceritat en les respostes pel fet que fos necessària la presència d'una altra persona per al compliment del qüestionari.

Els resultats estudiats es van analitzar segons les variables sexe (home/dona) i edat. En la pregunta 46 (veure taula 2) es va recollir informació sobre el fet de patir algun trastorn o malaltia, amb un ventall de respostes que anaven des de trastorns de son o alimentaris, a malalties cardiovasculars, endocrines, neurològiques, hematològiques, entre d'altres, resultant ser un 62,7% de la mostra, dels quals el 1,6% dels subjectes van respondre tenir alguna malaltia neurològica. Però si es tenen present les dades de *l'Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia* realitzada a l'any 2008 (INE, 2019) el percentatge de persones que presentava una “discapacitat de moviment” a Espanya era del 2,5%, i en el cas de Catalunya, segons les dades del Institut d'estadística de Catalunya, l'any 2017 les persones reconegudes legalment amb una “discapacitat motora” era del 3,7% (88.861 persones). Dades molt superiors a aquest 1,6%.

Taula 2: Resultats de la pregunta 46 de l'ENSS/2009 en funció del sexe.

PREGUNTA 46						
En la actualidad, ¿padece alguno de los siguientes trastornos o enfermedades que voy a leerle?						
	Hombre		Mujer		TOTAL	
	%	(N)	%	(N)	%	(N)
Trastornos del sueño, alimentarios, depresión, ansiedad, etc.	10.9	(527)	22.1	(1108)	16.6	(1636)
Enfermedad cardiovascular (p.e. hipertensión, problemas cardiacos)	12.5	(603)	15.5	(777)	14.0	(1380)
Enfermedad endocrinológica (diabetes, alteraciones hormonales)	4.8	(232)	9.0	(449)	6.9	(681)
Enfermedades neurológicas (p.e. esclerosis múltiple)	1.0	(47)	2.2	(110)	1.6	(158)
Alteraciones del metabolismo de las grasas (p.e. colesterol)	7.1	(343)	9.1	(455)	8.1	(798)
Enfermedades del aparato locomotor o reumatológicas (p.e. artritis, hernias discales)	7.6	(368)	16.8	(845)	12.3	(1213)
Enfermedades del aparato digestivo	3.8	(185)	5.3	(265)	4.6	(450)
Cáncer	0.6	(30)	1.3	(63)	1.0	(93)
Otra enfermedad	5.7	(275)	5.7	(286)	5.7	(562)
Ninguna enfermedad	63.1	(3049)	50.9	(2552)	56.9	(5602)
No contesta	0.4	(18)	0.4	(21)	0.4	(39)
TOTAL	100.0	(4832)	100.0	(5016)	100.0	(9849)

Nota: Recuperat de l'ENSS/2009 (Centro de Investigaciones Sociológicas, 2017)

A més, cal tenir present que dins la mostra existien persones amb DF adquirida que han tingut dos moments en la seva vida sexual, previ i posterior a l'adquisició de la DF. El fet que les preguntes no estiguessin dissenyades per aquests casos podien afegir major pèrdua o confusió temporal, tal com van fer referència els propis investigadors de l'ENSS/2009.

### 2.3.3. Adaptació de les enquestes poblacionals.

Dins del procés de validació de l'enquesta poblacional cal tenir present l'adaptació sociocultural, i si es pretén realitzar comparacions nacionals/internacionals amb el mateix instrument. Aquest procés d'adaptació ha d'assegurar certes equivalències.

A nivell semàntic s'ha d'assegurar que el significat dels ítems sigui el mateix culturalment, a nivell conceptual que la població estudiada tingui un mateix constructe teòric, a nivell de

contingut que les preguntes tinguin la mateixa rellevància sociocultural, i finalment, equivalència en la metodologia i interpretació de recollida de les dades (Navarre, Centeno, Watson, Martínez, i Sanz Rubiales, 2011).

#### 2.3.3.1. Adaptació lingüística

Existeixen diferents mètodes per realitzar el procés d'adaptació transcultural a un altre idioma. La més estandarditzada és la traducció-retrotraducció de la versió original a la llengua de la població diana, per traductores bilingües. Un cop traduït, els avaluadors han de comprovar l'equivalència semàntica i es dissenya una primera versió del qüestionari que pot testar-se o no en un estudi pilot. Seguidament, el comitè de revisió analitza els resultats obtinguts, fa les modificacions pertinents, i en aquesta segona versió es torna a traduir a la llengua original per dues persones bilingües, i es compararà amb la versió original. Si es realitza la prova pilot es suficient amb un mostra petita (25-50 subjectes) de diferent edat, sexe i nivell educatiu.

En el cas d'Espanya, les enquestes poblacionals han tingut present l'aspecte cultural, però no el lingüístic. Algunes enquestes realitzades a Catalunya, com és l'Enquesta de Salut de Barcelona de 2016, es va considerar necessari oferir als entrevistats tant la versió catalana com castellana, donat que a Catalunya existeix el bilingüisme (Bartoll et al., 2018).

Segons l'enquesta realitzada al 2013, habitualment a Catalunya és parla un 56,5% el català, el 34,0% el castellà i el 8,8% ambdues llengües; però el 96,7% de la població l'entén, el 85,8% el parla i el 87% el llegeix (Idescat, 2014).

#### 2.3.3.2. Adaptació del contingut per a persones amb discapacitat adquirida

La SS de les persones amb DF pot ser molt diferent a la que tenia abans d'haver adquirit la discapacitat, perquè el seu grau de dependència, la seva possibilitat d'accés als espais de trobada, l'educació sexual rebuda, entre altres factors, han pogut condicionar absolutament a una nova activitat sexual (Taleporos i McCabe, 2001a, 2001b). En cap de les enquestes de SS

anteriorment citades, NHLS, Natsal-3 i ENSS/2009, hi ha cap esmena en l'anàlisi metodològic sobre com van resoldre les adaptacions de contingut per a persones amb discapacitat.

Un exemple dins l'ENSS/2009, del tipus de pregunta que podria portar a confusió seria la número 10 (veure Figura 4), sobre quines pràctiques sexuals va realitzar el subjecte en la seva primera RS. En aquest cas els subjectes amb una discapacitat adquirida que van tenir una primera RS sense discapacitat i un altre amb, pot ser que les seves pràctiques fossin diferents per estar determinades per la diversitat funcional que presenten. Un altre exemple és la pregunta 4 de l'ENSS/2009 (veure Figura 5). En aquest cas els subjectes podrien ubicar-se igualment en dos moments, sent la educació sexual, la que van rebre abans d'adquirir la DF o durant el procés rehabilitadora. Cal pensar que l'educació és un dels indicadors més importants en temes de salut.

<b>CUADERNILLO AUTOCUMPLIMENTADO 1</b>	
<b>P.10 Entre las siguientes prácticas que aparecen a continuación, ¿podría decirme cuáles realizó en su primera relación sexual? (MARCAR TODAS LAS QUE DIGA LA PERSONA ENTREVISTADA). (MOSTRAR TARJETA E).</b>	
1. Besos y caricias .....	1 (73)
2. Masturbación en presencia de otra/s persona/s .....	1 (74)
3. Masturbación mutua .....	1 (75)
4. Le realizaron a Ud. sexo oral .....	1 (76)
5. Realizó sexo oral a otra persona .....	1 (77)
6. Le realizaron a Ud. sexo anal .....	1 (78)
7. Realizó sexo anal a otra persona .....	1 (79)
8. Le realizaron a Ud. sexo vaginal .....	1 (80)
9. Realizó sexo vaginal a otra persona .....	1 (81)
10. Sexo en grupo .....	1 (82)
11. Cibersexo .....	1 (83)
12. Prácticas sadomasoquistas .....	1 (84)
13. Otras (especificar) _____	

*Figura 4. Pregunta 10 de l'ENSS/2009. Pràctiques en la primera Relació Sexual.*

*Nota: Extret de l'ENSS/2009 (Centro de Investigaciones Sociológicas, 2017)*

P.4 ¿Hasta qué punto cree Ud. que la información que ha recibido le ha sido útil para desenvolverse con su sexualidad?	
- Muy útil .....	1
- Útil .....	2
- Regular .....	3
- Poco útil .....	4 (52)
- Nada útil .....	5
- No ha recibido ninguna información ..	6
- N.S. ....	8
- N.C. ....	9

Figura 5. Pregunta 4 de l'ENSS/2009 sobre la informació rebuda.

Nota: Extret de l'ENSS/2009 (Centro de Investigaciones Sociológicas, 2017)

Per tant, si es decideix incloure dins de la mostra de la població en general al col·lectiu de persones amb discapacitat cal tenir present que es necessari definir en quin moment el subjecte hauria d'ubicar-se, perquè l'anàlisi de les dades fos fidedigne amb l'objectiu d'estudi.

#### 2.4. Salut sexual de les persones amb discapacitat física

La SS de les persones amb DF demana una actitud crítica i positiva vers la sexualitat, perquè l'individu pugui sentir-se reconegut, identificat, i acceptat com un ésser sexuat i sexual al llarg de tot el cicle de vida. Aquesta actitud ha d'anar dirigida a afavorir la llista de comportaments de vida de l'adult sexualment sa, proposada per la *Sexuality Information and Education Council of the United States* (National guidelines task force, 2004).

La promoció de la SS s'hauria de realitzar en diferents àmbits. En aquesta línia, l'any 2000 en la reunió consultiva convocada per l'OPS i l'OMS en col·laboració amb la WAS es van plantejar cinc fites fonamentals per promoure la SS: eliminar barreres de SS, oferir educació sexual integral a tots els sectors de la població, donar educació, capacitació i suport als professionals que treballen en els camps relacionats amb la SS, desenvolupar i donar accés a serveis integrals d'atenció de SS, i promoure i afavorir la investigació i avaluació en matèria

de sexualitat i SS. Per poder assolir aquestes fites van proposar les següents estratègies: eliminar la por, el prejudici, la discriminació i l'odi relacionats amb la sexualitat i els grups considerats minoritaris a causa de la seva orientació sexual; donar educació sexual integral a nivell escolar; proporcionar educació i capacitació en SS als professionals de la salut i els mestres; donar accés als serveis integrals de SS a persones que tenen discapacitats mentals i/o físiques; i tanmateix, vetllar perquè els resultats de les investigacions en sexologia es difonguin a tots els agents de salut (OPS, 2001).

Per conèixer la SS de les persones amb discapacitat cal entendre principalment com va ser i està sent la seva educació i socialització sexual, així com les seves experiències i el seu grau de satisfacció sexual.

### 2.4.1. Educació sexual

La educació sexual existent en una societat està determinada pels discursos relacionats amb els conceptes de normalitat/discapacitat, de sexualitat, de heteronormalitat, de desig, entre d'altres. Aquests discursos determinaran la formació i la intervenció dels diferents educadors, i la participació per part dels diferents sectors, condicionant els constructes inter i intrasubjectes de les persones (Loeser, Pini i Crowley, 2018).

#### 2.4.1.1. Educadors en SS

Els educadors en SS són aquelles persones capacitades que intervenen dins de diferents àmbits amb l'objectiu de treballar vers la SS dels individus. Dins dels educadors en SS podem diferenciar els agents socials i els agents de salut.

Els agents socials són totes aquelles persones o institucions, dins de qualsevol àmbit, que contribueixen a la integració dels individus de forma activa en la societat; a través de la transmissió de costums, coneixements i/o activitats. Els principals agents socials són la família, els iguals i els mitjans de comunicació.

Els agents de salut són professionals de l'àmbit sanitari (professionals de la medicina, infermeria, teràpia ocupacional, fisioteràpia, psicologia, sexologia, assistents socials, entre d'altres) formats i capacitats per intervenir en diferents nivells de la SS. El seu objectiu és vetllar, amb la col·laboració de tots els interessats, perquè el disseny, l'execució i l'avaluació dels programes d'educació o intervenció siguin sensibles i adequats a les cultures, amb valors socials d'equitat, respecte i responsabilitat (OPS, 2001).

- **La família**

La família és la unitat fonamental on el subjecte va creant la seva identitat i aprèn les competències bàsiques de la vida social. Transmet un conjunt de constructes socioculturals que influenciaran en la visió social i personal de l'individu.

Segons Arrigoni i Nastri (2011) la família és clau en l'actitud de l'adolescent cap a la seva discapacitat. Els nois/es amb discapacitat són subjectes que desitgen i tenen les mateixes necessitats sexuals que els joves de la seva edat, però al ser dependents dels familiars o cuidadors en certes activitats de la vida diària, la seva intimitat es pot veure's reduïda i la seva sexualitat oblidada.

A l'hora d'atendre al desenvolupament sexual de les persones amb discapacitat, apareixen certes mancances en les habilitats afectives-sexuals, perquè aquesta responsabilitat queda diluïda entre els pares i els professionals de la salut (East i Orchard, 2014). Per tant, per poder facilitar el desenvolupament de les habilitats afectives-sexuals, ja sigui durant la infantesa o en un procés de rehabilitació, cal que els professionals estiguin suficientment formats i els familiars puguin ser assessorats.

McCabe, Cummins, i Deeks (2000) van realitzar un estudi en 60 subjectes amb DF congènita que vivien en comunitat per avaluar l'associació entre sexualitat i qualitat de vida, omplint el SexKen-PD i la *Comprehensive Quality of Life Scale* (CQLS) que valora tant



dimensions subjectives com objectives de qualitat de vida en set dominis amplis. Les associacions que van aparèixer no van ser tant entre sexualitat i la qualitat de vida, sinó més aviat entre intimitat i qualitat de vida. Van demostrar que experimentaven nivells baixos de coneixement i experiència sexual, i un gran desig de saber més sobre sexualitat. El 38,6% mai havia tingut RS. Segons aquests autors una raó pot ser que aquestes persones hagin negat la seva sexualitat perquè les respostes del seu entorn han estat negatives. Cal recordar que l'educació sexual és fonamental perquè segons l'estudi de McCabe, Cummins, i Reid (1994), realitzat en persones amb discapacitat intel·lectual els nivells baixos de coneixements sexuals va associats a alts nivells d'abús sexual.

- **L'escola**

L'escola és un espai que permet adquirir coneixements i hàbits de socialització amb els altres. Les reaccions dels companys i l'equip docent afecten a les expectatives dels nens sobre si mateixos, influenciant en el seu desenvolupament social.

L'escola sol ser el reflex de la societat; per aquesta raó, cal educar als seus components i facilitar el desenvolupament personal i social. Si s'entengués la diversitat dins l'aula com una font de riquesa social i un valor d'identitat, es crearien escoles de qualitat que formarien societats inclusives (Fontana, 2009).

El contingut de SS dins dels plans d'estudis de les escoles és quasi inexistent. La manca de formació i de temps per part del professorat, deixa generacions de joves sense una formació essencial, com és la sexualitat. Per aquesta raó, el departament d'educació de Queensland (Austràlia) va dissenyar i proposar un nou pla d'estudis (Goldman, 2010). Per introduir aquest nou pla d'estudis calia en primer lloc formar el professorat. Es van formar a 5 mestres de dues escoles de primària d'Austràlia amb una unitat de treball de 10 lliçons sobre sexualitat. L'estudi de Johnson, Sendall i McCuaig (2014) va demostrar que aquestes formacions de curta durada eren suficients per a que el professorat es sentís més segur a l'hora de parlar de sexualitat amb

els estudiants, minimitzes els possibles obstacles amb els pares, i reduís la por a treballar continguts sensibles .

- Els mitjans de comunicació i les xarxes socials

Els mitjans de comunicació juguen un paper fonamental en el constructe social. Durant molts anys han imposat una ideologia hegemònica de bellesa centrat en el cos simètric i estilitzat, deixant exclosa la diversitat corporal, i dificultant l'acceptació de la diversitat social. L'any 1982 en el Programa de Acció Mundial per a les Persones amb Discapacitat, es va manifestar en el paràgraf 149 la preocupació i interès per com es mostrava la discapacitat en els mitjans de comunicació (Asamblea General de las Naciones Unidas, 1982).

Per veure l'evolució que s'ha anat donant de la visió en els mitjans de comunicació de les persones amb discapacitat, és interessant llegir l'article de Blanco (1995) on recull, des dels anys 80 les estratègies comercials per part de companyies dels EUA, com IBM i McDonalds, fins a l'any 1994 amb les campanyes de nadal, amb l'ús d'una imatge nostàlgica de les persones amb DF.

La revisió de Rapeo (2010) va mostrar com les campanyes publicitàries malgrat fer un esforç per canviar els prejudicis socials cap a les persones amb discapacitat, encara s'obliden d'evidenciar altres aspectes més afectius o sexuals.

L'any 2012 la *Fundación Repsol*, la *Fundación Seres*, la *Fundación ONCE* i el CERMI van organitzar la jornada "*Imagen de las personas con discapacidad en los medios de comunicación*". Fruit d'aquesta trobada, l'*Asociación Española de Anunciantes (AEA)*, juntament amb representants del món empresarial i del sector de la discapacitat, van coincidir en la necessitat de visibilitzar de forma positiva a les persones amb discapacitat, com part important de la societat (Fundación ONCE, 2012).

## ANTECEDENTS

Actualment, tant a nivell nacional com internacional, existeixen en xarxa una gran quantitat d'anuncis, documentals, curts i dibuixos animats que mostren a les persones amb discapacitat com un subjecte més de la societat, i que a més també pot desitjar i ser desitjat sexualment.

Alguns exemples són:

- *Cuerdas* Curtmetratge. Pedro Solís. 2014. Espanya
- *Because who is perfect?* Anunci. ONG Pro Infirmis. 2013. Suïza
- *Everyone is equal. No one is more equal* Anunci. ONG Pro Infirmis. 2013. Suïza
- *We are connected.* Campanya publicitàries. Jillian Mercado. 2014

L'any 2016 la *Federación de Asociaciones de Periodistas de España* (FAPE), va elaborar l'*Informe deontológico sobre Medios de Comunicación y Discapacidad* (Comisión de Arbitraje, Quejas y Deontología del periodismo, 2016); es va recomanar incorporar a les persones amb discapacitat com a part dels equips de treball propis de l'exercici del periodisme. Així com tractar els problemes que afecten a les persones amb discapacitat i reflexionar sobre el paper que tenen els mitjans de comunicació en la inclusió social. També van emfatitzar el seu paper com agents actius pel canvi de la percepció vers els estereotips sexuals i les persones amb discapacitat.

La visualització positiva de les persones amb discapacitat genera canvis socials. En aquesta línia l'estudi d'Esmail, Darry, Walter i Knupp (2010) va reunir tres grups (professionals de la salut, persones amb discapacitats visibles i persones amb discapacitats no visibles) de 8 subjectes cadascun. Van visualitzar el documental *SexAbility*, que mostra la sexualitat de les persones amb discapacitat amb una visió holística i positiva. El debat generat durant la visualització va canviar les percepcions dels subjectes, trencant l'estigma social en relació a la bellesa i/o funcionalitat sexual.

Les xarxes socials com *Facebook* o *Instagram*, desafien les identitats personals, perquè el subjecte mostra només allò que desitja. També, obren un món de socialització en el ciberespai creant oportunitats per relacionar-se, que sovint estarien limitades dins del constructe social existent. Però al mateix temps són una amenaça per a les relacions humanes tradicionals, on la pròpia identitat era la que interactuava posant en pràctica aquelles habilitats socials que s'havien après i trencaven amb certs prejudicis (Díaz, 2011).

- Els professionals sanitaris

Els equips d'atenció primària necessiten major formació, donat que és el primer lloc on la persona amb discapacitat busca assessorament (McCabe i Holmes, 2014) i sovint no responen a les seves necessitats (Hardoff, 2012) ni obtenen satisfacció amb la consulta realitzada (Aiken, McColl, Sakakibara, i Smith, 2012).

Segons l'estudi de Adamczyk, Kocyk, i Boguszewski (2012) les persones amb discapacitat estan augmentant les seves expectatives sexuals i cerquen informació durant el seu procés rehabilitador, però sovint és inexistent. Els professionals a qui es dirigeixen fonamentalment són els metges, els psicòlegs i els fisioterapeutes. En aquest estudi, es van preguntar a 100 fisioterapeutes i a 66 persones amb discapacitat sobre com havia estat la rehabilitació sexual durant el procés habitual de rehabilitació. Van respondre estar d'acord en que dins el model holístic de rehabilitació havia d'existir l'atenció a la sexualitat, amb l'objectiu de superar els mites, les pors i els estereotips existents i ajudar a trobar les postures sexuals adients; però van afegir que encara calia molta preparació tant en coneixements com en la formació dels professionals.

L'estudi de McCabe i Holmes (2014) va explorar durant 4 mesos de l'any 2009 les experiències de 9 infermeres que atenien a adolescents amb discapacitat en l'àmbit hospitalari i ambulatori de Canadà, demostrant que la manca de formació dels professionals repercutia en

la promoció de la SS de les persones. Un altre obstacle observat en l'àmbit sanitari va ser la falta de recolzament institucional per crear un ambient íntim on atendre a les persones, per formar als seus professionals, i per disposar de temps d'atenció. Així com les creences socio-culturals condicionaven les interaccions entre professionals i familiars.

### 2.4.1.2. Formació dels agents de SS

Dins de la formació dirigida als agents de salut cal diferenciar entre una formació formal, amb ensenyaments acadèmics, i una informal, amb llibres o guies de divulgació. Cadascuna d'aquestes formacions estan dirigides als diferents agents de SS, que realitzaran les seves intervencions en diferents àmbits i nivells d'actuació, com la promoció de la SS o l'abordatge clínic d'una disfunció o alteració sexual.

Les formacions pels agents de SS han de recollir aspectes conceptuals, actitudinals i procedimental. També és fonamental que contemplin les necessitats, tant dels educadors com dels educands (Fallas, Artavia, i Gamboa, 2012).

Hi ha diferents estudis que reflecteixen la necessitat de millorar la formació curricular en SS dels professionals de la salut en general (Tepper, 2000; Kendall, Booth, Fronek, Miller, i Geraghty, 2003), i en particular en professionals de la medicina (Breyer et al., 2010; Shindel, Baazeem, Eardley, i Coleman, 2016), la teràpia ocupacional (Summerville i Mckenna, 1998), la infermeria (Finger, Hall, i Peterson, 1992).

Concretament en la formació dels llicenciats en medicina, l'estudi de Shindel et al. (2016) mostra les mancances existents, i proposa crear un nou pla curricular amb les recomanacions de la *Internacional Society for Sexual Medicine*. Les competències necessàries haurien de ser de caire actitudinal, amb coneixements i habilitats per poder gestionar les disfuncions sexuals, les diferents orientacions sexuals, els tipus de pràctiques sexuals, les ITS, la contracepció, l'avortament, els abusos, i els aspectes legals.

Una altre proposta de formació és la de Valvano et al. (2014) basada en el programa de Bitzer (Bitzer, Platano, Tschudin, i Alder, 2007) i el *Recognition Model* (Couldrick, Sadlo, i Cross, 2010). El programa de Bitzer és una guia de preguntes, que realitza el professional, dins de 3 dimensions de la sexualitat: factors preexistents relacionats amb la persona, factors específics de la malaltia i resposta del pacient i de la parella. El professional, en cada trobada, ha d'anar recollint informació i generar la comoditat necessària per proporcionar als pacients i als seus éssers estimats, consells i estratègies que els ajudi a adaptar-se i comunicar-se obertament sobre el sexe. El *Recognition Model* és un model que pot portar a terme qualsevol membre de l'equip que atent al subjecte, independentment del seu rol. Està constituït per cinc etapes, que van des de reconèixer al subjecte amb discapacitat com a ser sexual, fins la derivació a professionals especialitzats si és necessari. A Espanya un referent és Félix López Sánchez amb una visió més d'acompanyament biogràfic i professional vers la persona amb discapacitat (López, 2006).

A nivell nacional i internacional, s'està obrint una escletxa per anar introduint models més holístics i inclusius, dins dels màsters i postgraus, que incloguin la SS de col·lectius com les persones LGTB o amb discapacitats, dins les formacions acadèmiques existents, com són els.

En relació a la formació informal es disposa de molts recursos en xarxa, que ofereixen eines per acompanyar en el desenvolupament de la sexualitat de les persones amb discapacitat. Alguns exemples de recursos en format de guia són:

La *Healthy Relationships, Sexuality and Disability Resource Guide* de l'any 2014 del *Massachusetts Department of public Health i Massachusetts Department of Developmental Services*. Aquesta guia presenta un llistat molt extens de diferents recursos (llibres, pel·lícules, grups de recolzament, etc) per a familiars, educadors, advocats i professionals de la salut (Departament Public of Health, 2014).

El manual *Sexualidades diversas: Manual para la atención de la diversidad sexual en las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo* de Parra i Oliva (2013). Aquest manual parteix de la teoria del Fet Sexual d'Amezúa. Té una part teòrica amb continguts que inclouen el col·lectiu de LGTB, una segona part amb activitats de diferents durada i temàtiques, i finalment mostra diferents materials didàctics.

També existeixen guies en el territori espanyol, més dirigides a les particularitats de certes malalties, com la *Sexo, intimidad y relaciones consejos para las personas que viven con EM*, de la *Multiple Sclerosis Society* del Regne Unit però traduïda per la Fundació Vasca Esclerosis Múltiple (2015).

També es disposa de llibres com pot ser el *Supporting Disabled people With Their Sexual Lives: A Clear Guide for Health and Social care professionals* d'Owens (2014). Aquesta publicació és una eina de suport per als professionals. Parteix d'un enfoc positiu de la sexualitat de les persones amb discapacitat. Està dividit en seccions que tracten temes com:

- La dificultat per trobar professionals de la salut que treballin en la promoció de la SS i les necessitats que presenten les persones amb discapacitat.
- Com iniciar una primera cita i/o RS, i informació sobre els serveis sexuals existents, les joguines eròtiques i la pornografia.
- El control institucional i els obstacles socials que sovint té aquest col·lectiu.
- Les qüestions morals relacionades amb les creences dels professionals, i els anima a assessorar a les famílies perquè no ignorin els desitjos sexuals dels seus fills.

Segons alguns autors el llibre d'Owens (2014), malgrat haver estat escrit a partir de consultes realitzades a professionals i persones discapacitades, no ha estat suficientment contrastat amb estudis; probablement perquè existeix poca investigació empírica. A més a més, utilitza un llenguatge poc professional, i es basa en la legislació del Regne Unit, que pot diferir d'altres països (Andrews i Lund, 2016).

S'ha demostrat que les formacions bàsiques per a mestres d'escola primària (Johnson, Sendall, i McCuaig, 2014), o formacions d'un dia a un equip interdisciplinari que atén a persones amb DF adquirida (Higgins et al., 2012) poden produir canvis positius incrementant el coneixement, les habilitats i la comoditat dels professionals a l'hora de tractar la sexualitat.

#### 2.4.1.3. Intervenció en SS

Dins de les diferents intervencions en educació sexual tenim les pròpies de la promoció de la Salut i les que inclouen un abordatge més clínic. Cadascuna d'aquestes intervencions tenen diferents nivells d'actuació. La promoció de la salut és una intervenció dirigida a tota la població en conjunt, combinant diferents metodologies i treballant des d'àmbits propis de la salut pública i les polítiques socials; i l'abordatge clínic és una intervenció centrada en la persona malalta (Diputació de Barcelona, s.d.).

L'efectivitat de les intervencions en SS depenen principalment de la formació dels professionals, l'adequació dels programes d'intervenció en promoció de la salut i dels models d'abordatge clínic, a més dels recursos existents a diferents nivells.

L'estudi realitzat als EUA de Nosek, Howland, Rintala, Young, i Chanpong (2001) va mostrar en les dues fases, en la fase I amb entrevistes realitzades a 32 dones amb DF, com en la fase II amb un qüestionari de 311 preguntes i una mostra de 956 dones (504 amb DF i 442 sense), que aproximadament la meitat (47%) de les dones amb DF, van manifestar que no disposaven d'informació adequada sobre com afecta la seva discapacitat en el seu funcionament sexual. A més, van tenir més dificultats per accedir als serveis mèdics, per disposar de mobiliari adaptat per poder fer transferències o mantenir certes postures en l'exploració ginecològica tant del sol pelvià com la mamografia (34%), i manca de formació dels professionals. El 31% de les dones amb DF van ser rebutjades per un metge a causa de la seva discapacitat, i el 25% dels serveis mèdics van considerar que tenien menor risc de càncer de mama i no calia fer proves de detecció. Solen recórrer a centres més especialitats i més cars o als serveis d'urgències, on



solen estar més preparats, en una proporció molt major que les dones sense DF. A més, l'estudi de McCabe i Holmes (2014) va concloure que l'atenció i el seguiment de la SS sovint són considerades com menys prioritàries en el procés d'atenció rehabilitador i, que hi ha la necessitat d'educació i recursos per poder promocionar la SS dels joves amb discapacitat.

- **Programes d'educació sexual**

Si la formació dels agents de SS té mancances, consegüentment els programes d'educació sexual també en tindran. El contingut d'aquests programes solen tenir una visió genital i heteronormativa, oblidant altres aspectes importants de la sexualitat, com poden ser les relacions sentimentals, altres orientacions sexuals o diversitats funcionals. A més a més, no inclouen peculiaritats pròpies dels col·lectiu LGTB o de les persones amb DF, mental, cognitiva o intel·lectual (Barnard-Brak, Schmidt, Chesnut, Wei, i Richman, 2014).

L'estudi de McCabe (1999) va comparar tres grups, 60 subjectes amb discapacitat intel·lectual, 60 subjectes amb DF i 100 subjectes sense discapacitat, utilitzant les diferents versions del SexKen, per comparar el grau de coneixement en sexualitat. Els resultats van demostrar que les persones amb discapacitat intel·lectual experimentaven nivells més baixos de coneixements i experiència sexual, amb actituds més negatives vers la sexualitat i necessitats més fortes en comparació als altres dos grups que van mostrar tendències similars.

El programa d'educació sexual vigent a Catalunya és "Parlem-ne no et tallis" (Consorci Sanitari de Barcelona, s.d.). Aquest programa s'utilitza a partir de l'Ensenyança Secundària Obligatòria (ESO) per tractar la prevenció de l'embaràs adolescent i de les ITS, que inclou el VIH/SIDA. Els formadors poden ser tant persones externs al centre amb formació sanitària, com els propis professors amb una formació prèvia. L'avaluació a curt termini d'aquest programa es fa en relació a la seva cobertura, i a llarg termini es valora el seu impacte amb les enquestes de salut, però no recull la formació d'altres aspectes més emocionals o inclusius.

- **Abordatge clínic**

L'abordatge clínic es realitza quan existeix una disfunció sexual o quan cal un assessorament sexual perquè existeix un canvi en la realitat de la persona, com pot ser l'adquisició d'una discapacitat.

La sexualitat en les persones amb malalties o discapacitats sol tenir la mateixa importància que la població en general (Summerville i Mckenna, 1998), però sovint la seva vida sexual es veu interrompuda (Taleporos i McCabe, 2001a, 2001b), i han d'iniciar una nova vida sexual adaptada a la seva situació de salut (Enzlin, Mathieu, Van den Bruel, Vanderschueren, i Demyttenaere, 2003). Solen tenir més problemes sexuals que la població general, ja sigui directament per una disfunció sexual com a conseqüència del seu estat de salut, o indirectament per problemes d'ajustament a la nova situació. Les lesions medul·lars, l'esclerosi múltiple, l'espina bífida i la diabetis, són alguns exemples d'afectacions que poden produir disfuncions erèctils, dispareúnia, reducció en l'excitació, entre d'altres (Rees, Fowler, i Maas, 2007).

L'abordatge clínic vers la SS de les persones amb discapacitat requereix d'una visió holística i inclusiva per part dels professionals, que han de deixar de veure-les com asexuals. La seva formació els ha de fer competents per a oferir espai de confort on poder preguntar sobre aspectes de la SS, no ignorar i poder gestionar les inquietuds plantejades per les persones que atenen (Rubin, 2005; Lorna Couldrick, Sadlo, i Cross, 2010).

En general, les persones amb un problema sexual es dirigeixen als professionals sanitaris, especialment els infermeres i metges, i utilitzen menys la informació en xarxa. Aquests haurien d'estar suficientment formats en els models bàsics d'intervenció, per a sentir-se preparats per a iniciar converses per a explorar, assessorar o tractar la situació que se'ls planteja (Moreira et al., 2005). Dins el context de rehabilitació l'atenció en la salut sexològica és insuficient o inexistent, els pacients dubten en plantejar els seus problemes sexuals i els professionals tampoc prenen la iniciativa. S'estima que dels pacients en rehabilitació que necessitarien ajuda

sobre possibles problemes sexuals, només un 50% en parlaven amb els professionals de salut (Hoing, Bender, i van Berlo, 2005).

L'estudi de Kedde, Van De Wiel, Schultz, Vanwesenbeeck, i Bender (2012) en una mostra de 341 holandesos amb DF (224 homes i 117 dones) van passar un qüestionari digitalitzat, per a facilitar la resposta als subjectes amb deteriorament de la parla o l'escriptura, i poder investigar les conductes relacionades en la cerca d'ajuda professional. Els subjectes de la mostra presentaven diferents discapacitats causades per malalties vasculars (11%), lesions medul·lars (8%), artritis (8%), malalties neurològiques (7%), diabetis (7%) i altres (25%), i van ser reclutats per correu electrònic a diferents associacions. El 67% dels subjectes van considerar la necessitat de requerir ajuda, d'aquests el 34% van contactar amb un professional de la salut. Dels que ho van fer, el 52% va ser amb un metge general, 36% amb un metge especialista, 27% amb un psicòleg. El 32% van valorar la consulta realitzada com a positiva, Els que no van fer la consulta les raons més comunes van ser el 33% per vergonya, timidesa i ansietat, el 9% no sabien a quin professional anar i el 8% estaven convençuts que no els ajudarien. Els problemes principals que van manifestar van ser d'excitació sexual (26%), disminució del desig sexual (17%) i dificultats en l'orgasme (16%). Van sorgir diferències estadísticament significatives en relació al sexe, les dones demanaven més ajuda per problemes d'adaptació sexual i per problemes per a trobar parella, mentre que els homes van manifestar que la sexualitat havia desaparegut de la seva vida a causa de les discapacitats, però eren els que més consultes realitzaven a professionals de la salut. El mateix estudi va donar importància a la gran necessitat existent en la formació dels professionals, en informar als pacients a on poden rebre atenció adient per als seus problemes sexuals.

Els mateixos autors van realitzar un estudi, amb una mostra va ser de 47 subjectes (37 homes i 10 dones) de diferents associacions holandeses de persones amb malalties cròniques o discapacitats físiques, sobre l'efectivitat d'una teràpia psicosexual breu. Una teràpia d'una

duració entre 6 setmanes a 3 mesos, fent un total de 6 consultes, provocava un efecte positiu en el benestar sexual. Les variables que es van mesurar van mostrar millores en la satisfacció, l'estima, la interacció i freqüència sexual; amb una disminució de l'estrès sexual i en les RS. Aproximadament, dos terços van manifestar una reducció dels seus problemes sexuals i una major satisfacció sexual, reprenent la sexualitat en les seves vides (Kedde, De Wiel, Schultz, Vanwesenbeek, i Bender, 2010).

L'estudi de Taleporos i McCabe (2002c) en una mostra de 1,196 subjectes (748 amb DF i 448 sense) van suggerir que en les intervencions i estratègies en SS cal treballar l'estima corporal i el benestar sexual de persones amb discapacitats físiques. Perquè van comprovar que els nivells baixos d'estima sexual, estima corporal i de satisfacció sexual eren predictors de tenir nivells més baixos d'autoestima i més alts de depressió, en comparació als seus homòlegs sense discapacitat. A més van trobar diferències en relació al sexe, les dones discapacitades tenien l'estima corporal més estretament associada amb l'autoestima, mentre que els homes l'estima sexual era la que estava més estretament associada a l'autoestima.

- **Models d'intervenció**

Els models d'intervenció més rellevants són el PLISSIT (*Permission giving, Limited Intervention, Specific Suggestions and Intensive Therapy*) model (Taylor i Davis, 2013), el model trifàsic de Kaplan (Kaplan i Horwith, 1983), el ALLOW model (*Ask, Legitimize, Limitations, Open up, Work together*), utilitzats en població general, el *Recognition Model* (Couldrick et al., 2010), el programa de Bitzer (Bitzer et al., 2007) i el Model d'intervenció biogràfic i professional, més utilitzats en poblacions amb discapacitat (López, 2006).

- El PLISSIT model va ser creat per Jack Annon als anys 70 i ampliat uns anys més tard per Taylor i Davis. El model pot ser utilitzat en diferents grups tant culturals com d'orientació sexual, perquè no són preguntes, sinó una guia de passos a fer en una teràpia sexual. Cada pas requereix d'un major coneixement i entrenament, i pot caldre

una pla terapèutic més específic, o fins i tot una derivació externa. Els 4 passos a realitzar són (Taylor i Davis, 2013):

**Permís (P):** el terapeuta ofereix un entorn d'obertura, perquè el subjecte senti que té l'espai i la disposició del professional per a parlar de les seves inquietuds sexuals, i ajudar-lo a reconèixer que els seus sentiments estan justificats i mereixen atenció.

**Informació limitada (LI):** el terapeuta des d'un enfoc educatiu ofereix al subjecte informació anatòmica i fisiològica. Procura eliminar expectatives falses o poc realistes, fet que redueix els sentiments de frustració o ansietat. En el cas de persones amb DF s'afegeixen adaptacions per a reduir els possibles problemes de mobilitat, així com resoldre altres aspectes com són els signes o símptomes fisiològics.

**Suggeriments específics (SS):** el terapeuta ofereix consells, indicacions i exercicis específics per a tractar problemes sexuals, adaptant-se a cada cas, segons la informació que s'obté de la història sexual del subjecte i de la seva parella.

**Teràpia intensiva (IT):** el terapeuta determina si existeixen causes subjacents addicionals i si cal un professional expert. A aquest nivell solen arribar les persones amb disfunció sexual o persones amb discapacitats físiques, malalties mentals o trastorns emocionals.

Un exemple de l'ús d'aquest model és l'estudi de Dixon i Dixon (2006) on es va mostrar la seva utilitat com a eina pautaada per a professionals de la salut, que atenen a pacients que han rebut una cirurgia radical del cos i experimenten sentiments negatius en relació a la seva sexualitat. Però, aquest model presenta certes crítiques: no està del tot clar si s'utilitza com a part del procés de rehabilitació o per a iniciar una educació sexual (Dune, 2012).

- El model trifàsic de Kaplan és un model dels anys 70 adaptat de la teoria del Cicle de Respostes Sexuals (Masters i Johnson, 1966). Posa l'accent en que els professionals

d'atenció sanitària haurien de prendre la iniciativa de iniciar el diàleg sobre sexualitat amb els pacients durant les visites.

Aquest model considera que, per a tractar la disfunció sexual cal avaluar la disfunció psicosexual dins de les fases del cicle de resposta sexual (fase de desig sexual, d'excitació, d'orgasme i de resolució) d'aquesta manera existeixen majors possibilitats de resoldre el problema (Kaplan i Horwith, 1983).

Una de les crítiques que rep aquest model, malgrat apropar-se des d'una visió holística de la sexualitat humana, és que la manca de formació dels professionals que inicien el diàleg, poden arribar a crear un problema i patologitzar les inquietuds del subjecte, o no garantir la continuïtat de l'atenció (Dune, 2012).

- El model ALLOW sol utilitzar-se al finalitzar el registre de la història sexual del subjecte i en l'inici del tractament, o d'una avaluació addicional. Té 5 fases: preguntar al pacient sobre la funció sexual i l'activitat sexual; legitimar els problemes i reconèixer que la disfunció és un problema clínic; obrir el diàleg; i finalment, treballar amb el pacient per a desenvolupar els objectius i un pla d'acció (Sadovsky, 2002).

La diferencia d'aquest model, amb el model trifàsic de Kaplan i el PLISSIT model, és que dona molta importància a la col·laboració entre el subjecte i el professional. Fins hi tot, en el cas que es consideri necessari remetre el subjecte a un especialista, seguiran treballant junts en el pla de tractament (Mpofu i Oakland, 2009).

- El *Recognition Model* és un model nou, creat per Couldrick et al. (2010), que amplia el PLISSIT model. S'utilitza principalment en les persones amb discapacitat i requereix del treball en equip. Es basa en les habilitats i la funció que exerceixen els membres de l'equip, independentment del seu rol professional, amb l'objectiu de protegir i donar suport a la SS dels usuaris del servei. Té cinc etapes:

**Etapa 1:** Reconèixer, per part dels professionals, que l'usuari del servei és un ésser sexual.

**Etapa 2:** Convidar als usuaris a parlar de les seves inquietuds sexuals.

**Etapa 3:** Facilitar l'espai per a parlar de la sexualitat, entenent les seves múltiples facetes.

**Etapa 4:** Tractar els problemes a partir de l'experiència de l'equip, en col·laboració amb els familiars. Fins i tot, aquesta etapa pot incloure diferents tipus d'assistència sexual.

**Etapa 5:** Derivar a l'usuari a altres professionals més especialitzats per a tractar algun aspecte concret.

Els models PLISSIT, Kaplan i ALLOW són indicats per a l'assessorament sexual, però sovint se'n fa poc ús, donat que manca la confiança dels professionals per a abordar aquests temes.

- El programa de Bitzer és una guia per a professionals, de preguntes relacionades amb tres dimensions de la sexualitat: factors preexistents de la persona, factors específics de la malaltia i resposta del pacient i de la parella (Bitzer et al., 2007).

Dins els factors relacionats amb la persona, alguns exemples són:

- Com és la seva experiència sexual real, si la malaltia o el tractament està tenint impactes sobre la seva sexualitat (ex. Com és la vostra experiència?).
- Com descriuria el problema sexual en termes de desig, excitació, orgasme, dolor i satisfacció general (ex. Ha observat qualsevol canvi en el vostre desig o interès sexual, en les fantasies o activitats sexuals?).
- L'impacte específic que pot produir la malaltia (ex. Té dificultats per iniciar les RS?).

- Les característiques preexistents en relació a l'experiència sexual i la imatge del cos (ex. Com valoraria la importància de la sexualitat en la seva vida abans de l'aparició de la malaltia?).
- El nivell preexistent de benestar físic i psicològic (ex. Com descriuria el seu benestar físic i psicològic previ a la malaltia?).

Dins dels factors específics de la malaltia cal avaluar l'impacte que té sobre la sexualitat des de diferents àrees, alguns exemples són:

- El perill (ex. Com afecta al pacient l'amenaça de la malaltia a la seva vida?);
- La destrucció (ex. La malaltia o el tractament tenen un impacte directe sobre la integritat dels òrgans sexuals?).
- La disfunció (ex. La malaltia comporta un canvi en l'aspecte exterior del cos amb un possible impacte emocional negatiu?).
- La discapacitat i el dolor (ex. La malaltia que causa dolor crònic i discapacitat motriu afecta la capacitat del pacient de gaudir de l'expressió corporal de la seva sexualitat?).
- La irregularió (ex. la fisiopatologia de la malaltia afecta els processos neurobiològics i neuroendocrins implicats en la regulació central o perifèrica del cicle de resposta sexual?).

Dins la dimensió de la resposta del pacient i de la seva parella, alguns exemples són:

- Quines són les dificultats més grans que trobareu al viure amb la malaltia?
- Quina va ser la reacció de la teva parella a la malaltia?
- Heu observat un canvi respecte a les vostres necessitats sexuals?

Aquest programa té molt clar que per a crear nous constructes vers la sexualitat, on la persona amb discapacitat s'apodera de les seves decisions, cal treballar conjuntament pacient i professional (Dune, 2012).



- El Model d'intervenció biogràfic i professional, parteix una actitud positiva vers la sexualitat de les persones i d'una ètica relacional. Considera que les persones van construir la seva pròpia vivència sexual de forma responsable i saludable a llarg de les distintes etapes evolutives. Les altres persones únicament són mediadors o facilitadors de l'educació sexual. Per això, considera important la formació continuada de tots els implicats, tant professionals com la pròpia família. Aquest model té present i reconeix l'especificitat de la sexualitat de les persones amb discapacitat intel·lectual (López, 2006; Fallas et al., 2012).

### 2.4.2. Socialització sexual

El procés de socialització s'inicia a partir dels 4 anys i va en augment fins arribar al punt més àlgid en l'adolescència. És un espai de trobada amb els iguals i té un paper fonamental per a establir relacions.

Sovint, les persones amb DF es troben amb obstacles per accedir a aquests espais socials, de lleure (per exemple: el pati de l'escola, les discoteques, els viatges, el esports, el teatre, les excursions...), de formació i de vida laboral. Aquest fet dificulta la seva socialització sexual, poden disminuir la seva l'autoestima i dificultant la seva expressió sexual (Moya, 2009).

La socialització sexual és el procés on el subjecte adquireix coneixements, actituds i valors, en relació a la sexualitat. Sol estar condicionada per les diferents fonts d'informació i tipus de missatge rebuts durant el seu desenvolupament. Com poden ser: els comentaris dels familiars, dels docents, dels grups d'iguals, o els procedents dels mitjans de comunicació.

El treball de Taleporos i McCabe (2002a), va confirmar els estudis ja existents de discriminació social, quan va entrevistar a 7 subjectes (3 homes i 4 dones) amb DF. Aquests van respondre que viure amb una DF els havia impactat en la seva experiència psicològica, els seus sentiments i les seves actituds vers als seus cossos. El deteriorament corporal i la retroalimentació de l'entorn social, basats en estereotips de bellesa i normalitat, havien influït

negativament generant sentiments danyosos cap els propis cossos, fins arribar a considerar-se poc atractius i discriminats. Pel contrari, sembla que els comentaris positius de les parelles i dels altres ajudaven a aconseguir una visió més positiva del propi cos. En el cas de les dones es va observar que sentien una doble discriminació, ni se les reconeixia una sexualitat, ni se les considera una dona desitjable. A més, si es mostraven sexuades, els hi solia aparèixer sentiments de por a no encaixar en els esquemes tradicionals o a que només s'apropessin a ella per abusar-ne. Els resultats van suggerir que els subjectes amb el pas del temps van ajustant gradualment l'acceptació del seu cos i del seu funcionament. Això els permet cercar altres objectius més personals, esportius, familiars, acadèmics o laborals, arribant a percebre la seva imatge o funcionalitat com un tret característic propi, que forma part de la diversitat humana.

Els estereotips de bellesa i de funcionalitat sexual existents en la societat dificulten l'expressió sexual i la participació social de les persones amb discapacitat. Provocant una visió negativa i incapacitant d'elles mateixes, i fent que sovint hagin decidit abandonar la possibilitat de gaudir d'un vida sexual (Cruz, 2004). A més a més, s'han afegit una sèrie de mites socials, a vegades potenciats per les pròpies famílies, com per exemple que són persones amb una manca de control sobre la seva sexualitat o incapaces de tenir una activitat sexual satisfactòria (Moya, 2009).

L'estudi de Taleporos i McCabe (2001a, 2001b) va estudiar l'impacte de la DF en els sentiments sexuals, les experiències sexuals, l'estima sexual i l'estima corporal, de 35 subjectes amb discapacitat van demostrar que patien moltes barreres socials i sexuals associades amb el seu estat físic, presentaven sentiments de negativitat i la creença de ser menys desitjables sexualment en comparació a una persona sense discapacitat. Els subjectes van respondre el qüestionari *Biographical Information Sheet* (BIS) i el *Physical Disability Body Esteem Questionnaire* (PDBEQ) i van escollir dues de 13 preguntes que es van construir per facilitar la dinàmica dels grups de discussió, constituïts per grups de tres a sis participants cadascun. La

majoria de la mostra va manifestar que tenien un gran interès i la voluntat d'expressió sexual, desmentint l'estereotip asexual de persones amb DF i van expressar la frustració de no poder expressar els seus pensaments i sentiments sexuals. Però part dels subjectes van manifestar que els hi afectava la discapacitat a la seva estima sexual, aquest tenien associats una visió positiva i una creença que la diversitat sexual els ajudava a ser més creatius i sexualment versàtils. Per tant, els professionals no han d'intervenir suposant que la persona amb discapacitat tindrà baixa estima sexual. La majoria va manifestar que el seu deteriorament físic els feia sentir que els seus cossos eren físicament i sexualment poc atractius però altres van expressar sentir-se còmodes amb la seva aparença i no volien amagar la seva discapacitat. Els subjectes que havien rebut comentaris positius tenien una estima corporal més positiva. En general, la mostra preferia els cossos sense discapacitats, però no consideraven necessàriament que els cossos amb discapacitat fossin poc atractius. Proposen que els professionals haurien de treballar en quins missatges negatius han pogut rebre i ajudar-los a centrar-se en altres més positius, identificant les seves característiques més atractives i animar-los a centrar-se amb aquestes, perquè podrien ajudar a comentaris més positius de l'entorn i, per tant, ajudar a augmentar la seva estima corporal.

En aquesta línia Taleporos i McCabe (2002c) al comprovar que aquets missatges socials afectaven en l'estima corporal i sexual, van voler augmentar la mostra a 1.196 subjectes i les eines d'avaluació, per comparar subjectes amb i sense discapacitat. En aquest segon estudi es va comprovar la relació existent entre l'estima sexual i l'estima corporal amb els nivells d'autoestima i depressió. Els subjectes amb discapacitat presentaven una major relació, a menor estima sexual i estima corporal, menor autoestima i major depressió. Amb la mateixa mostra, Taleporos i McCabe (2005) van mostrar que l'autoestima corporal vers al cos en general està en valors més baixos en les persones amb DF que la població sense discapacitat, menys en el que fa referència al rostre, que va obtindre valors similar. La raó que van apuntar

vas ser que la cara sol ser la part del cos on hi ha menys probabilitat de que quedi afectada per la discapacitat. En el cas dels homes van mostrar valors més baixos d'estima corporal que les dones. En l'estudi de Nosek et al. (2001) realitzat amb dones amb i sense DF, es va demostrar que més de les tres quartes parts de les dones amb discapacitat tenien una alta autoestima i una imatge corporal positiva. Però, dins de les dones que no treballaven, no tenien una relació sentimental i havien experimentat abús sexual, les dones amb discapacitat tenien una autoestima molt menor que les dones sense discapacitat.

Sovint, els obstacles per a gaudir d'una vida sexual són més de tipus socioculturals que per les limitacions de la discapacitat. Si la persona aconsegueix acceptar el seu cos, pot centrar-se en un altre assoliment personal (esport, família, estudis, viatges, etc) i neutralitzar aquests missatges negatius (Tepper, 2000).

Per aquesta raó, cal transmetre un model de persona, que faciliti la mobilitat, la participació i la integració de tots els subjectes d'una societat, oferint espais de trobada i eines educatives que cimentin generacions inclusives i de qualitat (Ramos i González, 2017).

### 2.4.3. Experiències sexuals

En els darrers anys, els estudis estan demostrant que les persones amb discapacitat poden ser sexualment actives i tenen varies orientacions sexuals. L'estudi de Nosek et al. (2001) realitzat en dones amb i sense DF va mostrar que el 94% de les dones amb DF havien tingut una experiència sexual i en el moment de l'estudi el 49% eren actives sexualment i de les seves homologues sense DF era del 61%. Però, van informar de nivells significativament més baixos de satisfacció amb la seva vida sexual.

Fins i tot, existeixen estudis comparatius entre subjectes amb i sense discapacitats que indiquen similituds sexuals en relació als desitjos, les fantasies i la motivació per ser actius sexualment.

En aquesta línia, l'estudi de Cheng i Udry (2002) analitza els resultats de *la National Longitudinal Study of Adolescent Health* (NLSAH) realitzats als anys 1994-1995 en els EUA, en una mostra de 1.153 adolescents amb discapacitats físiques, van explicitar que eren sexualment tant experimentats com els seus homòlegs sense discapacitat. Però, malgrat haver tingut la mateixa educació sexual a l'escola, tenien menys coneixements sobre anticonceptius, i les noies tenien major risc d'experimentar relacions sexual forçades.

Un altre estudi, realitzat a Bèlgica, en una mostra de 167 dones (82 amb DF i 85 sense DF), van utilitzar la *Sexuality Experience Scales* (SES), constituïda per 83 preguntes organitzades en 6 subescales (satisfacció, experiència, moralitat, motivació, atracció i fantasies sexuals) amb resposta fixada. Una de les conclusions va ser que les dones amb discapacitat tenien una actitud més reivindicativa vers la sexualitat que les seves homologues sense discapacitat, però al mateix temps tenien menys coneixement, menys experiència i menys satisfacció sexual (Vansteenwegen, Jans, i Revell, 2003).

### 2.4.3.1. Primera relació sexual

L'experiència de la primera RS és un punt d'inflexió en el desenvolupament de la persona. L'educació sexual rebuda i els estereotips socials interioritzats pels adolescents amb discapacitat, condicionaran la comunicació sexual amb l'altre, i determinaran en quin context es dona la trobada, el tipus de relació i l'ús de mètodes anticonceptius (Faulkner i Lannutti, 2010).

En relació al grau de DF, l'estudi de Taleporos i McCabe (2005) realitzat a Austràlia, en una mostra de 748 subjectes (367 homes, 381 dones) amb DF i 448 subjectes (171 homes, 277 dones) sense discapacitat, va mostrar que la falta d'autonomia impedia l'accessibilitat a espais de trobada i privadesa per tenir RS, dificultant aquesta primera experiència sexual. Van comprovar que existia una associació entre la gravetat de la DF vers l'estima corporal. Les persones amb DF més greu experimentaven nivells més baixos d'estima corporal en

comparació amb les persones amb DF més lleus o sense discapacitat, però no es va observar associació amb el temps que feia que presentava una discapacitat. Segons la resultats obtinguts en l'estudi de Nosek et al. (2001) amb dones, la gravetat de la discapacitat, o la discapacitat en si, no s'associava amb el nivell d'activitat sexual, sinó més aviat els factors socials i ambientals que influenciaven en l'autoestima. Fent que malgrat el seu desig sexual sigui similar al de les dones en general, no tenen tantes oportunitats per aconseguir trobades sexuals.

En relació al moment que es va adquirir la discapacitat (congènita, primerenca o tardana) aquelles persones amb discapacitats congènites o d'inici primerenc probablement van ser socialitzades amb un rol d'asexualitat, sense intimitat i sobreprotegits (Maart i Jelsma, 2010), dificultant enormement l'expressió de la seva sexualitat (Taleporos i McCabe, 2001a). Quan l'inici és més tardà, l'estudi de Kedde i Berlo (2006) amb 160 subjectes amb discapacitat de diferents associacions holandeses, va mostrar que els homes presentaven nivells més baixos de satisfacció i estima corporal, no va ser així en el cas de les dones.

Un altre estudi és el de Muñoz et al. (2003) en un grup de Santiago de Cuba de 45 adults (71% Homes) amb discapacitats físiques, dels quals 6 havien adquirit la discapacitat a la infància i 39 després de la pubertat, va obtenir un seguit de relacions estadísticament significatives entre els subjectes que van adquirir la discapacitat en un període prepuberal o postpuberal. Els subjectes del grup prepuberal tenien més problemes en la seva vida sexual per aconseguir parelles o relacions. La seva activitat sexual era pràcticament inexistent, el 16,7% (1 subjecte) havia tingut coit, i el 33,3% la seva pràctica més habitual era la masturbació. En el cas dels grup que va adquirir la discapacitat postpuberal, el 94.9% havia tingut coit, sent la seva pràctica més habitual la masturbació (41%) i el coit (48,7%). En relació als problemes en la vida sexual, el 83,3% de la mostra prepuberal en van tenir i no els van superar, el grup postpuberal van presentar problemes sexuals el 30,7%, sent un 20,5% els que no els van

superar. El 83,3% (5 subjectes) del grup prepuberal van manifestar una baixa satisfacció sexual contràriament al grup postpuberal que va ser de 5,1%.

En relació a l'edat en que es va tenir aquesta primera experiència sexual, segons l'estudi de Surís, Resnick, Cassuto, i Blum (1996) no hi ha diferències significatives amb els seus homòlegs sense discapacitat. L'edat d'aquesta primera experiència sexual sol ser aproximadament als 16 anys, com va mostrar l'anàlisi regressiu de 10 anys (1996-2006) en una mostra de 808 dones adolescents dels Estats Units (226 amb discapacitat físiques, intel·lectuals i mentals i 582 sense discapacitat), realitzat per Shandra i Chowdhury (2012) mitjançant la *National longitudinal Survey of Youth 1997*. Aquests resultats no coincideixen amb un estudi de cohorts realitzat a Suècia amb 3 084 adolescents amb i sense discapacitat que l'any 2005 i de 3.158, l'any 2007, van respondre la *Life and Health-Young people*, constituïda per 87 preguntes, 4 de les quals eren sobre sexualitat, i es va comprovar que aquells que subjectes ue tenien una discapacitat s'iniciaven sexualment abans que els seus homòlegs (Brunnberg, Boström, i Berglund, 2009).

### 2.4.3.2. Tipus de relació

Els obstacles que es poden trobar les persones amb discapacitat per tenir una relació sentimental són els estereotips socials sobre la sexualitat de les persones amb discapacitat (Milligan i Neufeldt, 2001), les dones amb DF presenten menys oportunitats per establir relacions sentimentals, en comparació amb les dones sense discapacitat (Nosek et al., 2001), la preocupació dels pares sobre la sexualitat del seu fill amb discapacitat (Pendler i Hingsburger, 1991) i la manca d'accessibilitat als espais de trobada social (Taleporos i McCabe, 2001b; Cheng i Udry, 2002).

L'estudi de Shandra i Chowdhury (2012) realitzat amb dones amb una discapacitat lleu, presentaven una major probabilitat per tenir una primera RS amb un desconegut. La raó que

suggereixen es que poden sentir-se sexualment marginades o per tenir una menor autoestima sexual, fent-les més propenses a tenir una RS amb una parella amb la que pot lligar-se menys emocionalment. En la comparació realitzada en l'estudi de Nosek et al.(2001) entre dones amb i sense DF, el 47% de les dones amb DF van manifestar no haver tingut una relació sentimental perquè ningú els hi havia proposat, mentre que les dones sense DF el percentatge era del 27%.

Taleporos i McCabe (2003) en la mostra de 1.196 subjectes (748 amb DF i 448 sense) que van utilitzar per estudiar diferents aspectes, un va ser com efecte el tipus de relació amb l'ajustament psicològic a la situació de discapacitat, l'autoestima. Els resultats van mostrar que les persones amb discapacitats més severes eren més solteres, apuntant com a possible causa la manca d'intimitat i oportunitats. Els homes amb discapacitat es mantenen més solters, segurament perquè veuen més obstacles a l'hora de trobar una parella. Les dones s'adapten millor, valoren aspectes més interpersonals i no tant sexuals dins les relacions de parella. Els subjectes amb DF, solters, casats o amb parella de fet presentaven un menor ajustament psicològic, major depressió, i nivells més baixos de benestar sexual que els que tenien una parella amb qui no vivien. Els solters a més presentaven nivells més baixos d'estima sexual i freqüència sexual. Els resultats van suggerir que les parelles amb un membre amb DF, el matrimoni i les relacions de vida poden afegir càrregues que no existeixen en relacions més informals.

#### 2.4.3.3. Mètodes de protecció

L'ús de mètodes per prevenir ITS o per evitar l'embaràs estan condicionats per l'educació sexual. Les persones amb discapacitats físiques poden necessitar mètodes anticonceptius addicionals o substitutius. L'ús de certs medicaments pot disminuir l'efectivitat dels anticonceptius orals i implantats (Owens i Honebrink, 1999). També poden presentar certa sensibilitat a algun tipus de material, o requerir d'una preparació prèvia, com poden ser



mètodes d'higiene o mètodes d'estimulació sexual (Murphy i Young, 2005). Per aquestes raons és fonamental l'educació sexual i l'entrenament en la comunicació d'aquestes necessitats (Nosek et al., 2001).

La manca de formació i informació rebuda pels progenitors o mestres, per resoldre els dubtes referents a la seva sexualitat, produeix efectes negatius a curt i llarg termini. Com pot ser la manca de protecció sexual o la gestió de les dificultats sexuals, fent que les seves experiències sexuals siguin viscudes de forma negativa (Modupe, 2012).

En relació a la comunicació amb la primera parella sexual sobre l'elecció de mètodes anticonceptius, l'estudi de Shandra i Chowdhury (2012) va mostrar que les adolescents amb discapacitat tenien menys comunicació que les seves homòlogues sense discapacitat.

L'estudi qualitatiu i quantitatiu de Mulindwa (2003) sobre salut reproductiva i VIH/SIDA realitzat a Uganda amb 371 subjectes amb discapacitat (174 dones i 197 homes) entre 15-54 anys, va comprovar que el 80% havien tingut una primera RS. Havien rebut una educació sexual suficient per saber que el no ús de preservatiu era un factor de risc d'embaràs i de ITS. Però, el 38% de dones i el 35% dels homes amb discapacitat havien tingut alguna ITS en algun moment de la seva vida. Un altre estudi a l'Àfrica és el de Alemu i Fantahun (2011) realitzar en un grup de 348 joves amb discapacitat d'Etiòpia, amb pocs recursos econòmics i educatius, un total de 174 (45,3%) havien tingut alguna RS, no va existir diferència estadísticament significativa en relació al gènere. Es van iniciar entre els 15-19 anys i el 45,4% dels enquestats amb experiència sexual havien utilitzat algun tipus d'anticonceptiu durant la primera trobada sexual. La prevalença de l'embaràs no desitjat va ser del 62,5%. El 58,6% tenien varies parelles sexuals, el 20,7% tenia una parella sexual casual i el 18% dels homes havien pagat per tenir sexe en els darrers 12 mesos. El 25,3% tenia ITS, el 55,5%, tenien bons coneixements sobre la transmissió del VIH.

La incidència del VIH/SIDA o d'altres ITS en persones amb discapacitat és poc coneguda. Aquest fet dificulta el disseny de programes d'intervenció eficaços i inclusius i no se'ls contempla en les campanyes de salut (Groce, 2004).

Existeix la idea errònia que les persones amb DF, intel·lectual i sensorial són una població de baix risc en la infecció del VIH per tractar-se d'una població amb baixa activitat sexual. Però la realitat és un altre. Els estudis estan mostrant que són una població activa sexualment, el VIH/SIDA comença a ser una amenaça important en les persones amb discapacitat de tot el món, en resultats similars o superiors a la població en general (Groce, 2004; Elliott, Utyasheva, i Zack, 2009).

#### 2.4.3.4. Masturbació i joguines eròtiques

La pràctica de la masturbació i l'ús de les joguines eròtiques està influenciada per factors socioculturals, religiosos, físics i psicològics. Aquestes activitats no solen recollir-se en les enquestes poblacionals de SS, ni en els qüestionaris de sexualitat. L'estudi comparatiu realitzat per Vansteenwegen et al. (2003) entre dones amb i sense discapacitat no es van observar diferències significatives en ambdós grups. Però dins de les persones amb DF aquelles que presenten alteracions en la funcionalitat dels membres superiors, per la pròpia patologia (ex. paràlisi cerebral, lesió medul·lar alta, poliomièlitis) o per problemes associats (ex: espasmes, fatiga, disminució de la sensibilitat), tenen la necessitat de certa ajuda per accedir al propi cos o al de la seva parella sexual, en el cas que també presenti una discapacitat. Aquesta ajuda sovint ha estat proporcionada per la família, els amics, els monitors, els assistents personals o els professionals de la prostitució.

L'estudi qualitatiu realitzat a Canadà per Morales, Gauthier, Edwards, i Courtois (2016), en 18 subjectes amb discapacitat adquirida o congènita en els membres superiors, va mostrar que

## ANTECEDENTS

durant la seva adolescència van tenir problemes per descobrir la seva sexualitat, i tanmateix per acceptar el seu cos i per masturbar-se amb comoditat.

En alguns països com els Països Baixos, Suïssa, Àustria, Alemanya, Dinamarca o Anglaterra, aquesta assistència sexual està contemplada de forma més o menys reglada. En els EUA existeix la figura del *subrogatis*. En el Japó l'any 2012 es va constituir l'associació anomenada *Whitehands* formada per dones amb formació sanitària que ajuden a l'ejaculació en els homes. I altres països com Espanya, França, Argentina, Regne Unit i Itàlia actualment hi ha un debat polític sobre com ha de ser la formació, la intenció i la legalització de la figura de l'assistent sexual.

Browne i Russell (2005) van realitzar un estudi qualitatiu en un grup d'Austràlia de 12 subjectes amb DF (7 adquirida i 4 congènita) per conèixer com gestionaven els aspectes sexuals dins el treball assistencial. Els resultats van mostrar que les organitzacions d'atenció comunitària no cobreixen les necessitats sexuals de les persones amb discapacitat, i calia trobar altres maneres de poder tenir un benestar sexual. Perquè malgrat trobar en alguns casos suport per part dels assistents personals, aquests no tenen perquè creuar la línia de l'atenció sexual. Aquells països on l'assistència sexual no està legalitzada crea confusió, incomoditat o manca d'intimitat, en les persones amb discapacitat. Aquest estudi va treure a la llum que la manca de suport institucional, de definició de rols i de formació, deixa sense atendre a les persones amb limitacions per a poder accedir al propi cos o al cos de l'altre.

Un estudi similar és el de Gammino, Faccio, i Cipolletta (2016) en un mostra d'Itàlia. En aquest cas es tractava de 10 assistents que oferien atenció sexual (8 homes i 2 dones) i 12 persones amb discapacitat congènita (7 homes i 5 dones). Les persones amb discapacitat van manifestar que no tenien satisfacció en la seva vida sexual i els agradaria tenir una relació sentimental, però donada la dificultat per tenir-ne, l'assistència sexual era una solució. Malgrat

tot, cap va manifestar desitjar un assistent sexual, però 11 dels subjectes amb discapacitat legalitzarien l'assistència sexual. La majoria dels assistents que oferien voluntàriament aquest servei sexual (8/10) havien treballat en l'assistència sanitària, 6 ho feien de forma remunerada i 4 gratuïtament.

Aquests estudis remarquen la manca d'atenció i solucions per a promoure l'autonomia sexual de les persones amb discapacitat, la necessitat de legalitzar serveis d'assistència sexual, i de crear joguines eròtiques inclusives.

Les joguines eròtiques s'han utilitzat com a joc sexual, concretament el vibrador s'ha utilitzar com a instrument substitutiu de la masturbació manual recomanat en el tractament mèdic per a reduir la irritabilitat, insomni, la histèria i certes disfuncions orgàniques (Labrador i Crespo, 2001).

Els darrers anys les cases comercials estant veien la possibilitat d'un nou mercat de ventes; i les empreses, juntament amb els professionals i els usuaris estant dissenyant, adaptant o fent conèixer els materials existents.

#### 2.4.3.5. Abús sexual

Segons l'estudi de Cheng i Udry (2002) amb una mostra de 1.153 adolescents dels EUA, els subjectes amb DF mostraven menys activitat social i solien tenir RS més tardanes. Però, quan iniciaven la seva activitat eren sexualment tan experimentats com els seus homòlegs no discapacitats, presentaven relacions menys sentimentals entre ells, estaven menys segurs sobre la seva preferència sexual, i tenien més probabilitat d'experimentar sexe forçat, sobretot en el cas de les noies.

L'estudi de Young, Nosek, Howland, Chanpong, i Rintala (1997) en 860 dones (439 amb DF i 421 sense) dels EUA, que van respondre a una enquesta nacional de sexualitat de 33 ítems. El 78% del total de la mostra havien experimentat algun tipus d'abús (econòmic, físic, sexual,

o verbal) en algun moment de la seva vida. D'aquestes, aproximadament la meitat de cada grup, havien patit abús físic o sexual. Els abusadors emocionals o físics més comuns eren les parelles amb qui havien conviscut, i a nivell sexual, eren persones desconegudes. Malgrat la freqüència d'abús entre dones amb o sense discapacitat no va ser significativament diferent, si que va ser la durada dels períodes, sent aquests més llargs en les dones amb discapacitat.

Un altre estudi, uns anys més tard, dels mateixos investigadors Nosek et al. (2001), amb una mostra de 956 dones (504 amb DF i 442 sense) van observar certa disminució, el 62% de les dones amb o sense discapacitat havien experimentat abusos emocionals, físics o sexuals, mantenint-se en el cas de les dones amb discapacitats un abús durant períodes més llargs de temps. I manifestant la dificultat per accedir als programes contra la violència de gènere.

L'estudi de Findley, Plummer, i McMahon (2016) realitzat en una mostra de 101 estudiants amb discapacitats, d'una universitat pública del nord-est d'EUA, van obtenir que un 62% havien experimentat abús físic i/o sexual els darrers anys. I el 22% dels subjectes havien sofert alguna forma d'abús durant el darrer any. Dels estudiants que havien patit abús, el 40% tenien poc o cap coneixement dels recursos disponibles, i només el 27% van informar de l'incident.

Des de l'any 2010 a Espanya existeix el programa de *Prevención de la Violencia hacia Mujeres con Discapacidad*, finançat per la "Obra Social la Caixa", en les comunitats autònomes d'Andalusia, Aragó, Astúries, Catalunya, Castella La Manxa, Comunitat de Madrid, Navarra, Comunitat Valenciana, Galícia i Extremadura. Aquesta iniciativa ofereix material específic perquè els equips d'intervenció realitzin tallers, atenció psicològica, i projectes de prevenció i d'apoderament de les dones amb discapacitat (Caballero i Vales, 2012).

#### 2.4.3.6. Satisfacció sexual

La satisfacció sexual es defineix com la avaluació subjectiva del grau de benestar i plenitud experimentats per una persona en relació a la seva activitat sexual (Carrobles i Sanz, 1991). Està associada a variables individuals (sociodemogràfiques, psicològiques i estat de salut), de relació de parella i resposta sexual, de factors de suport familiar i social, les creences i valors culturals (Sánchez-Fuentes, Santos-Iglesias, i Sierra, 2014). La satisfacció sexual es veu afectada si l'educació sexual no ha estat l'adient, condicionant el tipus de pràctiques sexuals, la relació de parella, els coneixements i les actituds vers la sexualitat, la salut física, o la manca d'intimitat (Parish i Clayton, 2007).

L'estudi de Kedde i Berlo (2006) en un mostra de 160 subjectes (95 homes i 65 dones) amb DF dels Països Baixos va comparar si el benestar sexual (menys estrès sexual i relacional, major satisfacció, estima, interacció i freqüència sexual) depenia de l'edat d'inici de la discapacitat, el grau de dependència per a les activitats de la vida diària (AVD) i la relació de parella. Van mostrar que en cas dels homes a mida que augmentava l'edat d'inici de la discapacitat disminuïa la satisfacció sexual i l'estima corporal. Els homes també van mostrar apuntar menor benestar sexual quan major era el seu grau de dependència. Els resultats van suggerir que els homes amb discapacitats d'inici tardà experimentaven més dificultats en l'adaptació a la seva vida sexual. En el cas de les dones el factor predictiu de benestar sexual era el fet de tenir parella, coincidint amb l'estudi de Taleporos i McCabe (2003) en que per a les dones l'aspecte interpersonal dins la sexualitat, la tendresa i els intercanvis emocionals són predictors de satisfacció sexual.

L'estudi de Kennedy et al. (2010) va mostrar que el 84,2% de la seva mostra, formada per subjectes amb lesions de la medulla espinal que vivien en comunitat des de feia 3-18 mesos després de l'alta, tenien insatisfacció amb la seva vida sexual, però no queda clar si passat el

temps existeix un canvi sobre el concepte de sexualitat o la persona ha aconseguit ser més autònoma o adaptar-se millor a la seva nova funcionalitat.

Existeixen pocs estudis en el territori espanyol, en relació a la satisfacció sexual en persones amb DF. Un referent és l'estudi qualitatiu i quantitatiu de Sánchez (2014) sobre la salut sexual i qualitat de vida amb una mostra de 184 subjectes (137 homes i 47 dones) amb traumatisme cranioencefàlic moderat. Va utilitzar el qüestionari *Escala de Valor de la Actividad Sexual* (EVAS) i el qüestionari genèric de qualitat de vida SF36. Els resultats obtinguts van ser que el la meitat de la mostra (55.7%) estava molt o basant insatisfeta amb la seva activitat sexual, sent major en n el cas de les dones. El 63.3% dels homes presentaven una disfunció sexual, sent la ejaculació precoç i la disfunció erèctil les de major prevalença. En el cas de les dones el 26.6% presentaven una disfunció sexual sent la sequedat vagina la de major prevalença. Es dones presentaven major dificultat per l'excitació (68.9%) en comparació amb els homes (33.9%). El 2.2% les dones arribaven a l'orgasme, mentre que en el cas dels homes va ser del 34.7%. Les dones tenien més dolors al realitzar el coit en comparació als homes (46.7% dones i 29.4% homes). Aquest mateix estudi també va recollir que la masturbació és una de les activitats més freqüents en aquests subjectes. Finalment van recollir les manifestacions de la mostra sobre la falta d'educació afectivo-sexual rebuda posterior a l'adquisició del traumatisme cranioencefàlic.

I l'altre treball interessant és el de Vargas (2015) que va analitzar la incidència entre la satisfacció sexual i les variables sociodemogràfiques com: edat, gènere, tipus de parella, la severitat de la discapacitat i certs aspectes religiosos. La mostra van ser 31 subjectes amb DF i 18 sense. L'instrument de mesura utilitzat va ser l'inventari *Nueva Escala de Satisfacción Sexual para usuarios de redes sociales* (Requena et al., 2013). Aquesta escala està constituïda per 20 ítems que avaluen el grau de satisfacció. Els resultats van mostrar que el 74% de les persones sense discapacitat de la mostra tenien un alt grau de satisfacció sexual mentre que el

grup de persones amb discapacitat era d'un 6%. A més, es van obtenir diferències estadísticament significatives, en totes les variables, menys en el tipus de parella i els aspectes religiosos. En relació a l'edat les persones més grans tenien menys satisfacció sexual, en relació al gènere les dones van mostrar major satisfacció sexual, i en relació a la severitat en la discapacitat quan més gran era menor era la satisfacció sexual.

Dins les activitats sexuals que produeixen satisfacció, l'estudi de McCabe i Taleporos (2003) va recollir les pràctiques sexuals individuals i compartides i la seva freqüència durant els darrers 6 mesos. Els resultats van mostrar que en el cas de les dones amb DF tenien sentiments més positius sobre la seva sexualitat en comparació amb els homes, i les experiències que els hi produïa més satisfacció van ser petons apassionats. En el cas dels homes sentien més satisfacció amb el sexe oral i les carícies, i no tant amb la pornografia. A mida que passava el temps els subjectes anaven augmentant la seva estima sexual i apuntaven que una possible raó podia ser que amb el temps havien experimentat RS. Contràriament, en la mateixa mostra no es va trobar relació entre el temps que feia que tenien la discapacitat i l'estima corporal (Taleporos i McCabe, 2005).

### **2.5. Actuacions en la salut sexual de les persones amb discapacitat a Catalunya**

En els darrers 10 anys, a Catalunya, les associacions de persones que presenten una discapacitat/diversitat funcional o intel·lectual han estat treballant pel canvi social. El seu objectiu ha estat i és presentar la diversitat com a norma de canvi i no com a prejudici social, d'excepció o d'exclusió.

L'activisme d'aquests grups s'ha mostrat principalment a quatre nivells: grups de treball entre professionals, associacions i comunitat; difusió en els medis de comunicació, per donar a conèixer a la societat l'estat de qüestió; divulgació científic-social, per formar a professionals, família i persones amb discapacitat; i oferta de diversos tipus de serveis sexuals.



### 2.5.1. Grups de treball

A nivell de grups de treball cal destacar el Grup de Reflexió d'ètica aplicada del Consorci de Serveis Socials de Barcelona, la Clínica Jurídica de Dret al dret, Universitat de Barcelona (UB), el Consell Social de l'Institut Guttmann i l'*Asociación Nacional de Salud Sexual y Discapacidad* (ANSSYD).

#### 2.5.1.1. El Grup de Reflexió d'ètica aplicada

L'any 2013 el Grup de Reflexió d'ètica aplicada del Consorci de Serveis Socials de BCN (Grup de Reflexió d'ètica aplicada, 2013) va recollir quina era la situació de l'afectivitat i la sexualitat de les persones amb DF que vivien en residències, i alguna de les qüestions ètiques que va plantejar i respondre van ser:

- Molts centres residencials no contemplen que els usuaris mantinguin relacions afectives i sexuals en el centre. Els que reconeixen aquesta necessitat no disposen d'espais que permetin el dret a la intimitat i a la privacitat. Tampoc s'orienta ni es dona suport per a accedir a serveis sexuals, ni fora ni dins de la residència.
- Les persones amb gran nivell de dependència necessiten formació, suport i assistència per mantenir RS consentides amb altres residents o persones que es dediquen a la prostitució, així com masturbar-se. L'Administració Pública hauria d'atendre la necessitat dels residents, perquè aquets poguessin cobrir la seva necessitat, sense trencar amb els espais de convivència col·lectiva.
- El llindar del professional, en la facilitació i en l'oferiment de recursos, és no formar part activa de l'experiència sexual. Mai pot ser objecte de desig o excitació sexual, ni executar directament accions d'aquest tipus; pot ensenyar o facilitar condicions de masturbació, però no masturbar. Sovint el protocol que s'utilitza en aquest casos es determina si la demanda és legítima, valorar la disposició d'algunes persones de l'equip

de donar suport i acompanyar la demanda i, si no hi ha ningú, cercar un professional extern.

#### 2.5.1.2. La Clínica Jurídica de Dret al dret

La Clínica Jurídica de Dret al dret, Universitat de Barcelona i l'ANSSYD, amb la participació de *Sex Assistant* i *Tandem Team*, l'any 2015 van proposar quatre sessions de treball per parlar de la figura de l'assistent sexual.

Donada la dificultat per crear una única visió en relació a la figura del/la assistent/a sexual, es va considerar necessari realitzar el 29 de juny del mateix any la *Jornada Asistencia sexual, una figura en construcció*. Es va convidar a representants d'organitzacions com: Carlos de la Cruz (*Asociación Discapacidad y Sexualidad*), Antonio Centeno (*Yes, We Fuck!*), Antonio Madrid (Dret al dret), Francesc Granja (*Tandem Team*), Rafa Reoyo (*Sex Assistant*) i Esther Sánchez (ANSSYD); a diferents figures professionals com: Iñaki Martínez (assistent personal), Teo Valls (assistent sexual), Linda Porn (treballadora sexual), Gemma Deulofeu (psicòloga de persones amb discapacitat mental); i a usuaris de l'assistència sexual, amb DF o intel·lectual.

La jornada plantejava tres preguntes: què volem que sigui l'assistència sexual?, qui seria un assistent sexual? i quines persones són les que serien assistides? Les conclusions recollides van ser (García, Gómez, i Ponsa, 2015):

- Existeix una dificultat en arribar a un consens en relació al concepte i definició de l'assistent sexual. Mentre la majoria d'associacions tenien una visió d'una figura que interactua sexualment amb l'usuari, l'Associació Yes, We Fuck (YWF) defensava que l'assistent sexual havia de limitar-se a assistir l'autoerotisme de l'usuari i a donar suport a les RS entre persones amb limitacions, sense formar part del fet sexual.
- Cal una educació sexual inclusiva que empoderi als subjectes i puguin exercir els seus drets sexuals.

## ANTECEDENTS

- La figura de l'assistent sexual ha de ser un servei professional, no un voluntariat o teràpia i per tant ha de ser remunerat econòmicament.
- La assistència sexual seria la intersecció entre l'assistència personal (orientada a donar recolzament, germanitzar la igualtat d'oportunitats, a l'accés al propi cos) i el treball sexual (adreçat a l'acció sexual que desitjarien fer amb el seu propi cos si no tinguéssim la diferència funcional)
- El propi subjecte amb diversitat funcional és qui pren les decisions sobre la seva sexualitat.
- Les persones amb diversitat intel·lectual, per poder expressar i gestionar les seves decisions sexuals, pot ser que els calgui del recolzament d'una tercera persona.
- El perfil dels assistits és el de persones que necessiten recolzament per accedir sexualment al propi cos i/o realitzar pràctiques sexuals amb altres persones.
- Cal seguir el debat, donant veu als propis protagonistes, especialment en dos col·lectius, com són les dones amb diversitat funcional i les persones amb diversitat intel·lectual.

Es va finalitzar la jornada amb la sensació que calia clarificar les diverses visions existents en relació a la figura de l'assistent sexual, per no crear confusió entre els usuaris i els professionals. D'aquesta manera es podria facilitar tant l'assessorament per part del professional com l'elecció per part de l'usuari.

La proposta que es va fer va ser que, l'assistent sexual és un servei en el que el contacte corporal amb la persona assistida està deserotitzat, i que la prostitució és en l'entorn professional que estableix una RS i utilitza el propi cos per donar plaer. *L'associació Tandem Team* va afegir un altre tipus de rol, l'acompanyant íntim eròtic, que es defineix com una trobada íntima que vol anar més enllà d'una sexualitat o assistència genital.

### 2.5.1.3. Consell Social de l'Institut Guttmann

L'Institut Universitari de Neurorehabilitació Guttmann es va crear l'any 1999 i és un dels referents tant nacional com internacional en docència i recerca en neurorehabilitació.

L'any 2011 va crear el Consell Social de l'Institut Guttmann, amb l'objectiu d'apropar les associacions de persones amb discapacitat a la societat, amb dos eixos principals: l'empoderament i l'autonomia<sup>18</sup>. Dins de les activitats que han portat a terme els darrers tres anys per a la inclusió social d'aquest col·lectiu, han estat les XXVII i XXVIII Jornades tècniques i el projecte anomenat “Dofins de colors” (Fundació Institut Guttmann, s.d.).

L'any 2015 en la XXVII Edició de les Jornades Tècniques de l'Institut Guttmann, sota el títol “Innovació social i discapacitat” (Fundació Institut Guttmann, 2016b) va realitzar el debat en diferents territoris de Catalunya: “Drets i deures” (Girona), “Associacions com a motor de canvi social” (Lleida) i “Innovació Social i Discapacitat” (Barcelona).

L'objectiu va ser crear un debat amb més de 400 persones amb discapacitat, professionals del sector i més d'una vintena d'associacions. Algunes de les conclusions més significatives en la Jornada realitzada a Girona sobre “Drets i deures” van ser:

- Cal aprofitar els canvis legislatius per reclamar l'equiparació de oportunitats.
- Els prejudicis i el desconeixement són el veritable obstacle, major que els impediments físics.
- Després del tractament inicial existeix un gran buit en suport i prestacions socials que genera exclusió social de la persona afectada i del conjunt familiar.
- Cal formar als familiars per evitar situacions de sobreprotecció que no ajuden al creixement personal dels individus amb discapacitat.

---

<sup>18</sup> La Llei 39/2006 de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència, defineix l'autonomia personal com a “la capacitat de controlar, afrontar i prendre, per pròpia iniciativa, decisions personals respecte de com viure d'acord amb les normes i preferències pròpies, així com de desenvolupar les activitats bàsiques de la vida diària”

## ANTECEDENTS

- La absència d'una resposta àgil per part dels serveis socials fa que es busqui una resposta en el sistema de salut, convertint els individus en malalts crònics.
- Manca preparació dels professionals de la sanitat, serveis socials i del sistema educatiu en relació a la discapacitat.
- Cal promoure una educació en valors del conjunt de la ciutadania, mitjançant informació i sensibilització social.

En la jornada realitzada a Lleida sobre “Les associacions com a motor de canvi social” es va concloure, que les associacions han de:

- Liderar els canvis socials que afecten al seu col·lectiu.
- Potenciar l'apoderament dels seus socis i fomentar la autonomia, creant subjectes actius i no només objectes de atenció.
- Impulsar canvis legislatius i exigir el compliment de la legislació.
- Implicar-se amb la quotidianitat del seu entorn, per generar canvis; fer visible la diversitat funcional dins la societat; i crear un canvi de valors.
- Fer un major ús de les noves tecnologies, ja que poden facilitar la relació amb i entre els socis, altres entitats i la resta de la comunitat.

I finalment, en la jornada realitzada a Barcelona sobre “Innovació Social i Discapacitat” les conclusions més significatives van ser:

- Cal promoure la participació de les persones amb discapacitat perquè puguin sortir de la seva zona de confort amb tots els ordres de la vida quotidiana (treball, educació, oci, política, mitjans de comunicació, etc).
- Cal ajudar a la família perquè doni suport al seu familiar, oferint independència versus sobreprotecció.
- Per a que la persona pugui decidir sobre què, quant i com participar ha de poder tenir accés a la informació existent en condicions de igualtat.

- Cal investigar temes com per exemple, visibilitat social de la discapacitat, gènere i discapacitat, sexualitat i discapacitat funcional, o valoració de la CIF de la discapacitat i de la salut de l’OMS.
- S’han de promocionar les investigacions qualitatives de caràcter multidisciplinari, dins un marc de un model biopsicosocial. Incorporant dins els projectes de recerca de la discapacitat, a la persona amb discapacitat tant com investigadora o co-investigadora, en lloc únicament com objecte d’estudi.
- L’educació ha de ser inclusiva, ja que és la base de l’eliminació de barreres i prejudicis que porten a la por i a la desinformació. Fins i tot caldria considerar que les persones amb discapacitat fossin els formadors dels estudis o especialitzacions dels futurs professionals de l’educació per a la salut i els serveis socials.
- Per apoderar cal potenciar l’autoestima dels adolescents i joves, eliminar les barreres arquitectòniques i socials, i capacitar als individus per al món laboral i en la participació social en general.
- Cal que els mitjans de comunicació presentin un relat social positiu de la discapacitat mostrant més a les seves capacitats.

L’any 2016 es van realitzar les XXVIII Jornades Tècniques de la Fundació Institut Guttmann (2016a) a Barcelona sota el títol “Empoderament, autonomia personal i neuroètica”; el seu objectiu va ser participar en el debat sobre el canvi de paradigma vers les persones amb discapacitats, cap a una visió biopsicosocial centrada en les funcionalitats i competències de les persones. Van comptar amb una participació de 300 professionals i responsables dels serveis públics i privats d’atenció a les persones amb discapacitat, entitats i associacions, entre d’altres. Dins dels temes que van tractar, un va ser, com el paternalisme i la mirada protectora pot limitar l’accés a la informació i reduir l’empoderament de la persona dins la societat.

#### 2.5.1.4. *Asociación Nacional de Salud Sexual y Discapacidad (ANSSYD)*

ANSSYD és una associació adscrita a la *Federación de Sociedades Sexológicas* (FESS), a la *European Federation of Sexology* (EFS), a la *World Association for Sexual Health* (WAS), i a la *Federación Latinoamericana de Sociedades de Sexología y Educación Sexual* (FLASSES). Està constituïda per professionals de l'àmbit de la salut i té la seva seu a la província de Barcelona.

Els seus membres participen tant en els grups de treball anteriorment esmentats, com en les seves pròpies línies d'investigació al voltant de la SS, a més d'oferir formació en diferents Màsters de la Universitat de Barcelona o participar en Postgraus de la Universitat Ramon Llull. També tenen presència en la majoria de congressos nacionals i internacionals. Com van ser l'any 2016 el *XIII Congreso Español de Sexología y VII Encuentro Iberoamericano de profesionales de sexología* (Madrid), el *Congreso Internacional de infancia maltratada* (Murcia) o el *Congreso Universidad y Discapacidad: "Investigaciones desde la Universidad en Sexualidad y Discapacidad"* (Madrid).

#### 2.5.2. *Formació i divulgació científic-social*

A Catalunya, dins de la formació en Màster, ANSSYD va presentar el bloc temàtic "La SS de les persones amb discapacitat" en el *Máster Oficial de Medicamentos, Salud y Sistema Sanitario* de la Facultat de Farmàcia de la Universitat de Barcelona. La seva intenció es arribar al *Máster de Sexología clínica y salud sexual* de la Facultat de Medicina de la Universitat de Barcelona, així com al *Máster de Neurorehabilitación* i el de *Dona i Infant* de la Facultat de Ciències de la Salut Blanquerna de la Universitat Ramon Llull. I finalment oferir el Màster sobre sexualitat i diversitat funcional a la Universitat de Barcelona.

Altres activitats organitzades i/o realitzades per ANSSYD durant l'any 2016 van ser un cicle de conferències, jornades i cursos sobre la sexualitat de les persones amb diversitat funcional, dirigit a professionals, familiars i persones amb diversitat funcional.

Al 2014 és va constituir l'Associació *Tandem Team* que durant l'any 2016 es va consolidar socialment, oferint 200 entrevistes, 12 formacions bàsiques i 8 conferències. El punt més àlgid va ser la col·laboració amb el reportatge “ Jo, també vull sexe” (TV3 alacarta, 2016), on donaven a conèixer la seva visió de l'acompanyant íntim eròtic.

### 2.5.3. Escola i societat

Tenint present que el patí de l'escola és el planter de futures generacions, es va crear dins el Departament d'Educació el pla d'acció 2008-2015 el projecte “Aprendre junts per viure junts” (Generalitat de Catalunya, sd).

Tanmateix, l'any 2012 en el 4t Congrés “Educació i entorn” del Departament d'Ensenyament (Departament d'Ensenyament, 2012) es va crear el Projecte “Convivència i èxit educatiu”, com a horitzó d'una nova societat que sortís de l'actual, que havien definit la societat com: “...tecnològicament complexa, culturalment diversa, socialment líquida i econòmicament desequilibrada amb canvis permanents, importants moviments migratoris i noves i preocupants formes d'exclusió...” (p,5).

L'any 2016 és va iniciar a les escoles i als institut el projecte “Tots som iguals, tots som diferents” amb l'objectiu d'aconseguir un canvi d'actituds respecte a la diversitat (Piqué, 2016). Les diferents escoles del territori van introduir el projecte en els diferents cursos, realitzant activitats molt diverses.

L'any 2017 l'Institut Guttmann va iniciar el projecte “Dofins de Colors” (Fundació Institut Guttmann, s.d.). El projecte es va crear a l'observar els problemes d'inclusió dels nens i nenes



amb discapacitat en el temps d'esbarjo. Es un portal dedicat a la socialització, a partir de la promoció del joc inclusiu.

A nivell social, el CERMI segueix vetllant per obtenir la plena igualtat i oportunitats com la resta de la societat; i en l'àmbit de la sexualitat, trencar amb la doble discriminació que tenen les dones (CERMI, 2013).

Altres associacions, més revolucionaries en el fet de trencar amb els estereotips socials de bellesa i sexualitat, són l'Associació de dones no estàndards i *Yes We Fuck*, i l'Associació de dones no estàndards que treballen perquè sigui la pròpia dona amb discapacitat la que parli per ella mateixa de la seva condició i sigui ubicada socialment amb normalitat (Cristóbal, Pujol, Riu, Sanz, i Torres, 2002).

L'any 2015 *Yes We Fuck* amb la seva aliança amb el col·lectiu Gay Lesbianes Queers Transsexuals, Bisexuals i Intersexuals (GLQTBI) van sumar-se al moviment *queer-crip*. S'oposen al model mèdic perquè consideren que redueix la discapacitat a la univocitat d'una patologia, i al model social per considerar que és l'entorn el que s'ha d'adaptar a la persona amb discapacitat. Volen trencar amb els estereotips de quins cossos o ments, desitjos o conductes són "normals" i defensar els drets i plaers sexuals de totes les persones (McRuer, 2006; García i Branco, 2016; Moscoso i Arnau, 2016).

L'any 2016 es va presentar el documental "*Yes We fuck*" (Centeno i Moreno, 2016) que presenta sis històries reals diverses, que pretenen ser una plataforma de debat sobre el cos, la sexualitat i les persones amb discapacitat, i una defensa dels seus drets sexuals.

### 2.5.4. Serveis sexuals

A nivell d'oferta de serveis sexual a Catalunya hi ha diferents figures: el/la treballador/a sexual (la prostitució), el/la assistent/a sexual (que en algunes associacions es considerat/da

com una prostitució especialitzada i en altres com un assistent/a de l'autoerotisme, i l'acompanyant íntim i eròtic. Totes aquestes figures formen part d'un servei que és remunerat, però no legalitzat.

La casa de contactes de la Sra. Rius va ser de les primeres cases de cites on les seves treballadores sexuals atendien a persones amb diversitat funcional i/o intel·lectual. El seu protocol de funcionament és que després d'un previ contacte telefònic, i si és necessari amb els consells i suggeriments de tutors, familiars o la mateixa persona, escullen a la persona que s'ajusta millor als desitjos que es busquen satisfer, amb d'intenció de un ambient íntim, d'afecte i tendresa. Deixen clar que, amb la seva visió inclusiva, el servei no té cap sobrepreu.

L'any 2014 Silvina Peirano amb Rafael Reoyo van crear la plataforma *Sex Asistent*<sup>19</sup> a Catalunya, i van organitzar la I *Jornada de sexologia y diversidad funcional Sex Asistent-Sexorum* (Sexorum Centro Sexológico i Sex Asistent, 2014), amb una visió de l'Assistència Sexual que definien com (Peirano, 2011) :

Una proposta remunerada que aborda l'àmbit de l'atenció sensual, eròtica i/o sexual d'aquest col·lectiu. Un mitjà d'acció per millorar la vida sexual i emocional, tant d'un individu com de la seva parella; majors d'edat que, independentment del seu gènere o elecció sexual, decideixen optar per aquest acompanyament (...) allò que s'espera és que cada persona triï la seva parella afectiva, ocasional o fixa, o que opti per estar en soledat (...) Es planteja com una decisió pròpia, lliure i independent, que com a opció, pot ser presa o no.

---

<sup>19</sup> Sex Asitent és una plataforma per atendre la sexualitat de les persones amb diversitat funcional. Va ser creada l'any 2012 a Argentina per Silvina Peirano i actualment ubicada en el centre Julia Pastrana.

## ANTECEDENTS

Aquesta filosofia va quedar inclosa dins d'ANSSYD formant part d'un recurs més d'assessoria en temes de sexualitat per persones amb diversitat funcional, professionals i familiars.

El protocol de *TandemTeam*, dins el seu servei *Tandem Team Intimty*, proposa que tant els acompanyats íntims eròtics, com els usuaris siguin entrevistats per valorar les seves expectatives. Aleshores, es posen en contacte i tenen la trobada que ha estat pactada pels propis subjectes, per pactar el tipus de relació íntima. Finalment, l'associació recull el feedback de les dues parts.

L'any 2017 s'inicia el projecte *Tus manos, mis manos* recolzat per diferents grups com l'Oficina de Vida Independent (OVI), Dret al dret, la *Universidad Abierta Iberoamericana* Manuel Lobardo, entre d'altres, que va crear la web [www.asistenciasexual.org](http://www.asistenciasexual.org). Segueix el model d'assistència sexual com a dret humà a l'auto-erotisme i l'accés al propi cos, propi de la filosofia de la Oficina de Vida Independent (Arnau, 2017).

Es pot comprovar com darrera de cadascuna de les associacions existeixen terminologies, activitats i serveis diferents segons la seva idea de sexualitat i discapacitat.

A nivell Europeu alguns dels models de referencia són el model dels Països Baixos i les seves organitzacions principals: *Stichting Alternatieve Relatiebemiddeling* (SAR), *prostitutie Informatie Centrum* (PIC) i *Social Erotische Bemiddeling* (SEB); el model de Suïssa, on la seva organització més representativa és *pro Infirmis*, i el model d'Anglaterra i la seva l'organització més important *TLC Trust*. Cal tenir present que cada país té la seva legislació i cultura sexual que condiciona la terminologia, la legislació i els serveis socials.

### 3. JUSTIFICACIÓ

La sexualitat és una part fonamental de la vida de tot ésser humà. En el procés per gaudir d'una bona SS estan implicats molts àmbits, des del familiar, l'escolar, el social, fins el legal, el laboral i el sanitari.

Actualment, després d'aproximadament 20 anys de la declaració dels drets sexuals i 10 anys de la Convenció Internacional sobre els drets sexuals de les persones amb discapacitat, la lluita social de les persones amb DF, per mostrar-se com el que són, éssers sexuats, comença a fer-se visible. Malgrat alguns avenços, encara es coneix poc dels aspectes relacionats amb la sexualitat en aquest col·lectiu i en concret amb la seva SS.

Per aquesta raó, l'interès d'aquest projecte rau en descriure quin és l'estat de la SS de les persones amb DF a Catalunya.

Per descriure la SS de les persones amb DF, des d'una visió integral i inclusiva, cal identificar aquells aspectes de l'educació i la socialització que poden estar-la condicionant; així com descriure quines són les experiències, les preocupacions, o les percepcions sexuals que tenen, o quin és el grau de satisfacció en la seva vida sexual.

L'eina més actualitzada en el territori espanyol per estudiar la SS de la població en general és la ENSS/2009, però donat que no s'ajusta suficient a les particularitats de les persones amb DF, es va decidir que era necessari realitzar certes adaptacions. Calia revisar tant l'adequació de les preguntes com de les respostes, i afegir nous indicadors de la SS, com són la masturbació o el grau d'autonomia i, també, modificar el format del qüestionari, passant d'una versió en paper, acompanyada d'un entrevistador, a un format digital on-line, per poder oferir als enquestats major autonomia i intimitat. A més a més, donat que l'estudi es centrava en un territori de parla catalana era necessari traduir-la al català.

## JUSTIFICACIÓ

Un cop realitzades les modificacions oportunes i validat el qüestionari resultant, la informació que ofereixi aquesta versió més adaptada permetrà descriure quin és l'estat de SS d'aquest col·lectiu i poder dissenyar estratègies de salut apropiades.

## 4. OBJECTIUS

### 4.1. Objectiu general

- Conèixer l'estat de Salut Sexual de les persones majors d'edat amb discapacitat física, residents a Catalunya.

### 4.2. Objectius específics

- Elaborar un qüestionari digitalitzat i en català sobre la SS de les persones amb DF (Enquesta de Salut Sexual per a Persones amb Discapacitat Física, ESSPDF/2016), fruit de l'adaptació i ampliació de l'ENSS/2009.
- Validar la traducció a la llengua catalana i el funcionament de l'ESSPDF/2016 en relació a la comprensió i adequació de les preguntes, la factibilitat del circuit i la càrrega temporal de resposta.
- Descriure i analitzar la SS de les persones amb discapacitat física majors d'edat, residents a Catalunya utilitzant l'ESSPDF/2016.



## 5. METODOLOGIA

L'estudi es va desenvolupar en tres fases.

### La Fase I : Elaboració ESSPDF/2016.

Es va dur a terme l'any 2014.

Durant aquest període es va decidir que, per obtenir informació sobre la SS de les persones amb discapacitat física a Catalunya, calia adaptar i ampliar l'ENSS/2009 principalment en relació a la ubicació temporal de les preguntes, al mètode d'administració i a la llengua. Fruit d'aquest procés va ser l'ESSPDF/2016.

### La Fase II: Validació ESSPDF/2016.

Es va dur a terme l'any 2015.

Durant aquest període es va validar l'ESSPDF/2016 en dues etapes.

- Etapa 1: validació de la traducció del castellà al català del conjunt d'ítems de l'ENSS/2009 utilitzats en el disseny de l'ESSPDF/2016.
- Etapa 2: avaluació, amb un estudi pilot amb 32 subjectes, del funcionament de l'ESSPDF/2016 a partir de tres aspectes: la comprensibilitat i adequació dels ítems, la factibilitat del circuit d'administració i resposta i la càrrega temporal de la resposta.

### La fase III: Aplicació ESSPDF/2016.

Es va dur a terme l'any 2016.

Durant aquest període es va aplicar l'ESSPDF/2016 obtenint una mostra de 135 subjectes amb discapacitat física, residents a Catalunya, per conèixer l'estat de SS d'aquesta població.

Les variables van recollir aspectes sociodemogràfics de la mostra, i d'altres relacionats amb l'educació/informació sexual, la socialització sexual, la percepció de la sexualitat, l'estat de SS, el grau de qualitat i la satisfacció amb la consulta realitzada a professionals de la salut, l'experiència en les relacions sexuals i la satisfacció sexual. Posteriorment es van analitzar en funció del sexe, grau d'autonomia i edat, i es van realitzar anàlisis multivariables en relació a la satisfacció sexual i la possibilitat d'una primera experiència sexual.





### 5.1. Fase I: Elaboració de l'ESSPDF/2016

L'any 2014, després de fer una revisió de les enquestes de SS nacionals i internacionals existents, es va comprovar la falta d'adaptació que presentaven, tant per ubicar temporalment al subjecte dins de la seva SS des del moment que tenia una discapacitat com per recollir certes particularitats d'aquest col·lectiu.

Finalment, es va decidir partir de l'ENSS/2009 per tractar-se d'una enquesta dissenyada tenint present els qüestionaris més actuals i presentar una visió integral de la SS. A més a més, va ser creada per l'OSM, el *Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social* i el CIS i va ser aplicada dins el territori espanyol, incloent per tant Catalunya.

Seguidament es va iniciar l'adaptació de l'ENSS/2009. Es va estudiar la metodologia utilitzada en el seu disseny i es va valorar introduir uns aspectes que els propis creadors ja van apuntar com a possibles millores del qüestionari.

A continuació, es van revisar cadascuna de les 69 preguntes de les que constava i les seves possibles respostes per valorar si era necessari modificar el redactat. Calia comprovar si les preguntes podien portar al subjecte amb discapacitat a una confusió en la ubicació temporal. En el cas dels subjectes amb una discapacitat sobrevinguda, aspectes com l'educació sexual o les experiències sexuals poden haver variat molt si es situen en el moment previ o posterior a l'adquisició de la discapacitat. També es van revisar les respostes tancades, per veure si alguna era inapropiada per les característiques pròpies de les persones amb discapacitat.

En relació a la seqüència de les preguntes dins el circuit del qüestionari, es va comprovar si podia desorientar als subjectes sobre el moment de vida al què es volia fer referència. Si es preguntava per la seva sexualitat en els darrers 12 mesos, podien existir subjectes que durant aquest període haguessin tingut dues experiències sexuals diferents, una amb discapacitat i l'altra sense. També es va estudiar si en algunes preguntes sobre qüestions més íntimes, tant

sexuals com funcionals en relació a les seves limitacions, calia modificar la seva ubicació dins del qüestionari per evitar incomodar al subjecte.

Es va considerar necessari ampliar dins del conjunt de preguntes de l'ENSS/2009 algunes variables sociodemogràfiques importants a l'hora d'estudiar la població amb discapacitat com són el diagnòstic, l'edat en què va adquirir la discapacitat i el grau d'autonomia i de sensibilitat. Per al grau d'autonomia es van utilitzar els ítems de l'escala de Barthel (menjar, rentar-se, vestir-se, arreglar-se, deposició, micció, ús del vàter, trasllat butaca/lit, caminar i pujar/baixar escales), i per al grau de sensibilitat es va preguntar com era (completa, parcial, sense sensibilitat, sensibilitat alterada) en diferents parts del cos (rostre, tronc, genitals, braços i cames).

També es van afegir qüestions sobre la possibilitat de realitzar-se una masturbació per tractar-se d'un aspecte sovint oblidat en aquest tipus de qüestionaris.

Aquest procés es va anar compartint amb un equip de professionals que treballen en sexualitat constituït per un psicòleg del Centre de Recursos Psicològics, una psicòloga de l'ANSSYD, una fisioterapeuta del centre CRIV, un assistent sexual amb 5 anys d'experiència i dues persones amb discapacitat (una dona de 40 anys amb una distròfia muscular amb tetraplegia i un home de 30 anys amb un lesió medul·lar nivell D4). Es van realitzar trobades personals i per videoconferència per recollir l'opinió sobre els canvis que s'estaven realitzant en l'ENSS/2009.

En el mateix qüestionari es van introduir les consideracions ètiques: la informació sobre l'estudi, el consentiment informat i un contacte per resoldre dubtes en relació a l'estudi.

El qüestionari resultant es va traduir a la llengua catalana i es va digitalitzar tenint present totes les seves bifurcacions, necessàries segons les respostes que anava efectuant el subjecte. Per a aquesta digitalització es va utilitzar el formulari Google, per oferir als subjectes amb limitacions motrius que poguessin respondre amb els seus propis dispositius, i així mantenir la

seva intimitat, garantir l'anonimat, millorar el circuit de recollida i el processament de les dades (veure Annex III).

Un cop realitzades les modificacions i ampliacions de l'ENSS/2009, traduït el qüestionari al català i digitalitzat, la nova eina es va anomenar Enquesta de SS de Persones amb Discapacitat Física (ESSPDF/2016).

## 5.2. Fase II: Validació de l'ESSPDF/2016

L'any 2015, un cop dissenyada una versió preliminar de l'ESSPDF/2016 es va iniciar la fase II de validació que es va portar a terme en dues etapes:

En l'etapa 1, es van seguir els passos recomanats internacionalment per processos de traducció i retrotraducció de qüestionaris. Un cop feta la traducció del castellà al català d'aquelles preguntes pròpies de l'ENSS/2009, que s'havia realitzat en la fase anterior per un traductor natiu, i afegir les noves preguntes formulades, una filòloga de llengua catalana va acabar de perfilar aspectes gramaticals. A continuació un altre traductor bilingüe va realitzar la retrotraducció del català al castellà. No es va considerar necessari passar per una comissió de jutges especialitzats, donat que el castellà i el català són dues llengües que conviuen en el territori català.

En l'etapa 2, es va realitzar una prova pilot per validar el funcionament de l'ESSPDF72016 mitjançant l'avaluació de la comprensibilitat i de l'adequació dels ítems, de la càrrega temporal i de la factibilitat del circuit d'administració i resposta.

La mostra va ser de 32 subjectes, 6 presentaven una discapacitat i 26 eren subjectes simuladors. Es va optar per utilitzar subjectes simuladors atesa la dificultat per accedir aquesta població diana, i el fet de no poder incloure-la en la prova definitiva, i perquè una part de la prova pilot era comprovar el funcionament de les diferents bifurcacions del circuit de resposta, tot forçant les diferents situacions que es podien donar. Com es pot veure en l'Annex III segons la resposta el subjecte era redirigit a una o altre part del qüestionari.

La submostra de 6 subjectes estava formada per 3 homes i 3 dones, majors d'edat, amb DF. Eren membres de les principals associacions de persones amb DF de diferents capitals de comarca de Catalunya. Voluntàriament van decidir respondre formant part de l'estudi pilot.

Les seves característiques va ser:

S1. Dona. 40anys. Parella estable. Discapacitat adquirida als 17 anys. Tetraplegia.

S2. Home. 35 anys. Parella esporàdica. Discapacitat adquirida als 28 anys. Paraplegia.

S3. Dona. 43 anys. Parella esporàdica. Discapacitat adquirida als 21 anys. Paraplegia.

S4. Home. 48 anys. Parella estable. Discapacitat adquirida als 36 anys. Tetraplegia.

S5. Dona. 32 anys. Sense parella. Discapacitat congènita degenerativa.

S6. Home. 37 anys. Sense parella. Discapacitat congènita. Tetraplegia.

Els subjectes d'aquesta submostra van rebre per correu electrònic l'enllaç de l'ESSPDF/2016 (veure Annex IV). Les seves respostes van servir per valorar la càrrega temporal, el funcionament del circuit de respostes i la correcta recollida de dades, però a més se'ls va demanar de fer un retorn per correu o telefònicament per validar de forma qualitativa:

- L'adequació de les preguntes.
- La comprensió dels enunciats.
- La correcta categorització de les respostes.
- El temps de resposta de l'enquesta.
- La incomoditat davant de certes preguntes.
- L'ordre d'aparició de les preguntes (seqüència).
- L'extensió de l'enquesta.

La submostra de 26 simuladors estava formada per persones majors d'edat, escollides per conveniència, amb capacitat per poder respondre a una enquesta sota unes instruccions determinades.

Als subjectes simuladors se'ls va adjudicar un dels 13 perfils creats (veure taula 3). Aquests perfils recollien l'acceptació o no del consentiment informat, i la combinació de diferents característiques: sexe, edat, tipus de lesió, orientació sexual, si havia tingut una primera RS un cop adquirida la DF, si havia tingut relacions els darrers 12 mesos, si havia pagat per tenir

relacions, si li havien pagat, si va tenir sexe en contra de la seva voluntat, tipus de parella, si va utilitzat mètodes de protecció per a l'embaràs, si va utilitzar mètodes de protecció per a ITS, si podia masturbar-se, si desitjaria/necessitaria assistència sexual, grau d'autonomia i de sensibilitat. Algunes d'aquestes característiques eren especialment claus perquè es tractava de punts del circuit on es produïen les bifurcacions del qüestionari.

*Taula 3: Característiques principals segons les tipologies simulades en la prova pilot.*

Característiques	Tipologia												
	T1	T2	T3	T4	T5	T6	T7	T8	T9	T10	T11	T12	T13
Té dubtes sobre estudi	N	N	N	N	S	N	N	N	N	N	N	S	-
Accepte consentiment	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	N
Sexe	H	H	H	H	H	H	D	D	D	D	D	D	-
Edat	18	23	31	57	63	56	19	26	35	48	51	60	-
Edat adquisició	14	0	25	20	40	13	17	24	22	40	0	44	-
Orientació sexual	Ho	He	He	He	Bi	He	Ho	He	He	He	He	Bi	-
Ha tingut una 1a RS	S	S	S	N	N	S	S	S	S	S	S	N	-
Parella estable	S	S	N	-	-	N	S	S	N	N	S	S	-
Parella esporàdica	N	S	S	-	-	S	N	N	S	S	S	N	-
RS els darrers 12 mesos	S	S	S	-	-	N	S	S	S	S	N	-	-
Ha pagat	S	N	S	-	-	S	N	N	N	S	S	-	-
Li han pagat	N	N	N	-	-	N	N	N	N	S	S	-	-
Protecció Embaràs	N	S	N	-	-	S	N	S	S	S	N	-	-
Protecció ITS	S	S	N	-	-	S	S	S	S	N	N	-	-
Pot masturbar-se sol	N	N	N	S	N	N	N	N	N	S	S	N	-
Vol assistència sexual	N	S	S	N	S	N	N	S	S	N	N	N	-
Grau autonomia	T	T	P	P	H	T	T	T	P	P	H	H	-
Grau sensibilitat	Co	Pa	Co	Pa	Co	Pa	Co	Pa	Pa	Pa	Co	Pa	-

Nota:(Bi) Bisexual (Co) Sensibilitat completa (H) Hemiplegia (He) Heterosexual (Ho) Homosexual (ITS) Infeccions de transmissió sexual (N) No (P) Paraplegia (Pa) Sensibilitat parcial (RS) Relacions sexuals (S) Sí (T) Tetraplegia (To) Sensibilitat a tot el cos (-) No passa per aquesta pregunta.

A cada subjecte també se li va assignar un diagnòstic (veure Taula 4), menys els dos subjectes de la tipologia 13 que simulaven no acceptar el consentiment i per tant no realitzaven el qüestionari.

*Taula 4: Assignació del diagnòstic als subjectes simuladors.*

Tipologia	Diagnòstic	Tipologia	Diagnòstic
1	Lesió medul·lar C5 incompleta	7	Esclerosi múltiple
2	Paràlisi cerebral	8	Tumor medul·lar C7
3	Tumor medul·lar	9	Amputació EEII
4	Lesió medul·lar D10	10	Lesió medul·lar D4 completa
5	Accident vascular cerebral	11	Paràlisi cerebral
6	Lesió medul·lar D1 completa	12	Accident vascular cerebral

Els grup de 26 subjectes simuladors que formaven part de la mostra van rebre un correu electrònic amb les instruccions per poder entendre com havien de respondre l'ESSDF, seguint la tipologia del personatge que se'ls havia assignat, veure Figura 6.

Un cop rebudes les respostes dels 26 subjectes simuladors es va comprovar en la base de dades que la informació es correspongués amb les tipologies assignades. Les seves respostes van servir per comprovar la càrrega temporal, el funcionament del circuit de respostes i la correcta recollida de dades, sobretot en referència a les bifurcacions que es van produir en el circuit com a conseqüència de la tipologia que se'ls havia assignat. Es va procedir de la mateixa manera amb les respostes de la mostra de 6 subjectes amb DF.

Finalment, es va recollir, per correu electrònic o telefònicament, la valoració qualitativa de la submostra de 6 subjectes amb discapacitat, i es van valorar les seves aportacions.

Un cop introduïts els canvis, el resultat final d'aquesta fase II va concloure amb l'anomenada ESSPDF/2016.



“ Benvolgut Ignasi,

com vam parlar la setmana passada, et faig arribar les característiques de la persona que has de simular i l'enllaç de l'enquesta a respondre. Recorda registrar el temps que necessites per respondre el qüestionari.

- Quan et preguntin si vols acceptar el CONSENTIMENT INFORMAT has de marcar SI.
- El teu diagnòstic és LESIÓ MEDUL·LAR C5 incompleta, tens limitacions per moure les 4 extremitats, vas en cadira de rodes elèctrica, però pots sentir a la major part del cos.

Les altres característiques principals que tens són:

Sexe	Home	Parella estable	Sí*	Protecció Embaràs	Sí*
Edat	18	Parella esporàdica	No*	Protecció ITS	Sí*
Edat adquisició	14	RS els darrers 12 mesos	Sí	Pot masturbar-se sol	No
Orientació sexual	Homosexual	Ha pagat	Sí	Vol assistència sexual	No
Una 1a RS	Sí	Li han pagat	No		

\*Marcar aquesta pregunta tant quan es pregunta per la primera relació com en els darrers 12 mesos.

La resta de preguntes pots respondre el que vulguis. Per qualsevol dubte recorda posar-te amb contacte al telèfon-.

Moltes gràcies per la teva col·laboració

*Figura 6. Exemple de correu enviat al subjecte simulador de la Tipologia 1*

### 5.3. Fase III: Aplicació de l'ESSPDF/2016

#### 5.3.1. Mostra

La població d'estudi van ser tots els socis o pacients de les diferents institucions de persones amb discapacitat a Catalunya amb les que es van contactar i van mostrar una disposició per col·laborar sense cap altre benefici que el coneixement comú.

Donat que algunes d'aquestes associacions es trobaven en fase d'elaboració de la seva pròpia base de dades, i que els seus socis podien pertànyer a més d'una associació, no es va poder disposar del nombre real del total de la població d'estudi, però una dada aproximada en base al mailing que es va fer és la següent:

- 220 persones de l'*Asociación de Paraplégicos y Grandes Minusválidos (ASPAYM)*.
- 20 persones de la Federació Catalana d'Esports de Persones amb DF (FCEFD) donat que hi ha molta gent menor de 18 anys i només es va fer arribar a un equip de basquet i alguns subjectes que practiquen esport individual.
- 10 persones del Centre de Rehabilitació Neurològica de Vic (CRIV).
- 15 persones del centre *Step by Step* (BCN).
- 200 persones aproximadament de les associacions *Tandem Team* i *Yes We Fuck*, però cal tenir present que la gran majoria són socis d'ASPAYM.
- 10 persones del Servei de Rehabilitació Neurològica de Manresa.

Per tant, una dada molt aproximada sobre la quantitat de subjectes que van rebre l'enquesta és de 475 enviaments, dels quals van respondre 137; de totes les enquestes rebudes 135 estaven complertes. Al no disposar del nombre exacte de subjectes que van rebre l'enquesta, no es va poder saber quants van desestimar respondre el qüestionari, ja fos per la temàtica, l'extensió o altres raons.

### 5.3.2. Criteris d'inclusió/exclusió

Els criteris d'inclusió van ser els següents:

- Tenir més de 18 anys.
- Residir a Catalunya.
- Presentar una DF, congènita o adquirida, crònica o degenerativa.
- Entendre el català.
- Estar d'acord en omplir una enquesta via correu electrònic i manifestar-ho mitjançant el consentiment informat.

El criteri d'exclusió va ser tenir una alteració cognitiva i/o intel·lectual.

### 5.3.3. Variables

Les variables que es van valorar en aquest estudi van ser:

- Variables sociodemogràfiques i de funcionalitat:: Edat, sexe, estat civil, ocupació, malaltia o lesió present, edat en adquirir la discapacitat, nivell educatiu, ingressos econòmics, orientació religiosa, orientació sexual, grau d'autonomia i grau de sensibilitat.

Dins d'aquest grup de variables va caldre realitzar una categorització en les següents:

- Edat es va agrupar-se en les franges 18-24, 25-34, 35-44, 45-54, 55-64, i majors de 65 anys. Malaltia o lesió present, al ser una pregunta de resposta oberta es va agrupar per etiologies.
- Edat en adquirir la discapacitat, es va dicotomitjar en: abans o després dels 9 anys, per diferenciar les discapacitats congènites o en edat primerenca i la resta. Únicament es va relacionar amb el grau de satisfacció sexual, com aproximació per a futurs anàlisis.
- Grau d'autonomia, es van transformar els resultats de l'escala de Barthel inclosos a l'enquesta, en una variable binominal: dependent (amb un valor a l'escala de Barthel

<61 punts , que inclou els subjectes amb dependència total i severa), i independent (amb un valor a l'escala de Barthel entre 61 i 100 que inclou els subjectes amb dependència moderada, escassa dependència i autònoms per a les activitats de la vida diària).

Les variables de SS recollides a l'ESSPDF/2016 es van aplegar en els següents set blocs:

**Bloc I. Educació/informació sexual:**

- Grau d'utilitat de la informació que va rebre.
- Grau de qualitat de la informació sobre sexualitat que disposa.
- Persona de qui li agradaria rebre informació.
- Temes sobre els que li hauria agradat rebre més informació.
- Sexe de la persona que preferiria que l'atengués/assessorés sexualment.

**Bloc II. Socialització sexual:**

- Grau d'acord amb 6 frases relacionades amb les RS (si cal estar enamorat, si les relacions entre dues dones és una opció respectable, si ho és entre homes, si els homes tenen més desitjos sexuals que les dones, si es pot variar d'opció sexual al llarg de la vida, si la sexualitat és necessària per a l'equilibri personal).
- Finalitat principal de tenir RS.
- Grau d'importància de la sexualitat en la seva vida.
- Possibles causes de discriminació.
- Tipus d'estimulació genital.

**Bloc III. Percepció de la sexualitat:**

- Característiques que li atrauen d'una persona (aquesta variable es va categoritzar en aspectes físics, sexuals, personalitat, combinació d'aspectes i no contesta). Al tractar-se d'una resposta oberta es van classificar en: aspectes físics, aspectes sexuals, aspectes de la personalitat, combinació i no contesta.

- Grau d'acord amb 6 afirmacions (si es sent atractiu/a, si creu que el sexe inclou penetració, si la seves creences religioses li influeixen sexualment, si només pot tenir relacions si està enamorat, si s'atreveix a parlar dels seus desitjos sexuals i si es sent bé amb ell/ella mateix/a).
- Grau de coneixement sobre les possibilitats dels seu cos per donar i rebre, i motiu principal que té la gent per tenir una RS.

Bloc IV. Preocupacions sexuals.

- Preocupació per la vida sexual.
- Temps que fa que està preocupat.
- Motiu de la preocupació.

Bloc V. Grau de qualitat i/o satisfacció de la consulta realitzada a professionals de la salut en relació a aspectes propis de la SS.

- Cerca d'ajuda.
- Consulta a un professional.
- Grau de satisfacció amb la consulta realitzada.

Bloc VI. Experiència en les RS un cop adquirida la DF:

- Raons per no haver tingut una primera RS un cop adquirida la DF
- Freqüència sexual en els darrers 12 mesos.
- Tipus de pràctica sexual en la primera RS.
- Tipus de relació en la primera RS.
- Sentiments en la primera RS (benestar/culpa, tranquil·litat/por, satisfacció/insatisfacció, confiança/desconfiança, alegria/tristesia, plaer/dolor).
- Tipus de protecció utilitzada per prevenir l'embaràs en la primera relació.
- Tipus de protecció utilitzada per prevenir les ITS en la primera relació.
- Si ha pagat per tenir RS.

- Si li han pagat per tenir RS.
- Si ha tingut RS en contra de la seva voluntat.

Bloc VII. Satisfacció i insatisfacció sexual:

- Grau de satisfacció de certes pràctiques sexuals.
- Grau de satisfacció amb la seva vida sexual.

Aquelles variables amb resposta de tipus Likert (ex: molt d'acord, bastant d'acord, ni d'acord ni en desacord, poc d'acord o gens d'acord) es van agrupar en les categories “molt d'acord/bastant d'acord”, “ni d'acord ni en desacord” i “poc d'acord o gens d'acord”.

#### 5.3.4. Instrument

L'instrument utilitzat per descriure i analitzar la SS de les persones majors d'edat amb DF residents a Catalunya va ser l'ESSPDF/2016.

#### 5.3.5. Recollida de dades

El juny del 2016 els responsables de les institucions i les associacions col·laboradores van enviar per correu electrònic una presentació inicial sobre la intencionalitat de l'estudi, per motivar la participació dels seus socis, adjuntant l'enllaç a l'ESSPDF/2016 (veure Annex IV).

El flux de participants es va donar entre els mesos de juny i juliol, i va anar augmentant a mida que les institucions i les associacions enviaven el correu. Donat que molts subjectes podien ser socis de diferents associacions o institucions, es va considerar necessari preguntar dins el qüestionari des de quina associació havien rebut l'enquesta.

Pel que fa al seguiment de les institucions i associacions, cada setmana es va trucar per preguntar si havien enviat l'enquesta i si havien tingut algun problema amb l'enllaç. Un cop informaven que l'enquesta havia estat enviada, se'ls agràia la seva col·laboració, demanant que

es fes extensiu l'agraïment al socis, i se'ls preguntava si volien rebre els resultats finals de l'estudi.

A finals de juliol es va tancar la l'admissió d'enquestes, al comprovar que les darreres setmanes no hi havia hagut més entrades de respostes al qüestionari a la base de dades. Obtenint un total de 135 enquestes completes.

Per la codificació de les preguntes es va seguir el següent format:

[apartat][número de pregunta][categorització]

Segons l'apartat en el que estava la pregunta rebia un prefix:

Educació INF, socialització SOC, percepció PCIO, masturbació MASTB, la primera RS S1RS/SRS, relacions els darrers mesos RS12m, preocupació per la salut PREO, sensibilitat SENS, autonomia AUTO, demografia DEMO.

La categorització era una paraula que fes referencia al contingut de la pregunta. Així doncs malgrat el qüestionari tenia 130 preguntes es van codificar 274 variables, perquè algunes d'aquestes preguntes demanaven per més d'una qüestió, com per exemple la pregunta 23 (veure Taula 5).

*Taula 5: Exemple de pregunta multivariable i codificació assignada*

23.- A continuació, podria expressar si està vostè molt d'acord, bastant, poc o gens d'acord amb les següents afirmacions						Codificació
Molt d'acord	Bastant d'acord	Poc d'acord	Gens d'acord	No sap	No respon	
Em considero una persona bastant atractiva						PCIO23atractiva
El sexe de veritat inclou la penetració i l'orgasme						PCIO23sexpenetració
Les meves creences religioses influeixen en com visc la sexualitat						PCIO23sexrelig
Només puc tenir relacions sexuals amb algú si estic enamorat						PCIO23sexamor
No m'atreveixo parlar dels meus desitjos sexuals						PCIO23noparlasex
Em sento bé amb mi mateix/a						PCIO3autoestima

Tanmateix a la Taula 6 es poden veure alguns exemples de les 274 codificacions que va caldre realitzar.

Taula 6: Exemples de la codificació de les preguntes de l'ESSPDF/2016.

Codificació	Pregunta
INF1	1.- Creu que la informació sobre sexualitat de la qual disposa és ...?
SOC6Fenamorat	6.- Li llegiré una sèrie de frases relacionades amb la sexualitat, m'agradaria que em digués si està vostè molt d'acord, bastant d'acord, poc o gens d'acord amb cadascuna d'elles. [Per tenir relacions sexuals cal estar enamorat]
PCIO23atractiva	23.- A continuació, podria expressar si està vostè molt d'acord, bastant, poc o gens d'acord amb les següents afirmacions? [Em considero una persona bastant atractiva]
S1RS14EMB	14.- Recorda si en aquella primera relació sexual va utilitzar vostè o la seva parella alguna protecció per evitar un embaràs?
SRS20satisf	20.- Actualment, en quina mesura està satisfet/a amb la vida sexual que té?
DEM55civil	55.- Quin és el seu estat civil?
DEM68població	68. Podria dir-nos en quina població viu?

### 5.3.6. Anàlisi de les dades

Les dades quantitatives es van descriure a partir del càlcul de la mitjana i la desviació estàndard (DS), després de comprovar que seguien una distribució normal, i les dades categòriques a partir del recompte de freqüències i el càlcul de percentatges. Per a l'anàlisi de les diferències en la distribució de les variables categòriques en funció del sexe, del grau d'autonomia i de l'edat categoritzada (anàlisi bivariada), es va utilitzar la prova de la z, de la Khi al quadrat i la prova exacte de Fisher, quan va ser necessari. L'anàlisi multivariada es va realitzar amb models de regressió logística. Es va considerar estadísticament significatiu un valor de  $p \leq ,05$ . Per a la gestió de les dades i l'anàlisi estadística es va utilitzar el paquet estadístic IBM SPSS *Statistics* 24 (SPSS Inc., Chicago, IL).



#### 5.4. Consideracions ètiques

Els aspectes ètics es van incloure en la presentació de l'ESSPDF/2016, tant al que fa referència a la informació de l'estudi com al consentiment informat (veure Annex III). Tots dos apartats eren necessaris d'acceptar per iniciar el qüestionari. Tanmateix el subjecte podia finalment no enviar la resposta.

Previ a la l'ampliació del qüestionari a la població d'estudi, es va enviar el protocol de recerca al Comitè d'Ètica i de Recerca (CER) de la Facultat de Ciències de la Salut Blanquerna de la Universitat Ramon Llull. El 15 de desembre del 2015 va emetre el dictamen sobre l'adequació de l'enquesta, l'obtenció de la mostra, la participació dels subjectes, i el respecte de les lleis nacionals (Llei 14/2007 de 3 de juliol) d'investigació biomèdica i els principis ètics internacionals (Declaracions d'Hèlsinki i Tòquio), així com de la Llei Orgànica de Protecció de Dades de Caràcter Personal (15/1999. de 13 de desembre). Aquest va valorar el projecte com a favorable (Annex V), a més de fer esmenes de tipus formal i metodològic que es van tenir presents. Es va realitzar el retorn pertinent abans d'iniciar la fase d'aplicació de l'ESSPDF/2016.

## 6. RESULTATS

En aquest capítol es presentaran els resultats obtinguts en cadascuna de les fases de l'estudi, mantenint la mateixa estructura que s'ha anat seguint al llarg del treball:

**En la fase I**, les adaptacions i ampliacions que es van realitzar en *l'Encuesta Nacional de Salud Sexual 2009 (ENSS/2009)* per l'elaboració de l'Enquesta de Salut Sexual per a Persones amb Discapacitat Física 2016 (ESSPDF/2016).

**En la fase II**, els resultats tant de la validació al català del qüestionari , com els resultats de la prova pilot, per validar la comprensibilitat i adequació dels ítems, la factibilitat del circuit d'administració i resposta i la càrrega temporal de l'ESSPDF/2016.

**En la fase III**, els resultats obtinguts de l'aplicació de l'ESSPDF/2016 amb mostra de 135 subjectes amb DF, majors d'edat i residents a Catalunya de l'anàlisi en funció del sexe, edat i grau d'autonomia, i certs anàlisis multivariables. Els resultats de les variables es presenten en els següents blocs: l'educació/informació sexual, la socialització sexual, la percepció de la sexualitat, l'estat de SS, el grau de qualitat i la satisfacció amb la consulta realitzada a professionals de la salut, l'experiència en les relacions sexuals i la satisfacció sexual.



## 6.1. Fase I: Elaboració de l'ESSPDF/2016

En la Fase I, per a l'elaboració de l'ESSPDF/2016 els canvis que es van realitzar en l'ENSS/2009, van ser:

- Introduir recordatoris en diferents moments del qüestionari perquè el subjecte s'ubiqués temporalment en la seva sexualitat un cop havia adquirit la discapacitat.
- Modificar l'ordre de presentació d'algun bloc del qüestionari.
- Eliminar algunes preguntes.
- Traduir al català.
- Transformar el format d'administració i recollida de dades del qüestionari.

A més a més, es va ampliar el qüestionari incorporant:

- La presentació de les diferents parts del qüestionari.
- La definició de RS.
- Els aspectes ètics.
- Altres preguntes relacionades amb la SS.

Inicialment, es va considerar que calia recordar als subjectes, sobretot per a aquells que havien tingut una vida sexual prèvia sense DF, que es situessin en la seva SS un cop adquirida la DF. Així s'evitaven possibles confusions com les que podien generar, per exemple, aquelles preguntes que feien referència a la primera experiència sexual o al tipus d'educació/informació sexual rebuda.

Per aquesta raó, es va decidir introduir recordatoris, per tal que el subjecte es situés en com havia estat la seva SS des del moment que havia adquirit la DF. Concretament, els moments que es van escollir van ser: en la presentació de l'estudi, en la presentació de l'enquesta, en

l'inici de cada part del qüestionari (veure Figura 7), dins dels subapartats (veure Figura 8) i fins i tot en el redactat d'alguna pregunta en concret exemple (veure Figura 9).

**Part 1: Tipus d'educació i socialització sexual un cop adquirida la discapacitat/diversitat funcional.**

*Figura 7. Exemple de l'enunciat recordatori a l'inici de cada part.*

**22.- Algunes vegades al llarg de la seva vida amb una discapacitat física o diversitat funcional...**

**22,2.- Li han pagat per tenir relacions sexuals?**

- Sí, una vegada
- Sí, més d'una vegada
- No, mai
- No respon

*Figura 8. Exemple de modificació d'un subapartat per un enunciat recordatori.*

**17.- I quin d'entre els dos sentiments definiria millor el seu estat d'ànim després d'aquesta primera relació sexual amb diversitat funcional?**

- Satisfacció
- Insatisfacció
- Cap
- No respon
- Altres

*Figura 9. Exemple de modificació d'una pregunta per un enunciat recordatori.*

Es va modificar l'ordre de presentació del blocs del qüestionari, situant el bloc anomenat "Percepció de la sexualitat" a continuació del bloc comú sobre "Educació i socialització". Aquest canvi es va realitzar perquè l'equip consultor va considerar confús preguntar per aspectes de la percepció de la sexualitat entre mig de l'apartat de la primera RS i la dels darrers

12 mesos, com feia l'ENSS/2009. En la veure Figura 10 es pot observar les diferències en la ubicació dels apartats entre l'ENSS/2009 i l'ESSPDF/2016.

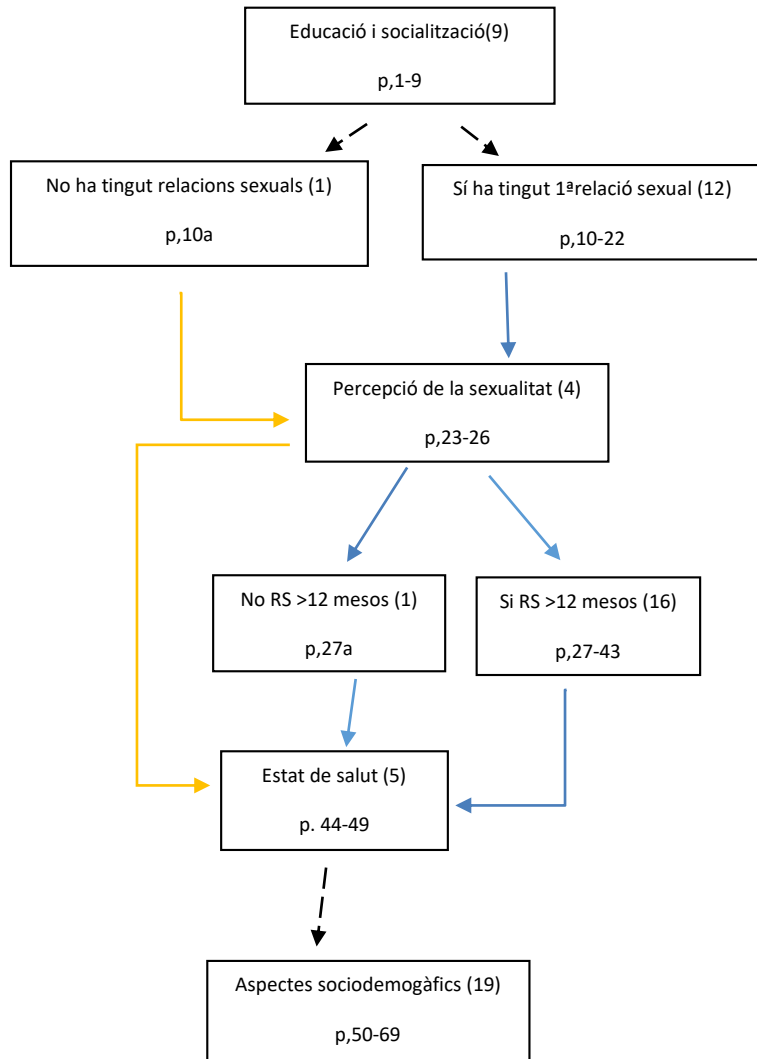
Es van eliminar tres preguntes. Part de la pregunta 22 que feia referència als abusos sexuals, i es va mantenir únicament si el subjecte havia tingut sexe en contra de la seva voluntat, seguint la recomanació que va recollir la pròpia ENSS/2009 en la seva anàlisi metodològica. I es van eliminar les preguntes que feien referència a “tenir cura d'altres”, que corresponien a les preguntes 65 i 66 de l'ENSS/2009, donat que en l'ENSS/2009 aquesta pregunta es va crear per considerar-se una possible variable amb correlació amb el fet de ser home o dona, i es va decidir que podia ser una pregunta molt poc acceptada per aquelles persones amb un alt grau de dependència.

Es va traduir a la llengua catalana per una traductora bilingüe i es va modificar el format d'administració del qüestionari passant d'una versió de paper amb una part d'autoresposta i una altra recollida per un entrevistador a una versió en format digital d'autoresposta. Aquest nou format facilitava la intimitat per respondre, l'autonomia per poder utilitzar els propis dispositius i no dependre d'altres persones, la decisió per continuar o abandonar l'emplenament del qüestionari i les pauses en el cas que el subjecte sentís cansament.

Aquest procés de digitalització va ser laboriós per la gran quantitat de bifurcacions que presentava l'ENSS/2009 i que es van mantenir en l'ESSPDF/2016 (veure Figura 11). El nombre de bifurcacions varia entre 6 a 25, depenent de les respostes que el subjecte va realitzant. Varen caldre molts controls en el circuit digitalitzat per evitar errors que poguessin produir la pèrdua de les respostes o de la recollida de dades. Per aquesta raó, en la Fase II de validació, la prova pilot va ser imprescindible per comprovar aquesta diversitat de circuits que ofería el qüestionari.

RESULTATS: FASE I

**Circuit ENSS/2009**



**Circuit ESSPDF/2016**

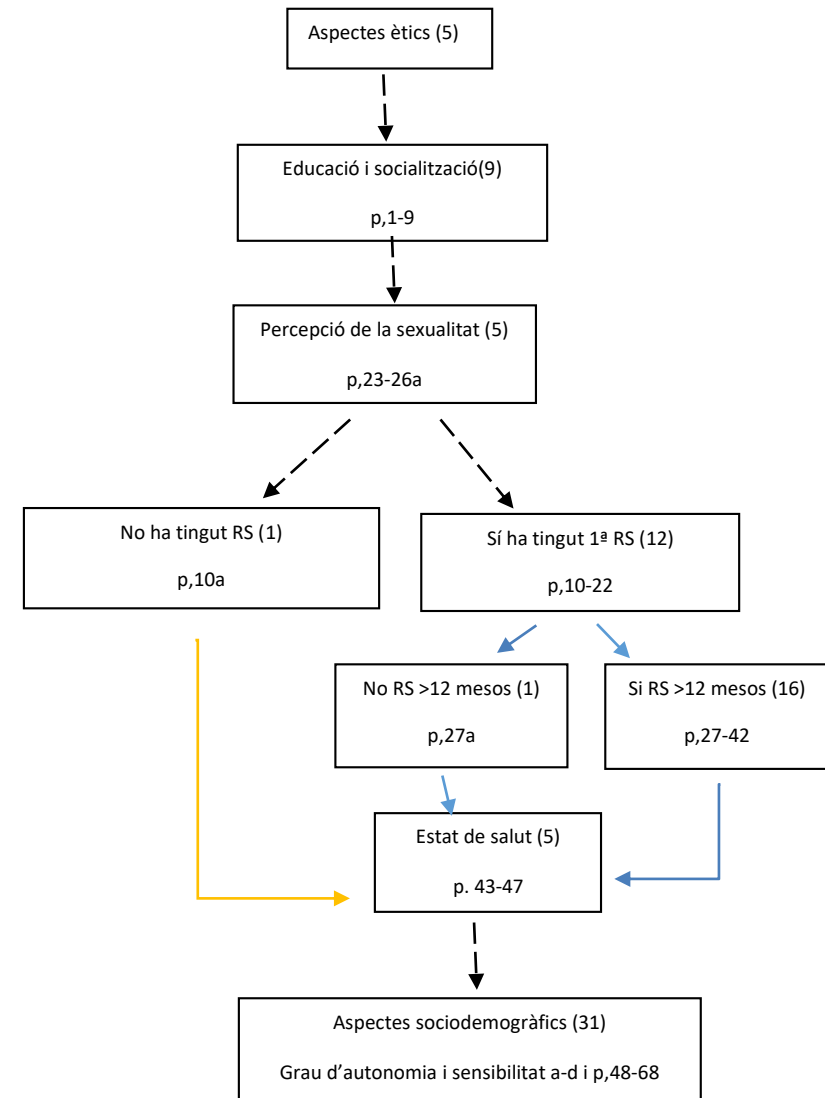


Figura 10. Comparació del circuit per blocs de l'ENSS2009 i l'ESSPDF/2016. Nota: Nombre de preguntes (x) i l'interval de preguntes p.x-x.

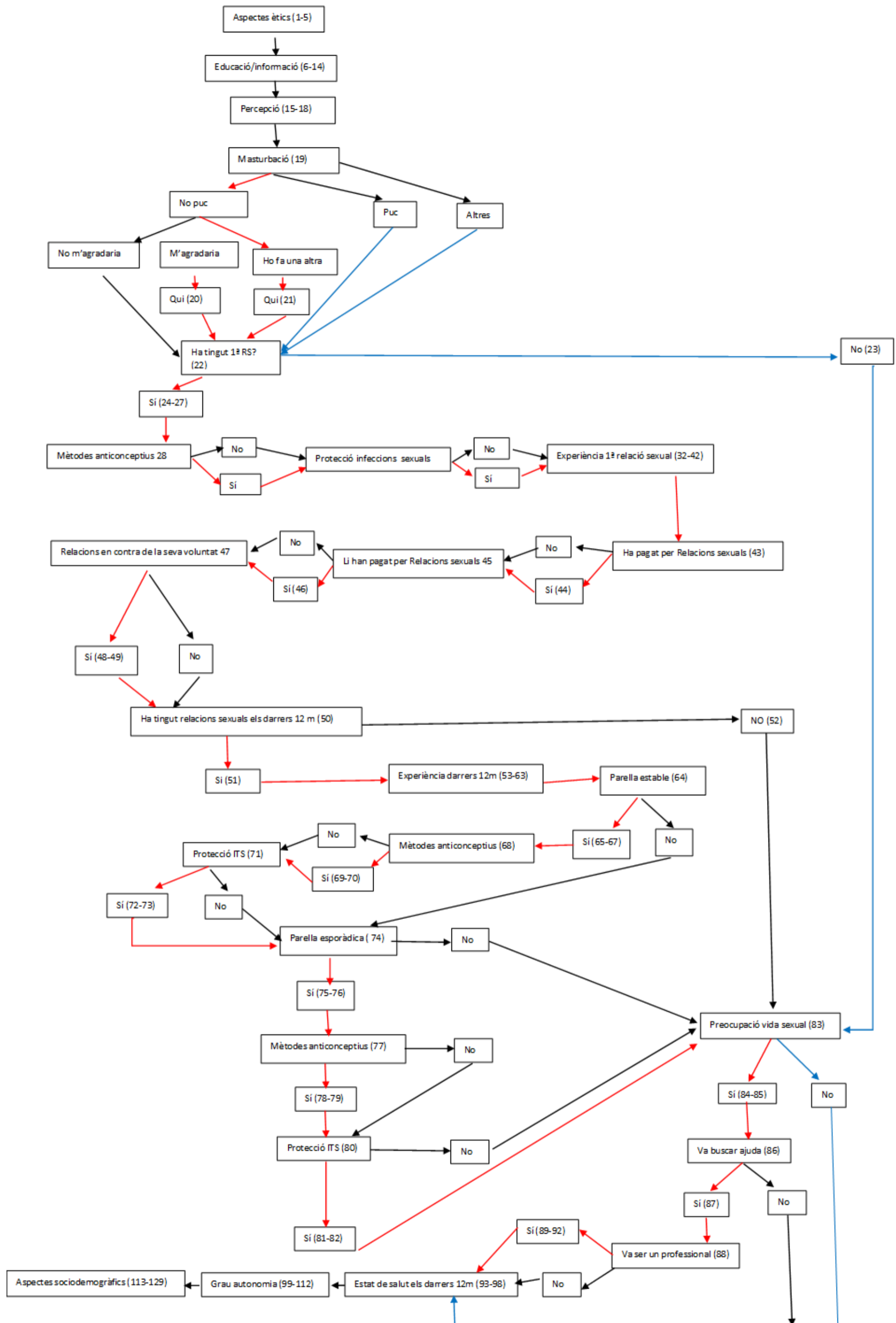


Figura 11. Esquema dels apartats (número de les preguntes) i les bifurcacions de l'ESSPDF/2016. Nota. A partir de la p,19 sobre masturbació, el circuit blau és el més curt, seguit pel negre i finalment el vermell, segons les experiències sexuals del subjecte..



A més a més de les adaptacions realitzades en l'ENSS/2009, es va ampliar el qüestionari introduint la presentació de les diferents parts (veure Figura 12). Així el subjecte, davant de l'extensió del qüestionari, podia fer-se una idea de a quin punt es trobava.

- L'enquesta té 5 parts:
- 1.- Conèixer el tipus d'educació i socialització sexual una vegada adquirida la discapacitat/diversitat funcional.
  - 2.- Conèixer els aspectes relacionats amb la seva percepció de la sexualitat.
  - 3.- Conèixer les seves experiències sexuals una vegada adquirida la discapacitat/diversitat funcional.
    - 3,1.- Si es el seu cas, conèixer com va ser la seva primera relació sexual una vegada adquirida la discapacitat/diversitat funcional.
    - 3,2.- Si és el seu cas, conèixer com han estat les seves relacions en els últims 12 mesos.
  - 4.- Conèixer aspectes generals sobre el seu estat de salut
  - 5.- Conèixer aspectes sociodemogràfics.

*Figura 12. Enunciat de presentació de les diferents parts del qüestionari*

També es va anar presentant a l'inici de cada part del qüestionari la definició de RS per poder homogeneïtzar el sentit d'interpretació dels subjectes (veure Figura 13)

En aquesta investigació és considera relació sexual el conjunt de pràctiques que realitzen dos o més persones amb la finalitat d'obtenir plaer sexual que no té perquè incloure el coit, ni finalitzar amb l'orgasme.

*Figura 13. Enunciat sobre la definició de Relació Sexual.*

Els aspectes ètics que es van incloure en l'ESSPDF/2016 van ser un apartat sobre la informació de l'estudi i un altre amb el consentiment informat (veure Annex III).

Quan el subjecte obria l'enllaç de l'ESSPDF/2016 podia llegir una breu informació de l'estudi, amb dues opcions:

- “He llegit” i era redirigit al consentiment informat.
- “+Info” que obria un document amb més explicació sobre l'estudi que a l'acabar si

marcava “D'acord”, era redirigit al consentiment informat.

Un cop dins el consentiment informat el subjecte podia optar per 4 possibles respostes:

- “+Info” Si marcava aquesta opció, s'obria un document amb més explicació sobre el consentiment informat que al finalitzar si marcava “D'acord”, iniciava el qüestionari.

- “Accepto”. Si marcava aquesta opció, iniciava el qüestionari.

- “No accepto”. Si marcava aquesta opció, rebia una resposta d'agraïment i finalitzava el procés, amb l'opció d'enviar el qüestionari buit.

- “Tinc dubtes i vull preguntar”. Si marcava aquesta opció, se l'adreçava al correu electrònic de la investigadora principal i, si la persona finalment ho desitjava, se li tornava a donar accés a l'enquesta.

Les preguntes d'aquests dos apartats van ser les úniques de resposta obligatòria per poder continuar amb el qüestionari. Malgrat aquesta condició, un cop iniciat el qüestionari, el subjecte podia decidir fins el darrer moment si desitjava enviar les seves respostes perquè quedessin registrades a la base de dades.

També es van introduir dos blocs nous. El bloc sobre possibilitat de autogenerar-se plaer amb la masturbació, i en el cas de necessitar de voler assistència sexual qui ho fa o qui desitjaria que ho fes (preguntes de la 19 a la 21 del circuit, que correspon a la pregunta 26a del qüestionari que veu l'entrevistat). I el bloc format per preguntes que recullen aspectes relacionats amb la discapacitat (preguntes de 99 a la 112 del circuit) com són: l'etiologia, l'edat d'inici, el grau

## RESULTATS: FASE I

d'autonomia (menjar, rentar-se, vestir-se, arreglar-se, deposició, micció, ús del vàter, trasllat butaca/lit, caminar i pujar/baixar escales) i el grau de sensibilitat (rostre, tronc, genitals, braços i cames). I un bloc

El resultat final va ser una versió preliminar de l'ESSPDF/2016.

## 6.2. Fase II: Validació de l'ESSPDF/2016

### 6.2.1. Etapa 1: Validació de la traducció

Un cop es va realitzar la traducció del qüestionari a la llengua catalana en la Fase I d'elaboració, un traductor natiu-bilingüe va realitzar la retrotraducció del català al castellà de nou i, conjuntament amb la filòloga catalana, es van realitzar els següents canvis:

- Pregunta 10 del circuit intern , que correspon a la pregunta 6 del qüestionari que veu l'entrevistat “Col·legi” per ”escola”.
- Pregunta 13 del circuit intern , que correspon a la pregunta 9 del qüestionari que veu l'entrevistat “...alguna de les següents causes” per “...alguna de les causes següents”.
- Pregunta 16 del circuit intern , que correspon a la pregunta 25 del qüestionari que veu l'entrevistat “1er” per “1r”.
- Pregunta 22 del circuit intern , que correspon a la pregunta 10a del qüestionari que veu l'entrevistat “els ho impedeix” per “li impedeix”.
- Pregunta 52 del circuit intern , que correspon a la pregunta 27 del qüestionari que veu l'entrevistat “ Li van realitzar a vostè sexe anal” per “Li van realitzar sexe anal”.
- Pregunta 110 del circuit intern , dins les preguntes sobre aspectes de la discapacitat (de la 99 a 112 del circuit intern) “Incapaç de salvar esglaons” per “Incapaç de pujar o baixar esglaons”.

### 6.2.2. Etapa 2: Estudi pilot

En aquesta segona etapa de validació, els resultats obtinguts de l'estudi pilot que es va realitzar provenen d'una part qualitativa obtinguda de la submostra de 6 subjectes amb DF i una part quantitativa obtinguda del total de la mostra 32 subjectes (26 subjectes simuladors i 6 subjectes amb DF).

La valoració quantitativa de la càrrega temporal de l'enquesta, calculada a partir del temps de resposta dels 32 subjectes, va ser d'entre 20 i 40 minuts, segons si el subjecte havia tingut o no RS.

En relació a l'avaluació qualitativa de la càrrega temporal del qüestionari, els 6 subjectes (S1, S2, S3, S4, S5 i S6) amb DF van respondre:

- S1 va proposar la necessitat d'utilitzar els grups de discussió com a mètode per obtenir un altre tipus d'informació en relació a la SS.
- S2 i S4 van comentar que és tractava d'un qüestionari molt llarg, però que entenien la importància de preguntar sobre diferents camps de la sexualitat. A més a més, van afegir que el fet que fos digital i autoadministrat, permetia poder parar una estona, facilitant el no abandonament de l'enquesta.
- S3 va preguntar perquè calia fer un estudi especial de la seva població atès que ells eren com la resta.
- S5 i S6 van comentar que l'extensió de l'enquesta els hi havia semblat correcta. No havien tingut RS.

En quant a la factibilitat del circuit de resposta no va aparèixer cap error en el circuit ni en la recollida de dades dels 32 subjectes.

Pel que fa a la comprensibilitat dels ítems, el retorn del grup de 6 subjectes amb DF (S1-S6) va ser el següent:

- Sobre l'adequació de les preguntes, S1 i S2 van comentar que en la pregunta 26a sobre autoplaer, una de les seves respostes deia “vostè es masturba normalment” i no tenia sentit el concepte “normalitat”, perquè no és adequat dins el món de la discapacitat. Es va modificar la resposta per “ puc masturbar-me sol/a” quedant finalment com es mostra a la Figura 14.

26.a. Abans de preguntar sobre si ha tingut relacions sexuals (practica entre dos o més persones) ens agradaria poder saber certs aspectes relacionats amb l'autoplaer (masturbació)

1. No puc masturbar-me per la meva discapacitat, i NO m'agradaria que algú m'ho fes.
2. No puc masturbar-me per la meva discapacitat, i SI m'agradaria que algú m'ho fes.
3. No puc masturbar-me per la meva discapacitat però em masturba una altra persona.
4. Puc masturbar-me sol/a.
5. Mai m'he masturbat.
6. No tinc sensibilitat i la masturbació no em dona plaer.

*Figura 14. Pregunta 26a modificada de la versió preliminar de l'ESSPDF/2016*

- Sobre la correcció i comprensió dels enunciats, S1 va comentar que la pregunta 10 relacionada amb les pràctiques que el subjecte havia realitzat en la seva primera RS la resposta fer-se “Petons i acarícies”, es podia interpretar en diferents graus d'intensitat i importància (veure Figura 15). No es va considerar oportú modificar-la perquè tenia més importància registrar l'acció que es va realitzar i no tant la vivència.

10.- Entre les pràctiques que apareixen a continuació, podria dir-me quines van realitzar en la seva primera relació sexual un cop adquirida la diversitat funcional?

1. Petons i carícies.
2. Masturbació en presència d'una altra/es persona/es.
3. Masturbació mútua.
4. Li van realitzar a vostè sexe oral.
5. Va realitzar sexe oral a una altra persona.
6. Li van realitzar a vostè sexe anal.
7. Va realitzar sexe anal a una altra persona.
8. Li van realitzar a vostè sexe vaginal.
9. Va realitzar sexe vaginal a una altra persona.
10. Sexe en grup.
11. Cibersexe.
12. Pràctiques sadomasoquistes.

*Figura 15. Pregunta 10 sobre les pràctiques sexuals en la primera RS*

- Sobre la correcta categorització, S1, S2, S3 i S5 van comentar que la pregunta 9 que parlava del sentiment de discriminació que havien sentit en algun moment de la vida, i que s'havia mantingut igual que en l'ENSS/2009, certes respostes portaven a confusió donat que en alguns casos el subjecte podia no definir-se clarament en relació a la seva discapacitat, "Per patir alguna discapacitat" i "Per patir alguna malaltia crònica". Es va modificar posant les següents respostes: "Per patir alguna discapacitat/malaltia degenerativa", "Per patir alguna discapacitat crònica" i "Per patir una discapacitat sensorial". En la Figura 16 es pot comparar la pregunta amb l'enunciat de l'ENSS/2009 i les modificacions que es van fer en la ENSS/2009.

ENSS/2009	ESSPDF/2016
<p>9. En algún momento de su vida, ¿se ha sentido discriminado/a, no se le ha permitido hacer algo, se le ha molestado o le han hecho sentirse inferior por alguna de las siguientes causas?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Por su sexo</li> <li>- Por su etnia o país de origen</li> <li>- Por su nivel de estudios o clase social</li> <li>- Por su opción u orientación sexual</li> <li>- Por padecer alguna discapacidad</li> <li>- Por padecer alguna enfermedad crónica</li> <li>- Por su aspecto físico</li> <li>- Por otra causa (especificar)</li> <li>- Ninguna</li> <li>- No contesta</li> </ul>	<p>9. En algun moment de la seva vida, s'ha sentit discriminat/a, no se li ha permès fer alguna cosa, se li ha molestat o li han fet sentir-se inferior per alguna de les següents causes?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pel seu sexe</li> <li>- Per la seva ètnia o país d'origen</li> <li>- Pel seu nivell de estudis o classe social</li> <li>- Per la seva opció i orientació sexual</li> <li>- Per patir alguna discapacitat/malaltia crònica</li> <li>- Per patir alguna discapacitat/malaltia degenerativa</li> <li>- Per patir alguna discapacitat/malaltia sensorial</li> <li>- Pel seu aspecte físic</li> <li>- Per altra causa (especificar)</li> <li>- Cap</li> <li>- No contesta.</li> </ul>

*Figura 16. Modificació en la pregunta 9 de l'ENSS/2009 versus ESSPDF/2016*

Els participants S1, S2, S3 i S4 van comentar que en la pregunta 45 (veure Figura 17), que també s'havia mantingut igual que l'ENSS/2009, en les persones amb malalties degeneratives, la resposta podia anar variant en poc temps i es feia difícil respondre de forma precisa. No es va considerar oportú fer cap canvi per tractar-se d'un estudi transversal.

<p>45. I diria vostè que el seu estat de salut en relació a la seva sexualitat ha estat.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Bo</li> <li>2. Regular</li> <li>3. Molt bo</li> <li>4. Dolent</li> <li>5. Molt dolent</li> <li>6. No sap</li> <li>7. No contesta</li> </ol>
--

*Figura 17. Pregunta 45 sobre l'estat de salut en relació a la sexualitat.*



- Sobre la incomoditat davant de certes preguntes (per valorar les possibles resistències psicològiques per part dels enquestats), S1 va comentar que en la pregunta 19, que s'havia mantingut igual que l'ENSS/2009 (veure Figura 18), calia haver tingut moltes experiències per poder saber quina pràctica pot donar més satisfacció. No es va modificar aquesta pregunta perquè es va considerar que aquesta sensibilitat podia ser resposta en l'ítem "No sap".

19. I en quina mesura li produeixen satisfacció en la seva vida sexual cadascuna de les següents pràctiques?

1. Veure espectacles, pel·lícules, llegir revistes, llibres de contingut eròtic o pornogràfic
2. Despullar a la seva parella
3. Que la seva parella el/la despulli
4. Acariciar la seva parella els genitals amb mans, boca, llengua
5. Que la seva parella li acariciï els genitals amb mans, boca, llengua
6. Acariciar el cos de la seva parella amb mans, boca, llengua
7. Que la seva parella li acariciï el cos amb mans, boca, llengua
8. Besar-se apassionadament
9. No sap
10. No contesta

*Figura 18. Pregunta 19 sobre quines pràctiques produeixen satisfacció en la vida sexual.*

Finalment, es van incorporar els canvis de la Fase II i es va obtenir la versió definitiva de l'ESSPDF/2016 (Annex III)

### 6.3. Fase III: Aplicació de l'ESSPDF/2016

Els resultats de l'anàlisi del conjunt de variables estudiades es van recollir en una primera descripció sociodemogràfica de la població estudiada i, a continuació, es van dividir en 7 blocs:

Bloc I. Educació/Informació sexual.

Bloc II. Socialització sexual.

Bloc III. Percepció de la sexualitat.

Bloc IV. Preocupacions sexuals.

Bloc V. Grau de qualitat i/o satisfacció de la consulta realitzada a professionals.

Bloc VI. Experiència en les RS un cop adquirida la DF.

Bloc VII. Satisfacció i insatisfacció sexual.

#### 6.3.1. Característiques sociodemogràfiques de la població estudiada

La població estudiada està formada per un total de 135 subjectes, 78 homes (H) (57,8%) i 57 dones (D) (42,2%). La mitjana d'edat és de 44,2 anys (DE=10,3), sent la franja d'edat entre 35-44 anys la més freqüent (35,5%). El 85,9% dels subjectes viuen en ciutats de més de 10.000 habitants.

Hi ha subjectes amb discapacitats congènites i adquirides, sent els que presenten una lesió medul·lar els de major representació (31,9%). El 66,6% dels participants van adquirir la discapacitat amb menys de 10 anys; en concret, el 63,7% presentava una discapacitat congènita o d'inici en la primera infància.

El 51,9% són solters. El 41,5% tenen estudis universitaris i el 60% no treballen. La variable renda no es va poder recollir suficientment, per la gran quantitat de subjectes que no van respondre-la. A nivell religiós el 44,4% s'identifiquen com a no creients, 23% ateu, 23% catòlics i el 9,6% restant pertanyen a una altra religió.

Pel que fa al grau d'autonomia, hi ha 37% de subjectes identificats com a més dependents, amb un valor de <61 punts en l'Índex de Barthel, i la resta, 63% com a més independents, amb un valor de  $\geq 61$  punts en l'Índex de Barthel. Les característiques sociodemogràfiques estudiades no mostren diferències estadísticament significatives en relació al sexe (veure Taula 7.1 i 7.2).

*Taula 7.1: Característiques sociodemogràfiques en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física  $\geq 18$  anys residents a Catalunya, 2016.*

Característiques sociodemogràfiques	Total N=135 N(%)	Homes n=78 n(%)	Dones n=57 n(%)	Valor <i>p</i>
<b>Edat</b>				
18-24	3(2,2)	0(0)	3(5,3)	
25-34	20(14,8)	11(14,1)	9(15,8)	
35-44	48(35,5)	26(33,3)	22(38,6)	0,111
45-54	36(26,7)	24(30,8)	12(21,1)	
55-64	22(16,3)	13(16,7)	9(15,8)	
$\geq 65$	4(3)	4(5,1)	0(0)	
<b>Estat civil</b>				
Casat	42(31,1)	28(35,9)	14(24,6)	
Solter	70(51,9)	37(47,4)	33(57,9)	0,323
Vidu/Divorciat/Separat	23(17)	13(16,7)	10(17,5)	
<b>Tipus de població</b>				
Menys de 10.000 hab.	19(14,1)	11(14,1)	8(14)	
Més de 10.000 hab.	115(85,9)	67(85,9)	49(85,9)	1

Taula 7.2: *Característiques sociodemogràfiques en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física ≥ 18 anys residents a Catalunya, 2016.*

Característiques sociodemogràfiques	Total N=135 N(%)	Homes n=78 n(%)	Dones n=57 n(%)	Valor <i>p</i>
<b>Grau d'estudis</b>				
Universitaris	56(41,5)	31(39,7)	25(43,9)	0,683
Secundaris superiors	29(21,5)	16(20,5)	13(22,8)	
Secundaris mitjans	38(28,1)	22(28,2)	16(28,1)	
Primaris	12(8,9)	9(11,5)	3(5,3)	
<b>Ocupació actual</b>				
Treballa	54(40)	26(33,3)	28(49,1)	0,077
No treballa	81(60)	52(66,7)	29(50,9)	
<b>Causa discapacitat</b>				
Distròfia muscular	11(8,1)	5(6,4)	6(10,5)	0,210
Poliomielitis	8(5,9)	4(5,1)	4(7)	
Lesió medul·lar	43(31,9)	31(39,7)	12(21,1)	
Paràlisi cerebral	17(12,6)	10(12,8)	7(12,3)	
Espina bifida	6(4,4)	3(3,8)	3(5,3)	
Esclerosis múltiple	6(4,4)	3(3,8)	3(5,3)	
Altres*	44(32,6)	22(28,2)	22(38,6)	
<b>Moment d'adquisició</b>				
≤9anys	90(66,7)	48(61,5)	42(73,7)	0,097
>9 anys	45(33,3)	30(38,5)	15(26,3)	
<b>Grau d'autonomia</b>				
Dependència	50(37)	26(33,3)	24(42,1)	0,194
Independència	85(63)	52(66,7)	33(57,9)	

Nota: El grau d'autonomia es va prendre el criteri de Dependència per una puntuació <61 en l'Índex de Barthel i Independència per una puntuació ≥61 en l'Índex de Barthel. \*(Ex: atàxia de Friedrich, artrogriposi múltiple congènita.)

### 6.3.2. Bloc I: Tipus d'educació/informació sexual

Quan es va estudiar l'educació/informació sexual un cop adquirida la discapacitat física es va observar que el 43% dels enquestats creu que el grau d'utilitat de la informació sexual que va rebre havia estat "Molt útil/útil", però cal destacar que el 9,6% va respondre que no havia rebut cap informació. El grau de qualitat de la informació sobre sexualitat que disposen la valoren com a "Molt bona/bona" en un 63% dels casos. Es van detectar diferències estadísticament significatives en funció del sexe sobre de qui li hauria agradat rebre informació sexual, ambdós sexes prefereixen en primer terme "Pare i Mare" (21,5%) i "Professional sanitari" (20,7%), però després els homes triarien el "Professor de l'escola" (16,7% H vs 1,8% D;  $p = 0,002$ ) i les dones la "Mare" (3,8% H vs 17,5% D;  $p = 0,003$ ).

En relació sobre quins temes voldrien rebre més informació, els resultats es van poder agrupar en tres grups de major a menor interès, començant per aspectes més afectiu-emocionals amb valors entre el 60-80% ("Maneres d'obtenir i rebre plaer" i "Problemes en les relacions sexuals") seguits d'aspectes més de prevenció i reproducció amb valors entre el 35-50% ("Anatomia genital", "Mètodes anticonceptius" i "Prevenció ITS") i en darrer lloc altres temes més específics amb valors entre 10-33% ("Orientació o opció sexual", "Pornografia" i "Violència i/o abusos sexuals"). Van aparèixer dues diferències estadísticament significatives en funció del sexe, els homes manifesten voler més informació en relació a la "Prostitució" (28,2% H vs 10,5% D,  $p = 0,012$ ) i a l' "Amor i relacions sentimentals" (70,5% H vs 40,4% D,  $p < 0,001$ ).

Es van constatar diferències estadísticament significatives en funció del sexe sobre quin sexe voldrien que tingués la persona que els assessorés amb la seva SS, mentre que les dones responen que preferirien "Una dona" ( $p = 0,002$ ), i els homes els hi era més

indiferent ( $p = 0,032$ ). En la Taula 8.1 i 8.2 es pot veure un resum descriptiu dels ítems d'aquest bloc.

*Taula 8.1: Tipus d'educació/informació sexual en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física  $\geq 18$  anys residents a Catalunya, 2016.*

Preguntes d'educació/informació sexual	Total N=135 N(%)	Homes n=78 n(%)	Dones n=57 n(%)	Valor <i>p</i>
<b>Grau d'utilitat de la informació sexual que va rebre</b>				
Molt útil/útil	58(43)	35(44,9)	23(40,4)	
Regular	36(26,7)	23(29,5)	13(22,8)	
poc útil/gens útil	25(18,5)	12(15,4)	13(22,8)	0,555
No ha rebut informació	13(9,6)	8(10,2)	5(8,8)	
No Contesta (NC)	3(2,2)	0(0)	3(5,3)	
<b>Creu que la informació que disposa és...?</b>				
Molt bona/ Bona	85(63)	47(60,3)	38(66,7)	
Regular	39(28,9)	24(30,8)	15(26,3)	0,742
Dolenta/Molt dolenta	11(8,1)	7(8,9)	4(7)	
<b>Si hagués pogut triar, a través de qui li hauria agradat rebre informació sexual?</b>				
Mare	13(9,6)	3(3,8)	10(17,5)	0,003
Pare i mare	29(21,5)	16(20,5)	13(22,8)	0,374
Professional sanitari	28(20,7)	16(20,5)	12(21,1)	0,469
Professor escola	14(10,4)	13(16,7)	1(1,8)	0,002
Parella	8(5,9)	4(5,1)	4(7)	0,152
Amics/germans	8(5,9)	5(6,4)	3(5,3)	0,390
Associacions/grups d'ajuda	10(7,4)	4(5,1)	6(10,5)	0,118
Xarxes de comunicació	10(7,4)	6(7,7)	4(7)	0,441
Altres respostes	15(11,1)	11(14,1)	4(7)	0,097

Taula 8.2: *Tipus d'educació/informació sexual en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física ≥ 18 anys residents a Catalunya, 2016.*

Preguntes d'educació/informació sexual	Total N=135 N(%)	Homes n=78 n(%)	Dones n=57 n(%)	Valor <i>p</i>
<b>Temes que voldria rebre més informació</b>				
Maneres d'obtenir i donar plaer	106(78,5)	63(80,8)	43(75,4)	0,455
Orientació o opció sexual	38(28,1)	25(32,1)	13(22,8)	0,238
Pornografia	24(17,8)	18(23,1)	6(10,5)	0,060
Violència i/o abusos sexuals	29(21,5)	16(20,5)	13(22,8)	0,749
Prostitució	28(20,79)	22(28,2)	6(10,5)	0,012
Anatomia genital	62(45,9)	39(50)	23(40,4)	0,266
Amor i relacions sentimentals	78(57,8)	55(70,5)	23(40,4)	<0,001
Mètodes anticonceptius	56(41,5)	32(41)	24(42,1)	0,900
Prevenció ITS	67(49,6)	41(52,6)	26(45,6)	0,425
Reproducció	53(39,3)	29(37,2)	24(42,1)	0,563
Problemes en les relacions sexuals	91(67,4)	57(73,1)	34(59,6)	0,100
<b>Si hagués de buscar assessorament i ajuda sobre la seva sexualitat preferiria que l'atengués:</b>				
Un home	6(4,5)	6(7,8)	0(0)	0,016
Una dona	59(44)	26(33,8)	33(57,9)	0,002
Li seria indiferent	67(50)	44(57,1)	23(40,4)	0,032
No Sap (NS)	2(1,5)	1(1,3)	1(1,8)	0,411

Cap variable d'aquest bloc I sobre el tipus d'educació/informació sexual va mostrar relació estadísticament significativa en funció del grup d'edat.

Pel que fa al grau d'autonomia, dins dels temes que desitjarien rebre més informació, els subjectes independents volen rebre més informació sobre la pornografia però les diferències es troben al límit de la significació estadística (20,8% dependents i 79,2% independents,  $p = 0,054$ ).

### 6.3.3. Bloc II: Tipus de socialització sexual

Quan es va estudiar el tipus de socialització sexual de les persones amb DF, es va constatar que el 52,7% de la mostra considera que la sexualitat ocupa un lloc bastant important en la seva vida.

El 88,1% creu que la sexualitat és un mitjà per buscar comunicació, plaer, afecte, tendresa i intimitat. Ningú considera que és un mitjà per tenir fills (veure Taula 9).

Taula 9: *Valoracions sobre la sexualitat en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física  $\geq 18$  anys residents a Catalunya, 2016.*

	Total	Homes	Dones	Valor
La sexualitat és principalment un mitjà per....	N=135 N(%)	n=78 n(%)	n=57 n(%)	<i>p</i>
Buscar plaer i satisfer desig	16(11,9)	10(12,8)	6(10,5)	0,341
Tenir fills	0(0)	0(0)	0(0)	0
Buscar comunicació, plaer, afecte, tendresa i intimitat	119(88,1)	68(87,2)	51(89,5)	0,341

En relació al grau d'acord en frases relacionades amb la SS (Taula 10), més del 90% dels subjectes mostra tenir una actitud respectuosa cap a les relacions homosexuals, i el 63,7% manifesta desacord amb la necessitat d'estar enamorat per tenir RS. Es van detectar diferències estadísticament significatives en funció del sexe sobre l'afirmació "La sexualitat és necessària per l'equilibri personal" ( $p = 0,001$ ), sent els homes els que mostren major grau d'acord.



Taula 10: Grau d'acord amb frases relacionades amb la sexualitat en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física  $\geq 18$  anys residents a Catalunya, 2016.

Frases relacionades amb la sexualitat	Total N=135 N(%)	Homes n=78 n(%)	Dones n=57 n(%)	Valor <i>p</i>
Per tenir relacions sexuals cal esta enamorat				
Molt d'acord/Bastant d'acord	26(19,3)	11(14,1)	15(26,3)	
Ni d'acord ni en desacord	23(17)	15(19,2)	8(14,1)	0,189
Poc d'acord/Gens d'acord	86(63,7)	52(66,7)	34(59,6)	
Relació sexual entre dues dones és una opció respectable com les relacions homei dona				
Molt d'acord/Bastant d'acord	126(93,3)	72(92,3)	54(94,7)	
Ni d'acord ni en desacord	9(6,7)	6(7,7)	3(5,3)	0,733
Poc d'acord/Gens d'acord	0(0)	0(0)	0(0)	
Relació sexual entre dues homes és una opció respectable com les relacions home i dona				
Molt d'acord/Bastant d'acord	125(92,6)	71(91)	54(94,7)	
Ni d'acord ni en desacord	7(5,2)	5(6,4)	2(3,5)	0,453
Poc d'acord/Gens d'acord	3(2,2)	2(2,6)	1(1,8)	
Els homes tenen més desitjos sexuals que les dones				
Molt d'acord/Bastant d'acord	54(40)	35(44,9)	19(33,3)	
Ni d'acord ni en desacord	37(27,4)	22(28,2)	15(26,3)	0,228
Poc d'acord/Gens d'acord	44(32,6)	21(26,9)	23(40,4)	
Al llarg de la vida, una persona pot variar d'opció sexual i tenir relacions amb homes o amb dones				
Molt d'acord Bastant d'acord	79(58,5)	41(52,6)	38(66,7)	
Ni d'acord ni en desacord	34(25,29)	21(26,9)	13(22,8)	0,187
Poc d'acord/Gens d'acord	22(16,3)	16(20,5)	6(10,5)	
La sexualitat és necessària per l'equilibri personal				
Molt d'acord/ Bastant d'acord	113(83,7)	73(93,6)	40(70,2)	
Ni d'acord ni en desacord	19(14,1)	5(6,4)	14(24,6)	0,001
Poc d'acord/Gens d'acord	3(2,2)	0(0)	3(5,2)	

Pel que fa al sentiment de discriminació (veure Taula 11), els resultats mostren que la major part d'aquesta població (87,4%) es sent discriminada per patir alguna discapacitat. Es constaten diferències estadísticament significatives en funció del sexe, en les dones la discriminació és pel seu sexe (5,2% H vs 22,8% D,  $p = 0,002$ ) i pel seu aspecte físic (23,1% H vs 38,6% D,  $p = 0,051$ ).

*Taula 11: Sentiment de discriminació per determinades causes en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física  $\geq 18$  anys residents a Catalunya, 2016.*

En algun moment de la seva vida s'ha sentit discriminat per alguna d'aquestes causes	Total N=135 N(%)	Homes n=78 n(%)	Dones n=57 n(%)	Valor $p$
Pel seu sexe	17(12,6)	4(5,2)	13(22,8)	0,002
Per la seva ètnia	6(4,4)	3(3,5)	3(5,3)	0,693
Pel seu nivell d'estudis	10(7,4)	4(5,2)	6(10,5)	0,237
Per la seva orientació sexual	2(1,5)	2(2,6)	0(0)	0,223
Per patir alguna discapacitat crònica	79(62,2)	43(59,7)	36(65,5)	0,509
Per patir alguna discapacitat degenerativa	34(25,2)	15(19,2)	19(33,3)	0,062
Pel seu aspecte físic	40(29,6)	18(23,1)	22(38,6)	0,051

*Nota: El subjecte podia marcar més d'una opció .*

En relació el tipus d'autoestimulació genital (Taula 12), la majoria dels subjectes poden masturbar-se sols (63%), el 15% no poden fer-ho, i d'aquests al 9,6% els hi agradaria que ho fes una persona, el 2,2% ja tenen algú que ho fa i el 3,7% no volen a ningú que els ho faci. Apareix una diferència estadísticament significativa. el 8,8% de les dones mai s'havien masturbat ( $p = 0,004$ ).

Taula 12: *Capacitat de autoestimulació genital en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física ≥ 18 anys residents a Catalunya, 2016.*

Capacitat d'autoestimulació genital	Total N=135 N(%)	Homes n=78 n(%)	Dones n=56 n(%)	Valor <i>p</i>
No puc masturbar-me i SI m'agradaria que algú m'ho fes	13(9,6)	9(11,5)	4(7)	0,189
Puc masturbar-me sol/a	85(63)	48(61,5)	37(64,9)	0,156
No puc masturbar-me, però em masturba una altra persona	3(2,2)	1(1,3)	2(3,5)	0,205
No puc masturbar-me i NO m'agradaria que algú m'ho fes	5(3,7)	4(5,19)	1(1,8)	0,137
No tinc sensibilitat i la masturbació no em dona plaer	19(14,1)	13(16,7)	6(10,5)	0,116
Mai m'he masturbat	5(3,7)	0(0)	5(8,8)	0,004
No respon	5(3,7)	3(3,8)	2(3,5)	0,434

Entre els que si voldrien que ho fes una altra persona hi ha una relació estadísticament significativa en funció del sexe ( $p = 0,028$ ) sent les dones les que preferien que ho fes una parella sentimental i els homes simplement una altra persona.

Es va constatar una relació estadísticament significativa en funció del grau d'autonomia, els subjectes més dependents es senten més discriminats pel fet de tenir una discapacitat degenerativa (34% dependents vs 20% independents,  $p = 0,055$ ), en canvi els subjectes més independents és pel seu aspecte físic (20% dependents vs 35,2% independents,  $p = 0,044$ ). Cap altra variable dins aquest bloc de socialització va mostrar relació significativa.

### 6.3.4. Bloc III: Aspectes relacionats amb la seva percepció de la sexualitat.

Quan es van estudiar els aspectes relacionats amb la percepció del desig sexual s'observà que el 40,3% de la població estudiada sol fixar-se més amb la personalitat que en aspectes més físics o sexuals. Es van detectar diferències estadísticament significatives en funció del sexe en descriure les característiques que fan que més desitgin sexualment una altra persona: les dones tenen més tendència a fixar-se en la personalitat que els homes (30,8% H vs 53,6% D,  $p = 0,005$ ) (veure Taula 13).

En primer lloc, el motiu que porta a aquests subjectes a tenir RS és “la necessitat d'unir-se i connectar amb un altra persona” (67,7%) i “estimar i sentir-se estimat” (60,7%), seguit de “sentir seguretat” (42,2%), “sentir-se desitjat” (39,3%), “tenir una vida saludable” (37,8%) i “per desig sexual” (34,1%).

*Taula 13: Característiques físiques que es desitgen dels altres en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física  $\geq 18$  anys residents a Catalunya, 2016.*

Característiques físiques que desitja dels altres	Total N=134 N(%)	Homes n=78 n(%)	Dones n=56 n(%)	Valor $p$
Aspectes físics	11(8,2)	5(5,4)	6(10,7)	0,194
Aspectes sexuals	13(9,7)	10(12,8)	3(5,4)	0,070
Aspectes de personalitat	54(40,3)	24(30,8)	30(53,6)	0,005
Combinació d'aspectes	33(24,6)	24(30,8)	9(16,8)	0,022
No contesta	23(17,2)	15(19,2)	8(14,3)	0,213

Del conjunt de frases relacionades amb la seva percepció de la sexualitat (veure Taula 14) s'observa un major desacord en que el sexe de veritat inclou penetració i orgasme (69,1%), que cal estar enamorat per tenir RS (85,8%), i que les creences religioses influeixen en la manera de viure la sexualitat (91,6%). La meitat dels enquestats es consideren atractius (49,7%) i una majoria (76,2%) no presenten dificultats per parlar dels

seus desitjos sexuals. En funció del sexe, les dones es senten millor amb elles mateixes en comparació amb els homes (26% H vs 47,4% D,  $p = 0,051$ ).

Taula 14: *Grau d'acord amb frases relacionades amb la percepció de la sexualitat en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física  $\geq 18$  anys residents a Catalunya, 2016.*

Frases relacionades amb la percepció de la sexualitat	Total N=135 N(%)	Homes n=78 n(%)	Dones n=57 n(%)	Valor $p$
<b>Em considero una persona bastant atractiva</b>				
Molt d'acord	12(8,9)	4(5,1)	8(14)	0,377
Bastant d'acord	54(40)	30(38,5)	24(42,1)	
Poc d'acord	53(39,3)	34(43,6)	19(33,3)	
Gens d'acord	14(10,4)	9(11,5)	5(8,8)	
NS	2(1,5)	1(1,3)	1(1,8)	
<b>El sexe de veritat inclou la penetració i l'orgasme</b>				
Molt d'acord	10(7,4)	6(7,7)	4(7)	0,968
Bastant d'acord	31(23)	18(23,1)	13(22,8)	
Poc d'acord	58(43)	35(44,9)	23(40,4)	
Gens d'acord	34(25,2)	18(23,1)	16(28,1)	
NS	2(1,5)	1(1,3)	1(1,8)	
<b>Les meves creences religioses influeixen en la manera en que visc la meua sexualitat</b>				
Molt d'acord	0(0)	0(0)	0(0)	0,170
Bastant d'acord	8(5,9)	2(2,6)	6(10,5)	
Poc d'acord	21(15,6)	14(17,9)	7(12,3)	
Gens d'acord	103(76,3)	61(78,2)	42(73,7)	
NS	3(2,2)	1(1,3)	2(3,5)	
<b>Només puc tenir relacions sexuals amb algú si estic enamorat/da</b>				
Molt d'acord	13(9,6)	5(6,4)	8(14)	0,058
Bastant d'acord	18(13,3)	8(10,3)	10(17,5)	
Poc d'acord	42(31,1)	21(26,9)	21(36,8)	
Gens d'acord	61(45,2)	43(55,1)	18(31,6)	
NS	1(0,7)	1(1,3)	0(0)	
<b>No m'atreveixo a parlar dels meus desitjos sexuals</b>				
Molt d'acord	6(4,4)	3(3,8)	3(5,3)	0,897
Bastant d'acord	23(17)	15(19,2)	8(14)	
Poc d'acord	43(31,9)	23(29,5)	20(35,1)	
Gens d'acord	61(45,2)	36(46,2)	25(43,9)	
NS	2(1,5)	1(1,3)	1(1,8)	
<b>Em sento be amb mi mateix/a</b>				
Molt d'acord	47(34,8)	20(25,6)	27(47,4)	0,044
Bastant d'acord	64(45,1)	45(57,7)	20(35,1)	
Poc d'acord	17(12,6)	10(12,8)	7(12,3)	
Gens d'acord	6(4,)	3(3,8)	3(5,3)	
NS	0(0)	0(0)	0(0)	

El 68,1% de la població estudiada mostra coneixement sobre les possibilitats del seu cos per rebre i proporcionar plaer, però el 29,6% manifesta que encara no les coneix suficientment (veure Taula 15).

*Taula 15: Coneixement del cos per donar i rebre plaer en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física  $\geq 18$  anys residents a Catalunya, 2016.*

En quina mesura coneix vostè les possibilitats del seu cos per rebre i proporcionar plaer?	Total N=135 N(%)	Homes n=78 n(%)	Dones n=57 n(%)	Valor <i>p</i>
Les coneix perfectament	30(22,2)	13(16,7)	17(29,8)	0,034
Les coneix força bé	62(45,9)	36(46,2)	26(45,6)	0,475
Les coneix aproximadament	25(18,5)	17(21,8)	8(14)	0,125
Tot just les coneix	15(11,1)	11(14,1)	4(7,1)	0,048
No les coneix en absolut	3(2,2)	1(1,3)	2(3,5)	0,193
No contesta	1(0,7)	0(0)	1(1,8)	0,120

En relació amb les frases sobre la percepció de la sexualitat, es va observar una relació estadísticament significativa en funció de l'edat dels subjectes, els que es troben en la franja de 35-44 anys mostren major acord amb la frase "Em sento una persona bastant atractiva" ( $p = 0,003$ ).

Cap altra variable dins aquest bloc sobre la percepció de la sexualitat no va mostrar relació significativa amb l'edat o el grau d'autonomia.

#### 6.3.5. Bloc IV: Preocupacions sexuals

Quan es van estudiar les preocupacions sexuals de les persones amb DF es va observar que el 63,7% ( $n=86$ ) respon haver-se sentit preocupats en algun moment per la seva vida sexual (veure Taula 16). D'aquests, el 52,9% fa més de tres anys que segueixen preocupats. Dels subjectes preocupats el 27,8% van demanar ajuda, principalment a un professional i en segon terme informació en xarxa.

Taula 16: *Temps que fa que té preocupacions en relació a la SS en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física ≥ 18 anys residents a Catalunya , 2016.*

Quan temps fa?	Total N=86 N(%)	Homes n=50 n(%)	Dones n=36 n(%)	Valor <i>p</i>
Fa menys d'1 any	20(23,5)	10(20)	10(27,8)	0,199
Entre 1 i 3 anys	9(10,6)	5(10)	4(11,1)	0,434
Fa més de 3 anys	45(52,9)	26(52)	19(52,8)	0,471
No recorda	12(13,9)	9(18)	3(8,3)	0,100

D'un llistat de 18 motius de preocupació sexual, que podien marcar es pot veure en la Taula 17 aquells que els subjectes van manifestar tenir major preocupació, sent el fet de no tenir parella, la falta de confiança en un mateix i la manca d'experiència els que apareixen en primer lloc. Seguides de la manca de comunicació, la por a no satisfer la parella i la pròpia malaltia. La pèrdua de desig sexual en el cas de les dones va mostrar una diferència estadísticament significativa en comparació amb els homes (8,2% H vs 33,3% D,  $p= 0,005$ ).

Taula 17: *Preocupacions en relació a la SS en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física ≥ 18 anys residents a Catalunya, 2016.*

Principals motius de preocupació en relació a la salut sexual*	Total N=86 N(%)	Homes n=50 n(%)	Dones N=36 n(%)	Valor <i>p</i>
Per no tenir parella sexual	43(50)	23(46)	20(55,6)	0,512
Inseguretat, falta de confiança en si mateix/a	34(39,5)	19(38)	15(41,7)	0,824
Manca d'experiència	29(33,7)	18(36)	11(30,6)	0,649
Per la manca de comunicació	23(26,7)	13(26)	10(27,8)	1
Por a no satisfer a la meua parella	22(25,6)	13(26)	9(25)	1
Per una malaltia pròpia	20(23,3)	8(16)	12(33,3)	0,074
Pèrdua del desig sexual	16(18,8)	4(8,2)	12(33,3)	0,005

\* Es presenten els 7 més freqüents d'un llistat de 18 opcions.

Es va constatar una relació estadísticament significativa en funció del grau d'autonomia sent els subjectes independents els que presenten major preocupació per la seva SS (54% dependents vs 72,9% independents,  $p = 0,038$ ).

Cap altra variable dins aquest bloc va mostrar relació significativa ni amb l'edat ni el grau d'autonomia.

#### 6.3.6. Bloc V: Grau de qualitat/satisfacció de la consulta realitzada a professionals.

Cal recordar que el 63,7% dels subjectes ( $n=86$ ) van manifestar estar preocupats per la seva SS, d'aquests el 27,8% ( $n=22$ ) van demanar ajuda i la gran majoria ho van fer a un professional (91,7%).

Quan es va estudiar el grau de satisfacció dels 22 subjectes sobre el servei rebut en la consulta que avien realitzar a un professional de la salut, es va valorar com a molt/bastant satisfactori (68,8%). Van utilitzar majoritàriament els serveis privats (37,5%) i públics (31,2%), seguits d'altres no especificats (18,8%) i finalment les associacions (12,5%).

El professional per fer la consulta és principalment el psicòleg (64,7%), seguit del sexòleg (29,4%) i del ginecòleg (23,5%), després el metge de família i l'uròleg amb valors similars (17,6%), el psiquiatre (11,8%) i finalment el professional d'infermeria (5,9%).

No es va constatar relació estadísticament significativa en relació a l'edat i el grau d'autonomia.

#### 6.3.7. Bloc VI: Experiències sexuals

Del total de la població estudiada, el 14,8% (20 subjectes) no han tingut cap RS un cop adquirida la DF. D'aquests, 16 subjectes presentaven una discapacitat congènita o primerenca ( $\leq 9$  anys). Va aparèixer una relació estadísticament significativa segons el



sexe, els homes és principalment per la falta d'ocasió ( $p = 0,040$ ) mentre que les dones responen dins un ventall més ampli de raons (veure Taula 18).

*Taula 18: Raons per no haver tingut una primera RS en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física  $\geq 18$  anys residents a Catalunya, 2016.*

Raons per no haver tingut una primera RS	Total N=20 N(%)	Homes n=9 n(%)	Dones n=11 n(%)	Valor <i>p</i>
No ha tingut ocasió o possibilitat	7(35)	5(55,6)	2(18,2)	0,040
No ha trobat un/a company/a sexual que li agradés	2(10)	0(0)	2(18,2)	0,088
No ha volgut	1(5)	0(0)	1(9,1)	0,176
Per falta de confiança	1(5)	0(0)	1(9,1)	0,176
Per por	3(15)	1(11,1)	2(18,2)	0,329
Per que té alguna malaltia	2(10)	1(11,1)	1(9,1)	0,440
Un altre motiu	3(15)	2(22,2)	1(9,1)	0,206
No contesta	1(5)	0(0)	1(9,1)	0,176

Del 85,2% (115 subjectes) que havien tingut una primera RS un cop adquirida la DF, gairebé la meitat havia estat amb una parella estable (48,7%), però es va constatar una diferència estadísticament significativa en funció del sexe, els homes inicien aquesta relació amb una persona que havien pagat (18,8% H vs 2,3% D;  $p = 0,003$ ) (veure Taula 19).

Aquells subjectes que presentaven una DF abans dels 9 anys van tenir la seva primera RS a una edat mitjana de 22,9 anys (DE=1,2) i la resta ho van fer 3,9 anys (DE=0,8) després de l'adquisició de la discapacitat.

Taula 19: *Tipus de relació en la primera relació sexual en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física  $\geq 18$  anys residents a Catalunya, 2016.*

Relació amb la persona que va tenir aquesta primera relació	Total N=115 N(%)	Homes n=69 n(%)	Dones n=46 n(%)	Valor <i>p</i>
Parella estable del moment	54(48,2)	29(42)	25(46,3)	0,097
Parella esporàdica o ocasional	28(24,3)	16(23,2)	12(26,1)	0,361
Persona que acabava de conèixer	10(8,9)	8(11,6)	2(4,7)	0,088
Persona a la qual va pagar	14(12,5)	13(18,8)	1(2,3)	0,003
NS	7(6,2)	3(4,3)	4(9,3)	0,169

Pel que fa a la vida sexual, més enllà d'aquesta primera RS, es manté la diferència estadísticament significativa en funció del sexe, en el fet de que els homes havien pagat per tenir RS més freqüentment (49,3% H vs 2,2% D,  $p < 0,001$ ). Per últim, el 5,3% declaren haver rebut diners per tenir RS i el 9,6% manifesten haver tingut RS en contra de la seva voluntat (veure Taula 20).

Taula 20: *Situacions sexuals en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física  $\geq 18$  anys residents a Catalunya, 2016.*

Preguntes	Total N=115 N(%)	Homes n=69 n(%)	Dones n=46 n(%)	Valor <i>p</i>
Ha pagat per tenir relacions sexuals				
Si	35(30,4)	34(49,3)	1(2,2)	<0,001
No	80(69,6)	35(50,7)	45(97,8)	
Li han pagat per tenir relacions sexuals				
Si	6(5,3)	5(7,2)	1(2,2)	0,401
No	109(94,7)	64(92,8)	45(97,8)	
Ha tingut relacions sexuals en contra de la seva voluntat				
Si	11(9,6)	5(7,2)	6(13,1)	0,520
No	104(90,4)	64(92,8)	40(86,9)	

En relació a les pràctiques realitzades en la seva primera RS (veure Taula 21), es va tractar sobretot de petons i carícies, seguits de masturbació mútua. Les sensacions que van predominar en aquesta primera RS van ser (veure Taula 22): benestar (96,5%), alegria (94,8%) i en menys freqüència plaer (68,7%), tranquil·litat (61,7%), satisfacció (61,7%) i confiança (58,3%). El 58,3% afirmen que van utilitzar algun mètode anticonceptiu, sent el més utilitzat el preservatiu masculí (76,8%), seguit de la píndola (23,2%), la marxa endarrere (8,7%), la vasectomia i la lligadura de trompes per igual (2,9%). El 51,3% van utilitzar protecció per les ITS (veure Taula 23).

*Taula 21: Pràctiques sexuals en la primera relació sexual, segons el sexe, en els subjectes amb discapacitat física ≥ 18 anys residents a Catalunya, 2016.*

Quines pràctiques va realitzar en aquesta primera relació un cop adquirida la diversitat funcional	Total N=115 N(%)	Homes n=69 n(%)	Dones n=46 n(%)	Valor <i>p</i>
Petons i carícies	93(80,9)	53(76,8)	40(87)	0,229
Masturbació en presència d'una altra/es persona/es	24(20,9)	16(23,2)	8(17,4)	0,492
Masturbació mútua	70(60,9)	41(59,4)	29(63)	0,846
Li van realitzar sexe oral	58(50,4)	33(47,8)	25(54,3)	0,560
Va realitzar vostè sexe oral a una altra persona	57(49,6)	33(47,8)	24(52,2)	0,705
Cibersexe	12(10,4)	10(14,5)	2(4,3)	0,120

Taula 22: *Sensacions en la primera relació sexual, segons el sexe, en els subjectes amb discapacitat física ≥ 18 anys residents a Catalunya, 2016.*

Sensacions en la primera relació sexual	Total N=115 N(%)	Homes n=69 n(%)	Dones n=46 n(%)	Valor <i>p</i>
Benestar vs Culpa	11(96,5) vs 4(3,5)	67(97,1) vs 2(2,9)	44(95,7) vs 2(4,3)	1
Tranquil·litat vs Por	71(61,7) vs 44(38,3)	41(59,4) vs 28(40,6)	30(65,2) vs 16(34,8)	1
Satisfacció vs Insatisfacció	71(61,7) vs 4(38,3)	41(59,4) vs 28(40,6)	30(65,2) vs 16(34,8)	0,560
Confiança vs Desconfiança	67(58,3) vs 8(41,7)	40(58) vs 29(42)	27(58,7) vs 19(41,3)	0,720
Alegria vs Tristesia	109(94,8) vs 6(5,2)	66(95,7) vs 3(4,3)	43(93,5) vs 3(6,5)	0,697
Plaer vs Dolor	79(68,7) vs 6(31,3)	46(66,7) vs 23(33,3)	33(71,7) vs 3(28,3)	0,680

Taula 23: *Ús de mètodes anticonceptius i de protecció de les ITS, en la primera relació sexual segons el sexe, en els subjectes amb discapacitat física ≥ 18 anys residents a Catalunya, 2016.*

Preguntes	Total N=115 N(%)	Homes n=69 n(%)	Dones n=46 n(%)	Valor <i>p</i>
<b>Va utilitzar mètodes anticonceptius</b>				
Si	67(58,3)	36(52,2)	31(67,4)	0,105
No	48(41,7)	33(47,8)	15(32,6)	
<b>Va utilitzar protecció per evitar malalties de transmissió sexual</b>				
Si	59(51,3)	31(44,9)	28(60,9)	0,094
No	56(48,7)	38(55,1)	18(39,1)	

Dels subjectes que han tingut una primera RS, el 65,1% han tingut RS en els darrers 12 mesos, d'aquests el 50% amb una freqüència igual o superior a un cop per setmana (veure Taula 24). El 59,1% desitjarien tenir-les amb menor freqüència, el 25% mantenir la que tenen, el 6,8% augmentar-la i al 9,1% els hi és indiferent.

*Taula 24: Freqüència en que ha mantingut relacions sexuals en el darrers 12 mesos en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física  $\geq 18$  anys residents a Catalunya, 2016.*

Preguntes	Total N=88 N(%)	Homes n=52 n(%)	Dones n=36 n(%)	Valor <i>P</i>
A diari	1(1,1)	0(0)	1(2,8)	0,113
Cada 2-3 dies	13(14,8)	7(13,5)	6(16,7)	0,338
1 cop per setmana	30(34,1)	17(32,7)	13(36,1)	0,369
2 cop cada 2-3 setmana	14(15,9)	8(15,4)	6(16,7)	0,435
1 cop al mes	7(8)	4(7,7)	3(8,3)	0,456
Menys d'un cop al mes	17(19,3)	13(25)	4(10,1)	0,052
Altres	6(6,8)	3(8,3)	3(5,8)	0,319

No es va detectar diferències estadísticament significatives en funció de l'edat en relació als ítems d'aquest bloc.

Es va constatar diferències estadísticament significatives en funció del grau d'autonomia, de manera que els subjectes amb major grau de independència tenen més experiències d'una primera RS (67% independents vs 33% dependents,  $p = 0,026$ ).

S'ha observat que la probabilitat d'haver tingut una primera relació sexual un cop adquirida la discapacitat, quan es compara els subjectes amb dependència per vestir-se amb els que no la tenen, és significativament menor (OR = 0,18; IC 95%: 0,04-0,77;  $p=0,021$ ), aquests resultats estan ajustats per sexe, edat, tipus de lesió, i estat civil.

### 6.3.8. Bloc VII: Satisfacció i insatisfacció sexual

Quan es va estudiar el grau de satisfacció sexual es va observar que el 30,6% dels subjectes contesta que la seva malaltia o discapacitat els hi impedeix gaudir de les seves RS (veure Taula 25). Sense haver de ser aquesta la causa, el 33,2% responen no sentir-se satisfets amb la seva vida sexual (veure Taula 26).

*Taula 25: Grau d'impediment que produeix la discapacitat en les RS en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física  $\geq 18$  anys residents a Catalunya, 2016.*

Li impedeix la seva malaltia o discapacitat gaudir de les seves relacions sexuals?	Total N=131 N(%)	Homes n=77 n(%)	Dones n=54 n(%)	Valor <i>p</i>
Sí, completament	9(6,9%)	6(7,8%)	3(5,6%)	0,309
Sí, fins a cert punt	31(23,7%)	20(26%)	11(35,5%)	0,228
No	67(51,1%)	38(56,7%)	29(53,7%)	0,311
No té relacions sexuals	15(11,5%)	7(9,1%)	8(14,8%)	0,155
No contesta	4(3,1%)	3(3,9%)	1(1,9%)	0,251
Altres	5(3,8%)	3(3,9%)	2(3,7%)	0,412

*Taula 26: Grau de satisfacció amb la vida sexual en funció del sexe en els subjectes amb discapacitat física  $\geq 18$  anys residents a Catalunya, 2016.*

Actualment està satisfet/a amb la seva vida sexual	Total N=115 N(%)	Homes n=69 n(%)	Dones n=46 n(%)	Valor <i>p</i>
Molt d'acord/Bastant d'acord	55(46,1)	31(44,9)	24(52,2)	
Ni d'acord ni en desacord	23(20)	13(18,8)	10(21,7)	0,522
Poc d'acord /Gens d'acord	37(33,2)	25(36,2)	12(26,1)	

En relació amb les pràctiques que els hi produïen més satisfacció en la seva vida sexual (veure Taula 27), les respostes són acariciar el cos de la seva parella amb mans, boca i llengua (96,5%), i ser acariciat (93%), i les que menys veure material eròtic o pornogràfic (44,3%).

No es van trobar diferències estadísticament significatives en relació amb l'edat ni amb el grau d'autonomia.

*Taula 278: Pràctiques de major satisfacció sexual en la primera relació sexual, segons sexe en els subjectes amb discapacitat física ≥ 18 anys residents a Catalunya, 2016.*

Satisfacció sexual de les següents pràctiques sexuals	Total N=115 N(%)	Homes n=69 n(%)	Dones n=46 n(%)	Valor <i>p</i>
<b>Veure espectacles, pel·lícules, llegir revistes, llibres de contingut eròtic o pornogràfic</b>				
Molta satisfacció/bastant satisfacció	51(44,3)	35(50,7)	16(34,8)	0,205
Poca satisfacció/gens satisfacció	51(44,3)	28(40,6)	23(50)	
No ho practica	13(11,3)	6(8,7)	7(15,2)	
<b>Despullar a la seva par ella</b>				
Molta satisfacció/bastant satisfacció	92(80)	57(82,6)	35(76,1)	0,568
Poca satisfacció/gens satisfacció	11(9,6)	5(7,2)	6(13)	
No ho practica	12(10,4)	7(10,1)	5(10,9)	
<b>Que la seva parella el/la despulli</b>				
Molta satisfacció/bastant satisfacció	87(75,7)	48(69,6)	39(84,8)	0,149
Poca satisfacció/gens satisfacció	15(13)	12(17,4)	3(6,5)	
No ho practica	13(11,3)	9(13)	4(8,7)	
<b>Acariciar a la seva parella els genitals amb mans, boca, llengua</b>				
Molta satisfacció/bastant satisfacció	105(91,3)	63(91,3)	42(91,3)	0,732
Poca satisfacció/gens satisfacció	4(3,5)	3(4,3)	1(2,2)	
No ho practica	6(5,2)	3(4,3)	3(6,5)	
<b>Que la seva parella li acariciï els genitals amb mans, boca, llengua</b>				
Molta satisfacció/bastant satisfacció	98(85,2)	58(84,1)	40(87)	0,791
Poca satisfacció/gens satisfacció	10(8,7)	7(10,1)	3(6,5)	
No ho practica	7(6,1)	4(4)	3(6,5)	
<b>Acariciar el cos de la seva parella amb mans, boca, llengua</b>				
Molta satisfacció/bastant satisfacció	111(96,5)	68(98,6)	43(93,5)	0,073
Poca satisfacció/gens satisfacció	1(0,9)	1(1,4)	0(0)	
No ho practica	3(2,6)	0(0)	3(6,3)	
<b>Que la seva parella li acariciï el cos amb mans, boca, llengua</b>				
Molta satisfacció/bastant satisfacció	107(93)	63(91,3)	44(95,5)	0,472
Poca satisfacció/gens satisfacció	2(1,7)	2(2,9)	0(0)	
No ho practica	6(5,2)	4(5,8)	2(4,3)	
<b>Besar-se apassionadament</b>				
Molta satisfacció/bastant satisfacció	106(92,2)	62(89,9)	44(95,7)	0,083
Poca satisfacció/gens satisfacció	6(5,2)	6(8,7)	0(0)	
No ho practica	3(2,6)	1(1,4)	2(4,3)	

El grau de satisfacció (Molt/bastant satisfet vers Ni si ni no/poc/gens satisfet) és significativament menor en els que tenen una autoestima baixa (OR= 0,19; IC 95%: 0,05-0,73;  $p = 0,016$ ) i en els que necessiten ajuda per vestir-se (OR= 0,34; IC 95%: 0,12-0,95;  $p = 0,040$ ), aquests resultats estan ajustats per sexe, edat, estat civil, tipus de lesió, i utilitat de la informació rebuda. Si es té en compte el grau de dependència, els subjectes més independents tenen gairebé tres vegades més probabilitats d'estar satisfets que els dependents (OR=2,82; IC 95%:1,19-6,67;  $p = 0,018$ ), ajustant per sexe, edat i edat d'aparició de la discapacitat.





## 7. DISCUSSIÓ

En aquest capítol es discutiran els resultats obtinguts en cadascuna de les fases de l'estudi, mantenint la mateixa estructura que s'ha anat seguint al llarg del treball:

En la fase I, sobre l'elaboració de l'Enquesta de Salut Sexual per a Persones amb Discapacitat Física 2016 (ESSPDF/2016) fruit de l'adaptació i traducció de l'Encuesta Nacional de Salud Sexual 2009 (ENSS/2009).

En la fase II, sobre la validació de la traducció i un estudi pilot per comprovar la factibilitat de l'ESSPDF/2016, amb una mostra de 32 subjectes (6 amb DF i 26 sense).

En la fase III, sobre els resultats obtinguts de l'aplicació de l'ESSPDF/2016 en una mostra de 135 subjectes amb DF, majors d'edat i residents a Catalunya. Els temes a discutir es recullen en els següents blocs: l'educació/informació sexual, la socialització sexual, la percepció de la sexualitat, l'estat de SS, el grau de qualitat i la satisfacció amb la consulta realitzada a professionals de la salut, l'experiència en les relacions sexuals i la satisfacció sexual.



### 7.1. Fase I: Elaboració de l'ESSPDF/2016

Dissenyar eines per avaluar la SS, des d'una visió de salut holística i inclusiva, és una feina realment complexa perquè requereix d'una constant revisió dels qüestionaris que s'utilitzen per a l'avaluació de la SS. Aquests han d'anar integrant els nous indicadors que recullen els canvis socioculturals que es van produint, tant en les terminologies com en les necessitats dels diferents col·lectius.

Les eines que existeixen es poden classificar segons els aspectes de la sexualitat que volen estudiar, de tipus més específics o generals, segons la població a la que van dirigides, més extensa o concreta, i segons la seva intencionalitat, més clínica o investigadora.

Per conèixer la SS de les persones amb DF majors d'edat residents a Catalunya calia una eina que recollís els diferents aspectes que poden determinar la SS de les persones i estigués adaptada tant culturalment com a les persones amb DF. Perquè, com apuntava la revisió d'Arrington et al. (2005), sovint les eines que es disposen solen ser molt específiques, a més a més de no recollir les diferents identitats sexuals i no estar adaptades a les persones amb discapacitat.

Els qüestionaris utilitzats, tant en la clínica com en la recerca, solen ser de caire més biomèdic i estudien algun aspecte de la sexualitat, com és la disfunció sexual. Un exemple és el FSFI, format per 19 preguntes sobre el desig, la lubricació, la satisfacció, l'excitació, l'orgasme i el dolor. En els darrers anys s'han anat creant altres qüestionaris amb una visió més psicoemocional, com per exemple el PDSBE (Taleporos i McCabe, 2002b) dissenyat per conèixer els sentiments de les persones amb DF vers la seva sexualitat i format per 10 preguntes que avaluen l'estima sexual, l'estima corporal i la percepció de sentir-se atractiu. Donat que cada vegada s'està veient més la importància

dels aspectes psicològics, educacionals i socials dins la SS, altres autors, com per exemple Kedde et al. (2012) i Kattari i Turner, (2017), han creat els seus propis qüestionaris per avaluar allò que desitjaven conèixer de la sexualitat de les persones amb DF.

Així doncs, es va considerar que per conèixer la SS de les persones amb DF residents a Catalunya, es podia partir de l'ENSS/2009, una enquesta creada a partir de la revisió d'altres enquestes nacionals i internacionals, i validada per a tot el territori espanyol, per fer-ne una versió adaptada a les persones amb DF. Seguint la idea de McCabe et al. (1999) amb la creació de diferents versions de la SexKen, una per a la població general (SexKen-GP), una altra per a les persones amb discapacitat intel·lectual (SexKen-ID) i la tercera per a les persones amb DF (SexKen-PD), integrant així a tots els subjectes que formen part de la població, amb o sense discapacitat. També es va fer en l'estudi de Taleporos i McCabe (2003) amb un qüestionari amb 11 apartats, on el 6 primers eren per a la població sense DF i els 4 darrers per a les persones amb DF.

L'ESSPDF/2016 integra el gran avantatge de les enquestes poblacionals de SS, com la Natsal, la NHSL i l'ENSS/2009, quant a la quantitat de dades. A més, trenca amb els dos desavantatges que solen presentar aquest tipus d'enquestes. El primer, la dificultat per identificar aquells subjectes amb DF, així com el tipus de discapacitat i el seu grau d'autonomia; i el segon, la inclusió de preguntes que no s'adapten a la realitat de les persones amb DF o poden generar certa confusió.

Aquest tipus d'eines integradores, amb un contingut compartit i certes adaptacions o ampliacions, són el tipus de qüestionaris que s'apropen a ideologies més pròpies de societats inclusives. Però, segons els representants d'institucions com el *Foro de vida Independiente*, encara caldria millorar-les en relació amb les seves terminologies, utilitzant més el concepte de persona amb diversitat funcional i no pas de persones amb discapacitat física. Seguint el seu lema *¡Nada sobre nosotros/as sin nosotros/as!*, és

fonamental que, per adaptar els qüestionaris existents o en el procés de creació de versions compartides, es compti amb la participació d'aquestes persones (Palacios i Romañach, 2007). Amb tot, com va assenyalar O'Dea et al. (2012) per poder arribar a aquest punt de col·laboració de tots els implicats, en primer lloc cal que les famílies, els professionals i la societat considerin a les persones amb DF com a éssers sexuals. D'aquesta manera s'adonarien de la necessitat de dissenyar o adaptar les eines existents, i es dissenyarien estudis que incloguessin les seves necessitats.

Per a la creació de l'ESSPDF/2016 van participar els subjectes implicats, com també havien fet en la creació del SexKen. En el SexKen es va convidar a participar, en les dues primeres fases del disseny, a subjectes sense discapacitat, professionals i una persona amb discapacitat intel·lectual. En el cas de l'ESSPDF/2016 es va invitar a participar, durant la fase del disseny, a dos professionals de l'àmbit de la salut, un assistent sexual, una persona amb discapacitat congènita i una altra amb discapacitat adquirida.

En relació amb la identificació del tipus de discapacitat, pel disseny de l'ESSPDF/2016 es van mantenir la pregunta 46 i les subpreguntes 46a i 46b de l'ENSS/2009, per recollir certs aspectes sobre la possible discapacitat dels subjectes de la mostra. Concretament, la pregunta 46 esbrina si el subjecte pateix alguna malaltia (trastorn del son, trastorn alimentari, ansietat, etc; alguna malaltia cardiovascular, endocrina, neurològica, reumatològica, de l'aparell locomotor, de l'aparell digestiu, càncer o alteració del metabolisme de les grasses, i una opció de resposta oberta).

Mentre que les subpreguntes 46a i 46b interroguen sobre si aquesta li impedeix desenvolupar la seva activitat diària, o gaudir de les seves RS, respectivament, però en oferir respostes poc descriptives ("Sí, completament", "Sí, fins a cert punt" i "No" i "No contesta"), es quan es va decidir ampliar el qüestionari amb qüestions relacionades amb el tipus de discapacitat i el moment en el què es va adquirir. Per a la variable tipus de

discapacitat, l'ESPDF/2016 va preguntar pel diagnòstic, i per l'inici de la discapacitat quant a l'edat que tenia en el moment de l'adquisició de la discapacitat, ambdues amb resposta oberta, per poder identificar així si es tractava d'una discapacitat congènita o adquirida, crònica o degenerativa. Altres estudis, com el de Taleporos i McCabe (2002c, 2003 i 2005), van preguntar quant temps feia que la discapacitat interferia en la seva vida per caminar amb una resposta tancada (no interfereix, fa 1-3 anys, 4-10 anys, 11-18 anys o més de 19 anys). Dades similars es troben a la versió adaptada del SexKen-PD de McCabe et al. (1999) i els estudis de Kedde (2006, 2010, 2012) que, a més a més de preguntar per l'edat d'inici (pre o postpuberal) de la discapacitat.

Altres qüestionaris de SS per a la població general, com el Natsal (Anglaterra) i el NHSLs (EUA), no es van poder agafar com a referència perquè les seves preguntes no oferien dades suficientment descriptives. En el cas del Natsal presenta una única pregunta sobre si la persona patia algun problema de salut, donant com a possibles respostes artritis, problemes de cor, hipertensió, accidents vasculars, diabetis, problemes pulmonars, Parkinson o epilèpsia; deixant de banda altres malalties del sistema nerviós, congènites o degeneratives, amb efectes físics importants. En el cas del NHSLs conté un conjunt de variables codificades amb el descriptiu "symptom" sobre el dolor o les dificultats en els genitals, però no es van trobar altres blocs temàtics que identifiquessin amb més especificitat el tipus o grau d'autonomia de les persones amb DF que formaven part de la mostra.

En relació amb com identificar el grau d'autonomia, l'ESSPDF/2016 va desestimar utilitzar la proporció del grau de discapacitat definit segons els barems del *Annexo IA) del Real Decreto 1971/1999* (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2000), per no oferir dades concretes sobre quines són les dificultats reals, i va utilitzar els ítems de l'Índex de Barther, categoritzant els resultats obtinguts en dependents/independents (veure apartat

de metodologia de la Fase I). Altres estudis com el de Taleporos i McCabe (2002c, 2003 i 2005) van recollir el grau d'autonomia de dues maneres: una subjectiva amb una sola pregunta i una resposta tancada (mitja, moderada o severa), i una objectiva que preguntava si en els dos dies anteriors havien pogut realitzar, sense assistència, 4 AVD (vestir-se, rentar-se les dents, dutxar-se i aixecar-se del llit). D'altra banda, l'estudi de Kattari i Turner (2017), va utilitzar un llistat de preguntes per poder identificar el grau d'autonomia en diferents contextos (AVD, socials, relacionals i sexuals) i el grau de severitat amb resposta de valoració subjectiva.

Pel que fa a la ubicació temporal dels subjectes dins els qüestionaris de SS, aquest és un aspecte fonamental per a aquelles persones amb una discapacitat adquirida que havien tingut una vida sexual prèvia, especialment en les preguntes que fan referència a la primera RS o a la educació/informació de la sexualitat, i cal tenir present aquestes particularitats per no crear confusió en els qüestionaris, com va apuntar Borrell i Rodríguez-Sanz (2008). Perquè, com va recollir l'estudi de Taleporos i McCabe (2001a), la seva vida sexual pot haver variat molt, al presentar un major grau de dependència, al trobar-se amb obstacles per relacionar-se, o al rebre missatges negatius vers la seva sexualitat.

En l'ESSPDF/2016 es va considerar suficient anar recordant al llarg del qüestionari en quin moment de la seva vida sexual havia de situar-se, i mantenir al màxim les preguntes utilitzades en el disseny de l'ENSS/2009 per a la població en general.

En aquest sentit, no va aparèixer en cap anàlisi metodològica de les tres enquestes poblacionals de SS referenciades (NHLS, Natsal i ENSS/2009) com van orientar els entrevistadors a aquells subjectes amb DF que podien respondre a certes preguntes des de dos moments de la seva vida sexual; preguntes com quins sentiments van tenir en la seva



primera RS creen confusió perquè no deixen clar si es feia referència a abans o després d'adquirir la discapacitat.

En el cas dels qüestionaris dissenyats inicialment per a les persones amb DF, aquest problema no existeix perquè, com indica el nom del qüestionari, ja els identifica com a persones amb DF. Solen preguntar sobre la SS del darrer any, deixant de contemplar aquells aspectes més biogràfics que hagin pogut condicionar l'estat actual de la seva SS, com pot ser la primera RS amb discapacitat.

En relació amb els blocs temàtics i el seu ordre d'aparició varia molt segons l'enquesta o el qüestionari que es consulti, alguns no tenen present l'aproximació gradual als temes més íntims de la sexualitat. Per aquesta raó, es va acceptar la proposta de l'equip d'experts que van col·laborar en el disseny de l'ESSPDF/2016 d'ubicar l'apartat "Percepció de la sexualitat" just després de l'apartat d'educació i socialització, amb la intenció de preguntar per les experiències sexuals a posteriori, a diferència de l'ENSS/2009 que ho feia abans.

L'ESSPDF/2016 va mantenir el bloc de preguntes de caire politicosocial, que formaven part de l'ENSS/2009, i de la majoria d'enquestes dirigides a la població, tal com va recomanar l'OMS l'any 2000. Però es va decidir eliminar les variables que feien referència a "tenir cura d'altres", perquè en el procés d'adaptació la comissió va decidir que no tenien sentit en una població que sovint requereix d'assistència personal.

En l'ESSPDF/2016 es van incorporar dues preguntes sobre l'autoestimulació genital; altres qüestionaris, com el Sexken d'origen canadenc, tenen integrades fins a 16 preguntes. Cal crear nous indicadors que plantegin l'assistència sexual com a part de la SS de la persona amb DF, sobretot per a aquelles persones amb limitacions físiques que tenen dificultat en l'accés al propi cos, com descriu Arnau (2017). Altres estudis com els

de Vansteenwegwn et al. (2003), Morales et al. (2016) i Gammino et al. (2016) ja van mostrar la preocupació i necessitat de definir la figura de l'assistent sexual. El darrer estudi realitzat per Honrubia, Hernández, i Sánchez (2018), sobre les temàtiques de major interès recollides en les consultes realitzades en l'ANSSYD, evidencia la necessitat de seguir treballant, amb la clínica jurídica del Dret al dret de la Universitat de Barcelona i les diferents associacions, per clarificar la figura de l'assistent sexual i els diferents models d'assistència sexual existents a Catalunya, com el de *Tandem team* o el projecte impulsat pel *Foro de vida independiente*, anomenat *Tus manos, mis manos* d'asistenciasexual.org (Foro de vida independiente, 2019).

En l'ESSPDF/2016 es va eliminar part del bloc sobre l'abús sexual. Aquesta temàtica està recollida en tots els qüestionaris de SS, com abús sexual, però en el cas de l'ENSS/2009 es preguntava tant per les "relacions sexuals en contra de la seva voluntat" com pels "abusos sexuals" creant certa confusió. Per tant, tal com s'havia recomanat en l'anàlisi que es va fer posterior a l'aplicació de l'ENSS/2009 es va decidir conservar únicament la pregunta sobre haver mantingut "relacions sexuals en contra de la seva voluntat".

En relació amb el format, la digitalització que va realitzar-se en el disseny de l'ESSPDF/2016, mantenint totes les bifurcacions del circuit de l'ENSS/2009, va ser una de les millores més importants. Aquest canvi va oferir una màxima intimitat, major anonimat, possibilitat de certes pauses i una autonomia de resposta, al permetre als subjectes utilitzar els seus propis dispositius de comunicació. A més, aquest mètode d'administració va aconseguir arribar a una major població i amb un menor cost. Però, va presentar dues limitacions: una certa manca de control real de la mostra i la necessitat de que el subjecte disposés d'una via de comunicació digital.

En general, les enquestes poblacionals solen tenir una part administrada per un entrevistador i una part autoadministrada; en el cas que els entrevistats no puguin respondre la part autoadministrada de forma autònoma, ho han de fer amb l'ajuda d'un familiar o cuidador. Però, al final dels anys 90, enquestes com la Natsal-2 i la NHLS van introduir l'assistència informatitzada, tant en les respostes recollides per l'entrevistador com en les respostes autoadministrades. Aquest canvi, va ser valorat molt positivament en relació amb altres enquestes, perquè oferia una major intimitat i fiabilitat en la recollida i el registre de les dades. Així doncs, els darrers estudis com el de Taleporos i McCabe (2003) amb 1196 subjectes, el de Kedde et al. (2012) amb 341 subjectes amb DF de diferents associacions d'Holanda, o el de Kattari i Turner (2017) amb 450 subjectes amb DF dels EUA, han utilitzat tant el qüestionari com la seva distribució de forma digital, tal com es va fer en l'ESSPDF/2016. Altres qüestionaris, com el SexKen, van decidir adaptar el mètode d'administració, no tant el tipus de format de paper a digital, sinó el temps d'entrevista segons a la població a què va dirigit. En les versions SexKen-PG i SexKen-PD l'entrevista és d'una hora de duració, mentre la SexKen-ID consta de tres entrevistes d'una hora cadascuna, per poder anar a un altre ritme i fer ús d'imatges, com a suport a les preguntes.

Quant a les consideracions ètiques, mentre que en el cas de l'ENSS/2009 es va enviar una carta de presentació de l'estudi i un telèfon de contacte, en el cas de l'ESSPDF/2016 es va afegir dins el qüestionari un apartat d'informació de l'estudi i un altre per al consentiment informat. L'acceptació d'aquest darrer permetia l'inici del qüestionari i, a més a més, en qualsevol moment es podia abandonar o decidir no enviar l'enquesta. D'aquesta manera els qüestionaris digitalitzats permeten minimitzar la possible influència de tenir un entrevistador al davant, per decidir abandonar o no l'enquesta.

En relació amb l'adaptació cultural, l'únic aspecte que podia facilitar la resposta de l'ESSPDF/2016 a Catalunya era la seva traducció a la llengua catalana. La resta d'aspectes culturals no es van considerar necessaris de modificar perquè les preguntes s'havien dissenyat per a tot el territori espanyol, Catalunya inclosa. Tot i que a Catalunya existeix el bilingüisme, moltes enquestes de salut s'han fet únicament en versió catalana, com són l'Enquesta d'hàbits relacionats amb la salut de l'alumnat de 4t d'ESO (2014) o les tres primeres Enquestes de Salut de Barcelona (1994, 2002 i 2006). A l'edició de l'any 2010 l'Enquesta de Salut de Barcelona va oferir dues versions, una en català i una en castellà, així com l'Enquesta de Salut de Catalunya. En el cas de l'ESSPDF/2016 de moment es va digitalitzar en llengua catalana, ja que el 96.7% de la població l'entén i el 87% la llegeix, segons les dades de l'any 2013 de l'Idescat (Idescat, 2014). Per a futures versions hi ha la intenció de traduir-la a altres llengües com el castellà i l'anglès. Enquestes com la NHLS de Chicago van disposar d'entrevistadors bilingües perquè un dels seus objectius era estudiar les relacions entre subjectes de diferents orígens, i la Natsal realitzada a Londres, on conviuen més de 250 llengües i el 10% dels nens no tenen l'anglès com a primera llengua (Grant, 2002) només va oferir una versió en llengua anglesa.

Per finalitzar, la Ministra de Sanitat María Luisa Carcedo va anunciar per al 2019 la reactivació de l'ENSS/2009 i la creació d'una comissió de treball per revisar el seu contingut, atès que han passat 10 anys des de la seva creació i única aplicació (La Moncloa, 2018). Així doncs, es va contactar amb el responsable del CIS per compartir i comentar tant la revisió com les adaptacions fetes en l'ENSS/2009.

## 7.2. Fase II: Validació de l'ESSPDF/2016

Un cop creat o modificat un qüestionari, és necessari realitzar una prova pilot abans de la seva aplicació.

Per això, en el cas de l' ESSPDF/2016, tant en la Fase I (disseny) com en l'estudi pilot d'aquesta Fase II (validació) és va comptar amb la participació de persones amb DF. Perquè com ja es va comentar en les XXVII Jornades Tècniques de l'Institut Guttmann, és bàsica la participació dels subjectes en el procés de disseny i validació de les eines d'avaluació (Fundació Institut Guttmann, 2016b).

Donat que es tractava d'una adaptació de l'ENSS/2009, ja validada amb una prova pilot de 348 subjectes reals, es va considerar que, a part de la prova de traducció i retrotraducció a la llengua catalana, calia realitzar una prova pilot amb 32 subjectes, que van col·laborar sense cap altre compensació que no fos la millora d'una eina per conèixer la SS de les persones amb DF. En altres enquestes poblacionals, com la CHSLS, l'ampliació de la NHLSL, es va realitzar una prova pilot amb els propis investigadors, per comprovar la factibilitat del qüestionari, i amb un grup de subjectes, que van rebre una compensació econòmica, per avaluar la comprensió del qüestionari. Però, en el cas del SexKen, al tractar-se d'un qüestionari nou, van fer dos estudis pilots, el primer amb 25 subjectes amb discapacitat intel·lectual i el segon amb 66 subjectes amb discapacitat intel·lectual per al SexKen-ID, 54 subjectes amb DF per al SexKen-PD i 100 subjectes sense discapacitat per al SexKen-PG (McCabe, et al., 1999). En el qüestionari utilitzat en l'estudi de Taleporos i McCabe (2003) la prova pilot es va fer en paper amb una mostra de 10 subjectes i després amb la versió online amb 32 subjectes.

Segons Casas, Repullo, i Donado (2003) per a aquest tipus de prova és suficient amb una mostra entre 30-50 subjectes, que no tenen perquè ser representatius de l'objecte d'estudi. Ara bé, sí que es recomanable una mostra amb característiques similars si el que es desitja es comprovar la comprensibilitat, la fatiga o l'abandonament del qüestionari. Per aquesta raó, dels 32 subjectes de la prova pilot de la ESSPDF/2016, hi havia 26 que simulaven una DF i 6 que presentaven una DF. Les seves respostes van servir per comprovar la càrrega temporal i la factibilitat del qüestionari, sobretot en relació al bon funcionament de les bifurcacions, i la recollida de dades. A més a més, la submostra de 6 subjectes amb DF va aportar aspectes més qualitius. En les seves apreciacions van valorar positivament el format digital perquè permetia intimitat i la possibilitat de fer pauses durant el qüestionari, també van proposar millores en l'enunciat d'algunes preguntes de caire descriptiu sobre el tipus de discapacitat i el grau d'autonomia.

En relació a la càrrega temporal, el mateix article de Casas, et al. (2003) considera que si es pretén arribar a un grup massiu de subjectes i obtenir una ampla informació sobre diferents qüestions de salut, amb una sola intervenció, és necessari una gran quantitat de preguntes. Per a un qüestionari bàsic, el nombre aproximat de preguntes que aconsellaven era entre 20 i 30, que corresponen a una càrrega temporal de 15 minuts. Però, quan es tracta d'enquestes generals de salut el nombre de preguntes podia arribar a ser entre 60 i 160, que corresponen a una càrrega temporal d'aproximadament de 60 minuts.

L'extensió de l'enquesta de l'ESSPDF/2016 és una mica major que l'ENSS/2009 degut a la incorporació de la variable grau d'autonomia i sensibilitat, conté entre 52 i 81 preguntes i suposa una càrrega temporal entre 20-40 minuts, en funció de si el subjecte ha tingut una RS, mantenint-se dins del barem considerat adequat. Si es té com a referència altres enquestes de salut a Catalunya, com l'Enquesta d'hàbits relacionats amb

la salut (4t d'ESO) de la Diputació de Barcelona, el nombre de preguntes és 76 amb una duració aproximada de 45 minuts i, pel que fa a l'Enquesta de Salut de Barcelona 2006, hi ha 111 preguntes amb una càrrega temporal aproximada de 45 minuts (Agència de Salut Pública, s.d.). En quant a la Natsal, està formada per 98 preguntes amb un temps de resposta de 45 minuts i, dins dels qüestionaris més extensos, hi ha el SexKen amb 270 preguntes i un temps de resposta aproximat d'1 hora, que augmenta fins a tres hores en el cas del SexKen-ID. Finalment, el temps requerit per respondre els 11 apartats (aproximadament 70 preguntes) de l'estudi de Taleporos i McCabe (2003) és d'entre 10 i 30 minuts.

Donat que l'ESSPDF/2016 és digitalitzada, ofereix la possibilitat de fer petites pauses, permetent que el subjecte respongui sense preses i evitant el desig de finalitzar el més aviat possible o el cansament, sobretot en aquells col·lectius amb dificultats per a mantenir l'atenció de forma perllongada. Segons Díaz (2012) aquest mètode informàtic pot incomodar a certs subjectes amb edat avançada o amb un nivell acadèmic baix. Però, en la mostra de la prova pilot utilitzada en l'ESSPDF/2016, els 32 subjectes que tenien entre 18 i 82 anys i diferents nivells acadèmics, no van presentar cap problema a l'hora d'obrir el correu amb l'enllaç per respondre l'enquesta i enviar-la, ja fos per correu electrònic o mitjançant una altra aplicació com el *WhatsApp*.

Finalment, com va quedar palès en el XXIV *Congreso de la Federación Española de Sociedades de Sexología*, realitzat a Barcelona l'any 2018 cal contemplar a tots els subjectes com a persones sexuades i col·laborar conjuntament en l'elaboració d'estratègies en SS (FESS, 2018). Per tant, aprofitant que cada cop s'està treballant de forma més globalitzada i participativa, i davant aquesta necessitat de crear eines d'avaluació inclusives, seria bo seguir l'exemple de projectes com el del Dr. Randall Sell de la Drexel University School of Public Health (Philadelphia), creador de la web

[www.lgbtdata.com](http://www.lgbtdata.com); es tracta d'un projecte participatiu que analitza tant les preguntes com les respostes de diferents qüestionaris, com el NHSLS, i aporta millores perquè les persones del col·lectiu LGTBI puguin sentir-se identificades en els qüestionaris (Sell, s.d.).



### 7.3. Fase III: Aplicació de l'ESSPDF/2016

Malgrat realitzar la discussió per apartats, la seva lectura ha d'anar acompanyada des de la visió de SS definida per l'OMS (2006), entenent que tant els aspectes físics, emocionals com socials interactuen en la sexualitat del ser humà. A més cal tenir present que es tracta d'una mostra de subjectes majoritàriament entre 35-54 anys que viuen en grans ciutats de Catalunya, han obtingut estudis i, més de la meitat no treballen.

#### 7.3.1. Bloc I: Tipus d'educació/informació sexual

L'educació és la base de qualsevol canvi social i en aquest sentit quan s'avalua l'educació/informació sexual apareixen mancances. Els resultats de l'ESSPDF/2016 van mostrar que més de la meitat dels subjectes consideraven que la informació sexual rebuda havia estat insuficient o inexistent. Aquesta falta d'atenció pot generar problemes en les habilitats afectivosexuals de les que cal tenir cura ja sigui durant el desenvolupament o com a procés rehabilitador, com apuntaven East i Orchard (2014). Aquestes mancances i l'augment de l'interès per obtenir informació sobre SS s'han vist reflectits en el darrer estudi realitzat per ANSSYD de Honrubia et al. (2018) que va recollir el nombre de consultes realitzades tant per persones amb DF, cuidadors, familiars com professionals a l'associació, entre els anys 2012 i 2017, i que va mostrar un augment exponencial de demanda d'assessorament. De 84 consultes de persones amb DF, cuidadors o familiars l'any 2012 es va passar a 469 l'any 2017, i de 53 consultes de professionals a 489 en el mateix període. Aquestes xifres fan palès que no s'han cobert les demandes en els serveis sanitaris, ja sigui durant el procés de desenvolupament sexual o durant el procés rehabilitador de la sexualitat del subjecte (Honrubia et al. 2018).

La raó d'aquestes mancances és la falta de formació que existeix en els professionals de la salut en general (Finger et al., 1992; Summerville i Mckenna, 1998; Tepper, 2000; Kendall et al., 2003) i, concretament, en els llicenciats en medicina (Shinde et al., 2016). Com va mostrar l'estudi de Higgins et al. (2012) aquestes formacions, encara que siguin de curta durada, són suficients per produir canvis d'actitud en els professionals. A més a més, s'ha d'evidenciar la manca d'implicació de les institucions per oferir un espai d'intimitat, un temps d'atenció i una acceptació de la importància de la SS dins de la seva organització (Grup de reflexió d'ètica aplicada de Barcelona, 2013; McCabe i Holmes, 2014).

En aquesta línia, s'han fet propostes de currículums acadèmics per a professionals (Shindel et al., 2016), formacions bàsiques per a equips interdisciplinaris (Higgins et al., 2012) i per a les escoles (Goldman, 2010; Johnson et al., 2014). A Catalunya, les universitats comencen a introduir dins del seus estudis de postgrau i màster algun mòdul de SS en persones amb discapacitat. ANSSYD, en els darrers dos anys, està participant de forma exponencial tant en cursos per a educadors, cuidadors, famílies i persones amb discapacitats com en postgraus universitaris de la Facultat de Ciències de la Salut Blanquerna, i l'any 2019 ha presentat el màster en Educació i Assessorament en sexualitat a persones amb discapacitat/diversitat funcional i en situació de vulnerabilitat, a la Universitat de Barcelona.

Malgrat que més de la meitat dels subjectes de la mostra de l'ESSPDF/2016 van manifestar que la informació que havien rebut era poc útil, una proporció similar van considerar que la informació que disposaven era bona-molt bona; aquests resultats coincideixen amb els de l'estudi de Nosek et al. (2001) on, mirant les dades a la inversa, el 47% de les dones amb DF van manifestar que no disposaven d'informació adequada sobre com afectava la seva discapacitat al seu funcionament sexual. Caldria aprofundir si

aquest canvi es deu al moment en que van rebre la informació, a la persona que els hi va oferir, al contingut que tenia o al tipus de serveis al què van accedir.

Per tant, per avaluar la qualitat de l'educació/informació sexual cal analitzar qui dona aquesta informació, des de quin enfoc es fa, en quins espais s'ofereix i si el seu contingut és l'adient per a les necessitats del col·lectiu. Segons l'estudi de Longo (2010), normalment les persones es dirigeixen a professionals sanitaris, especialment a metges i infermeres i menys a la informació en xarxa. Però els darrers anys, l'ús i l'accés a informació sexual en xarxa ha augmentat molt, podent haver-se donat un canvi en aquest sentit, tal com mostra l'estudi de Honrubia et al. (2018) que assenyala haver respost via online o telefònicament a més de 1.000 consultes, de tot arreu d'Espanya, durant l'any 2017, en el servei que ofereix ANSSYD.

En l'ESSDF/2016 els temes sobre els que els subjectes desitjarien rebre més informació es van poder agrupar, de major a menor interès, en tres àrees temàtiques: de tipus relacional (maneres de donar i rebre plaer, amor i relacions sentimentals i problemes en les RS), de tipus biològic (prevenció d'ITS i embaràs, anatomia genital i reproducció) i de caire més particular (orientació sexual, prostitució, abusos sexuals i pornografia).

Si s'observen els resultats obtinguts en la població general de l'ENSS/2009, així com en la mostra de l'ESSPDF/2016 formada només per persones amb DF, aquestes darreres presentaven el doble d'interès en rebre informació sobre tots els temes, menys els corresponents de la segona àrea temàtica (mètodes anticonceptius i de protecció contra les ITS). Per tant, sense renunciar a les temàtiques de protecció de riscos sexuals, que formen part de l'eix principal dels programes d'educació sexual, com el "Parlem, no et tallis" de Catalunya, caldria anar introduint altres aspectes de tipus emocional o conductual, com apuntaven els estudis de Barnard-Brak et al. (2014) i Holland-Hall (2014) sense oblidar les particularitats de les persones amb DF i incloure, també, a les

persones amb discapacitats intel·lectuals que segons l'estudi de McCabe (1999) presenten nivells més baixos de coneixements vers la sexualitat. En aquest sentit, un referent és la línia de treball que va iniciar a Espanya Félix López Sánchez de la *Universidad de Salamanca* i les posteriors línies de Carlos de la Cruz de la *Universidad Camilo José Cela*.

El tema per al què van mostrar més interès els subjectes de l'ESSPDF/2016 va ser les maneres de donar i rebre plaer. El plaer és una experiència, individual o compartida, que es va desenvolupant al llarg de la vida sexual. El problema apareix quan la persona amb DF queda oblidada sexualment pel seu entorn (García i Natri, 2011) o troba obstacles familiars o socials per expressar la seva sexualitat (Taleporos i McCabe, 2001a). En el cas de les persones amb discapacitat congènita, que han requerit assistència pel seu grau de dependència, expressen la manca d'intimitat o la possibilitat d'explorar el seu propi cos i, conseqüentment, d'experimentar amb el plaer corporal i obtenir experiències sexuals (McCabe et al., 2000). En aquelles persones que han adquirit la DF, la seva vida sexual es veu interrompuda i han d'adaptar-se a les seves possibles disfuncions sexuals i redescobrir una sexualitat tant en plaers com en funcionalitats (Enzlin, 2008).

En el cas dels homes, de l'ESSPDF/2016, aquests van mostrar major interès per temàtiques relacionades amb la prostitució, potser per la discriminació social que senten a l'hora d'establir RS, que fa que contemplin els serveis sexuals com una solució a les seves necessitats afectivosexuals.

Sobre els temes consultats a ANSSYD, han anat canviant; inicialment, l'any 2012, les persones amb DF, cuidadors i famílies van demanar principalment assessorament per desconeixement general de la sexualitat, però any rere any fins l'any 2017, ha augmentat l'interès amb la següent progressió temàtica: masturbació, assistència sexual, joguines

eròtiques i, finalment, disfunció sexual i coit. En el cas dels professionals aquesta progressió va ser diferent; també van començar pel desconeixement general, però van seguir per demanar assessorament de joguines eròtiques, masturbació i assistència sexual i, l'any 2017, pel coit, drets sexuals i reproductius i orientació sexual (Honrubia et al., 2018).

Per poder educar sexualment es necessari crear un espai de confiança entre l'educand i l'educador (Muñoz i Revengas, 2005; McCabe i Holmes, 2014). Els resultats obtinguts en l'ESSPDF/2016 aporten informació innovadora en aquest sentit. Les dones van manifestar la seva preferència per ser ateses per una altra dona. A més a més, van anteposar els progenitors als professionals sanitaris com a agents de SS, i en el cas dels homes també van afegir el mestre d'escola. Pot ser perquè no reben atenció en la seva sexualitat dins del procés de rehabilitació i, quan busquen assessorament dins l'àmbit sanitari, manquen espais íntims per atendre'ls, temps per oferir atenció de qualitat i una bona preparació dels professionals i serveis accessibles (Nosek et al., 2001). Com van apuntar McCabe i Holmes (2014), la sexualitat no està considerada una prioritat de les persones amb discapacitat, dirigint-se aleshores a les persones de major confiança, els progenitors.

El problema apareix, com comentaven East i Orchard (2014), quan aquesta responsabilitat en l'atenció sexual de la persona amb DF queda diluïda entre els pares i els professionals de la salut. Per aquesta raó és fonamental formar a professionals de diferents àmbits i a les famílies (Elias i Ryan, 2011; Dune, 2012). A més a més, en el disseny d'aquests programes de formació en SS seria desitjable que es contemplés la col·laboració de tots els implicats, tant de les persones amb discapacitat com els professionals sanitaris i la família (Muñoz i Revengas, 2005) així com l'escola (Johnson, et al., 2014; Robinson, Elizabeth, i Davies, 2017), les parelles (Pieters, Keddeband, i

Bender, 2017) i les institucions on solen residir les persones amb DF (McCabe i Holmes, 2014). Però cada cop més cal anar cap a models d'intervenció que apoderin al subjecte, com el model Biogràfic i professional (Fallas et al., 2012).

En aquest sentit, existeixen plataformes mundials amb l'objectiu d'apropar-se a la sexualitat des d'un punt de vista emocional, psicològic i no únicament físic, com el projecte iniciat l'any 2018 *Let's talk about sex* de l'*International Falcon Movement– Socialist Educational International* (IFM-SEI, 2018) amb la finalitat de sensibilitzar en la manca d'educació sexual inclusiva. Aquest projecte pretenen educar a educadors i educands, elaborar un manual per a infants i joves que inclogui totes les diversitats de gènere, sexuals, funcionals tant físiques com intel·lectuals, i promoure una visió positiva i diversa del cos. Aquesta iniciativa va en línia amb el XXIV *Congreso de la Federación Española de Sociedades de Sexología*, realitzat a Barcelona l'any 2018 (FESS, 2018), on va quedar palès que cal contemplar a tothom com a persones sexuades i de col·laborar conjuntament en l'elaboració d'estratègies en SS.

### 7.3.2. Bloc II: Tipus de socialització sexual

Si es desitja una integració plena de les persones amb DF dins la societat, l'aspecte laboral és una eina bàsica, perquè ofereix autonomia, autoestima, ocupació del temps i relacions socials. El perfil majoritari de la mostra de l'ESSPF/2016 va ser de subjectes preparats acadèmicament (41,5% amb estudis universitaris), residents en ciutats, però sorprenentment el 60% no treballaven. Segons l'INE el 33.9% de les persones amb discapacitat són actives laboralment, d'aquestes la taxa d'atur a l'any 2015 era del 31%, uns 9 punts més que la població sense discapacitat (INE, 2016). Entre les possibles causes que generen aquesta situació d'atur hi ha el fet que les empreses no els considerin prou preparats o no disposin de les adaptacions necessàries, que els sous que els ofereixen siguin inferiors als de la resta de treballadors o que les jornades laborals siguin reduïdes,

que a l'entrar en el sistema laboral perdin els ajuts econòmics o que el sou sigui inferior a la pensió rebuda. En aquest sentit, a la pregunta de l'ESSPDF/2016 sobre quina era la seva renda, la major part de la mostra no va voler respondre, impedit així l'anàlisi d'aquesta variable.

En relació amb els sentiments de discriminació, el 87,4% de la mostra de l'ESSPDF/2016 es va sentir discriminada en algun moment de la vida per tenir una discapacitat. Si s'observen les dades obtingudes en l'ENSS/2009 en població general, sense intenció inferencial però si orientativa, els resultats van ser totalment inversos, aproximadament el 80% de la mostra no s'havia sentit discriminada en cap moment de la seva vida.

Pel que fa al sentiment de discriminació en relació al sexe dels subjectes, els resultats de l'ESSPDF/2016 van mostrar que les dones patien una triple discriminació, pel fet de tenir una discapacitat, pel seu sexe i pel seu aspecte físic. Aquests resultats van coincidir amb altres estudis com els presentats per Taleporos i Mc.Cabe (2001a, 2001b, 2002a). Articles feministes com el de Garland-Thomson, (2005) mostren el desacord en com la recerca tracta a les dones amb discapacitat, considerant que aquest terme mostra un constructe, cognitivament parlant, de dona i discapacitat que no ajuda a avançar en altres visions més inclusives, però també es pot entendre que les evidències de les diferències marca la necessitat de canvi.

L'anàlisi dels resultats de l'ESSPDF/2016 va mostrar que els subjectes més independents s'havien sentit més discriminats pel seu aspecte físic, que els seus homòlegs més dependents. Una possible causa podria ser que, al poder accedir a més llocs de trobada, rebessin més missatges discriminatoris fruit d'una societat regida per uns estereotips de bellesa i funcionalitat, que podria estant-los provocant sentiments negatius cap a la seva persona, tal com apuntaven Taleporos i McCabe (2001a, 2001b).

Contràriament, els subjectes amb DF mostraven una actitud respectuosa, lliberal i gens discriminatòria cap a altres grups d'exclusió social, com poden ser les persones amb orientacions allunyades de la heteronormalitat. Per aquesta raó, s'entenen les aliances existents a Barcelona entre el col·lectiu *Yes, We Fuck* i GLQTBI, perquè ambdós grups lluiten per ser reconeguts socialment i per la defensa dels seus drets sexuals.

Els mitjans de comunicació també tenen un paper molt important per fer visible a la persona amb discapacitat des d'una perspectiva positiva, tal com està fent l'AEA (Fundación ONCE, 2012) i la FAPE (2016). Perquè, com va demostrar l'estudi d'Esmail et al. (2010), visualitzar certs documentals genera debat i ajuda a trencar amb l'estigma social de bellesa i/o funcionalitat sexual. En aquest sentit, a Catalunya, es pot anar veient com els darrers 3 anys s'han creat varis documentals per visualitzar la sexualitat de les persones amb discapacitat, com per exemple el que porta per títol "*Yes We Fuck*" (Centeno i Moreno, 2016) o la retransmissió en el programa Sense Ficció "Jo també vull sexe" (TV3 alacarta, 2017), o a la televisió local de Barcelona, el programa de "Trèvols de 4 fulles" (Betevé, 2018).

Per tant, cal trencar amb els estereotips socials que discriminen i crear una societat inclusiva. Ara bé, mentre la societat i els professionals sanitaris segueixin considerant a les persones amb DF invisibles i asexuals (Taleporos i Mc.Cabe, 2001a, 2001b; Esmail, 2010; O'Dea, 2012), distorsionant així el seu autoconcepte i dificultant la seva expressió (Taleporos i Mc.Cabe, 2001b, 2002a), no es generarà un canvi social.

Cal educar des de la infància perquè els nens i les nenes vegin la diversitat com una font de valor social (Fontana, 2009; Ramos i González, 2017). Així, la família i els projectes com "Tots som iguals, tots som diferents" (Piqué, 2016) o "Dofins de Colors" (Fundació Institut Guttmann, s.d.), són la llavor d'aquest canvi.



Un altre tema dins la socialització sexual és conèixer quina és la percepció i la finalitat que tenen les persones amb DF vers la sexualitat. Sense pretensions estadísticament inferencials, però amb una descriptiva més afinada, al comparar els resultats obtinguts en l'ENSS/2009 amb l'ESSPDF/2016 es van obtenir valors similars. La gran majoria de la mostra de l'ESSPDF/2016 va considerar que la sexualitat era necessària per a l'equilibri personal, sent major en el cas del homes, dades molt similars a les obtingudes en l'ENSS/2009 sobre la població general. Aquests resultats reafirmen les similituds en relació a la importància i necessitat sexual de la població en general, amb o sense discapacitat física, com va apuntar McCabe (1999). També van coincidir els resultats obtinguts en ambdues enquestes, en que la finalitat principal de la sexualitat és buscar comunicació, plaer, afecte, tendresa i intimitat. Aquestes similituds en les necessitats sexuals també van aparèixer en els estudis realitzats per McCabe (1999) i Taleporos et al. (2002) i Taleporos i McCabe (2003, 2005) i que van comparar mostres de persones amb i sense discapacitat; únicament van plantejar que existia diferència en les discapacitats intel·lectuals o congènites, no tant en els desitjos, sinó més aviat en les experiències i els coneixements.

El darrer tema d'aquest bloc de socialització sexual era plantejar a aquelles persones amb limitacions per accedir al seu propi cos quines opcions desitjaven per realitzar l'autoestimulació. Del total de la mostra el 15,5% no podien masturbar-se, i més de la meitat els hi agradaria que ho fes algú per ells. A més, va aparèixer una relació significativa en funció del sexe, les dones preferirien que ho fes la seva parella però als homes els hi era igual. En les entrevistes realitzades per de Browne i Russell (2005) a 12 persones amb DF adquirida i congènita, van manifestar que sovint existeix una línia incòmoda entre l'assistent personal i la demanda d'una assistència sexual, però és el fruit de les limitacions físiques que presenten i la manca d'atenció pel seu benestar sexual.

Altres estudis com el de Gammino et al. (2016), realitzat en un grup d'assistents sexuals i de persones amb DF, va mostrar que aquelles persones amb dificultat per trobar relacions sentimentals, entenien que l'assistència sexual podia ser una solució. En aquest punt ja s'entra en confusió, perquè si es segueix el model d'autoerotisme proposat per Arnau (2017), únicament en el cas dels subjectes amb discapacitat en els membres superiors, que no poden explorar el seu cos o masturbar-se amb comoditat (Morales et al., 2016), s'entendria l'assistència sexual com un dret, la resta estaríem parlant de serveis sexuals. En aquest moment a Catalunya han sorgit dues figures en relació a l'assistència sexual, l'acompanyant íntim eròtic, que va dirigit a tota persona que tingui una discapacitat, i l'assistent sexual que, en principi, seria per a les persones que no poden utilitzar les seves extremitats superiors, amb el projecte anomenat *Tus manos, mis manos* (Foro de vida independiente, 2019) Però aquesta manca de definició en quant a formació, servei, legalització, entre d'altres, provoca confusió tant a les persones com a les institucions i a la societat. Això s'ha evidenciat en l'estudi de Honrubia et al. (2018) on es va recollir l'augment de consultes sobre l'assistència sexual realitzades a l'ANSSYD, on la progressió ha estat entre els anys 2012 i 2017 de 17, 48, 158, 162, 174 i 298 consultes anuals respectivament.

Així doncs per donar resposta al debat social, polític i institucional vers la formació i les necessitats que ha de cobrir la figura de l'assistent sexual, el grup de treball de la Clínica Jurídica de Dret al dret de Barcelona, ha reprès aquest any 2019 les sessions de treball que va iniciar l'any 2015, valorant altres models com el dels Països Baixos, Suïssa, Àustria, Alemanya, Dinamarca o Anglaterra, on l'assistència sexual està contemplada i reglada de diferents maneres.

En relació amb l'ús de les joguines eròtiques per a la masturbació, l'estudi canadenc realitzat per Morales et al. (2018) mostra la gran importància que està adquirint aquesta

temàtica entre les persones amb DF. Com a resultat de les entrevistes semiestructurades que van realitzar a 8 professionals (cuidadors, terapeutes ocupacionals i sexòlegs) i a 17 persones amb DF, es van proposar prototips de joguines eròtiques, amb un format per a poder adaptar i fer impressions en 3D, i així facilitar l'autoestimulació o l'estimulació de la parella.

Els resultats de l'ESSPDF/2016 van apuntar que el 4,9% dels subjectes utilitzaven joguines eròtiques de forma habitual i el 43,9% mai n'havien fet ús. Seria interessant seguir estudiant si els subjectes que no en van fer ús va ser perquè no trobaven joguines inclusives, no els hi provocava satisfacció, o no ho tenien integrat dins de la seva vida sexual. O tot el contrari, perquè si es comparen aquests valors amb els resultats de l'ENSS/2009 en la població general, on aproximadament un 3% en feien un ús habitual i el 76% mai utilitzaven joguines eròtiques per afavorir les seves RS, sembla que aparentment les persones amb DF en fan més ús que la població general. Aquesta diferència tant pot ser perquè les persones amb DF presentin limitacions que intenten substituir amb aquests tipus de joguines, o simplement obren la ment a altres experiències. Sigui per la raó que sigui, cal seguir creant o adaptant les joguines sexuals, fent-les segures, inclusives i accessibles en els comerços habituals, tenint present les particularitats funcionals de les persones amb DF, com la postura, les reaccions fisiològiques, el tipus de comandament (de control manual o verbal), la higiene, l'aplicació i l'ergonomia, entre d'altres singularitats.

### 7.3.3. Bloc III: Aspectes relacionats amb la seva percepció del desig sexual

En relació amb quina és la percepció que tenen les persones amb DF sobre el desig sexual no es va trobar cap estudi, però a aquesta informació és interessant fer-ne una

aproximació per entendre quin pot ser el constructe vers la sexualitat que s'ha anat creant, a partir de la seva educació, les experiències viscudes i els missatges socials rebuts.

Si es tenen present els resultats obtinguts en l'ESSPDF/2016 i en l'ENSS/2009, ambdós estudis van coincidir que el primer motiu que porta a una persona a tenir RS és la necessitat d'unir-se i connectar amb una altra persona. Però, contràriament a la població general, en l'ESSPDF/2016 els subjectes van considerar que la penetració no era necessària per tenir sexe de debò, ni calia estar enamorat per poder tenir una RS. Aquests resultats plantegen que les persones amb DF tenen una visió menys genital i menys sentimental. La raó podria ser a conseqüència d'una disfunció sexual, d'una manca d'oportunitats per obtenir una parella sexual, o d'una baixa autoestima generada per una societat que els discrimina (Taleporos i McCabe, 2002c), o tot el contrari, un nou constructe de la sexualitat menys genital i no tant condicionada per la societat.

En la mateixa línia, una altra dada interessant de l'ESSPDF/2016 va ser definir que la característica que més atrau als subjectes amb DF, sobretot en les dones, és la personalitat de l'altre i el que menys els aspectes sexuals o físics. El motiu podria ser el rebuig cap els estereotips sexuals o de bellesa existents a la societat, que també els discrimina a ells, o bé que cerquen subjectes fora d'aquests canons perquè resulten més accessibles i poden presentar menys prejudicis. No es van trobar estudis sobre el coneixement que tenen les persones amb DF sobre les possibilitats del propi cos per donar i rebre plaer. Quan es van observar conjuntament els resultats amb els obtinguts en l'ENSS/2009, van aparèixer certes diferències que podrien obrir noves línies d'investigació. Els homes amb DF coneixien menys les seves possibilitats en comparació amb el homes de la població general, l'16,7% i el 23,4% respectivament, van respondre conèixer perfectament les seves possibilitats; en el cas de les dones la diferència era molt menor, sent 29,8% per a les dones amb DF i de 21,3% en les dones de la població; per tant, sembla ser que les

doncs amb DF al contrari dels seus homòlegs homes coneixen millor les seves possibilitats, i a més tenen valors més alts que les seves homologues de la població en general. Sense voler fer cap inferència estadística, aquests resultats permeten pensar si la raó podria ser que els homes amb DF continuen amb una visió genitocentrista i funcional, que dificulta d'aprenentatge d'altres pràctiques sexuals quan la discapacitat afecta a la funció motora o genital, o que no tenen oportunitats per experimentar noves maneres de fer que els permetin explorar les possibilitats del seu cos.

En aquest sentit, a Catalunya, amb l'objectiu de que les persones explorin les possibilitats per sentir el seu cos i preguin confiança, s'estan realitzant activitats, com la proposada el febrer del 2019 per l'Associació *Tandem Team*, subvencionada per la Diputació de Barcelona, anomenada *Kali Tantra Team* (Asociación Tandem Team Barcelona, 2019), o d'altres com els tallers realitzats per l'Associació Valenciana *Sexualidad funcional* constituïda l'any 2017 per Charo Ricart (Ricart, 2017).

Els diferents estudis realitzats per Taleporos i McCabe durant l'any 2001 i 2005, no parlen directament sobre el coneixement de les possibilitats per donar i rebre plaer dels subjectes, però sí que estudien què determina que la persona amb DF tingui major o menor grau d'estima corporal, i com aquesta afecta a la seva autoestima. Segons aquests autors, el subjecte va rebent del seu entorn una retroalimentació, a partir dels missatges socials, que determina la seva estima corporal i, si els missatges són negatius, la seva estima corporal és baixa (Taleporos i McCabe, 2001b). Aquests missatges creen un sentiment de discriminació, al què ja s'ha fet referència en el Bloc II, i són un primer obstacle per experimentar com rebre plaer, perquè el subjecte es sent invisible. A més, també van trobar que aquesta baixa estima corporal, si s'ajuntava amb una estima i satisfacció sexual baixa, es convertien en predictors de que el subjecte pogués tenir una autoestima baixa i una depressió, amb valors més forts en comparació amb les persones sense DF. Per tant,

es fa necessari que les intervencions i estratègies de SS treballin l'estima corporal (Taleporos i McCabe 2002c). D'altra banda, coincideixen amb Nosek et al. (2001) en la importància de tenir una autoestima i una imatge corporal positiva, i en que els nivells més baixos d'activitat sexual o satisfacció no eren tant per la gravetat de la discapacitat, sinó per la interacció amb la societat.

Les tres majors preocupacions sexuals que van manifestar els subjectes de l'ESSPDF/2016, la falta de confiança amb un mateix, la falta d'experiència el fet de no tenir parella, s'entenen perquè sembla ser que el subjecte ha de fer front a varis obstacles. Primer ha de superar les limitacions que pot tenir per conèixer les seves capacitats per donar i rebre plaer, alhora que ha de ignorar o lluitar contra els missatges negatius que pot rebre des de diferents entorns. Un cop agafa confiança per relacionar-se sexualment, el subjecte amb DF ha de sobrepassar un altre obstacle, que no depèn tant d'ell, que és el concepte social d'una sexualitat marcada per uns estereotips de funcionalitat i per una visió genital de la mateixa. Aleshores podríem dir que apareixen les tres següents preocupacions, la manca de comminació, la pròpia malaltia i la por a no satisfer a la parella. Finalment, si aconsegueix superar aquestes situacions, podrà arribar a tenir una estima sexual i una satisfacció sexual; pel contrari, si es manté o es deixa influenciar per l'entorn pot presentar una autoestima baixa i fins i tot caure en una depressió, com plantejava Taleporos i McCabe (2002c).

Si es tenen presents tant els resultats de l'ESSPDF/2016 com els de la l'ENSS/2009, els subjectes mostren tenir una bona autoestima, el 79,9% de les persones amb DF i el 90,4% de la població general es sentien bé amb ells mateixos i, aproximadament, en ambdues mostres la meitat es sentien atractius, un concepte més relacionat amb l'autoestima corporal. Però aquests valors plantegen la següent reflexió: si les persones en general, tinguin o no discapacitat, es senten bé amb elles mateixes però no es senten

atractives, serà perquè existeixen uns estereotips de bellesa o sexuals que els condicionen i els minven l'estima corporal de forma similar? Si fos així, quines altres variables estan actuant per respondre a perquè el sentiment de discriminació és molt més gran en la població amb DF? Potser les mirades d'invisibilitat o les verbalitzacions més explícites fan que les persones amb DF es sentin encara pitjor? En l'estudi de Taleporos i McCabe (2002c), les dones van obtenir valors significativament més alts que els homes en les subescales d'estima sexual i en el sentiment de sentir-se atractives, però es sentien més discriminades, com també es va observar en els resultats de l'ESSPDF/2016, on les dones es sentien més atractives que els homes i també més discriminades. Potser les dones aconsegueixen acceptar millor la seva situació, però la discriminació que senten és el gran obstacle per poder establir RS.

Si es considera l'estudi de Tepper (2000), que apuntava que aquelles persones que tenen més facilitat per acceptar el seu cos més enllà de l'opinió social es centren en altres projectes més personals i es senten més actius i integrats socialment, a part de trencar els estereotips socials, caldria treballar perquè els subjectes poguessin trobar espais dins la societat on realitzar-se personalment i fer el seu treball personal, però paral·lelament la societat els hauria d'acompanyar.

Finalment, com remarca l'estudi de Heller et al. (2016), cal dir que el fet d'atrevir-se a parlar dels desitjos sexuals és una variable que facilita les RS dels joves amb discapacitat i els fa sentir més segurs en les seves relacions, perquè els ajuda a expressar les seves capacitats, necessitats i desitjos sexuals. En aquest sentit, els resultats de l'ESSPDF/2016 mostren que els subjectes amb DF estan disposats a parlar dels seus desitjos sexuals (77,1%), amb valors similars als obtinguts en l'ENSS/2009 en la població general, coincidint amb Taleporos i McCabe (2001a) en el desig i la voluntat de les persones amb DF per expressar la seva sexualitat com la resta de la població. La reflexió porta al mateix

punt, la societat està preparada per escoltar els seus desitjos sexuals i normalitzar la seva sexualitat?

#### 7.3.4. Bloc IV: Preocupacions sexuals

El 63,7% dels subjectes de l'ESSPDF/2016 van manifestar estar preocupats per la seva sexualitat, la meitat mantenien la seva preocupació durant un llarg període de temps (més de 3 anys), i el 25,6% van demanar ajuda. Aquestes dades són molt similars a l'estudi holandès de Kedde et al. (2010) on el 67% van manifestar estar preocupats per la seva sexualitat i d'aquests el 34% van demanar ajuda.

Per tant, cal preguntar-se perquè les persones amb DF demanen poca ajuda davant de les seves preocupacions sexuals, si és perquè els serveis sanitaris no responen a les seves necessitats (Hardoff, 2012), com ja s'ha discutit en el Bloc I sobre educació/informació sexual, o per vergonya o per no saber on anar com va apuntar l'estudi de Kedde et al. (2010), que també va remarcar la necessitat de formar als professionals.

L'estudi de Honrubia et al. (2018) sobre les consultes realitzades a l'ANSSYD, una associació de professionals experts en la sexualitat de les persones amb discapacitat, destaca, que en els darrers anys, ha hagut un augment exponencial de la demanda de consultes tant per part d'altres professionals, com de les famílies i de les persones amb discapacitat. A més, d'un augment cada cop major cap a diferents temàtiques com poden ser la disfunció sexual, la masturbació, l'orientació sexual, l'embaràs o l'assistència sexual. El fet que la consulta es pugui fer per telèfon, via *on-line* o *Skype*, facilita tant l'anonimat com l'accés al servei, d'aquelles persones que no poden desplaçar-se o es troben fora de Catalunya.

En els resultats de l'ESSPDF/2016 es va observar una relació estadísticament significativa entre les preocupacions sexuals i el grau d'autonomia, els subjectes més independents estaven més preocupats. Podria ser, com comentava l'estudi de Taleporos



i McCabe (2001a), que la possibilitat d'accedir a més espais de trobada fa que hagin de fer front a missatges més negatius i certs obstacles socials, dificultant la seva expressió sexual i la seva autoestima personal i corporal (Taleporos i McCabe, 2001b, 2002a).

En general, la mostra de l'ESSPDF/2016 va manifestar preocupacions sobretot de tipus emocional o social com, per exemple, el fet de no tenir parella, la inseguretat i la falta de confiança en un mateix o la inexperiència. L'estudi de Kedde et al. (2010) va observar que les seves preocupacions no eren tant de caire fisiològic, com podria ser l'orgasme o el dolor en la RS, sinó que més aviat van buscar ajuda per problemes de relació, en la pràctica sexual o per trobar parella; a més, les dones van mostrar major preocupació per la seva adaptació sexual i pel fet de no tenir parella, mentre que els homes va ser perquè la seva vida sexual havia desaparegut.

Les següents quatre preocupacions sexuals que van aparèixer en l'ESSPDF/2016 van ser la manca de comunicació (26,6%), aspecte bàsic en qualsevol relació humana, i altres inquietuds, més relacionats amb una sexualitat predeterminada socialment, que generen la por de no satisfer a la parella (25,6%), i la evidència de la pròpia malaltia (23,3%) que pot produir una diversitat funcional a nivell sexual, i en el cas de les dones la pèrdua de desig sexual (18%). Coincidint amb altres estudis realitzats únicament en dones, com el de Julia i Othman (2011) a Malàisia o el de Dehghan-Nayeri, Khakbazan, Ghafoori, i Nabavi (2017) a Iran, on les participants també presentaven falta de confiança sobre la seva capacitat sexual, es sentien poc atractives i tenien una disminució de la sensació i lubricació genital; a més, les dones iranianes van afegir les disfuncions sexuals, la preocupació per la satisfacció de les seves parelles i les barreres culturals. En concret, en relació a la pèrdua de desig sexual, els valors generals obtinguts en l'ESSPDF/2016 van ser molt similars a l'estudi de Kedde et al. (2012), 18,8% i 17% respectivament, coincidint

també amb que les dones presentaven una major pèrdua de desig sexual en comparació amb els homes.

La por a no satisfer la parella, tal com van manifestar els subjectes en l'ESSPDF/2016, pot produir-se per la manca d'experiència, pel desconeixement del propi cos o per una sèrie de pràctiques sexuals estereotipades que els hi suposa una limitació i inseguretat, a diferència dels resultats de l'ENSS/2009 en població general on aquest percentatge es redueix a més de la meitat.

En aquesta línia, a Catalunya, associacions com ANSSYD o *Tandem Team*, estan realitzant tallers vivencials per augmentar la seguretat en la sexualitat de les persones amb DF. Aquest tipus de tallers serveixen perquè els subjectes prengui confiança i millorin la seva autoestima sexual, apoderant-los en la cerca de nous espais de trobada, però també podrien produir cert grau de dependència. Per tant, caldria estudiar, tant a curt com a llarg termini, quin està sent l'impacte, segons l'enfoc que estan fent les diferents associacions.

Com van plantejar Loeser et al. (2018), la idea predeterminada vers la sexualitat actualment existent en la societat és la font de moltes preocupacions i hauria de canviar. El constructe de plaer hauria d'anar més enllà de l'ejaculació, el clímax o l'orgasme, entenent que aquest té moltes formes i es troba en diferents parts del cos. Caldria abandonar les categoritzacions sexuals en termes de discapacitat, gènere o heteronormalització perquè deixin d'oprimir l'expressió de les diferents identitats, els plaers i els desitjos existents en la diversitat del ser humà.

#### 7.3.5. Bloc V: Grau de qualitat/satisfacció de la consulta realitzada a professionals.

En els resultats de l'ESSPDF/2016 els subjectes que van demanar suport ho van fer majoritàriament a un professional (77,3%). Els professionals als què solen consultar les persones amb DF solen variar, aquest fet pot donar-se perquè cada país té distints models

i sistemes de salut. En el cas de Catalunya, els subjectes de la mostra de l'ESSPDF/2016 que estaven preocupats per la seva SS van utilitzar indistintament serveis públics i privats. Principalment van consultar psicòlegs, seguits de sexòlegs i uròlegs, i el 68,8% van considerar-se com a molt/bastant satisfets amb el servei rebut. En el cas dels Països Baixos, els subjectes de la mostra de l'estudi de Kedde et al. (2012) va anar al metge general, al metge especialista i al psicòleg. L'estudi de Aiken et al. (2012) corroboren que l'àmbit sanitari és l'espai a on es dirigeixen les persones amb DF, i mantenen que existeixen mancances amb el servei rebut i consegüentment amb la satisfacció de la consulta. Però, un obstacle molt gran que planteja l'estudi dels nord americà de Nosek et al. (2001) és el rebuig que va rebre el 31% de la població estudiada per part dels equips mèdics o per no disposar d'instal·lacions adaptades dins els serveis mèdics per atendre-la, desestimant per tant els controls ginecològics i mamaris de prevenció, fent que hagués de recórrer a clíniques de salut més especialitzades.

Segons l'estudi de Taleporos i McCabe (2001a) els professionals han de treballar quins missatges negatius ha pogut rebre la persona i ajudar-la a trobar aquells aspectes que augmentin la seva estima corporal, perquè el fet d'acceptar els seu cos incrementa la seva autoestima i la disposa a proposar-se nous projectes que neutralitzen aquells missatges negatius que hagi pogut rebre (Tepper, 2000). Per això, cal una societat en la què la persona amb DF pugui participar i sentir-se integrada (Ramos, 2017). Així, l'Institut Guttmann des de l'any 2017 té el *Sports & Life* Guttmann Club, un programa d'activitats esportives, culturals i socials adaptades a tothom.

Si s'observen els resultats de l'ENSS/2009, sense pretensions inferencials, en comparació amb les persones amb DF de l'ESSPDF/2016, es veu que la població general utilitza més els serveis públics, té major satisfacció amb el servei rebut (al voltant del 80%) i els homes solen consultar més al metge de família i a l'uròleg, mentre que les

dones van al metge de família, al psicòleg i al ginecòleg. Aquesta diferència planteja noves qüestions com ara si les persones amb DF consideren els centres privats més que els especialitzats, o busquen en l'atenció psicològica una ajuda per a l'acceptació de la seva discapacitat, un recolzament per superar els missatges negatius que han rebut o per vèncer els obstacles socials que troben.

Per tant, donat que els serveis sanitaris solen ser el primer lloc on les persones amb DF van a consultar aspectes de la seva sexualitat, seria bo esbrinar més detalladament quin camí prenen, segons quina sigui la seva preocupació i quin és el grau de satisfacció que obtenen.

#### 7.3.6. Bloc VI: Experiències sexuals

Entre els 20 subjectes amb DF que no han tingut experiències sexuals, les dues raons principals que van manifestar a l'ESSPDF/2016 van ser el fet de no haver tingut l'ocasió o la possibilitat i la por. Coincidint amb l'estudi de Nosek et al. (2001), realitzat amb dones, en el 42% dels casos la raó per no haver tingut aquesta primera RS havia estat perquè ningú els hi havia proposat. Aquests motius tornen a posar de manifest la importància de la interacció social i les expectatives sexuals. Perquè com s'ha pogut comprovar el desig sexual és el mateix tant si el subjecte té o no DF (Nosek et al., 2001).

La resta de la mostra, 115 subjectes, sí que havia tingut una primera RS, majoritàriament amb la seva parella estable (48,2%) o esporàdica (23,3%). En el cas dels homes hi havia major tendència a tenir aquesta primera RS amb una persona que havien pagat pel seu servei. Aquests resultats podrien semblar esperançadors, si es té present que els estudis han demostrat la dificultat de les persones amb DF per establir una relació sentimental (Milligan i Neufeldt, 2001), la sobreprotecció que sovint pateixen per part de les famílies (Pendler i Hingsburger, 1991), la manca d'accessibilitat a llocs d'interacció

social i els obstacles socials i sexuals que associats, al seu estat físic, van manifestar els membres del grup focal de l'estudi de Taleporos i McCabe (2001a 2001b), a més de les disfuncions sexuals de caire fisiològic que poden anar associades al seu estat de salut (Rees et al., 2007). Pel que fa a les dones, els resultats coincideixen amb els de l'estudi de Nosek et al. (2001) on el 87% de les participants amb DF havien tingut alguna RS, malgrat disposar de menys oportunitats per tenir relacions sentimentals que les seves homòlogues sense DF.

L'anàlisi multivariable de les dades de l'ESSPDF/2016 va mostrar que, dins del grau de dependència, el fet de presentar major dificultat per vestir-se indicava una menor probabilitat de tenir una primera RS. En l'estudi de Taleporos i McCabe (2003), els resultats van mostrar que els subjectes amb DF més severes eren majoritàriament solters i presentaven nivells més baixos d'estima sexual i experiències sexuals. Caldria plantejar si la dificultat de desvestir-se o desvestir l'altre com a part de l'eròtica i el fet de dependre d'algú són aspectes condicionants perquè el subjecte es senti menys segur per iniciar una relació, quan no s'integra aquesta dependència com a part del joc eròtic.

Una aportació innovadora del present estudi va ser poder descriure com van viure aquesta primera RS els subjectes enquestats i quines sensacions van tenir. Aproximadament un 95% va manifestar haver sentit sobretot benestar i alegria i, en segon terme, amb valors que oscil·len entre 60-68%, plaer, tranquil·litat, satisfacció i confiança. Caldria seguir estudiant quins aspectes personals i socials poden existir sota aquestes sensacions, perquè podrien estar apuntant més a la necessitat de tenir una trobada sexual satisfeta, i no tant a haver cobert les expectatives en l'experiència sexual. Al comparar aquests resultats amb els obtinguts en la població general en l'ENSS/2009, es va observar que els homes amb DF tenien menys sentiments de satisfacció i plaer, mentre que les dones amb DF declaraven major plaer, benestar i alegria. Aquestes troballes plantegen la

possibilitat que els homes amb DF mantenen una visió sexual genital i, pel contrari i coincidint amb Vansteenwegen et al. (2003), les dones amb DF mostren una major obertura sexual en comparació a la població general.

Seguint amb la descripció sobre com va ser aquesta primera RS, es va comprovar que les principals pràctiques sexuals que van realitzar el subjectes de la mostra de l'ESSPDF/2016 van ser petons, carícies i masturbació mútua, resultats similars als obtinguts en l'ENSS/2009 en població general. Per tant, tornen a aparèixer les semblances, però caldria seguir estudiant si la insatisfacció sexual que sorgeix posteriorment en les persones amb DF, apareix a mesura que exploren altres pràctiques o RS, fent-se més rellevants les seves limitacions o les discriminacions sexuals per part d'altres. Segons Summerville i McKenna (1998) en ambdós grups de subjectes, amb i sense DF, la sexualitat té la mateixa importància però les persones amb DF han d'adaptar-se i superar un conjunt d'obstacles (Enzlin et al., 2003).

Quant a la freqüència de les activitats sexuals, l'estudi de Julia i Othman (2011), amb dones de Malàisia amb lesió medul·lar va posar de manifest que un cop adquirida la discapacitat la seva freqüència sexual mitjana es va reduir de 4,6 a 1,5 vegades al mes. En el cas de l'ESSPDF/2016 no es va recollir aquest canvi de freqüència, però es va observar que en el 44.9% dels subjectes amb RS, en els darrers 12 mesos, la seva freqüència era igual o superior a un cop a la setmana. Seria interessant constatar en nous estudis tant la freqüència de l'activitat sexual com la seva reducció, segons el tipus de lesió i l'autoestima corporal.

En relació amb l'ús de mètodes per prevenir ITS o per evitar l'embaràs, existeix la idea errònia de que les persones amb DF tenen menys riscos que la població general (Groce, 2004; Elliott et al., 2009). La majoria d'estudis realitzats sobre el VIH en les persones amb discapacitat són en població africana, com el dut a terme per Alemu i

Fantahun (2011). Aquesta situació va activar a que les grans organitzacions de salut, com l'OMS, el Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS) i la United Nations Office of the High Commissioner for Human Rights (UNCHR), mostressin la seva preocupació per la manca d'estudis del VIH/SIDA en les persones amb discapacitat (World Association for Sexual Health [WHO], 2009).

L'ús de mètodes per prevenir ITS o per evitar l'embaràs estan condicionats per l'educació sexual. Si s'observa la mostra de l'ESSPDF/2016, malgrat tenir un grau d'educació mig alt, poc més de la meitat havien utilitzat algun mètode durant la primera RS, per prevenir ITS (51,3%) o per a evitar l'embaràs (58,3%). Aquestes dades són millors que les obtingudes en la població general de l'ENSS/2009, que van ser del 34,8% per prevenir ITS i del 43,3% per evitar l'embaràs. Per tant, sembla que s'ha millorat en l'educació sexual, però encara cal estudiar el perquè, malgrat els recursos que es disposen els valors no són més alts. Perquè si es compara amb l'estudi de Alemu i Fantahun (2011), realitzat en un grup de joves amb discapacitat d'Etiòpia, amb pocs recursos econòmics i educatius, els valors no són gaire distints (45,4%).

Per tant, cal pensar si l'ús de mètodes de protecció sexual està associat a variables que van més enllà del fet de presentar una discapacitat i de tenir recursos econòmics o educatius. Potser està determinat per la qualitat d'aquesta educació sexual, l'accés als mètodes de protecció o la pressa de consciència de les conseqüències que la manca d'utilització d'aquests mètodes pot comportar. També podria ser que algunes persones presentessin certa dificultat en la col·locació del preservatiu per les seves limitacions manuals. En aquest sentit, hi ha empreses espanyoles com l'Erotisex que han creat el preservatiu Unique Pull que disposa de dues tires de manera que, si el subjecte pot fer una certa pinça amb les dits, facilita l'autonomia en la seva col·locació.

Els participants de l'ESSPDF/2016 van manifestar haver tingut sexe en contra de la seva voluntat, el 13% en el cas de les dones i en el 9,6% en el cas dels homes, valors molt inferiors als estudis relatius als abusos sexuals realitzats fonamentalment en dones i als EUA. En l'estudi de Nosek et al. (2001), amb 956 dones amb i sense DF, es descriu que van experimentar abusos emocionals, físics o sexuals amb valors similar als de l'estudi de Findley et al. (2016), en una mostra de 101 estudiants universitàries amb discapacitats, on el 62% van patir algun abús físic o sexual. A més, les dones amb DF de l'estudi de Nosek et al. (2001) van manifestar que tenien moltes dificultats per accedir als programes existents d'ajut a les dones contra la violència de gènere. En aquest àmbit, Catalunya, es disposa des de l'any 2010 d'un programa de prevenció de violència sexual per a les dones amb discapacitat (Departament de salut, 2010). En aquest estudi no es va trobar una relació estadísticament significativa entre l'abús sexual i el sexe, per tant caldria realitzar altres investigacions sobre l'abús sexual en la població amb DF i especialment en els homes.

#### 7.3.7. Bloc VII: Satisfacció i insatisfacció sexual

En els resultats de l'ESSPDF/2016 es va comprovar que aquells subjectes més independents tenien més probabilitat de sentir-se satisfets en la seva sexualitat, ajustant l'anàlisi per sexe, edat i edat d'aparició de la discapacitat. Aquests resultats coincideixen amb els obtinguts en els estudis de Taleporos i McCabe (2005) i Kedde i Berlo (2006), i es veuen corroborats en un estudi recent realitzat per Kattari i Turner (2017) en 450 subjectes amb DF dels EUA. Aquest darrer estudi va comprovar que el grau de satisfacció no tenia relació amb el grau d'autonomia del subjecte dins de diferents contextos (AVD, activitats socials, relacions interpersonals i RS) ni amb tenir una discapacitat més o menys visible.



Caldria millorar, de cara a nous estudis, la forma de recollir la variable grau d'autonomia, perquè cada estudi fa la seva categorització i cada país disposa d'un model d'assistència personal diferent. Seria bo introduir dins d'aquesta variable l'assistent personal o les adaptacions de l'entorn, atès que condicionen el grau d'autonomia de la persona amb DF. Concretament a Barcelona, el 29 de març de 2019, l'àrea de Drets Socials de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat del Departament de Serveis de Vida Independent (2019) ha aprovat el Model d'assistència personal, que defensa el dret de les Persones amb Discapacitat, sigui quina sigui la tipologia de la seva discapacitat, el grau d'afectació o l'edat, de viure de manera independent i ser incloses en la comunitat, com ja es va dir l'any 2006 en l'article 19 de la Convenció Internacional sobre drets de les persones amb discapacitat.

Un resultat que va aportar una de les anàlisis multivariables de l'ESSPDF/2016 va ser que aquelles persones amb major dificultat per vestir-se/desvestir-se mostraven menor satisfacció sexual. Potser si disposessin d'una assistència personal, més enllà de l'assistència bàsica en AVD, i tinguessin la llibertat d'escollir el moment, el lloc i amb quina companyia desvestir-se, es podria ajudar a millorar les seva SS. S'ha vist que no hi ha una relació directa amb la gravetat de la discapacitat o el moment d'adquisició, sinó més aviat amb l'autoestima i l'estima corporal que aconsegueix la persona (Nosek et al., 2001; Taleporos i McCabe, 2005).

Els resultats obtinguts en l'ESSPDF/2016 van mostrar que, en el 90-95% de la mostra, el petó apassionat i les carícies amb les mans o la boca era la pràctica sexual de major satisfacció en la seva vida sexual. Altres estudis d'origen nord-americà, com el de Kattari i Turner (2017), descriuen que les pràctiques més habituals van ser les penetracions amb joguines eròtiques, dits o penis (més del 94% de la mostra), seguides de la masturbació individual, la masturbació en parella i les carícies per sobre la roba (entre 70-90%) i, amb

valors molt més baixos, els petons, la visualització de pornografia i les carícies sobre la pell (entre 30-50%). En l'estudi de McCabe i Taleporos (2003), realitzat amb 1196 subjectes procedents dels EUA i d' Austràlia, els homes van mostrar major satisfacció en la pràctica de sexe oral i les carícies amb els cossos nus, i menor satisfacció en la visualització de contingut eròtic; en canvi, les dones sentien major plaer amb la realització de petons intensos emocionalment. Una possible explicació d'aquesta diferència en les pràctiques sexuals podria ser la variable cultural. Ara bé, sí que van coincidir en que el visionat de material amb contingut pornogràfic no era una de les pràctiques més habituals o satisfactòries, potser per no identificar-se amb els estereotips de bellesa i funcionalitat sexual que apareixen en aquest tipus de material. Aquestes hipòtesis caldria explorar-les en futurs estudis.

Quan es van observar de nou els resultats obtinguts en l'ENSS/2009 en població general i els de l'ESSPDF/2016 en persones amb DF, es va trobar que aquestes últimes presentaven un major percentatge de satisfacció en totes les pràctiques sexuals sobre les què es va preguntar. Però, sorprenentment, el grau de satisfacció sexual de les persones amb DF va resultar ser menor en comparació a la població general, 46,1% i 85,9%, respectivament. Aquestes xifres difereixen de les dels resultats de l'estudi de Requena et al. (2013), amb una mostra mixta (persones amb i sense DF), on el grau de satisfacció sexual va ser del 6% en les persones amb DF i del 74% de persones sense DF.

Una possible raó podria ser que, malgrat van sentir satisfacció amb les pràctiques sexuals que van realitzar, voldrien poder-ne gaudir més, ja que el 30,6% dels subjectes de la mostra de l'ESSPDF/2016 van manifestar que la seva discapacitat els impedia plaure de les RS, donant així sentit a l'aparent incongruència que podria semblar el fet de per una banda obtenir satisfacció en la majoria de pràctiques sexuals, però per l'altra no tenir satisfacció en la seva vida sexual.

Dins d'aquest apartat de discussió, s'han valorat la major part de les variables de l'ESSPDF/2016 en funció del sexe, el grau d'autonomia i la franja d'edat, observant que majoritàriament la variable sexe és la que va mostrar majors diferències estadísticament significatives. En futurs estudis amb més població, les dades s'han d'explotar a partir de noves anàlisis multivariables i en funció del tipus de discapacitat (congenita o adquirida), el moment de l'adquisició d'aquesta (prepuberal o postpuberal) o del temps que fa que es té la discapacitat (1-3 anys, 4-10 anys, 11-18 anys o més de 19 anys, per exemple), amb l'objectiu de seguir ampliant el coneixement de la SS de les persones amb DF.

## 8. CONCLUSIONS

### 8.1. Fase I: Elaboració de l'ESSPDF/2016

Respecte al primer objectiu específic, “Elaborar un qüestionari digitalitzat i en català sobre la SS de les persones amb DF (ESSPDF/2016), fruit de l’adaptació i ampliació de l’ENSS/2009”:

- Existeixen mancances en les enquestes poblacionals de SS, en referència a la representativitat o identificació de les persones amb DF.
- Per al disseny de qüestionaris de sexualitat o SS inclusius, cal la col·laboració entre professionals i representants dels diferents col·lectius.
- Atesa la globalització, cada cop és més necessari crear qüestionaris amb versions en distintes llengües i adaptar-los a la pluralitat social i cultural.
- L’opció de crear diferents circuits de resposta dins un qüestionari permet aprofundir en algunes temàtiques o crear-ne de noves.

### 8.2. Fase II: Validació de l'ESSPDF/2016

Pel que fa al segon objectiu específic, “Validar la traducció a la llengua catalana i el funcionament de l’ESSPDF/2016, en relació a la comprensió i adequació de les preguntes, la factibilitat del circuit i la càrrega temporal de resposta”:

- Els qüestionaris de SS han de poder oferir preguntes i respostes adaptades a les persones amb DF, ja sigui augmentant els aclariments, adequant el contingut o creant bifurcacions que recullin les seves particularitats.
- L’ús de les noves tecnologies, per a l’accés i emplenament dels qüestionaris de SS, permet una major intimitat i autonomia de la població d’estudi, així com una major factibilitat dels circuits de recollida de dades.

## CONCLUSIONS

- Donat que els qüestionaris de SS abasten molts aspectes i la seva càrrega temporal de resposta és alta, cal optar per formats que permetin fer pauses durant l'emplenament.
- Les aproximacions amb metodologies mixtes, de tipus qualitatiu i quantitatiu, poden ajudar a aprofundir en certes particularitats de la SS de les persones amb DF.
- L'ús de persones simuladores en una prova pilot és suficient per comprovar la factibilitat d'un circuit, però per a altres aspectes com la comprensibilitat i l'adaptació de les preguntes és necessària una mostra real de la població d'estudi.

### **8.3. Fase III: Aplicació de l'ESSPDF/2016**

En relació amb el tercer objectiu específic, “Descriure i analitzar la SS de les persones amb DF majors d’edat residents a Catalunya utilitzant l’ESSPDF/2016”:

#### **8.3.1. Dades sociodemogràfiques**

- L'aspecte laboral de les persones amb DF és millorable, perquè malgrat estar preparades acadèmicament i professionalment, i viure en ciutats, la majoria no treballen.

#### **8.3.2. Bloc I: Tipus d'educació/informació sexual**

- La informació facilitada a les persones amb DF sobre SS ha de millorar i cal vetllar perquè ningú quedi desatès.
- Les persones amb DF consideren que la informació sobre SS què disposen és bona.
- Els progenitors i els professionals sanitaris són els agents de salut que escollirien les persones amb DF, afegint el mestre d'escola en el cas dels homes.

- Cal facilitar a les persones amb DF més informació sobre com donar i rebre plaer i com gestionar els problemes en les RS. En el cas dels homes s'ha de proporcionar informació sobre serveis sexuals i aspectes relacionats amb les relacions sentimentals.
- Les dones prefereixen ser ateses/assessorades sexualment per dones.
- Les persones amb major grau d'independència mostren major interès per la pornografia.

### 8.3.3. Bloc II: Tipus de socialització sexual

- La gran majoria de les persones amb DF s'han sentit discriminades socialment, degut a la seva malaltia o discapacitat; i les dones, a més a més, pel seu sexe i pel seu aspecte físic.
- Les persones amb DF troben que la sexualitat és necessària per a l'equilibri personal, amb menys acord en el cas de les dones.
- La gran majoria de persones amb DF consideren que la sexualitat és principalment un mitjà per buscar comunicació, plaer, afecte, tendresa i intimitat, i no tant per satisfer un desig físic o reproductiu.
- Cal tenir present l'assistència sexual per a aquelles persones que no poden masturbar-se i ho desitjarien; les dones preferirien que fos la seva parella.

### 8.3.4. Bloc III: Aspectes relacionats amb la seva percepció del desig sexual

- La personalitat és la característica principal en la què solen fixar-se les dones amb DF a l'hora de buscar possibles parelles sexuals; mentre que els homes, a més a més, busquen altres aspectes més físics i/o sexuals.
- Les persones amb DF consideren que la unió i l'estima són el motiu principal per tenir una RS, però la seva percepció és que no cal estar enamorat.

## CONCLUSIONS

- Les persones amb DF troben que no cal ni la penetració ni l'orgasme per tenir sexe de debò.
- Les persones amb DF en general coneixen les possibilitats del seu cos per donar i rebre plaer, sent aquest coneixement menor en el cas dels homes.
- Les dones amb DF es senten millor amb elles mateixes que els homes.
- Les persones amb DF presenten facilitat per parlar dels seus desitjos sexuals.

### 8.3.5. Bloc IV: Preocupacions sexuals

- Les persones amb DF, malgrat estar preocupades durant llargs períodes de temps per la seva SS, majoritàriament no solen demanar ajuda.
- El fet de no tenir parella, la falta de confiança i la manca d'experiència solen ser els motius principals de la preocupació sexual de les persones amb DF.
- Les dones amb DF manifesten estar més preocupades per la pèrdua de desig sexual que els seus homòlegs homes.
- Les persones amb major grau d'independència estan més preocupades per la seva vida sexual.

### 8.3.6. Bloc V: Grau de qualitat/satisfacció de la consulta realitzada a professionals

- Les persones amb DF preocupades per la seva SS utilitzen indistintament serveis públics i privats per consultar a professionals sanitaris.
- Les persones amb DF principalment consulten als professionals de l'àmbit de la salut, concretament a psicòlegs, seguits de sexòlegs i ginecòlegs i, en menor grau, dels professionals de l'atenció primària; la majoria es mostren satisfetes amb el servei rebut.

### 8.3.7. Bloc VI: Experiències sexuals

- El motiu principal en els homes amb DF per no haver tingut una RS és la falta d'ocasió; en el cas de les dones existeix un ventall més gran de raons, com la por o el fet de no haver trobat parella.
- La dificultat per vestir-se/desvestir-se disminueix la probabilitat de tenir una primera RS.
- Els subjectes amb discapacitat congènita o adquirida en edat primerenca tenen la seva primera RS a una edat mitjana de 22.9 anys (DE=1,2).
- Els subjectes amb discapacitat adquirida a partir de l'adolescència, s'inicien o reprenen la seva primera RS de mitjana al 3.9 anys (DE=0,8) posteriors al moment de l'adquisició.
- Les persones amb DF són un col·lectiu actiu sexualment; la majoria han tingut una primera RS i en segueixen tenint en els darrers 12 mesos.
- La meitat de les persones amb DF que han mantingut RS en els darrers 12 mesos, ho han fet amb una freqüència d'un cop a la setmana com a mínim.
- Sovint la primera RS que estableixen les persones amb DF és amb la parella estable o ocasional del moment; però els homes també fan ús dels serveis sexuals.
- La pràctica sexual de les persones amb DF durant la primera RS sol ser petons i carícies, seguit de masturbació mútua, sentint principalment benestar i alegria i, en menor proporció, satisfacció i confiança.
- Entre el 50-60% de les persones amb DF utilitzen algun mètode d'anticoncepció o de prevenció d'ITS durant la primera RS, sent el preservatiu masculí el mètode majoritàriament escollit.
- Aproximadament un 10% de les persones amb DF han tingut RS en contra de la seva voluntat, sense diferències estadísticament significatives en funció del sexe.



## CONCLUSIONS

- Les persones amb major grau d'autonomia han tingut una major possibilitat de tenir una primera RS.

### 8.3.8. Bloc VII: Satisfacció i insatisfacció sexual

- La malaltia o la discapacitat pot ser un impediment a l'hora de gaudir de les RS.
- L'autoestima baixa o la dificultat per vestir-se/desvestir-se redueix la probabilitat d'obtenir satisfacció sexual.
- Les pràctiques sexuals que més satisfan a les persones amb DF són els petons, les carícies, i despullar o ser despullat.
- La visualització de contingut eròtic o pornogràfic no és una pràctica sexualment satisfactòria per a les persones amb DF.
- Les persones amb DF obtenen gran satisfacció en la majoria de pràctiques sexuals, però la meitat no es senten satisfetes en la seva vida sexual.

Tenint presents aquestes conclusions i les activitats vers la SS que s'estan portant a terme a Catalunya, es fan les següents consideracions:

- Per al disseny d'eines d'avaluació de la SS, cal la col·laboració de totes les persones implicades, crear tantes versions com siguin necessàries perquè tothom es pugui sentir identificat, i aprofitar les noves tecnologies per poder apoderar i arribar a tothom.
- Cal revisar els programes de formació en SS dirigits als professionals sanitaris i socials, així com a les famílies, els mestres i les noves generacions. També cal comprovar la visió que ofereixen vers la sexualitat i la discapacitat, afegir continguts d'aspectes conductuals i emocionals, i avaluar el seu impacte a curt i llarg termini.

- Les institucions han d'aportar els recursos necessaris per oferir una SS de qualitat, que contempli les necessitats de les persones amb DF i vetllar per evitar certs riscos, encara poc estudiats, com són les ITS i l'abús sexual en els homes.
- És necessària una educació des de la infància per crear una societat més inclusiva, amb espais de trobada compartits, on les persones no es sentin discriminades per les seves capacitats, el seu gènere o el seu aspecte físic.
- Per a l'apoderament sexual de les persones amb DF, cal trencar amb la idea social de que són éssers asexuals, sense desitjos ni desitjables, així com amb els estereotips de bellesa o funcionalitat sexual que tant mal fan a la societat. També cal trencar amb el constructe social de sexualitat genital, i tenir una visió més ampla si es vol gaudir d'una vida sexual sense distinció de cap mena.
- Les persones amb DF són persones sexuades, des del moment que neixen fins al final de la vida, i desitgen cercar i expressar la seva sexualitat. Però algunes d'aquestes persones tenen limitacions físiques i requereixen ajuda externa per realitzar certes pràctiques sexuals, fet que planteja a les institucions i a la societat una resposta a la necessitat de definir el rol i les funcions dels assistents sexuals.



## 9. LÍNIES DE FUTUR

Donat que les enquestes poblacionals de salut contenen una gran quantitat de variables que permeten ser analitzades unes en funció d'altres generant molta informació (Vidal, 2012; Borrell, 2008), la primera línia de futur és seguir aprofundint en les dades obtingudes en l'ESSPDF/2016 amb l'objectiu d'analitzar les variables en funció d'altres ja recollides, com el tipus de discapacitat, el moment en què es va adquirir i el temps que fa que la persona conviu amb ella.

Tanmateix, realitzar anàlisis multifactorials com les que es van fer a raó de prova i van mostrar que les persones dependents a l'hora de vestir-se tenien menys probabilitats de tenir una primera RS, i que els subjectes amb una baixa estima sexual o dificultat en vestir-se presentaven menor satisfacció sexual, aquests resultats apunten preliminarment cap a que la dependència en el vestir pot ser una variable determinant en la SS, que caldria estudiar amb més detall.

Una segona línia de futur és realitzar nous estudis amb mostres més homogènies, utilitzant eines tant qualitatives com quantitatives, que ajudin a poder idear intervencions més específiques segons les seves necessitats.

Finalment, la tercera línia de futur és crear línies de treball amb els següents objectius:

- Dissenyar noves eines, o adaptar les existents, que avaluïn aspectes de la SS.
- Avaluat el contingut de les formacions en SS que s'estan portant a terme, i comprovar el seu impacte en els professionals, les famílies i les persones amb DF.
- Elaborar un programa d'educació sexual amb continguts holístics i integradors.

## LÍNIES DE FUTUR

- Crear intervencions en SS utilitzant el visionat de vídeos on aparegui la diversitat funcional i sexual, des d'una perspectiva positiva, i avaluar el seu impacte a curt i llarg termini.
- Comprovar com s'estan adaptant les joguines eròtiques inclusives existents, i plantejar possibles millores.
- Analitzar quin és el camí que realitzen les persones amb DF per resoldre les seves preocupacions sexuals, i identificar els obstacles que troben per no sentir-se satisfetes amb l'atenció rebuda.
- Descriure les activitats de risc sexual de les persones amb DF, i registrar la prevalença de casos de VIH/SIDA a Catalunya en aquest grup poblacional.
- Seguir treballant amb els diferents col·lectius, per definir el rol i les funcions de l'assistent sexual.
- Introduir altres orientacions sexual o identitats en l'estudi de les persones amb DF.
- Incrementar la consciència social vers la SS de les persones amb DF, així com sobre la construcció social de la sexualitat en un context de diversitat.

Per aconseguir poder avançar en aquestes tres línies de futur serà fonamental crear equips de treball i comptar amb la col·laboració de tots els implicats, començant per donar veu a les persones amb discapacitat.

## 10. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- Abramson, C. E., McBride, K. E., Konnyu, K. J., i Elliott, S. L. (2008). Sexual health outcome measures for individuals with a spinal cord injury: a systematic review. *Spinal Cord*, 46(5), 320-324. doi:10,1038/sj.sc,3102136
- Adamczyk, J. G., Kocyk, S., i Boguszewski, D. (2012). Oczekiwania osób niepełnosprawnych i fizjoterapeutów wobec rehabilitacji seksualnej. *Seksuologia Polska*. 10(1): 21–27.
- Recuperat de [https://journals.viamedica.pl/seksuologia\\_polska/article/view/33543](https://journals.viamedica.pl/seksuologia_polska/article/view/33543)
- Arrigoni, P., i Nastri, M. (2011). Sexualidad en adolescentes con discapacidades motoras. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 109(05), 447-452. doi:10,5546/aap,2011,447
- Agència de Salut Pública. (s.d.). Enquestes de salut. Recuperat de <https://www.aspb.cat/arees/la-salut-en-xifres/enquestes-de-salut/>
- Aiken, A., McColl, A., Sakakibara, B., i Smith, K. (2012). Primary care of people with spinal cord injury: scoping review. *Canadian Family Physician*, 58(11), 1207-1216.
- Alemu T, i Fantahun M. (2011). Sexual and reproductive health status and related problems of young people with disabilities in selected associations of people with disability, Addis Ababa, Ethiopia. *Ethiopian Medical Journal*, 49(2), 97-108.
- Amezúa, E. (1999). Teoría de los sexos: la letra pequeña de la sexología. *Revista española de sexología*, 95, 71-74.
- Andrews, E. E., i Lund, E. M. (2016). Silenced No More: A Review of Supporting Disabled People with Their Sexual Lives. *Sexuality and Disability*, 34(2), 227–233. doi:10,1007/s11195-016-9437-9

Àrea de Drets Socials, Institut Municipal de Persones amb Discapacitat, i Departament de Serveis de Vida Independent. (2019). *Model del servei d'assistència personal de barcelona (SAP-BCN)*. Recuperat de <https://media-edg.barcelona.cat/wp-content/uploads/2019/04/08120020/2019-DOCUMENT-MODEL-SAP-BCN-APROVAT-POLITICAMENT-29-març.pdf>

Arnau, S. (2017). El modelo de asistencia sexual como derecho humano al auto-erotismo y el acceso al propio cuerpo: un nuevo desafío para la plena implementación de la filosofía de vida independiente. *Intersticios Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 11(1). doi:1887-3898

Arrington, R., Cofrancesco, J., i Wu, A. W. (2005). Questionnaires to measure sexual quality of life. *Quality of Life Research*, 13, 1643-1658. doi:10,1007/s11136-004-7625

Asamblea General de las Naciones Unidas. (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos (217 [III] A)*. Recuperat de <https://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>

Asamblea General de las Naciones Unidas. (1966). *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*.

Recuperat <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx>

Asamblea General de las Naciones Unidas. (1982). *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (Documento A/37/51)*. Recuperat de <https://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=7&pid=500>

- Asamblea General de las Naciones Unidas. (1999). *Medidas clave para seguir ejecutando el Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo*. Recuperat de [https://www.un.org/en/development/desa/population/publications/ICPD\\_programme\\_of\\_action\\_es.pdf](https://www.un.org/en/development/desa/population/publications/ICPD_programme_of_action_es.pdf)
- Asamblea General de las Naciones Unidas. (2000). *Declaración del Milenio*. Recuperat de <https://www.un.org/spanish/milenio/ares552.pdf>
- Asociación Tandem Team Barcelona. (2019). *Kali Tantra Team*. Recuperat de [www.tandemteambcn.com](http://www.tandemteambcn.com)
- Barnard-Brak, L., Schmidt, M., Chesnut, S., Wei, T., i Richman, D. (2014). Predictors of access to sex education for children with intellectual disabilities in public schools. *Intellectual and Developmental Disability*, 52(2), 85-97. doi:10.1352/1934-9556-52,2,85
- Bartoll, X., Baranda, L., González, J., Perez K, Pasarín M, Rodríguez-Sanz, M., i Borrell, C. (2018). *Manual metodològic de l'Enquesta de Salut de Barcelona 2016/17*. Recuperat de <https://www.aspb.cat/wp-content/uploads/2018/12/Enquesta-Salut-Barcelona-2016-17-Manual-metodologic.pdf>
- Betevé (2018). *Trèvols de 4 fulles*. Recuperat de <https://beteve.cat/trevols-de-4-fulles/>
- Bitzer, J, Platano, G., Tschudin, S., i Alder, J. (2007). Sexual counseling for women in the context of physical diseases: a teaching model for physicians. *Jornual of Sexual Medicine.*, 4(1), 29-37. doi:10.1111/j.1743-6109.2006.00395.x.



## REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- Bitzer, Johannes, Giraldi, A., i Pfaus, J. (2013). A Standardized Diagnostic Interview for Hypoactive Sexual Desire Disorder in Women: Standard Operating Procedure (SOP Part 2). *The Journal of Sexual Medicine*, 10(1), 50-57. doi:10,1111/j,1743-6109,2012,02817.x
- Blanco, J. (1995). La discapacidad a través de la publicidad. *Revista pedagógica*, 10, 201-212.
- Borrell, C., i Rodríguez-Sanz, M. (2008). Aspectos metodológicos de las encuestas de salud por entrevista: aportaciones de la Encuesta de Salud de Barcelona 2006. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 11(1), 46-57. doi:10,1590/S1415-790X2008000500005
- Breyer, B. N., Smith, J. F., Eisenberg, M. L., Ando, K. A., Rowen, T. S., i Shindel, A. W. (2010). The Impact of Sexual Orientation on Sexuality and Sexual Practices in North American Medical Students. *Journal of Sexual Medicine*, 7(7), 2391-2400. doi:10,1111/j,1743-6109,2010,01794.x
- Browne, J., i Russell, S. (2005). My home, your workplace: People with physical disability negotiate their sexual health without crossing professional boundaries. *Disability and Society*, 20(4), 365-388. doi:10,1080/09687590500086468
- Brunnberg, E., Boström, M. L., i Berglund, M. (2009). Sexuality of 15/16-year-old girls and boys with and without modest disabilities. *Sexuality and Disability*. 27, 139-153. doi:10,1007/s11195-009-9123-2

- Caballero, I., i Vales, A. (2012). *Violencia: tolerancia cero: Apoyo psicosocial y prevención de la violencia de género en mujeres con discapacidad*. Recuperat de <https://obrasociallacaixa.org/documents/10280/197042/Programa+de+Apoyo+Psic+osocial+para+mujeres+con+discapacidad.pdf/de2651ed-76d1408498fc4059f1f2f3d3>
- Carrobles J A, i Sanz A. (1991). *Terapia Sexual*. Madrid: Fundación Universidad-Empresa.
- Casas, J., Repullo, J., i Donado, J. (2003). La encuesta como técnica de investigación. Elaboración de cuestionarios y tratamiento estadístico de los datos. *Atención Primaria*, 32(8), 527-538. doi:10,1016/S0212-6567(03)70728-8
- Centeno, A., i Moreno, R. (2016). *Yes, We Fuck*. Recuperat de <http://www.documentalesgratis.es/yes-we-fuck-documental-completo-online-18a/>
- Centro de Investigaciones Sociológicas. (2017). Encuesta Nacional de Salud Sexual 2009 (ENSS/2009). Recuperat de [http://www.cis.es/cis/opencm/CA/1\\_encuestas/estudios/ver.jsp?&estudio=9702](http://www.cis.es/cis/opencm/CA/1_encuestas/estudios/ver.jsp?&estudio=9702)
- Cheng, M., i Udry, J. (2002). Sexual behaviors of physically disabled adolescents in the United States. *Journal of Adolescent Health*, 31(1), 48-58. PMID: 12090965
- Comisión de Arbitraje, Quejas y Deontología del Periodismo. (2016). *Informe deontológico sobre Medios de Comunicación y Discapacidad*. Recuperat de <http://www.comisiondequejas.com/wp-content/uploads/INFORME-TRATAMIENTO-INFORMATIVO-DE-LA-DISCAPACIDAD-.pdf>

## REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- Comisión Europea. (2010). *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barrera*. Recuperat de [https://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia\\_europea\\_discapacidad\\_2010\\_2020.pdf](https://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia_europea_discapacidad_2010_2020.pdf)
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). (2005). *I Plan Integral de Acción para Mujeres con Discapacidad 2005-2008* (Luis Cayo Pérez Bueno, Ed.). Recuperat de
- Comité Español de Representantes de personas con Discapacidad [CERMI]. (2013). *II plan integral de acción de mujeres con discapacidad 2013-2016*. Recuperat de [https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/II\\_Plan\\_Integral\\_de\\_acci\\_n\\_de\\_mujeres\\_DEFINITIVO.pdf](https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/II_Plan_Integral_de_acci_n_de_mujeres_DEFINITIVO.pdf)
- Consorci Sanitari de Barcelona. Agència de Salut Pública. (s.d.). Parlem-ne; no et tallis!. Recuperat de <https://www.aspb.cat/documents/parlem-ne-no-et-tallis/>
- Couldrick, L., Sadlo, G., i Cross, V. (2010). Proposing a new sexual health model of practice for disability teams: the Recognition Model. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 17 (6), 290-299. doi:10,12968/ijtr,2010,17,6,48152
- Cristóbal, V., Pujol, J., Riu, M. C., Sanz, J., i Torres, H. (2002). *Indicadores de exclusión social de mujer con discapacidad*. Barcelona: Associació Dones No Estàndards en col.laboració amb el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales i la Universitat Autònoma de Barcelona. Recuperat de <http://donesnoestandards.cat/publicacions/>
- Cruz, M. P. (2004). Mujeres con discapacidad ante la experiencia de pareja: transgresión y transformación de la normatividad socia. *Revista de Estudios de Género. La ventana*, 20, 210-239. Recuperat de [/www.redalyc.org/articulo.oa?id=88402010](http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=88402010)

- Cuskelly, M., i Gilmore, L. (2007). Attitudes to Sexuality Questionnaire (Individuals with an Intellectual Disability): Scale development and community norms. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32(3), 214-221. doi:10.1080/13668250701549450
- De la Cruz, C. (2018). *Sexualidades diversas. Sexualidades como todas*. Madrid: Ed. Fundamentos.
- Dehghan-Nayeri, N., Khakbazan, Z., Ghafoori, F., i Nabavi, S. M. (2017). Sexual dysfunction levels in iranian women suffering from multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 12, 49–53. doi:10.1016/j.msard,2017,01,005
- Departament Ensenyament. (2012). *Projecte de convivència i èxit educatiu*. Barcelona: Generalitat de Catalunya Departament d'Ensenyament. Recuperat de [http://educacio.gencat.cat/documents/PC/ProjectesEducatius/Projecte\\_convivencia\\_document\\_marc.pdf](http://educacio.gencat.cat/documents/PC/ProjectesEducatius/Projecte_convivencia_document_marc.pdf)
- Departament Public of Health. (2014). *Massachusetts State Health Improvement Plan*. Recuperat de [https://www.mass.gov/files/2017-08/state-health-improvement-plan\\_0.pdf](https://www.mass.gov/files/2017-08/state-health-improvement-plan_0.pdf)
- Díaz, V. (2011). Mitos y realidades de las redes sociales: Información y comunicación en la Sociedad de la Informació. *Prisma Social [en linea]*, 6. Recuperat de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=353744578007>
- Díaz, V. (2012). Ventajas e inconvenientes de la encuesta por Internet. *Papers*, 97(1), 193-223. doi:<http://dx.doi.org/10.5565/rev/papers/v97n1.71>
- Diputació de Barcelona (s.d.). *Àmbit temàtic: Sexualitat sana*. Recuperat de [https://www.diba.cat/web/salutpublica/ambits\\_sexualitat\\_sana](https://www.diba.cat/web/salutpublica/ambits_sexualitat_sana)

## REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- Diserens, C. A., i Korpès, J.-L. (2006). *Affectivité, sexualité et handicaps: enjeux et responsabilités des directions d'institutions éducatives et sociales*. Union Nationale des Mutualités Socialistes. Recuperat de <http://www.asph.be/Documents/Brochures/brochure-affectivite-handicap-tout-public.pdf>
- Dixon, K., i Dixon, P. (2006). The PLISSIT Model: care and management of patients' psychosexual needs following radical surgery. *Lippincotts Case Managamnet*, 11(2), 101-106. doi:10,1097/00129234-200603000-00008
- Dune, T. M. (2012). Sexuality and physical disability: Exploring the barriers and solutions in healthcare. *Sexuality and Disability*, 30, 247–255. doi:10,1007/s11195-012-9262-8
- East, L. J., i Orchard, T. R. (2014). Somebody Else's Job: Experiences of Sex Education among Health Professionals, Parents and Adolescents with Physical Disabilities in Southwestern Ontario. *Sexuality and Disability*, 32(4), 335-350.
- Egea, C., i Sarabia, A. (2001). *Clasificaciones Sobre Discapacidad*. Recuperat de [https://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia\\_clasificaciones.pdf](https://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia_clasificaciones.pdf)
- Elias, J., i Ryan, A. (2011). A review and commentary on the factors that influence expressions of sexuality by older people in care homes. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 1668–1676. doi:10,1111/j,1365-2702,2010,03409.x
- Elliott, R., Utyasheva, L., i Zack, E. (2009). HIV, disability and discrimination\_ making the links in international and domestic human rights law. *Journal of the International AIDS Society*, 12(29). doi:10,1186/1758-2652-12-29

- Enzlin, P., Mathieu, C., Van den Bruel, A., Vanderschueren, D., i Demyttenaere, K. (2003). Prevalence and predictors of sexual dysfunction in patients with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 26(2), 409-414. doi:10.2337/diacare.26.2.409
- Esmail, S., Darry, K., Walter, A., i Knupp, H. (2010). Attitudes and perceptions towards disability and sexuality. *Disability and Rehabilitation*, 32(14), 1148-1155. doi:10.3109/09638280903419277
- Eurostat. (2015). *Disabled people by sex, age and severity of disability*. Recuperat de [https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-datasets/-/hlth\\_dsi010](https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-datasets/-/hlth_dsi010)
- Fallas, A., Artavia, C., i Gamboa, A. (2012). Educación sexual: Orientadores y orientadoras desde el modelo biográfico y profesional 1 Sexuality Education: Counselors from the Perspective of a Biographical Professional Model. *Especial*, 16(1409-42-58), 53-71. Recuperat de <http://www.una.ac.cr/educare>
- Faulkner, S. L., i Lannutti, P. J. (2010). Examining the content and outcomes of young adults satisfying and unsatisfying conversations about sex. *Qualitative Health Research*, 20(3), 375-385. doi:10.1177/1049732309354274
- Federación Española de Sociedades de Sexología .XIV Congreso Español de Sexología y VIII Encuentro Iberoamericano de Profesionales de Sexología. (2018). *La sexología es un grado. Ideas Claras: Intrusismo y profesión, derechos sexuales, educación y ética, avances científicos y sexualidad saludable*. Recuperat de <http://fess.org.es/congreso-fess>
- Findley, P. A., Plummer, S. B., i McMahon, S. (2016). Exploring the Experiences of Abuse of College Students With Disabilities. *Journal of Interpersonal Violence*, 31(17), 2801-2823. doi:10.1177/0886260515581906

## REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

Finger, W. W., Hall, E. S., i Peterson, F. L. (1992). Education in sexuality for nurses.

*Sexuality and Disability*, 10(2), 81–89. doi:10,1007/BF01103840

Foley, F. W., Zemon, V., Campagnolo, D., Marrie, R. A., Cutter, G., Tyry, T., Schairer,

L. (2013). The Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire - revalidation and development of a 15-item version with a large US sample. *Multiple Sclerosis Journal*, 19(9), 1197-1203. doi:10,1177/1352458512471876

Fontana, A. (2009). Retos de atención a la diversidad en la universidad: el caso de la

Universidad Nacional de Costa Rica. *Visión Docente Con -Ciencia*, 51, 10.  
Recuperat de [http://www.ceuarkos.com/Vision\\_docente/revistas/51/RETOS.pdf](http://www.ceuarkos.com/Vision_docente/revistas/51/RETOS.pdf)

Foro de vida independiente. (2019). *Tus manos mis manos*. Recuperat de

<https://asistenciasexual.org/tus-manos-mis-manos-asistenciasexual-org-cumple-un-ano/>

Fundació Institut Guttmann. (s.d.). *Dofins de Colors*. Recuperat de Institut Guttmann

website: <https://dofinsdecolors.guttmann.com/#>

Fundació Institut Guttmann. (2016a). *Empoderament i autonomia personal*. Recuperat de

[https://www.guttmann.com/files/innov\\_social\\_discapacitat\\_2018\\_digital\\_definitiu\\_0.pdf](https://www.guttmann.com/files/innov_social_discapacitat_2018_digital_definitiu_0.pdf)

Fundació Institut Guttmann. (2016b). *Innovació Social i Discapacitat*. Recuperat de

[https://siidon.guttmann.com/files/guttmann\\_jornades\\_discap\\_20x25\\_corregit\\_43b.pdf](https://siidon.guttmann.com/files/guttmann_jornades_discap_20x25_corregit_43b.pdf)

- Fundación ONCE. (2012). *Jornada sobre Imagen de las Personas con Discapacidad en los Medios: Anunciantes animan a visibilizar a las personas con discapacidad en la publicidad*. Recuperat de <https://www.fundaciononce.es/es/noticia/anunciantes-animan-visibilizar-las-personas-con-discapacidad-en-la-publicidad>
- Fundación Vasca Esclerosis Múltiple (2015). *Sexo, intimidad y relaciones consejos para las personas que viven con EM*. Recuperat de <http://www.esclerosismultipleuskadi.org/wp-content/uploads/2018/12/Sexo-intimidad-y-relaciones.-Consejos-para-las-personas-que-viven-con-EM.pdf>
- Gammino, G. R., Faccio, E., i Cipolletta, S. (2016). Sexual Assistance in Italy: An Explorative Study on the Opinions of People with Disabilities and Would-Be Assistants. *Sexuality and Disability*, 34, 157-170. doi:10,1007/s11195-016-9435-y
- García, A., i Branco, C. (2016). Fantasmas y fantasías: Controversias sobre la asistencia sexual para personas con diversidad funcional. *Pedagogia i Treball Social. Revista de ciències socials aplicades*, 5(1), 33. Recuperat de [http://ojs.udg.edu/index.php/pedagogia\\_i\\_treball\\_social/article/view/252](http://ojs.udg.edu/index.php/pedagogia_i_treball_social/article/view/252)
- García, A., Gómez, N., i Ponsa, M. (2015). *Conclusiones Jornadas de Asistencia sexual, una figura en construcción*. Recuperat de <http://ovibcn.org/ca/conclusiones-jornadas-de-asistencia-sexual-una-figura-en-construccion/>
- García, P., i Natri, M. (2011). Sexualidad en adolescentes con discapacidades motoras. *Archivos argentinos de Pediatría*, 109(5), 447-452. doi:10,5546/aap,2011,447
- Garland-Thomson, R. (2005). Feminist Disability Studies. *Journal of Women in Culture and Society: Signs*, 30(2), 1557–1587. doi:10,1086/423352



## REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- Gavidia, V., i Talavera, M. (2012). La construcción del concepto de salud. *Didáctica de las ciencias experimentales y sociales*, 26, 161-175. doi:10.7203/DCES,26,1935
- Generalitat de Catalunya Departament d'Educació. (s.d.). *Aprendre junts per viure junts Pla d'acció 2008-2015*. Recuperat de [http://www.bcn.cat/imeb/pec/forum\\_exit/Ed.inclusiva08-15.pdf](http://www.bcn.cat/imeb/pec/forum_exit/Ed.inclusiva08-15.pdf)
- Generalitat de Catalunya Departament de Benestar Social i Família. (2013). *Estadística de persones amb discapacitat 2012*. Recuperat de <http://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/detalls/Article/Estadistica-de-persones-amb-discapacitat-2012>
- Generalitat Valenciana. (2002). *Encuesta sobre Sexualidad de la Comunidad Valenciana [2000]*. Valencia: Conselleria de Sanidad. Recuperat de <http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/V,4856-2002.pdf>
- Goldman, J. D. G. (2010). The new sexuality education curriculum for Queensland primary schools. *Sex Education*, 10(1), 4-66. doi:10.1080/14681810903491370
- Grant, A. P. (2002). Multilingual Capital: The Languages of London's Schoolchildren and Their Relevance to Economic, Social and Educational Policies (review). *Language* 78(4), 814-815.
- Groce, N. (2004). *Global Survey on HIV/AIDS and Disability*. Recuperat de <http://cira.med.yale.edu/globalsurvey>
- Grup de Reflexió d'ètica aplicada del Consorci de Serveis Socials de Barcelona. (2013). *Diversitat funcional, afectivitat i sexualitat*. Recuperat de <http://www.cssbcn.cat/images/pdf/discapacitat/Diversitat-Funcional-afectivitat-i-sexualitat.pdf>

- Haddad, W. (1985). Who to promete sexual Health by the year 2000. *Entre Nous*, 6. Recuperat de [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0003/330366/Entre-Nous-06-July-1985.PDF?ua=1](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/330366/Entre-Nous-06-July-1985.PDF?ua=1)
- Hardoff D. (2012). Sexuality in young people with physical disabilities: theory and practice. *Georgian Medical News*, 210, 23-26. PMID 23045416.
- Heller, M. K., Gambino, S., Church, P., Lindsay, S., Kaufman, M., i McPherson, A. C. (2016). Sexuality and Relationships in Young People With Spina Bifida and Their Partners. *Journal of Adolescent Health*, 59(2), 182-188. doi:10.1016/j.jadohealth,2016,03,037
- Herranz, M., i Meler, M. (2015). La teoria de los sexos como marco conceptual para un abordaje en terapia sexual. *Clínica contemporánea*, 6(3), 173-184. doi:10.5093/cc2015a15
- Higgins, A., Sharek, D., Nolan, M., Sheerin, B., Flanagan, P., Slaicuinaite, S., ... Walsh, H. (2012). Mixed methods evaluation of an interdisciplinary sexuality education programme for staff working with people who have an acquired physical disability. *Journal of Advanced Nursing*, 68(11), 2559-2569. doi:10.1111/j.1365-2648,2012,05959.x
- Hoing, M., Bender, J., i van Berlo, W. (2005). " Seksuele problemen van revalidanten en hun partners [Sexual problems of rehabilitation patients and their partners]. *Utrecht, The Netherlands: Rutgers Nisso Groep*, 11.
- Honrubia, M., Hernández, M., i Sánchez, E. (2018). Estado actual de la salud afectivo-sexual de las personas con diversidad funcional en España. *International Journal of Developmental and Educational Psychology. Revista INFAD de Psicología.*, 4(1), 57. doi:10.17060/ijodaep,2018.n1.v4,1265

## REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- Institut d'Estadística de Catalunya (Idescat). (2011). *Població amb discapacitat. Taxa de discapacitat. Per grups d'edat i sexe. any 2008*. Recuperat de <http://www.idescat.cat/pub/?id=aec&n=972>
- Institut d'Estadística de Catalunya (Idescat). (2014). *Enquesta d'usos lingüístics de la població 2013*. Recuperat de <https://www.idescat.cat/pub/?id=eulp>
- Instituto Nacional de Estadística. (2016). *El Empleo de las Personas con Discapacidad 2015*. Recuperat de [https://www.ine.es/prensa/epd\\_2016.pdf](https://www.ine.es/prensa/epd_2016.pdf)
- Instituto Nacional de Estadística. (2019). Encuesta de salud y hábitos sexuales 2003. Recuperat de <https://www.ine.es>
- Instituto Nacional de Estadística. (2019). Encuesta sobre discapacidades, autonomía personal y situaciones de dependencia 2008. Recuperat de [https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175](https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175)
- Johnson, R. L., Sendall, M. C., i McCuaig, L. A. (2014a). Primary schools and the delivery of relationships and sexuality education: the experience of Queensland teachers. *Sex Education*, 14(4), 359-374. doi:10,1080/14681811,2014.909351
- Julia, P. E., i Othman, A. S. (2011). Barriers to sexual activity: Counselling spinal cord injured women in Malaysia. *Spinal Cord*, 49(7), 791-794. doi:10,1038/sc,2011,4
- Kaplan, H. S., i Horwith, M. (1983). *The evaluation of sexual disorders: psychological and medical aspects*. Nova York: Psychology Press.
- Kattari, S. K., i Turner, G. (2017). Examining More Inclusive Approaches to Social Work, Physical Disability, and Sexuality. *Journal of Social Work in Disability and Rehabilitation*. 16(1), 38-53. doi:10,1080/1536710X,2017,1260517

- Kedde, H, i Berlo, W. (2006). Sexual satisfaction and sexual self images of people with physical disabilities in the Netherlands. *Sexuality and Disability*. 24(1), 53-68. doi:10,1007/s11195-005-9003-3
- Kedde, H, Van De Wiel, H. B. ., Schultz, W. C. ., Vanwesenbeek, W. M. ., i Bender, J. L. (2010). Efficacy of sexological healthcare for people with chronic diseases and physical disabilities. *Journal of Sex and Marital Therapy*. 36(3), 282-294. doi:10,1080/00926231003719798
- Kedde, Harald, Van De Wiel, H., Schultz, W. W., Vanwesenbeeck, I., i Bender, J. (2012). Sexual health problems and associated help-seeking behavior of people with physical disabilities and chronic diseases. *Journal of Sex and Marital Therapy*. 38(1), 63-78. doi:10,1080/0092623X,2011,569638
- Kendall, M., Booth, S., Fronek, P., Miller, D., i Geraghty, T. (2003). The Development of a Scale to Assess the Training Needs of Professionals in Providing Sexuality Rehabilitation Following Spinal Cord Injury. *Sexuality and Disability*, 21(1), 49–64. doi:10,1023/A:1023510925729
- Kennedy, P., Sherlock, O., McClelland, M., Short, D., Royle, J., i Wilson, C. (2010). A multi-centre study of the community needs of people with spinal cord injuries: the first 18 months. *Spinal Cord*, 48(1), 15-20. doi:10,1038/sc,2009,65
- La Moncloa. (2018). *María Luisa Carcedo anuncia la reactivación de la Estrategia de Salud Sexual y Reproductiva y una encuesta de Salud Sexual*. Recuperat de <http://www.lamoncloa.gob.es/serviciosdeprensa/notasprensa/sanidad/Paginas/2018/201218saludsexual.aspx>

## REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- Labrador, F.J. i Crespo, M. (2001). Tratamientos psicológicos eficaces para las disfunciones sexuales. *Psicothema*, 13(3), 428-441.
- Lalonde M. (1974). Social values and public health. *Canadian Journal of Public Health*. 65, 260-268.
- Laumann, E., Gagnon, J., Michael, R., i Michaels, S. (2008). *National Health and Social Life Survey, 1992: [United States]* Ann Arbor, MI: Inter-university Consortium for Political and Social Research [distributor]. Recuperat de <https://www.icpsr.umich.edu/icpsrweb/HMCA/studies/6647/version/2>
- Lee, N. G., Andrews, E., Rosoklija, I., Logvinenko, T., Johnson, E. K., Oates, R. D., i Estrada, C. R. (2015). The effect of spinal cord level on sexual function in the spina bifida population. *Journal of Pediatric Urology*, 11(3), 142.e1-142.e6. doi:10.1016/j.jpuro.2015.02.010
- Lidón, L. H. (2016). *La discapacidad en el espejo y en el cristal: derechos humanos, discapacidad y toma de conciencia, artículo 8 de la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, un camino previo por recorrer*. Recuperat de <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/coleccion/LaDiscapacidadEnElEspejo.pdf>
- Loeser, C., Pini, B., i Crowley, V. (2018). Disability and sexuality: Desires and pleasures. *Sexualities*. 21(3), 255-270. doi:10.1177/1363460716688682
- Longo, J. (2010). Combating Disruptive Behaviors: Strategies to Promote a Healthy Work Environment. *The Online Journal of Issues in Nursing*, 15(1). doi:10.3912/OJIN.Vol15No01Man05

- López, F. (2006). La educación sexual de personas con discapacidad. *Siglo 0: Revista española de discapacidad intelectual*, 37(1), 5-22. Recuperat de <http://sid.usal.es/articulos/discapacidad/8917/8-2-6/la-educacion-sexual-de-personas-con-discapacidad.aspx>
- Maart, S., i Jelsma, J. (2010). The sexual behaviour of physically disabled adolescents. *Disability and Rehabilitation*, 32(6), 438-443. doi:10,3109/09638280902846368
- Mace, D., Bannerman, R. H., i Burton, J. (1975). *Las Enseñanzas de sexualidad humana en las escuelas de formación de profesionales de la salud*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Masters, W., i Johnson, V. (1966). *Human Sexual Response*. Boston: Ishi Press.
- Matzaroglou, C., Assimakopoulos, K., Panagiotopoulos E, Kasimatis G, Dimakopoulos P, i Lambiris E. (2005). Sexual function in females with severe cervical spinal cord injuries: a controlled study with the Female Sexual Function Index. *Int J Rehabil Res.*, 28(3), 375-377. doi:10,1097/00004356-200512000-00014
- McCabe, J., i Holmes, D. (2014). Nursing, sexual health and youth with disabilities: A critical ethnography. *Journal of Advanced Nursing*, 70(1), 77-86. doi:10,1111/jan,12167
- McCabe, M. (1999). Sexual knowledge, experience and feelings among people with disability. *Sexuality and Disability*, 17(2), 157-170. doi:10,1023/A:1021476418440
- McCabe, M., Cummins, R., i Deeks, A. (1999). Construction and psychometric properties of sexuality scales: Sex knowledge, experience, and needs scales for people with intellectual disabilities (SexKen-ID), people with physical disabilities (SexKen-PD), and the general population (SexKen-GP). *Research in Developmental Disabilities*,

## REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

20(4), 241-254. doi:10,1016/S0891-4222(99)00007-4

McCabe, M., Cummins, R., i Deeks, A. (2000). Sexuality and Quality of Life Among People with Physical Disability. *Sexuality and Disability*, 18(2), 1145-123. doi:10,1023/A:1005562813603

McCabe, M., Cummins, R., i Reid, S. (1994). An empirical study of the sexual abuse of people with intellectual disability. *Sexuality and Disability*, 12(4), 297-306. doi:10,1007/BF02575321

McRuer, Robert (2006). *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York: New York University Press.

Merghati-Khoei, E., Qaderi, K., Amini, L., i Korte, J. E. (2013). Sexual problems among women with multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*, 331(1\_2), 81-85. doi:10,1016/j.jns,2013,05,014

Milligan, M. S., i Neufeldt, A. H. (2001). The myth of asexuality: A survey of social and empirical evidence. *Sexuality and Disability*, 19(2), 91-109. doi:10,1023/A:1010621705591

Ministerio de Sanidad. (s.d.). *Encuesta Nacional de Salud de España 2006*. Recuperat de <https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuesta2006.htm>

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2000). *Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía*. Recuperat de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2000-1546>

- Moberg, C. L. (2005). *René Dubos: Friend of the Good Earth*. Washington: ASM
- Modupe, T.(2012). Access to Sexuality Information among Adolescents with Disability. *Ife Psychologia*, 20(12), 142-150. Recuperat de <https://www.questia.com/library/journal/1P3-2764191661/access-to-sexuality-information-among-adolescents>
- Morales, E., Gauthier, V., Edwards, G., i Courtois, F. (2016). Women with Disabilities' Perceptions of Sexuality, Sexual Abuse and Masturbation. *Sexuality and Disability*, 34(3), 303–314. doi:10,1007/s11195-016-9440-1
- Morales, E., Gauthier, V., Edwards, G., Courtois, F., Lamontagne, A., i Guérette, A. (2018). Co-designing Sex Toys for Adults with Motor Disabilities. *Sexuality and Disability*, 36(1), 47-68. doi:10,1007/s11195-017-9506-8
- Moreira, E. D., Brock, G., Glasser, D. B., Nicolosi, A., Laumann, E. O., Paik, A., ... Simsek, F. (2005). Help-seeking behaviour for sexual problems: The Global Study of Sexual Attitudes and Behaviors. *International Journal of Clinical Practice*. 59(1), 6–16. doi:10,1111/j,1742-1241,2005,00382.x
- Morris, J. (1996). *Encuentro con desconocidas.Feminismo y discapacidad*. Madrid: Narcea.
- Moscoso, M., i Arnau, S. (2016). Lo Queer y lo Crip, como formas de re-apropiación de la dignidad disidente. Una conversación con Robert McRue. *Dilemata*, 8(20), 137-144. Recuperat de <http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/viewFile/430/421>



## REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- Moya, M. (2009). La sexualidad en mujeres con discapacidad: perfil de su doble discriminación. *Feminismo/s*, 13, 133-152. doi:10,14198/fem,2009,13,09
- Mpofu, E., i Oakland, T. (2009). *Rehabilitation and Health Assessment: Applying ICF Guidelines*. New York: Editorial Springer Publishing Company.
- Mulindwa, I. N. (2003). *Study on reproductive health and hiv/aids among persons with disabilities in kampala, katakwi and rakai districts (knowledge, attitudes and practices)*. Recuperat de <http://afri-can.org/wp-content/uploads/2016/04/Mulindwa-2003-reprod-health-HIVAIDS-study-in-Kampala.pdf>
- Muñoz, A., i Revengas, M. (2005). Aprendizaje y Educación Afectivo - Sexual: Una revisión e los planteamientos iniciales. *Revista Galego-portuguesa de Psicología y educación*, 12, 45-56. Recuperat de <https://core.ac.uk/download/pdf/61900436.pdf>
- Muñoz, M., Gil, A., i Cardero, S. (2003). Consideraciones sobre la sexualidad en personas con discapacidad físico-motora. *MEDISAN*, 7(2), 49-57. Recuperat de [http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol7\\_2\\_03/san08203.pdf](http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol7_2_03/san08203.pdf)
- Murphy, N., i Young, P. C. (2005). Sexuality in children and adolescents with disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(9), 640–644. doi:10,1111/j,1469-8749,2005.tb01220.x
- National guidelines task force. (2004). *Sexuality Information and Education Council of the United States: Guidelines for Comprehensive Sexuality Education Kindergarten through 12 th Grade*. New York: Futton.
- Navarre, A., Centeno, C., Watson, R., Martínez, M., i Sanz Rubiales, Á. (2011). ¿Cómo validar un instrumento de medida de la salud? *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 34(1), 63-72. doi:1137-6627

- Nosek, M. A., Howland, C., Rintala, D. H., Young, M. E., i Chanpong, G. F. (2001). National Study of Women with Physical Disabilities: Final Report. *Sexuality and Disability*, 19(1), 5-39. doi:10.1023/A:1010716820677
- O'Dea, S. M., Shuttleworth, R. P., i Wedgwood, N. (2012). Disability, doctors and sexuality: Do healthcare providers influence the sexual wellbeing of people living with a neuromuscular disorder? *Sexuality and Disability*, 30, 171–185. doi:10.1007/s11195-011-9235-3
- Observatori de la Discapacitat Física. (2019). *La discapacitat física: què és i quins tipus hi ha?* Recuperat de <https://www.observatoridiscapacitat.org/ca/la-discapacitat-fisica-que-es-i-quins-tipus-hi-ha>
- Observatori de la Discapacitat Física. (2018). *Monogràfic 10: Persones amb discapacitat a l'Àrea Metropolitana de Barcelona.* Recuperat de <http://www.observatoridiscapacitat.org/ca/monografic-10-persones-amb-discapacitat-larea-metropolitana-de-barcelona>
- Organización Mundial de la Salud. (2010). *Measuring sexual health: Conceptual and practical considerations and related indicators.* Recuperat de [www.who.int/reproductivehealth](http://www.who.int/reproductivehealth)
- Organización de las Naciones Unidas. (1993). *World Conference on Human Rights.* Recuperat de <https://www.ohchr.org/EN/ABOUTUS/Pages/ViennaWC.aspx>
- Organización de las Naciones Unidas. (1995). *Informe de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo. El Cairo.* Recuperat de [https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/icpd\\_spa.pdf](https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/icpd_spa.pdf)

## REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- Organización de las Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Preámbulo* (p,1-35). Recuperat de <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/convencion-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-2.html>
- Organización Mundial de la Salud. (1975). *Instrucción y asistencia en cuestiones de sexualidad humana: formación de profesionales de la salud*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Recuperat de <http://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/435cif.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2006). *Defining sexual health: report of a technical consultation on sexual health*. Ginebra: Department of Reproductive Health and Research; World Health Organization. Recuperat de [https://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual\\_health/defining\\_sexual\\_health.pdf](https://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/defining_sexual_health.pdf)
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe Mundial la Discapacidad*. Recuperat de [https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/accessible\\_es.pdf?ua=1](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf?ua=1)
- Organización Mundial de la Salud. (2014). *Documentos básicos* (48a ed.). Recuperat de [http://apps.who.int/gb/bd/s/s\\_index.html](http://apps.who.int/gb/bd/s/s_index.html).
- Organización Panamericana de la Salud. (2000). *Promoción de la Salud Sexual: Actas de una reunión de consulta convocada por la OPS y OMS en colaboración con la WAS*. Recuperat de [http://www1.paho.org/spanish/hcp/hca/salud\\_sexual.pdf?ua=1](http://www1.paho.org/spanish/hcp/hca/salud_sexual.pdf?ua=1)

- Owens, K., i Honebrink, A. (1999). Gynecologic care of medically complicated adolescents. *Pediatric Clinics of North America*, 46(3), 631-642. doi:10.1016/S0031-3955(05)70141-3
- Owens, T. (2014). *Supporting disabled people with their sexual lives : a clear guide for health and social care professionals*.(s.l): Editorial Jessica Kingsley.
- Palacios, A., i Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad la Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Ediciones Diversitas- AIES.
- Parish, S., i Clayton, A. (2007). Sexual medicine education: Review and commentary. *The Journal of Sexual Medicine*, 4, 259-268. doi:10.1111/j.1743-6109.2007.00430.x
- Parlamento Europeo. (2004). *10 años después de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo (El Cairo, 1994)*. Recuperat de <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=/EP//NONSGML+REPO RT+A5-2004-0055+0+DOC+PDF+V0//ES>
- Parra, N., i Oliva, M. (2013). *Sexualidades diversas*. Canarias:FEAPS Canarias.
- Peirano, S. (2011). *Asistencia o acompañamiento de la vida sexual y afectiva en diversidad funcional o discapacidad: ¿sí o no?*. Recuperat de <http://www.mujerpalabra.net>
- Pendler, B., i Hingsburger, D. (1991). Sexuality: Dealing with parents. *Sexuality and Disability*, 9(2), 123–130. doi:0146-1044/91/0600-0123506,50/0
- Pieters, R., Keddeband, H., i Bender, J. (2017). Training rehabilitation teams in sexual health care. *Disability and Rehabilitation*, 40(6), 1-8. doi:org/10.1080/09638288,2016,1271026

## REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- Piqué, B. (2016). *Estratègies i recursos per aconseguir un canvi d'actituds vers la diversitat*. Barcelona: Universitat de Barcelona.
- Planella, J., Moyano, S., i Pié, A. (2012). Activismo y lucha encarnada por los derechos de las personas con dependencia en España: 1960-2010. *Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 6(2), 49-61. doi:1887-3898
- Ramis, O. (2004). *Fa 32 anys de la definició de Salut de Perpinyà: Què vol dir treballar per a la Salut, avui i aquí?* Recuperat de [http://projectes.camfic.cat/CAMFiC/Projectes/III\\_Jda\\_Salut\\_Mental\\_2012/Docs/Fa32anys\\_ORamis.pdf](http://projectes.camfic.cat/CAMFiC/Projectes/III_Jda_Salut_Mental_2012/Docs/Fa32anys_ORamis.pdf)
- Ramos, Y., i González, M. de los Á. (2017). Un acercamiento a la función educativa de la familia. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 33(1). Recuperat de <http://revmgi.sld.cu/index.php/mgi/article/view/258/127>
- Rees, P., Fowler, C., i Maas, C. P. (2007). Sexual function in men and women with neurological disorders. *Lancet*, 369, 512-525. doi:10,1016/S0140-6736(07)60238-4
- Requena, M. L., Suárez, M., i Pérez, Ó. (2013). Encuestas de salud en España: Situación actual. *Revista Española de Salud Pública*, 87(6), 549-573. doi:10,4321/S1135-57272013000600002
- Ricart, C. (2017). *Sexualidad Funcional*. Recuperat de <https://www.sexualidadfuncional.es/>
- Robinson, K. H., Elizabeth, S., i Davies, C. (2017). Responsibilities, tensions and ways forward: parents' perspectives on children's sexuality education. *Sex Education*, 17(3), 333-347. doi:10,1080/14681811,2017,1301904

- Romañach i Lobat (2009). *Diversidad Funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Recuperat de <http://forovidaindependiente.org/diversidad-funcional-nuevo-termino-para-la-lucha-por-la-dignidad-en-la-diversidad-del-ser-humano/>
- Ropero, C. (2010) Discapacidad física y campañas publicitarias en internet. *Revista Española de Comunicación en Salud*. 1(2), 172-177. Recuperat de [http://www.aecs.es/1\\_2\\_discapacidad%20fisica%20y%20comunicacion.pdf](http://www.aecs.es/1_2_discapacidad%20fisica%20y%20comunicacion.pdf)
- Rubin, R. (2005). Communication about sexual problems in male patients with multiple sclerosis. *Nursing Standard*, 19(24), 33-37. doi:10.7748/ns2005,02,19,24,33.c3809
- Sadovsky, R. (2002). The Role of the Primary Care Clinician in the Management of Erectile Dysfunction. *Reviews Urology*, 4(3), 54–63. doi:16986015
- Salleras, L. (1989). *Educación Sanitaria: Principios, Métodos y Aplicaciones*. Madrid: Díaz de Santos.
- Sánchez, E. (2014) Salud Sexual y calidad de vida en personas con traumatismo craneoencefálico moderado (Tesi Doctoral). Universidad de Barcelona, Barcelona
- Sánchez-Fuentes, M. del M., Santos-Iglesias, P., i Sierra, J. C. (2014). A systematic review of sexual satisfaction. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 14, 67–75. doi:10,1016/S1697-2600(14)70038-9
- Sanders, A., Foley, F., Larocca, N., i Zemon, V. (2000). The Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire-19 (MSISQ-19). *Sexuality and Disability*, 18(1), 3-26. doi:0146-1044/00/0300-0003\$18,00/0
- Sell, R. (s.d.). *National Health and Social Life Survey (NHSLs)* Recuperat de <http://www.lgbtdata.com/national-health-and-social-life-survey-nhsls.html>

## REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- Sexorum. (2014). *I Jornadas de Sexología y Diversidad Funcional. Miradas sobre la Asistencia Sexual*. Recuperat de <http://www.sexorum.org/resena-i-jornadas-de-sexologia-y-diversidad-funcional-miradas-sobre-la-asistencia-sexual/>
- Shandra, C. L., i Chowdhury, A. R. (2012). The First Sexual Experience Among Adolescent Girls With and Without Disabilities. *Journal of Youth and Adolescence*, *41*, 515–532. doi:10,1007/s10964-011-9668-0
- Shindel, A. W., Baazeem, A., Eardley, I., i Coleman, E. (2016). Sexual Health in Undergraduate Medical Education: Existing and Future Needs and Platforms. *Journal of Sexual Medicine*, *13*, 1013-1026. doi:10,1016/j.jsxm,2016,04,069
- Silva, R. A. P., Olival, G. S., Stievano, L. P., Toller, V. B., Jordy, S. S., Eloi, M., i Tilbery, C. P. (2015). Validation and cross-cultural adaptation of sexual dysfunction modified scale in multiple sclerosis for Brazilian population. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, *73*(8), 681-687. doi:10,1590/0004-282X20150078
- Summerville, P., i Mckenna, K. (1998). Sexuality Education and Counselling for individuals with a Spine Cord Injury: Implications for Occupational Therapy. *British Journal of Occupational Therapy*, *61*(6), 275-279. doi:10,1177/030802269806100612
- Surís, J., Resnick, M., Cassuto, N., i Blum, R. (1996). Sexual behavior of adolescents with chronic disease and disability. *Journal of Adolescent Health*, *19*(2), 124-131. doi:10,1016/1054-139X(95)00282-W
- Taleporos, G. i McCabe, M. (2001a). Physical disability and sexual esteem. *Sexuality and Disability*, *19*(2), 131-148. doi:10,1023/A:1010677823338

- Taleporos, G. i McCabe, M. (2001b). The impact of physical disability on body esteem. *Sexuality and Disability*, 19(4), 293-308. doi:10,1023/A:1017909526508
- Taleporos, G. i McCabe, M. (2002a). Body image and physical disability, personal perspectives. *Social Science & Medicine*, 54, 971-980. PMID: 11996029
- Taleporos, G. i McCabe, M. (2002b). Development and validation of the Physical Disability Sexual and Body Esteem scale. *Sexuality and Disability*, 20(3), 159-176. doi:10,1023/A:1021441631385
- Taleporos, G., i McCabe, M. (2002c). The Impact of Sexual Esteem, Body Esteem, and Sexual Satisfaction on Psychological Well-being in People with Physical Disability. En *Sexuality and Disability* (Vol. 20). doi:10,1023/A:1021493615456
- Taleporos, G., i McCabe, M. (2003). Relationships, sexuality and adjustment among people with physical disability. *Sexual and Relationship Therapy*, 18(1), 635-651. doi:10,1080/1468199031000061245
- Taleporos, G., i McCabe, M. (2005). The relationship between the severity and duration of physical disability and body esteem. *Psychology and Health*. 20(5), 637-650. doi:10,1080/0887044042000334733
- Taylor, B., i Davis, S. (2013). Using the Extended PLISSIT model to address sexual healthcare needs. *Nursing Standard*, 21(11), 35-40. doi:10.7748/ns2006,11,21,11,35.c6382
- Tepper MS. (2000). Sexuality and disability: The missing discourse of pleasure. *Sexuality and Disability*, 18(4), 283-290. doi:10,1023/A:1005698311392
- Terris, M. (1975). Approaches to an epidemiology of health. *American Journal of Public Health*, 65(10), 1037-1045. doi:10,2105/AJPH,65,10,1037



## REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- The National Survey of Sexual Attitudes and Lifestyles (NATSAL). (2019) de University College London (UCL) London School of Hygiene & Tropical Medicine (LSHTM) NatCen Social Research. Recuperat de <http://www.natsal.ac.uk/home.aspx>
- Tikiz, C., Talha, M., Pirildar, T., Taskın, E. O., Fırat, A., i Tuzun, C. (2005). Sexual dysfunction in female subjects with fibromyalgia . *The Journal of Urology*. 174, 620--623. doi.org/10.1097/01.ju.0000165155.33511.eb
- TV3 alacarta (2016). *Jo també vull sexe!* [Arxiu de vídeo]. Recuperat de <http://www.ccma.cat/tv3/alacarta/sense-ficcio/jo-tambe-vull-sexe/video/5634098/>
- Tzortzis, V., Skriapas, K., Hadjigeorgiou, G., Mitsogiannis, I., Aggelakis, K., Gravas, S., Melekos, M. D. (2008). Sexual dysfunction in newly diagnosed multiple sclerosis women. *Multiple Sclerosis Journal*, 14(4), 561-563. doi:10.1177/13524585080140040901
- World Health Organization. (2009). Disability and HIV policy brief. Recuperat de [https://www.who.int/disabilities/jc1632\\_policy\\_brief\\_disability\\_en.pdf](https://www.who.int/disabilities/jc1632_policy_brief_disability_en.pdf)
- Valvano, A. K., West, L. M., Wilson, C. K., Macapagal, K. R., Penwell-Waines, L. M., Waller, J. L., Waller, J. L. (2014). Health Professions Students' Perceptions of Sexuality in Patients with Physical Disability. *Sexuality and Disability*, 32, 413-427. doi:10.1007/s11195-014-9347-7
- Vansteenwegen, A., Jans, I., i Revell, A. T. (2003). Sexual Experience of Women with a Physical Disability: A Comparative Study. *Sexuality and Disability*, 21(4), 283-290. doi:0146-1044/03/1200-0283/0
- Vargas, I. (2015). *Incidencia de variables sociodemográficas en el nivel de satisfacción sexual de personas con discapacidad físico-motora y sin discapacidad (TFM)*.

Universidad Pontificia de Comillas, Madrid. Recuperat de <https://repositorio.comillas.edu/jspui/handle/11531/1052>

Waite, L. J., Laumann, E. O., Das, A., i Schumm, L. P. (2009). Sexuality: Measures of partnerships, practices, attitudes, and problems in the national social life, health, and aging study. *Journals of Gerontology*, *64B*(S1), i56-i66. doi:10,1093/geronb/gbp038

World Association for Sexual Health. (2009). *Salud Sexual para el Milenio*. Recuperat de <http://www1.paho.org/hq/dmdocuments/2010/Salud%20Sexual%20para%20el%20Milenio.pdf>

World Association for Sexual Health. (2014). *Declaración Derechos Sexuales*. Recuperat de [http://www.worldsexology.org/wp-content/uploads/2013/08/declaracion\\_derechos\\_sexuales\\_sep03\\_2014.pdf](http://www.worldsexology.org/wp-content/uploads/2013/08/declaracion_derechos_sexuales_sep03_2014.pdf)

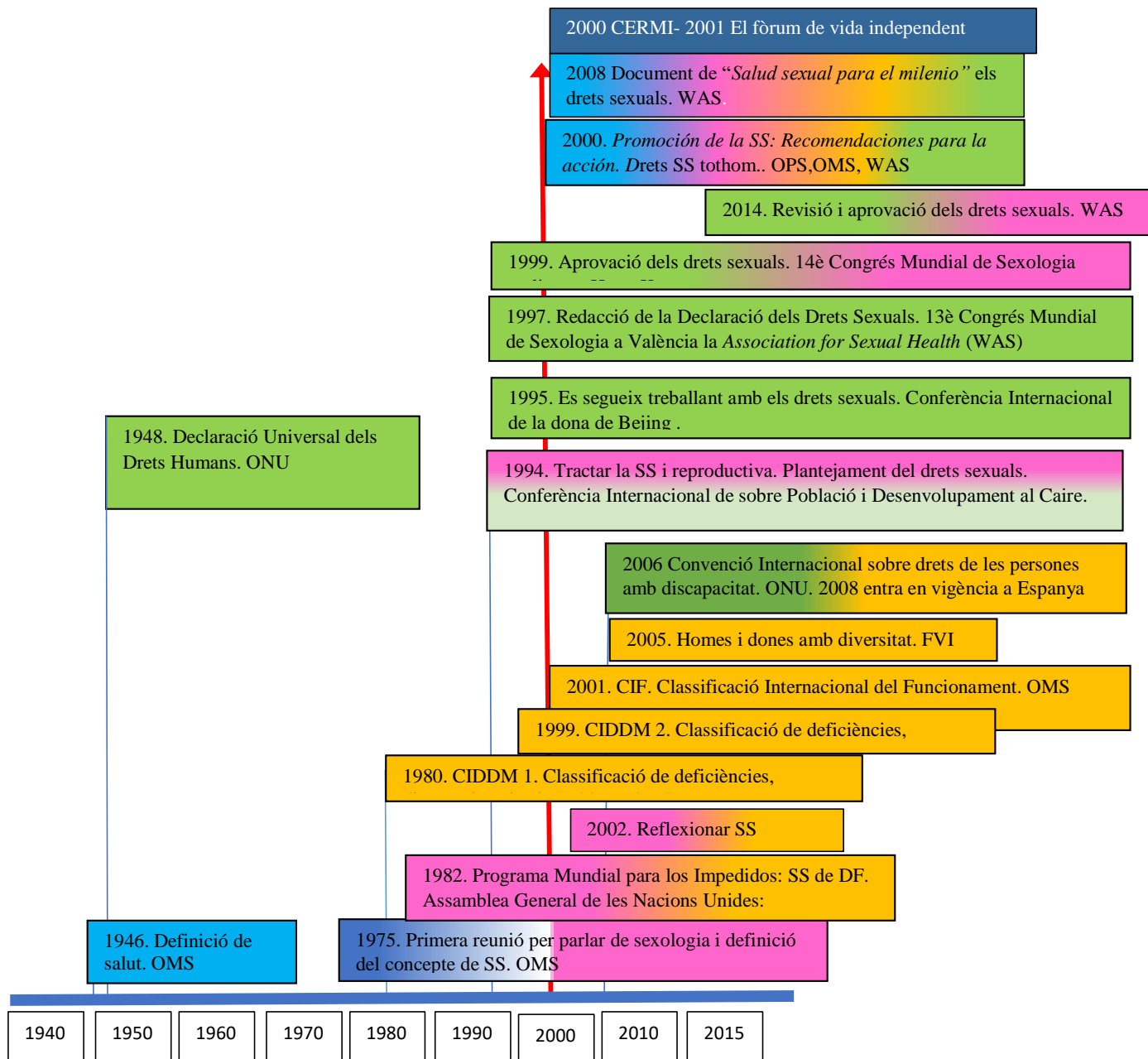
Young, M. E., Nosek, M. A., Howland, C., Chanpong, G., i Rintala, D. H. (1997). Prevalence of abuse of women with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *78*(12), 34-38. doi:10,1016/S0003-9993(97)90219-7



# ANNEXOS



## Annex I: Esquema dels fets històrics



Nota: Esquema dels fets històrics importants en la SS de les persones amb discapacitat física. Elaboració pròpia. Els colors marquen l'evolució dels conceptes: el blau per la salut, el verd pels drets humans, el groc per la discapacitat i el rosa per la sexualitat.



*Annex II: Encuesta Nacional de Salud Sexual*  
(ENSS/2009)

Extret de: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS, 2017)





Comunidad Autónoma _____	<input type="text"/>	(10)(11)	Nº ESTUDIO	Nº CUESTIONARIO
Provincia _____	<input type="text"/>	(12)(13)	<input type="text" value="2. 7 8 0"/>	<input type="text"/>
Municipio _____ (nombre municipio)	<input type="text"/>	(14)(15)(16)	(1)(2)(3)(4)	(5)(6)(7)(8)(9)
Tamaño de hábitat _____	<input type="text"/>	(17)(18)		
Distrito _____	<input type="text"/>	(19)(20)		
Sección _____	<input type="text"/>	(21)(22)(23)		
Entrevistador _____	<input type="text"/>	(24)(25)(26)(27)		

Sexo del/a entrevistador/a: Hombre ..... 1  
Mujer ..... 2 (28) Edad del/a entrevistador/a: \_\_\_\_\_ (29)(30)

Buenos días/tardes. El Centro de Investigaciones Sociológicas en colaboración con el Ministerio de Sanidad y Consumo, está llevando a cabo una Encuesta sobre Salud Sexual en la sociedad española, con el objetivo de diseñar políticas de salud que den mejores respuestas a las necesidades de las personas. Por este motivo solicitamos su colaboración y se la agradecemos anticipadamente. Esta vivienda ha sido seleccionada al azar mediante métodos aleatorios. Le garantizamos el absoluto anonimato y secreto de sus respuestas en el más estricto cumplimiento de las Leyes sobre secreto estadístico y protección de datos personales. Una vez grabada la información de forma anónima, los cuestionarios individuales son destruidos inmediatamente.

**ENTREVISTADOR/A: Anotar la hora de inicio de la entrevista:**

hora	minutos
(31)(32)	(33)(34)

P.1 ¿Cree Ud. que la información sobre sexualidad de la que dispone es....

- Muy buena ..... 1
- Buena ..... 2
- Regular ..... 3 (35)
- Mala ..... 4
- Muy mala ..... 5
- N.C. .... 9

P.2 Si hubiese podido elegir, ¿a través de quién le hubiese gustado recibir información acerca de la sexualidad? De su.... (UNA SOLA RESPUESTA). (MOSTRAR TARJETA A).

1. Madre .....	01
2. Padre .....	02
3. Hermano .....	03
4. Hermana .....	04
5. Cónyuge/pareja .....	05
6. Otros familiares .....	06
7. Profesorado en el colegio .....	07
8. Amigos .....	08 (36)(37)
9. Amigas .....	09
10. Personal sanitario .....	10
11. Asociaciones de mujeres .....	11
12. Grupos de autoayuda .....	12
13. Televisión/video/radio .....	13
14. Libros/revistas/periódicos .....	14
15. Internet .....	15
16. Otros (especificar) .....	16
- (NO LEER) Ninguno .....	97
- N.S. ....	98
- N.C. ....	99

P.3 ¿Y, en general, sobre qué temas le hubiese gustado recibir más información? (MOSTRAR TARJETA B). (MARCAR TODAS LAS QUE DIGA LA PERSONA ENTREVISTADA).

1. Amor y relaciones sentimentales .....	1 (38)
2. Métodos anticonceptivos .....	1 (39)
3. Prevención de infecciones de transmisión sexual, VIH/SIDA ...	1 (40)
4. Reproducción .....	1 (41)
5. Anatomía genital .....	1 (42)
6. Problemas en las relaciones sexuales .....	1 (43)
7. Maneras de obtener y dar placer .....	1 (44)
8. Orientación u opción sexual .....	1 (45)
9. Pornografía .....	1 (46)
10. Violencia y/o abusos sexuales .....	1 (47)
11. Prostitución .....	1 (48)
12. Otro tipo (especificar) .....	1 (49)
- (NO LEER) Ninguno .....	1 (50)
- N.C. ....	9 (51)

P.4 ¿Hasta qué punto cree Ud. que la información que ha recibido le ha sido útil para desenvolverse con su sexualidad?

- Muy útil .....	1
- Útil .....	2
- Regular .....	3
- Poco útil .....	4 (52)
- Nada útil .....	5
- No ha recibido ninguna información ..	6
- N.S. ....	8
- N.C. ....	9

P.5 Si tuviera que buscar asesoramiento y ayuda sobre su sexualidad....

- Preferiría que le atendiera un hombre .....	1
- Preferiría que le atendiera una mujer .....	2 (53)
- Le sería indiferente .....	3
- N.C. ....	9

P.6 Le voy a leer una serie de frases relacionadas con la sexualidad, me gustaría que me dijera si está Ud. muy de acuerdo, bastante de acuerdo, poco o nada de acuerdo con cada una de ellas.

1. Muy de acuerdo
2. Bastante de acuerdo
3. (NO LEER) Ni de acuerdo ni en desacuerdo
4. Poco de acuerdo
5. Nada de acuerdo

1    2    3    4    5    NS    NC

- Para tener relaciones sexuales hay que estar enamorado/a ..... 1    2    3    4    5    8    9 (54)

- La relación sexual entre dos mu- jeres es una opción personal tan respetable como las relaciones entre un hombre y una mujer ..... 1    2    3    4    5    8    9 (55)

- Los hombres tienen más deseos sexuales que las mujeres ..... 1    2    3    4    5    8    9 (56)

- A lo largo de la vida, una persona puede variar de opción sexual y tener relaciones con hombres o con mujeres ..... 1    2    3    4    5    8    9 (57)

- En el fondo, la homosexualidad es una enfermedad y como tal debe tratarse ..... 1    2    3    4    5    8    9 (58)

- La relación sexual entre dos hom- bres es una opción personal tan respetable como las relaciones entre un hombre y una mujer ..... 1    2    3    4    5    8    9 (59)

- La sexualidad es necesaria para el equilibrio personal ..... 1    2    3    4    5    8    9 (60)

P.7 ¿Cuál de las siguientes afirmaciones se aproxima más a sus vivencias sexuales? (UNA SOLA RESPUESTA). (MOSTRAR TARJETA C).

1. La sexualidad es principalmente un medio para buscar placer y satisfacer el deseo..... 1
2. La sexualidad es principalmente un medio para tener hijos/as .. 2 (61)
3. La sexualidad es principalmente un medio para buscar comuni- cación, placer, afecto, ternura e intimidad ..... 3
- N.S. .... 8
- N.C. .... 9

P.8 En la actualidad ¿la sexualidad ocupa un lugar muy importante, bastante, poco o nada importante en su vida?

- Muy importante ..... 1
- Bastante importante ..... 2
- Poco importante ..... 3    (62)
- Nada importante ..... 4
- N.S. .... 8
- N.C. .... 9

P.9 En algún momento de su vida, ¿se ha sentido discriminado/a, no se le ha permitido hacer algo, se le ha molestado o le han hecho sentirse inferior por alguna de las siguientes causas? (MARCAR TODAS LAS QUE DIGA LA PERSONA ENTREVISTADA). (MOSTRAR TARJETA D).

1. Por su sexo ..... 1 (63)
  2. Por su etnia o país de origen ..... 1 (64)
  3. Por su nivel de estudios o clase social ..... 1 (65)
  4. Por su opción u orientación sexual ..... 1 (66)
  5. Por padecer alguna discapacidad ..... 1 (67)
  6. Por padecer alguna enfermedad crónica ..... 1 (68)
  7. Por su aspecto físico ..... 1 (69)
  8. Por otra causa (especificar) \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_ 1 (70)
- Ninguna ..... 1 (71)
  - N.C. .... 1 (72)

A continuación vamos a realizarle una serie de preguntas sobre su primera relación sexual. En esta investigación se considera "relación sexual" al conjunto de prácticas que realizan dos o más personas con la finalidad de obtener placer sexual, que no tiene por qué incluir el coito, ni concluir con el orgasmo.

Para que le resulte más cómodo responder a estas preguntas, le vamos a dar un cuadernillo para que lo rellene Ud. directamente (al terminar puede introducirlo en este sobre). Si tiene problemas para leerlo puedo hacerlo yo, y si tiene alguna duda sobre algún concepto, puede consultármelo.

**CUADERNILLO AUTOCUMPLIMENTADO 1**

P.10 Entre las siguientes prácticas que aparecen a continuación, ¿podría decirme cuáles realizó en su primera relación sexual? (MARCAR TODAS LAS QUE DIGA LA PERSONA ENTREVISTADA). (MOSTRAR TARJETA E).

1. Besos y caricias ..... 1 (73)
  2. Masturbación en presencia de otra/s persona/s ..... 1 (74)
  3. Masturbación mutua ..... 1 (75)
  4. Le realizaron a Ud. sexo oral ..... 1 (76)
  5. Realizó sexo oral a otra persona ..... 1 (77)
  6. Le realizaron a Ud. sexo anal ..... 1 (78)
  7. Realizó sexo anal a otra persona ..... 1 (79)
  8. Le realizaron a Ud. sexo vaginal ..... 1 (80)
  9. Realizó sexo vaginal a otra persona ..... 1 (81)
  10. Sexo en grupo ..... 1 (82)
  11. Cibersexo ..... 1 (83)
  12. Prácticas sadomasoquistas ..... 1 (84)
  13. Otras (especificar) \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_ 1 (85)
14. No ha tenido ningún tipo de relaciones sexuales ..... 1 (86)
- N.C. .... 1 (87)

**SOLO A QUIENES NO HAN TENIDO RELACIONES SEXUALES**

P.10a ¿Cuál es el motivo principal por el que no ha tenido relaciones sexuales? (UNA SOLA RESPUESTA). (MOSTRAR TARJETA F).

1. Ha optado por la abstinencia por razones reli- giosas, ideológicas, etc. .... 01
  2. No ha querido ..... 02
  3. No ha tenido ocasión o posibilidad ..... 03
  4. No ha encontrado un/a compañero/a sexual que le gustase ..... 04
  5. Por miedo ..... 05 (88)(89)
  6. Por falta de confianza ..... 06
  7. Porque tiene alguna enfermedad crónica que se lo impide ..... 07
  8. Otro motivo, ¿cuál? \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_ 08
- N.S. .... 98
  - N.C. .... 99

**PASAR A P.23**

P.11 ¿Qué edad tenía Ud. aproximadamente cuando tuvo esta primera relación sexual?

\_\_\_\_\_ años (90)(91)

- No recuerda .. 98
- N.C. .... 99

P.12 La persona con la que mantuvo su primera relación sexual era...

- Su pareja estable en ese momento ..... 1
  - Pareja esporádica u ocasional ..... 2
  - Persona a la que acababa de conocer ..... 3
  - Persona a la que pagó ..... 4
  - Otra, (especificar) \_\_\_\_\_ (92)
- \_\_\_\_\_ 5
- N.C. .... 9

**P.13** La persona con la que tuvo su primera relación sexual era....

- Hombre ..... 1
- Mujer ..... 2
- Hombre transexual ..... 3
- Mujer transexual ..... 4 (93)
- Otra respuesta , (especificar) .....
- \_\_\_\_\_ 5
- N.C. .... 9

**P.14** ¿Recuerda si en aquella primera relación sexual utilizó Ud. o su pareja alguna protección para evitar un embarazo? (**MOSTRAR TARJETA G**).

- 1. Sí, la utilizó Ud. .... 1
- 2. Sí, la utilizó su pareja ..... 2
- 3. Sí, la utilizaron ambos ..... 3 (94)
- 4. No utilizaron ninguna protección ..... 4
- 5. No fue necesario, por el tipo de práctica.  
por estar en edad no fértil, etc. .... 5
- N.S. .... 8
- N.C. .... 9

**P.14a** ¿Cuál o cuáles? (**MARCAR TODAS LAS QUE DIGA LA PERSONA ENTREVISTADA**). (**MOSTRAR TARJETA H**).

- 1. Píldora ..... 1 (95)
- 2. Preservativo masculino ..... 1 (96)
- 3. Preservativo femenino ..... 1 (97)
- 4. Píldora del día siguiente ..... 1 (98)
- 5. Marcha atrás o retirada (coitus interruptus) ..... 1 (99)
- 6. Vasectomía ..... 1 (100)
- 7. Ligadura de trompas ..... 1 (101)
- 8. Otros métodos (cremas espermicidas, diafragma, DIU,...) .. 1 (102)
- N.C. .... 1 (103)

**P.15** ¿Y utilizó Ud. o su pareja alguna protección para evitar el posible contagio de alguna enfermedad de transmisión sexual, VIH/SIDA o hepatitis? (**MOSTRAR TARJETA I**).

- 1. Sí, la utilizó Ud. .... 1
- 2. Sí, la utilizó su pareja ..... 2
- 3. Sí, la utilizaron ambos ..... 3 (104)
- 4. No utilizaron ninguna protección ..... 4
- 5. No fue necesario, por el tipo de práctica . 5
- N.S. .... 8
- N.C. .... 9

**P.15a** ¿Cuál o cuáles? (**MARCAR TODAS LAS QUE DIGA LA PERSONA ENTREVISTADA**).

- 1. Preservativo masculino ..... 1 (105)
- 2. Preservativo femenino ..... 1 (106)
- 3. Cuadranes de látex ..... 1 (107)
- 4. Otros ..... 1 (108)
- N.C. .... 1 (109)

**P.16** ¿Cuál de las siguientes situaciones describe mejor los motivos que le llevaron a esa primera relación sexual? (**MÁXIMO DOS RESPUESTAS**). (**MOSTRAR TARJETA J**).

- 1. Tenía curiosidad sobre cómo sería ..... 01
- 2. Me dejé llevar por la emoción del momento ..... 02
- 3. Parecía que mucha gente de mi edad lo hacía ..... 03
- 4. De alguna manera me sentí forzado/a a mantener esa  
relación sexual ..... 04
- 5. Estaba enamorado/a ..... 05 (110)(111)
- 6. Quería complacer a mi pareja ..... 06
- 7. Era una manera lógica de continuar con la relación .... 07 (112)(113)
- 8. Había estado bebiendo o tomando drogas ..... 08
- 9. Quería perder la virginidad ..... 09
- 10. Por deseo sexual ..... 10
- 11. Otra, ¿cuál? \_\_\_\_\_ 11
- (**NO LEER**) Ninguna de las anteriores ..... 97
- N.C. .... 99

**P.17** ¿Y cuál de entre los dos sentimientos que le voy a leer, definiría mejor su estado de ánimo después de su primera relación sexual?

- Satisfacción ..... 1
- a) - Insatisfacción ..... 2 (114)
- Ninguno ..... 7
- N.C. .... 9
- Dolor ..... 1
- b) - Placer ..... 2 (115)
- Ninguno ..... 7
- N.C. .... 9
- Bienestar ..... 1
- c) - Culpa ..... 2 (116)
- Ninguno ..... 7
- N.C. .... 9
- Miedo ..... 1
- d) - Tranquilidad ..... 2 (117)
- Ninguno ..... 7
- N.C. .... 9
- Alegría ..... 1
- e) - Tristeza ..... 2 (118)
- Ninguno ..... 7
- N.C. .... 9
- Desconfianza ..... 1
- f) - Confianza ..... 2 (119)
- Ninguno ..... 7
- N.C. .... 9

**P.18** Pensando ahora en las relaciones sexuales a lo largo de su vida, han sido.... (**UNA SOLA RESPUESTA**). (**MOSTRAR TARJETA K**).

- 1. Sólo con mujeres ..... 1
- 2. Más a menudo con mujeres, pero al menos en una ocasión  
también con hombres ..... 2
- 3. Igual con hombres que con mujeres ..... 3 (120)
- 4. Más a menudo con hombres, pero al menos en una ocasión  
también con mujeres ..... 4
- 5. Sólo con hombres ..... 5
- N.C. .... 9

**P.19** ¿Y en qué medida le producen satisfacción en su vida sexual (o le producían cuando tenía relaciones) cada una de las siguientes prácticas?

- 1. Mucha satisfacción
- 2. Bastante satisfacción
- 3. Poca satisfacción
- 4. Ninguna satisfacción

No procede  
1 2 3 4 (no lo practica) NS NC

- Ver espectáculos, películas, leer revistas, libros de contenido erótico o pornográfico ..... 1 2 3 4 7 8 9 (121)
  - Desnudar a su pareja .... 1 2 3 4 7 8 9 (122)
  - Que su pareja le desnude ..... 1 2 3 4 7 8 9 (123)
  - Acariciar a su pareja los genitales con manos, boca, lengua ..... 1 2 3 4 7 8 9 (124)
  - Que su pareja le acaricie los genitales con manos, boca, lengua ..... 1 2 3 4 7 8 9 (125)
  - Acariciar el cuerpo de su pareja con manos, boca, lengua ..... 1 2 3 4 7 8 9 (126)
  - Que su pareja le acaricie el cuerpo con manos, boca, lengua ..... 1 2 3 4 7 8 9 (127)
  - Besarse apasionadamente ..... 1 2 3 4 7 8 9 (128)
- P.20** En conjunto, ¿en qué medida está satisfecho/a con la vida sexual que ha tenido?
- Muy satisfecho/a ..... 1
  - Bastante satisfecho/a ..... 2
  - Ni satisfecho ni insatisfecho/a ..3 (129)
  - Bastante insatisfecho/a ..... 4
  - Muy insatisfecho/a ..... 5
  - N.C. .... 9

**P.21** ¿Con cuál de las siguientes afirmaciones se siente Ud. más identificado/a? (**UNA SOLA RESPUESTA**). (**MOSTRAR TARJETA L**).

- 1. Sólo me atraen personas de mi propio sexo ..... 1
- 2. Habitualmente me atraen personas de mi propio sexo, pero alguna vez me atrae alguna del otro sexo ..... 2
- 3. Me atraen indistintamente personas de mi propio sexo y del otro sexo ..... 3 (130)
- 4. Habitualmente me atraen personas del otro sexo, pero alguna vez me atrae alguna de mi propio sexo ..... 4
- 5. Sólo me atraen personas del otro sexo ..... 5
- N.C. .... 9

**P.22** ¿Alguna vez a lo largo de su vida....

	Sí, una vez	Sí, más de una vez	No, nunca	NC
- Ha pagado por mantener relaciones sexuales ..... 1	1	2	3	9 (131)
- Le han pagado por mantener relaciones sexuales ..... 1	1	2	3	9 (132)
- Ha sufrido abusos sexuales y/o violaciones ..... 1	1	2	3	9 (133)
- Ha mantenido relaciones sexuales contra su voluntad ..... 1	1	2	3	9 (134)

**SÓLO SI HA CONTESTADO SÍ EN "HA PAGADO POR MANTENER RELACIONES SEXUALES" EN P.22.** (Si ha sucedido en más de una ocasión, referir la pregunta a la última vez).

**P.22a** La persona a la que pagó por mantener relaciones sexuales era....

- Hombre ..... 1
- Mujer ..... 2
- Hombre transexual ..... 3 (135)
- Mujer transexual ..... 4
- Otra respuesta ..... 5
- N.C. .... 9

**SÓLO SI HA CONTESTADO SÍ EN "LE HAN PAGADO POR MANTENER RELACIONES SEXUALES" EN P.22.** (Si ha sucedido en más de una ocasión, referir la pregunta a la última vez).

**P.22b** La persona que le pagó por mantener relaciones sexuales era....

- Hombre ..... 1
- Mujer ..... 2 (136)
- Hombre transexual ..... 3
- Mujer transexual ..... 4
- Otra respuesta ..... 5
- N.C. .... 9

**SOLO SI HA CONTESTADO SÍ EN "HA SUFRIDO ABUSOS SEXUALES Y/O VIOLACIONES" EN P.22.** (Si ha sucedido en más de una ocasión, referir la pregunta a la última vez).

**P.22c** La persona que abusó sexualmente y/o la violó era....

- Hombre ..... 1
- Mujer ..... 2
- Hombre transexual ..... 3 (137)
- Mujer transexual ..... 4
- Otra respuesta ..... 5
- N.C. .... 9

**P.22d** ¿Qué relación tenía con esta persona?

- Pareja estable ..... 1
- Pareja ocasional ..... 2
- Ex pareja ..... 3
- Familiar ..... 4 (138)
- Conocido/a ..... 5
- Desconocido/a ..... 6
- N.C. .... 9

**SÓLO SI HA CONTESTADO SÍ EN "CONTRA SU VOLUNTAD" EN P.22.** (Si ha sucedido en más de una ocasión, referir la pregunta a la última vez).

**P.22e** La persona con la que mantuvo relaciones sexuales contra su voluntad era....

- Hombre ..... 1
- Mujer ..... 2 (139)
- Hombre transexual ..... 3
- Mujer transexual ..... 4
- Otra respuesta ..... 5
- N.C. .... 9

**P.22f** ¿Qué relación tenía con la persona con la mantuvo relaciones sexuales contra su voluntad?

- Pareja estable ..... 1
- Pareja ocasional ..... 2
- Ex pareja ..... 3
- Familiar ..... 4 (140)
- Conocido/a ..... 5
- N.C. .... 9

**A RELLENAR POR EL/LA ENTREVISTADOR/A: CUADERNILLO 1:**

1. Autocumplimentado íntegramente por la PERSONA ENTREVISTADA en el momento de la entrevista .... 1
2. Lo lee el/la entrevistador/a y lo cumplimenta la persona entrevistada ..... 2
3. No se ha usado el cuadernillo: cumplimentado ÍNTEGRAMENTE por el/la entrevistador/a ..... 3 (141)
4. Una parte autocumplimentada por la persona entrevistada y otra cumplimentada por el/la entrevistador/a ..... 4
5. Negativa expresa a contestar a esta parte de la entrevista ..... 5

**FIN DEL CUADERNILLO 1**

**ENTREVISTADOR/A: AGRADEZCA A LA PERSONA ENTREVISTADA LA AUTOCUMPLIMENTACIÓN Y SIGA CON LA ENTREVISTA.**

**A TODAS LAS PERSONAS**

**P.23** A continuación, ¿podría expresar si está Ud. muy de acuerdo, bastante, poco o nada de acuerdo con las siguientes afirmaciones?

1. Muy de acuerdo
2. Bastante de acuerdo
3. Poco de acuerdo
4. Nada de acuerdo

	1	2	3	4	NS	NC
- Me considero una persona bastante atractiva ..... 1	1	2	3	4	8	9 (142)
- El sexo "de verdad" incluye la penetración y el orgasmo ..... 1	1	2	3	4	8	9 (143)
- Mis creencias religiosas influyen en la manera en que vivo mi sexualidad ..... 1	1	2	3	4	8	9 (144)
- Sólo puedo tener relaciones sexuales con alguien si estoy enamorado/a ..... 1	1	2	3	4	8	9 (145)
- No me atrevo a hablar de mis deseos sexuales ..... 1	1	2	3	4	8	9 (146)
- Me siento bien conmigo mismo/a ..... 1	1	2	3	4	8	9 (147)

P.24 ¿En qué medida conoce Ud. las posibilidades de su cuerpo para recibir y proporcionar placer?

- Las conoce perfectamente ..... 1
- Las conoce bastante bien ..... 2
- Las conoce aproximadamente ..... 3
- Apenas las conoce ..... 4 (148)
- No las conoce en absoluto ..... 5
- N.C. .... 9

P.25 Aquí tiene una lista de motivos por los que la gente mantiene relaciones sexuales. ¿Cuál de ellos es más importante para Ud., en su caso concreto, en primer lugar? ¿en segundo lugar? ¿en tercer lugar? (MÁXIMO TRES RESPUESTAS). (MOSTRAR TARJETA M).

1<sup>er</sup> lugar 2<sup>o</sup> lugar 3<sup>er</sup> lugar  
(149)(150)(151)(152)(153)(154)

- |   |    |    |    |
|---|----|----|----|
| 1. La necesidad de unirse y conectar con otra persona ..... | 01 | 01 | 01 |
| 2. Realizar una conquista .....                             | 02 | 02 | 02 |
| 3. Tener hijos/as .....                                     | 03 | 03 | 03 |
| 4. Amar y ser amado/a .....                                 | 04 | 04 | 04 |
| 5. La necesidad de sentirse dominado/a ...                  | 05 | 05 | 05 |
| 6. Divertirse .....   | 06 | 06 | 06 |
| 7. El deseo de seguridad .....                              | 07 | 07 | 07 |
| 8. Tener una vida saludable .....                           | 08 | 08 | 08 |
| 9. Por deseo sexual .....                                   | 09 | 09 | 09 |
| 10. Ser deseada/o .....                                     | 10 | 10 | 10 |
| 11. El deseo de riesgo .....                                | 11 | 11 | 11 |
| 12. Sentirse poderoso/a .....                               | 12 | 12 | 12 |
| 13. La necesidad de experimentar emociones .....            | 13 | 13 | 13 |
| 14. Conocer su propio cuerpo .....                          | 14 | 14 | 14 |
| 15. Por obligación .....                                    | 15 | 15 | 15 |
| 16. Otro motivo, (especificar) .....                        | 16 | 16 | 16 |
| - Ninguna de estas .....                                    | 97 | 97 | 97 |
| - N.C. ....   | 99 | 99 | 99 |

P.26 ¿Qué características físicas, de la personalidad, o materiales, hacen que Ud. desee sexualmente a otra(s) persona(s)? (MÁXIMO DOS RESPUESTAS). (ENTREVISTADORA: NO DAR EJEMPLOS CONCRETOS, DECIR: "ALGO DEL ASPECTO FÍSICO, DE CÓMO ES LA PERSONA Y DE LO QUE ES O HACE EN LA VIDA").

..... (155)(156)

..... (157)(158)

N.S. .... 98  
N.C. .... 99

**ENTREVISTADORA: HACER PREGUNTAS 27 a 42b SÓLO A LAS PERSONAS QUE SÍ HAN TENIDO RELACIONES SEXUALES EN SU VIDA.**

A continuación vamos a realizarle una serie de preguntas sobre sus relaciones sexuales en los últimos doce meses. Como ya le he dicho, en esta investigación se considera "relación sexual" al conjunto de prácticas que realizan dos o más personas, con la finalidad de obtener placer sexual, que no tiene por qué incluir el coito, ni concluir con el orgasmo.

Para que le resulte más cómodo responder a estas preguntas, le vamos a dar un cuadernillo para que lo rellene Ud. directamente. Al finalizar puede meterlo en el sobre y cerrarlo. Si tiene problemas para leerlo, puedo hacerlo yo, y si tiene alguna duda sobre algún concepto, puede consultarme.

**CUADERNILLO AUTOCUMPLIMENTADO 2**

P.27 ¿Podría decirme qué prácticas sexuales ha realizado Ud. en los últimos doce meses? (MARCAR TODAS LAS QUE DIGA LA PERSONA ENTREVISTADA). (MOSTRAR TARJETA N).

- |  |   |       |
|--|---|-------|
| 1. Besos y caricias .....  | 1 | (159) |
| 2. Masturbación en presencia de otra/s persona/s .....               | 1 | (160) |
| 3. Masturbación mutua .....  | 1 | (161) |
| 4. Le realizaron a Ud. sexo oral .....                               | 1 | (162) |
| 5. Realizó sexo oral a otra persona .....                            | 1 | (163) |
| 6. Le realizaron a Ud. sexo anal .....                               | 1 | (164) |
| 7. Realizó sexo anal a otra persona .....                            | 1 | (165) |
| 8. Le realizaron a Ud. sexo vaginal .....                            | 1 | (166) |
| 9. Realizó sexo vaginal a otra persona .....                         | 1 | (167) |
| 10. Sexo en grupo .....  | 1 | (168) |
| 11. Cibersexo .....  | 1 | (169) |
| 12. Prácticas sadomasoquistas .....                                  | 1 | (170) |
| 13. Otras (especificar) .....  | 1 | (171) |
| 14. No ha tenido relaciones sexuales en los últimos doce meses ..... | 1 | (172) |
| - N.C. ....  | 1 | (173) |

**SOLÓ A QUIENES NO HAN TENIDO RELACIONES SEXUALES EN LOS ÚLTIMOS DOCE MESES**

P.27a ¿Cuál es el motivo principal por el que no ha tenido relaciones sexuales durante los últimos doce meses? (UNA SOLA RESPUESTA). (MOSTRAR TARJETA Ñ).

- |  |               |
|--|---------------|
| 1. Ha optado por la abstinencia por razones religiosas, ideológicas, etc. .... | 01            |
| 2. No ha querido .....   | 02            |
| 3. No ha tenido ocasión o posibilidad .....                                    | 03            |
| 4. No ha encontrado un/a compañero/a sexual que le gustase .....               | 04            |
| 5. Por miedo .....   | 05            |
| 6. Por una mala experiencia en sus relaciones anteriores .....                 | 06            |
| 7. Por falta de deseo sexual .....   | 07            |
| 8. Por falta de confianza .....  | 08 (174)(175) |
| 9. Porque tiene alguna enfermedad crónica que se lo impide .....               | 09            |
| 10. Por enfermedad de su pareja .....  | 10            |
| 11. Por viudedad .....   | 11            |
| 12. Porque no ha encontrado la pareja ideal .....                              | 12            |
| 13. No le gusta .....  | 13            |
| 14. Otro motivo, ¿cuál? .....  | 14            |
| - N.S. ....  | 98            |
| - N.C. ....  | 99            |

**PASAR A P.43**

P.28 En general, en sus relaciones sexuales, ¿con qué frecuencia: siempre, casi siempre, algunas veces o nunca....

- |   |          |          |          |          |           |
|---|----------|----------|----------|----------|-----------|
| 1. Siempre  |          |          |          |          |           |
| 2. Casi siempre   |          |          |          |          |           |
| 3. Algunas veces  |          |          |          |          |           |
| 4. Nunca  |          |          |          |          |           |
|   | <u>1</u> | <u>2</u> | <u>3</u> | <u>4</u> | <u>NC</u> |
| - Toma la iniciativa en las relaciones sexuales .....   | 1        | 2        | 3        | 4        | 9 (176)   |
| - La penetración es el objetivo final de su actividad sexual .....                              | 1        | 2        | 3        | 4        | 9 (177)   |
| - Trata de satisfacer los deseos de su pareja por encima de los propios ...                     | 1        | 2        | 3        | 4        | 9 (178)   |
| - Reprime e inhibe sus deseos y placer sexual .....   | 1        | 2        | 3        | 4        | 9 (179)   |
| - Piensa en fantasías e imágenes seductoras para aumentar su deseo y excitación .....           | 1        | 2        | 3        | 4        | 9 (180)   |
| - Toma algún medicamento, alcohol, u otro tipo de sustancias para estimularse sexualmente ..... | 1        | 2        | 3        | 4        | 9 (181)   |
| - Usa juguetes eróticos para favorecer sus relaciones .....                                     | 1        | 2        | 3        | 4        | 9 (182)   |
| - Piensa "que se acabe cuanto antes" ..   | 1        | 2        | 3        | 4        | 9 (183)   |

**P.29** ¿Y con qué frecuencia ha mantenido relaciones sexuales en los últimos doce meses? (**MOSTRAR TARJETA O**). (ENTREVISTADOR(A): SI HAY DUDAS, PREGUNTAR POR LO MÁS HABITUAL, POR EJEMPLO, SI SÓLO HA TENIDO RELACIONES LA MITAD DEL AÑO, REFERIR LA PREGUNTA AL TIEMPO DURANTE EL QUE LAS HA TENIDO).

- 1. Diariamente ..... 1
- 2. Cada dos o tres días ..... 2
- 3. Una vez a la semana ..... 3
- 4. Una vez cada dos o tres semanas ..... 4 (184)
- 5. Una vez al mes ..... 5
- 6. Menos de una vez al mes ..... 6
- 7. Otra respuesta, ¿cuál? ..... 7
- N.C. .... 9

**P.30** ¿Y le gustaría mantener relaciones.....

- Con menos frecuencia ..... 1
- Con la misma frecuencia ..... 2
- Con más frecuencia ..... 3 (185)
- Le es indiferente/le da igual ..... 4
- N.C. .... 9

**P.31** Durante este tiempo (los últimos doce meses), ¿cuál de entre los dos sentimientos que voy a leerle, definirían mejor su estado de ánimo después de mantener relaciones sexuales?

- |                                 |                                 |
|---------------------------------|---------------------------------|
| - Insatisfacción ..... 1        | - Tranquilidad ..... 1          |
| a) - Satisfacción ..... 2 (186) | d) - Miedo ..... 2 (189)        |
| - Ninguno ..... 7               | - Ninguno ..... 7               |
| - N.C. .... 9                   | - N.C. .... 9                   |
| - Placer ..... 1                | - Tristeza ..... 1              |
| b) - Dolor ..... 2 (187)        | e) - Alegría ..... 2 (190)      |
| - Ninguno ..... 7               | - Ninguno ..... 7               |
| - N.C. .... 9                   | - N.C. .... 9                   |
| - Culpa ..... 1                 | - Confianza ..... 1             |
| c) - Bienestar ..... 2 (188)    | f) - Desconfianza ..... 2 (191) |
| - Ninguno ..... 7               | - Ninguno ..... 7               |
| - N.C. .... 9                   | - N.C. .... 9                   |

**P.32** ¿Con cuántas personas ha mantenido relaciones sexuales durante los últimos doce meses?

Anotar nº: ..... (192)(193)  
N.C. .... 99

**P.33** ¿La persona o personas con la/s que ha mantenido relaciones sexuales durante los últimos doce meses era/n....(MARCAR TODAS LAS QUE DIGA LA PERSONA ENTREVISTADA).

- 1. Su pareja/s estable/s ..... 1 → Pasar a P.34 (194)
- 2. Pareja/s esporádica/s u ocasional/es ..... 1 → Pasar a P.39 (195)
- 3. Persona/s a la/s que ha pagado ..... 1 → Pasar a P.43 (196)
- 4. Persona/s que le ha/n pagado a Ud. .... 1 → Pasar a P.43 (197)
- N.C. .... 1 → Pasar a P.43 (198)

**ENTREVISTADORA: HACER PREGUNTAS 34 a 38b SÓLO A QUIENES HAN MANTENIDO RELACIONES CON SU PAREJA ESTABLE. SI HA TENIDO MÁS DE UNA PAREJA ESTABLE EN LOS ÚLTIMOS DOCE MESES, REFERIR LAS PREGUNTAS A LA ÚLTIMA PAREJA.**

**P.34** ¿Y en general, en las relaciones sexuales que mantiene con su pareja estable, siente Ud. ....

- Mucha satisfacción ..... 1
- Bastante satisfacción ..... 2
- Algo de satisfacción ..... 3 (199)
- Poca satisfacción ..... 4
- Ninguna satisfacción ..... 5
- N.C. .... 9

**P.35** ¿Y su pareja estable es....?

- Hombre ..... 1
- Mujer ..... 2
- Hombre transexual ..... 3 (200)
- Mujer transexual ..... 4
- Otra respuesta ..... 5
- N.C. .... 9

**P.36** ¿Qué edad tiene su pareja?

..... años (201)(202)

N.C. ....99

**P.37** ¿Con qué frecuencia ha usado métodos anticonceptivos en las relaciones sexuales con su pareja estable en los últimos doce meses? (ENTREVISTADORA: SI DICE QUE SE HA HECHO LIGADURA DE TROMPAS O VASECTOMÍA, MARCAR LA OPCIÓN "SIEMPRE").

- Siempre ..... 1
- Casi siempre ..... 2
- Algunas veces ..... 3
- Casi nunca ..... 4 (203)
- Nunca ..... 5
- No fue necesario, por el tipo de práctica, estar en edad no fértil, ser estéril, etc. .... 6
- N.S. .... 8
- N.C. .... 9

**P.37a** ¿Cuál o cuáles suele utilizar? (MARCAR TODOS LOS QUE DIGA LA PERSONA ENTREVISTADA). (MOSTRAR TARJETA P).

- 1. Píldora ..... 1 (204)
- 2. Preservativo masculino ..... 1 (205)
- 3. Preservativo femenino ..... 1 (206)
- 4. Píldora del día siguiente ..... 1 (207)
- 5. Marcha atrás o retirada (coitus interruptus) ..... 1 (208)
- 6. Vasectomía ..... 1 (209)
- 7. Ligadura de trompas ..... 1 (210)
- 8. DIU ..... 1 (211)
- 9. Otros métodos (cremas espermicidas, diafragma) ..... 1 (212)
- N.C. .... 1 (213)

**P.37b** ¿Y quién decide o decidió el uso de este/os métodos?

- Usted ..... 1
- Su pareja ..... 2 (214)
- Lo acuerdan conjuntamente .. 3
- N.C. .... 9

**P.38** ¿Y con qué frecuencia ha usado métodos para prevenir el contagio de enfermedades de transmisión sexual, VIH/SIDA o hepatitis, en las relaciones sexuales con su pareja estable?

- Siempre ..... 1
- Casi siempre ..... 2
- Algunas veces ..... 3
- Casi nunca ..... 4 (215)
- Nunca ..... 5
- No fue necesario por el tipo de práctica .... 6
- N.S. .... 8
- N.C. .... 9

**P.38a** ¿Cuál o cuáles? (MARCAR TODOS LOS QUE DIGA LA PERSONA ENTREVISTADA).

- 1. Preservativo masculino ..... 1 (216)
- 2. Preservativo femenino ..... 1 (217)
- 3. Cuadrantes de látex ..... 1 (218)
- 4. Otros ..... 1 (219)
- N.C. .... 1 (220)

**P.38b** ¿Y quién decide el uso de este/os métodos para prevenir enfermedades de transmisión sexual?

- Usted ..... 1
- Su pareja ..... 2 (221)
- Lo acuerdan conjuntamente .. 3
- N.C. .... 9

**ENTREVISTADOR: HACER PREGUNTAS 39 a 42b SÓLO A QUIENES HAN MANTENIDO RELACIONES CON PAREJAS ESPORÁDICAS U OCASIONALES (AUNQUE TENGAN TAMBIÉN PAREJA ESTABLE (ver P.33).**

**P.39** ¿Y esta/s pareja/s esporádica/s u ocasionales son.....

- Hombres ..... 1
- Mujeres ..... 2
- Hombres y mujeres ..... 3
- Hombres transexuales ..... 4 (222)
- Mujeres transexuales ..... 5
- Hombres y mujeres transexuales ... 6
- Otra respuesta ..... 7
- N.C. .... 9

**P.40** Pensando en la última vez que ha mantenido relaciones sexuales con una pareja esporádica u ocasional, ¿ha sentido Ud. ....

- Mucha satisfacción ..... 1
- Bastante satisfacción ..... 2
- Algo de satisfacción ..... 3 (223)
- Poca satisfacción ..... 4
- Ninguna satisfacción ..... 5
- N.C. .... 9

**P.41** ¿Y en esta última ocasión que mantuvo relaciones sexuales con su pareja esporádica u ocasional, utilizaron algún método anticonceptivo? (ENTREVISTADOR/A: SI DICE QUE SE HA HECHO LIGADURA DE TROMPAS O VASECTOMÍA, MARCAR LA OPCIÓN "SÍ").

- Sí ..... 1 (224)
  - No ..... 2
  - No fue necesario por el tipo de práctica, por estar en edad no fértil, ser estéril, etc. ... 3
  - N.S. .... 8
  - N.C. .... 9
- Pasara P.42

**P.41a** ¿Cuál o cuáles? (MARCAR TODOS LOS QUE DIGA LA PERSONA ENTREVISTADA). (MOSTRAR TARJETA P).

- 1. Píldora ..... 1 (225)
- 2. Preservativo masculino ..... 1 (226)
- 3. Preservativo femenino ..... 1 (227)
- 4. Píldora del día siguiente ..... 1 (228)
- 5. Marcha atrás o retirada (coitus interruptus) ..... 1 (229)
- 6. Vasectomía ..... 1 (230)
- 7. Ligadura de trompas ..... 1 (231)
- 8. DIU ..... 1 (232)
- 9. Otros métodos (cremas espermicidas, diafragma) ..... 1 (233)
- N.C. .... 1 (234)

**P.41b** ¿Y quién decidió el uso de este/os métodos?

- Usted ..... 1
- Su pareja esporádica u ocasional .... 2 (235)
- Lo acuerdan conjuntamente ..... 3
- N.C. .... 9

**P.42** ¿Y esta última vez que mantuvo relaciones sexuales con su pareja esporádica u ocasional, utilizaron algún método para prevenir enfermedades de transmisión sexual, VIH/SIDA o hepatitis?

- Sí ..... 1 (236)
  - No ..... 2
  - No fue necesario, por el tipo de práctica ... 3
  - N.S. .... 8
  - N.C. .... 9
- Pasara P.43

**P.42a** ¿Cuál o cuáles? (MARCAR TODOS LOS QUE DIGA LA PERSONA ENTREVISTADA).

- 1. Preservativo masculino ..... 1 (237)
- 2. Preservativo femenino ..... 1 (238)
- 3. Cuadrantes de látex ..... 1 (239)
- 4. Otros ..... 1 (240)
- N.C. .... 1 (241)

**P.42b** ¿Y quién decidió el uso de este/os métodos para prevenir enfermedades de transmisión sexual?

- Usted ..... 1
- Su pareja esporádica u ocasional .... 2 (242)
- Lo acuerdan conjuntamente ..... 3
- N.C. .... 9

**A RELLENAR POR EL/LA ENTREVISTADOR/A: CUADERNILLO 2:**

1. Autocumplimentado íntegramente por la PERSONA ENTREVISTADA en el momento de la entrevista .... 1
2. Lo lee el/la entrevistador/a y lo cumplimenta la persona entrevistada ..... 2 (243)
3. No se ha usado el cuadernillo: cumplimentado ÍNTEGRAMENTE por el/la entrevistador/a ..... 3
4. Una parte autocumplimentada por la persona entrevistada y otra cumplimentada por el/la entrevistador/a ..... 4
5. Negativa expresa a contestar a esta parte de la entrevista ..... 5

**FIN DEL CUADERNILLO 2**

**ENTREVISTADOR/A: AGRADEZCA A LA PERSONA ENTREVISTADA LA AUTOCUMPLIMENTACIÓN Y SIGA CON LA ENTREVISTA.**

**A TODAS LAS PERSONAS**

**P.43** ¿En algún momento de su vida se ha sentido preocupado/a por su vida sexual?

- Sí ..... 1 (244)
  - No ..... 2
  - No recuerda ... 8
  - N.C. .... 9
- Pasara P.44

**P.43a** ¿Cuándo? (ENTREVISTADOR: SI LA PERSONA HA ESTADO PREOCUPADA VARIAS VECES, REFERIR LA RESPUESTA A LA ÚLTIMA VEZ).

- Hace menos de 1 año ..... 1
- Entre 1 y 3 años ..... 2
- Hace más de 3 años ..... 3 (245)
- No recuerda ..... 8
- N.C. .... 9

**P.43b** ¿Por qué motivo/s? (MOSTRAR TARJETA Q). (MÁXIMO TRES RESPUESTAS).

- 1. Falta de experiencia ..... 01
- 2. Por no tener pareja sexual ..... 02
- 3. Por maltrato, abusos, agresiones ..... 03
- 4. Malas experiencias anteriores ..... 04
- 5. Por una enfermedad propia ..... 05
- 6. Por una enfermedad de la pareja ..... 06
- 7. Pérdida de deseo sexual ..... 07 (246)(247)
- 8. Miedo al embarazo ..... 08
- 9. Inseguridad, falta de confianza en sí mismo/a ..... 09
- 10. Miedo a no satisfacer a mi pareja ..... 10 (248)(249)
- 11. Crisis con la pareja ..... 11
- 12. Falta de comunicación en la pareja, rutina ..... 12
- 13. Estrés laboral ..... 13 (250)(251)
- 14. Por excesiva carga de trabajo o cuidados domésticos ..... 14
- 15. Problemas psicológicos ..... 15
- 16. Otros (especificar) ..... 16
- N.S. .... 98
- N.C. .... 99



P.43c En esa ocasión ¿buscó ayuda sobre lo que pasaba?

- Sí ..... 1
- No ..... 2 → Pasar a P.44 (252)
- N.C. .... 9

P.43d ¿A quién o a qué medios acudió en busca de ayuda? (MÁXIMO TRES RESPUESTAS). (MOSTRAR TARJETA R).

- 1. Madre ..... 01
- 2. Padre ..... 02
- 3. Hermano ..... 03
- 4. Hermana ..... 04
- 5. Cónyuge/pareja ..... 05
- 6. Otros familiares ..... 06
- 7. Profesorado en el colegio ..... 07
- 8. Amigos ..... 08 (253)(254)
- 9. Amigas ..... 09
- 10. Profesionales ..... 10
- 11. Asociaciones de mujeres ..... 11
- 12. Grupos de autoayuda ..... 12
- 13. Televisión/vídeo/radio ..... 13
- 14. Libros/revistas/periódicos ..... 14
- 15. Internet ..... 15
- 16. Otros (especificar) \_\_\_\_\_ 16
- Ninguno ..... 97
- N.S. .... 98
- N.C. .... 99

P.43e ¿Cuál era la especialidad del profesional o profesionales que consultó? (MÁXIMO TRES RESPUESTAS). (MOSTRAR TARJETA S).

	Profesional 1 (255)(256)	Profesional 2 (257)(258)	Profesional 3 (259)(260)
1. Medicina de familia ..... 01	01	01	01
2. Psicología ..... 02	02	02	02
3. Psiquiatría ..... 03	03	03	03
4. Sexología ..... 04	04	04	04
5. Ginecología ..... 05	05	05	05
6. Urología ..... 06	06	06	06
7. Farmacia ..... 07	07	07	07
8. Enfermería ..... 08	08	08	08
9. Trabajo social ..... 09	09	09	09
10. Otros (especificar) _____			
_____ 10	10	10	10
- N.C. .... 99	99	99	99

P.43f ¿Y cuál fue su grado de satisfacción con el servicio o consulta?

	Profesional 1 (261)	Profesional 2 (262)	Profesional 3 (263)
- Muy satisfecho/a ..... 1	1	1	1
- Bastante satisfecho/a ..... 2	2	2	2
- Poco satisfecho/a ..... 3	3	3	3
- Nada satisfecho/a ..... 4	4	4	4
- N.C. .... 9	9	9	9

P.43g ¿En qué ámbito se realizó la consulta?

	Profesional 1 (264)	Profesional 2 (265)	Profesional 3 (266)
- Sanidad pública ..... 1	1	1	1
- Sanidad privada ..... 2	2	2	2
- Asociaciones u ONG ..... 3	3	3	3
- Otro (especificar) _____			
_____ 4	4	4	4
- N.C. .... 9	9	9	9

P.43h

P.43h ¿Y concretamente fue.....

	Profesional 1 (267)	Profesional 2 (268)	Profesional 3 (269)
- Centro de salud ..... 1	1	1	1
- Ambulatorio o centro de especialidad ..... 2	2	2	2
- Hospital ..... 3	3	3	3
- N.C. .... 9	9	9	9

**A TODAS LAS PERSONAS**

P.44 En los últimos doce meses ¿diría Ud. que su estado de salud ha sido muy bueno, bueno, regular, malo o muy malo?

- Muy bueno ..... 1
- Bueno ..... 2
- Regular ..... 3
- Malo ..... 4 (270)
- Muy malo ..... 5
- N.S. .... 8
- N.C. .... 9

P.45 ¿Y diría Ud. que su estado de salud en relación a su sexualidad ha sido muy bueno, bueno, regular, malo o muy malo?

- Muy bueno ..... 1
- Bueno ..... 2
- Regular ..... 3
- Malo ..... 4 (271)
- Muy malo ..... 5
- N.S. .... 8
- N.C. .... 9

P.46 En la actualidad, ¿padece alguno de los siguientes trastornos o enfermedades que voy a leerle? (MARCAR TODAS LAS QUE DIGA LA PERSONA ENTREVISTADA). (MOSTRAR TARJETA T).

- 1. Trastornos del sueño, alimentarios, depresión, ansiedad, etc. .... 1 (272)
- 2. Enfermedad cardiovascular (p.e. hipertensión, problemas cardíacos) ..... 1 (273)
- 3. Enfermedad endocrinológica (diabetes, alteraciones hormonales) ..... 1 (274)
- 4. Enfermedades neurológicas (p.e. esclerosis múltiple) ..... 1 (275)
- 5. Alteraciones del metabolismo de las grasas (p. e. colesterol) ..... 1 (276)
- 6. Enfermedades del aparato locomotor o reumatológicas (p.e. artritis, hernias discales) ..... 1 (277)
- 7. Enfermedades del aparato digestivo ..... 1 (278)
- 8. Cáncer ..... 1 (279)
- 9. Otra enfermedad, ¿cuál? \_\_\_\_\_ 1 (280)
- \_\_\_\_\_ 1 (280)
- Ninguna enfermedad ..... 1 (281)
- N.C. .... 1 (282)

**SÓLO SI HA CONTESTADO QUE PADECE ALGÚN TRASTORNO O ENFERMEDAD**

P.46a ¿Le impide este trastorno o enfermedad desarrollar su actividad diaria?

- Sí, completamente ..... 1
- Sí, hasta cierto punto ..... 2 (283)
- No ..... 3
- N.C. .... 9

P.46b ¿Y le impide disfrutar de sus relaciones sexuales?

- Sí, completamente ..... 1
- Sí, hasta cierto punto ..... 2 (284)
- No ..... 3
- (NO LEER) No tiene relaciones sexuales ..... 4
- N.C. .... 9

**A TODAS LAS PERSONAS**

P.47 ¿Toma algún tipo de medicación de manera continuada, todos o casi todos los días?

- Sí ..... 1
- No ..... 2 (285)
- N.C. .... 9

P.47a ¿Cuál o cuáles? (MARCAR TODAS LAS QUE DIGA LA PERSONA ENTREVISTADA). (MOSTRAR TARJETA U).

- 1. Medicamentos para el dolor ..... 1 (286)
- 2. Reconstituyentes como vitaminas, minerales, proteínas .. 1 (287)
- 3. Laxantes ..... 1 (288)
- 4. Medicamentos para la alergia ..... 1 (289)
- 5. Tranquilizantes, relajantes, pastillas para dormir ..... 1 (290)
- 6. Medicamentos para el reuma, artrosis, artritis, huesos. 1 (291)
- 7. Medicamentos para el corazón ..... 1 (292)
- 8. Medicamentos para la tensión arterial ..... 1 (293)
- 9. Medicamentos para el estómago y/o alteraciones digestivas ..... 1 (294)
- 10. Antidepresivos ..... 1 (295)
- 11. Estimulantes ..... 1 (296)
- 12. Medicamentos para adelgazar ..... 1 (297)
- 13. Medicamentos para bajar el colesterol ..... 1 (298)
- 14. Medicamentos para la diabetes ..... 1 (299)
- 15. Medicamentos para alteraciones tiroideas ..... 1 (300)
- 16. Otro tipo, ¿cuál? .....
- ..... 1 (301)
- N.C. .... 1 (302)

P.48 Le voy a hacer unas preguntas sobre la frecuencia con que se producen las siguientes situaciones en su vida cotidiana. (MOSTRAR TARJETA V).

- 1. Nunca
- 2. Casi nunca
- 3. A veces
- 4. Casi siempre
- 5. Siempre
- 7. No procede (vive solo/a o no tiene familia)

1 2 3 4 5 7 NC

- Comparte las tareas domésticas con quienes vive ..... 1 2 3 4 5 7 9 (303)
- Dedicar tiempo a cuidarse y a sentirse bien ..... 1 2 3 4 5 9 (304)
- Colabora económicamente para el mantenimiento de su familia ..... 1 2 3 4 5 7 9 (305)
- Antepone el cuidado de los demás al suyo propio ..... 1 2 3 4 5 9 (306)
- Cuenta con personas que se preocupan de lo que le sucede ..... 1 2 3 4 5 9 (307)

P.49 ¿Cuál de las dos frases siguientes se aproxima más a su forma de ser?

- Busca la aventura y el riesgo, quiere una vida emocionante ..... 1
- Evita cualquier cosa que pueda poner en peligro su seguridad .. 2(308)
- N.C. .... 9

P.49a ¿Y entre las dos siguientes?

- Le gusta tomar sus propias decisiones sin tener en cuenta lo que opinen los demás ..... 1
- Necesita la aprobación de las demás personas para poder tomar decisiones ..... 2 (309)
- N.C. .... 9

P.50 ¿Cómo se define Ud. en materia religiosa: católico/a, creyente de otra religión, no creyente o ateo/a?

- Católico/a ..... 1
- Creyente de otra religión ..... 2
- No creyente ..... 3 (310)
- Ateo/a ..... 4
- N.C. .... 9

P.50a ¿Con qué frecuencia asiste Ud. a misa u otros oficios religiosos, sin contar las ocasiones relacionadas con ceremonias de tipo social, por ejemplo, bodas, comuniones o funerales?

- Casi nunca ..... 1
- Varias veces al año ..... 2
- Alguna vez al mes ..... 3 (311)
- Casi todos los domingos y festivos .. 4
- Varias veces a la semana ..... 5
- N.C. .... 9

P.51 Cuando se habla de política se utilizan normalmente las expresiones izquierda y derecha. En esta tarjeta hay una serie de casillas que van de izquierda a derecha. ¿En qué casilla se colocaría Ud.? (MOSTRAR TARJETA ESCALA). (PEDIR A LA PERSONA ENTREVISTADA QUE INDIQUE LA CASILLA EN LA QUE SE COLOCARÍA Y REDONDEAR EL NÚMERO CORRESPONDIENTE).

(312)(313)

lzda.

Dcha.

01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	NS	NC
										98	99

P.52 En la actualidad, ¿tiene Ud. una pareja estable, es decir, mantiene una relación afectiva y/o sexual, en la que existe un compromiso y/o comparten un proyecto en común?

- Sí ..... 1
- No ..... 2 (314)
- N.C. .... 9

P.53 ¿Tiene Ud. hijos/as?

- Sí ..... 1
- No ..... 2 (315)
- N.C. .... 9

P.54 Actualmente, ¿está viviendo....? (MOSTRAR TARJETA W).

- 1. Solo/a ..... 1
- 2. Solo/a con su/s hijo/a/s ..... 2
- 3. Con su cónyuge o pareja ..... 3
- 4. Con su cónyuge o pareja con hijos/as ..... 4 (316)
- 5. Con su padre y/o madre con o sin hermanos o hermanas, con o sin otros ascendientes/parientes ..... 5
- 6. Con cónyuge/pareja e hijos/as y otras personas no familiares ..... 6
- 7. Otra situación ..... 7
- N.C. .... 9

P.55 ¿Cuál es su estado civil?

- Casado/a ..... 1
- Soltero/a ..... 2
- Viudo/a ..... 3 (317)
- Separado/a ..... 4
- Divorciado/a ..... 5
- N.C. .... 9

P.56 ¿Cuántas personas conviven actualmente en el hogar (incluida Ud.) y excluido el servicio doméstico?

Nº de personas: \_\_\_\_\_ (318)(319)  
N.C. .... 99

P.57 ¿Qué sexo figura en su partida de nacimiento?

- Hombre ..... 1 (320)
- Mujer ..... 2

P.58 ¿Cuántos años cumplió Ud. en su último cumpleaños?

\_\_\_\_\_ (321)(322)

N.C. .... 99

P.59 ¿Ha ido Ud. a la escuela o cursado algún tipo de estudios? (ENTREVISTADORA: en caso negativo, preguntar si sabe leer y escribir).

- No, es analfabeto/a ..... 1
- No, pero sabe leer y escribir ... 2 → PASAR A P.60 (323)
- Sí, ha ido a la escuela ..... 3
- N.C. .... 9 → PASAR A P.60

P.59a ¿Cuáles son los estudios de más alto nivel oficial que Ud. ha cursado (con independencia de que los haya terminado o no)? Por favor, especifique lo más posible, diciéndome el curso en que estaba cuando los terminó (o los interrumpió), y también el nombre que tenían entonces esos estudios: (ej: 3 años de Estudios Primarios, Primaria, 5º de Bachillerato, Maestría Industrial, Preuniversitario, 4º de EGB, Licenciatura, Doctorado, FP1, etc.).

(ENTREVISTADORA: Si aún está estudiando, anotar el último curso que haya completado. Si no ha completado la Primaria, anotar nº de años que asistió a la escuela).

CURSO \_\_\_\_\_

NOMBRE (de los estudios) \_\_\_\_\_

NIVEL (Codificar según T. ESTUDIOS) \_\_\_\_\_ (324)(325)

P.60 ¿Quién es la persona que aporta más ingresos al hogar?

- La persona entrevistada ..... 1
- Otra persona ..... 2
- (NO LEER) La persona entrevistada y otra casi a partes iguales ..... 3 (326)
- N.C. .... 9

P.60a ¿Y esa persona es... (MOSTRAR TARJETA X).

- Su cónyuge o pareja ..... 1
- Su padre ..... 2
- Su madre ..... 3
- Su hijo ..... 4 (327)
- Su hija ..... 5
- Otra persona ..... 6
- N.C. .... 9

P.61 ¿En cuál de las siguientes situaciones se encuentra Ud. actualmente? (MOSTRAR TARJETA Y).

- Trabaja ..... 1
- Jubilado o pensionista (anteriormente ha trabajado) ..... 2
- Pensionista (anteriormente no ha trabajado) ..... 3
- En paro y ha trabajado antes ..... 4 (328)
- En paro y busca su primer empleo ..... 5
- Estudia ..... 6
- Realiza trabajo doméstico no remunerado ..... 7
- Otra situación, ¿cuál? \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_ 8
- N.C. .... 9

P.61a ¿Cuántas horas trabaja a la semana?

horas: \_\_\_\_\_ (329)(330) minutos: \_\_\_\_\_ (331)(332)

N.C. .... 99

ENTREVISTADOR: Las preguntas 62, 63, 63a y 64 referirlas:

- al trabajo actual (si 1 en P.61)
- al último trabajo (si 2 ó 4 en P.61)
- al trabajo de la persona que aporta más ingresos al hogar (si 3,5,6,7 u 8 en P.61)

P.62 ¿Y cuál es/era su actual/última ocupación u oficio? Es decir, ¿en qué consiste/tía específicamente su trabajo? (Precisar lo más posible las actividades realizadas, EJEMPLO: auxiliar de clínica, agente de seguros, esteticista, guarda forestal, terapeuta ocupacional, patronista de ropa, etc.). Nos referimos a su ocupación principal: aquélla por la que Ud. (o la persona que aporta más ingresos al hogar) obtiene/nía mayores ingresos.

\_\_\_\_\_ (333)(334)(335)

N.C. .... 999

P.63 ¿Ud. (o la persona que aporta más ingresos al hogar) trabaja (o trabajaba) como... (MOSTRAR TARJETA Z).

- Asalariado/a fijo/a (a sueldo, comisión, jornal, etc., con carácter fijo) ..... 1
- Asalariado/a eventual o interino/a (a sueldo, comisión, jornal, etc., con carácter temporal o interino) ..... 2
- Empresario/a o profesional con asalariados/as ..... 3
- Profesional o trabajador/a autónomo/a (sin asalariados/as) ..... 4 (336)
- Ayuda familiar (sin remuneración reglamentada en la empresa o negocio de un familiar) ..... 5
- Miembro de una cooperativa ..... 6
- Otra situación, ¿cuál? \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_ 7
- N.C. .... 9

P.63a ¿Trabaja/ba Ud. (o la persona que aporta más ingresos al hogar) en la Administración Pública, en una empresa pública, en una empresa privada, en una organización privada sin fines de lucro o en el servicio doméstico?

- Administración Pública ..... 1
- Empresa pública ..... 2
- Empresa privada ..... 3
- Organización sin fines de lucro ..... 4 (337)
- Servicio doméstico ..... 5
- Otros (especificar) \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_ 6
- N.C. .... 9

ENTREVISTADOR: Si se trata de un funcionario, anote también Grupo (A,B,C,D,E) y Nivel del puesto de trabajo (1-30).

Grupo \_\_\_\_\_ Nivel \_\_\_\_\_

A TODAS LAS PERSONAS

P.64 ¿A qué actividad se dedica principalmente la empresa u organización donde Ud. (o la persona que aporta más ingresos al hogar) trabaja/ba? (EJEMPLOS: fábrica de artículos de deporte, correos, alquiler de coches, electricidad, reparaciones, industria del cuero, etc.).

(Anotar) \_\_\_\_\_ (338)(339)

N.C. .... 99

P.65 Durante las últimas cuatro semanas, ¿ha realizado Ud. alguna de las actividades que voy a leerle (sin recibir dinero a cambio)?

	SÍ	NO	NC
- Ha prestado ayuda o cuidado a alguna persona mayor o con alguna discapacidad ..... 1	2	9	(340)
- Ha cuidado de alguna persona menor de 15 años ..... 1	2	9	(341)
- Ha realizado tareas en el hogar como limpiar, cocinar, planchar, etc. .... 1	2	9	(342)

**SÓLO A QUIENES HAN CONTESTADO "1" EN CUALQUIERA DE LAS CATEGORÍAS DE P.65.**

P.66 ¿Y podría decirme cuántas horas a la semana, aproximadamente ha dedicado a estas tareas (promedio de horas semanales)?

Nº No  
horas recuerda NC

- Ha prestado ayuda o cuidado a alguna persona mayor o con alguna discapacidad ..... 98 99 (343)(344)
- Ha cuidado de alguna persona menor de 15 años ..... 98 99 (345)(346)
- Ha realizado tareas en el hogar como limpiar, cocinar, planchar, etc. .... 98 99 (347)(348)

P.67 Con respecto a la nacionalidad, tiene Ud. ....

- La nacionalidad española ..... 1
- La nacionalidad española y otra ..... 2 (349)
- Sólo otra nacionalidad ..... 3
- N.C. .... 9

P.68 ¿Y cuál es su país de nacimiento?

- España ..... 001
- Otro, ¿cuál? ..... (350)(351)(352)

↓  
- N.C. .... 999

P.68a ¿Cuánto tiempo lleva Ud. viviendo en España?

años: \_\_\_\_\_ (353)(354) meses: \_\_\_\_\_ (355)(356)

N.C. .... 99

P.69 ¿Le importaría darme su nº de teléfono?

**(ENTREVISTADORA: EXPLICAR QUE ES PARA QUE EL CIS PUEDA HACER UNA POSIBLE COMPROBACIÓN TELEFÓNICA DE QUE LA ENTREVISTA HA SIDO REALIZADA).**

- Tiene teléfono y da número .... 1 teléfono \_\_\_\_\_
- No tiene teléfono ..... 2
- Tiene teléfono y no da número . 3 (357)
- N.C. .... 9

**ENTREVISTADORA: Anotar la hora de finalización de la entrevista:**

hora	minutos
(358)(359)	(360)(361)



**Annex III: Versió del circuit intern del qüestionari de  
l'Enquesta de Salut Sexual per a Persones amb  
Discapacitat Física (ESSPDF/2016)**



## Consentiment informat

3. Jo, major d'edat, actuant en nom i interès propi **DECLARO QUE: He rebut informació sobre el projecte "Estudi de la Salut Sexual de les persones amb discapacitat física residents a Catalunya"** del que puc accedir a més informació si ho desitjo per a aquest consentiment i per al qual se sol·licita la meua participació. He entès el seu significat, m'han donat l'opció per atendre qualsevol dubte i m'han estat exposades les accions que es deriven del mateix.\*

*Maqueu només un oval.*

- + Info *Passeu a la pregunta 4.*  
 Accepto *Passeu a la pregunta 5.*  
 No accepto *Passeu a la pregunta 5.*  
 Tinc dubtes i vull preguntar *Passeu a la pregunta 5.*

## Consentiment informat

4. Se m'ha informat de tots els aspectes relacionats amb la confidencialitat i protecció de dades pel que fa a la gestió de dades personals que comporta el projecte i les garanties preses en compliment de la Llei 15/1999 de Protecció de Dades Personals. La meua col·laboració en el projecte és totalment voluntària i tinc dret a retirar-me del mateix en qualsevol moment, revocant el present consentiment, sense que aquesta retirada pugui influir negativament en la meua persona en cap sentit. En cas de retirada, tinc dret a que les meves dades siguin cancel·lades del fitxer de l'estudi. Així mateix, renuncio a qualsevol benefici econòmic, acadèmic o de qualsevol altra naturalesa que pugui derivar del projecte o dels seus resultats. Per tot això, **DONO EL MEU CONSENTIMENT A:** 1. Participar en el projecte "Estudi de la Salut Sexual de les persones amb discapacitat física residents a Catalunya" 2. Que l'equip del Grup de recerca en Psicologia, Persona i Context (PSICOPERSONA) i Myriam Ponsa, amb DNI 36978800K, com a investigador principal, puguin gestionar les meves dades personals i difondre la informació que el projecte generi. Es garanteix que es preservarà en tot moment la meua identitat i intimitat, amb les garanties establertes en la llei 15/1999 de protecció de dades i normativa complementària. 3. Que l'equip Grup de recerca en Psicologia, Persona i Context (PSICOPERSONA) conservi tots els registres efectuats sobre la meua persona en suport electrònic, amb les garanties i els terminis legalment previstos, si estiguessin establerts, i a falta de previsió legal, pel temps que fos necessari per complir les funcions del projecte per a les que les dades van ser recollides. Barcelona, a dia d'avui.

*Maqueu només un oval.*

- D'acord

## Li agraïm la seva col·laboració

L'enquesta té 5 parts:

- 1.- Conèixer el tipus d'educació i socialització sexual un cop adquirida la discapacitat/diversitat funcional.
- 2.- Conèixer els aspectes relacionats amb la seva percepció de la sexualitat.
- 3.- Conèixer les seves experiències sexuals un cop adquirida la discapacitat/diversitat funcional.
- 3.1. Si, escau. Conèixer com va ser la seva primer relació sexual un cop adquirida la discapacitat/diversitat sexual.
- 3.2. Si, escau. Conèixer com han estat les seves relacions els últims dotze mesos.
- 4.- Conèixer aspectes generals sobre el seu estat de salut
- 5.- Conèixer aspectes sociodemogràfics.
5. Podria dir-me per quina via ha rebut l'enquesta? (Associació, entitat...)

## Part 1: Tipus d'educació i socialització sexual un cop adquirida la discapacitat/diversitat funcional.

## Enquesta de Salut Sexual per a persones amb discapacitat Física

La Facultat de Ciències de la Salut Blanquerna està portant a terme una Enquesta sobre Salut Sexual dirigida a persones amb discapacitat física, de Catalunya, amb l'objectiu de dissenyar polítiques de salut, per respondre a les necessitats de les persones.

Us demanem la vostra col·laboració per respondre a l'enquesta situant-vos des del moment que veu adquirir la discapacitat física o diversitat funcional.

Us agraïm anticipadament la vostra participació.

\* **Necessari**

## Aspectes ètics: informació de l'estudi

1. En el Grup de recerca en Psicologia, Persona i Context (PSICOPERSONA) de la Facultat de Pedagogia i Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna (FPCEE), i en col·laboració amb la Facultat de Ciències de Salut Blanquerna (FCS) de la Universitat Ramon Llull, s'està desenvolupant el projecte de recerca "Estudi de la Salut Sexual de les persones amb discapacitat física residents a Catalunya" que correspon a la tesi doctoral de la professora Myriam Ponsa.

*Maqueu només un oval.*

- + Info *Passeu a la pregunta 2.*  
 He llegit *Passeu a la pregunta 3.*

## Informació sobre l'estudi

2. En una primera fase (2014), es va adaptar, ampliar i informatitzar la Encuesta Nacional de Salut Sexual 2009 (Observatorio de Salud de la Mujer, 2009), referent a la Salut sexual de la població en general. En una segona fase (2015), l'enquesta adaptada es va posar a prova en un grup de 5 persones amb discapacitat física per avaluar-ne la seva comprensibilitat i complexibilitat i fer les modificacions oportunes, a més de comprovar el circuit de recollida de dades. Ara iniciem la fase d'aplicació, en la que ens cal la col·laboració d'un mínim d'associacions i sociis, fins arribar a una mostra de 427 persones amb discapacitat física residents a Catalunya. Els participants hauran de respondre l'enquesta que és anònima i informatitzada. La confidencialitat de les dades i dels resultats està garantida, de manera que només seran usats en el seu conjunt (dades agregades de tots els sociis participants). L'enquesta es complimenta entre 20 i 60 minuts, segons si la persona té o no té relacions sexuals. Un cop finalitzat l'estudi es farà arribar, a les associacions que així ho desitgin, els resultats relatius al conjunt dels seus sociis participants, en comparació amb la mostra total. L'objectiu final és obtenir informació sobre la Salut sexual de les persones amb discapacitat física residents a Catalunya per poder, en un futur, dissenyar intervencions de salut amb un coneixement més clar d'aquesta població. Les dades que s'obtinguin de la participació no s'utilitzaran amb cap altra finalitat diferent de l'explicitada en aquesta investigació i passaran a formar part d'un fitxer de dades del que serà màxim responsable l'investigador principal. Aquestes dades quedaran protegides mitjançant un sistema informàtic de la Facultat de Ciències de la Salut Blanquerna que requereix introduir dues vegades la contrasenya per poder-hi accedir; el fitxer de dades de l'estudi estarà sota la responsabilitat de Myriam Ponsa davant el qual es podrà exercir en tot moment els drets que estableix la Llei 15/1999 de Protecció de Dades Personals. Ens posem a la disposició dels participants per resoldre qualsevol dubte que es pugui plantejar i agraïm la seva disposició i col·laboració.

*Maqueu només un oval.*

- D'acord. *Passeu a la pregunta 3.*



**6. 1.- Creu que la informació sobre sexualitat de la qual disposa és ...?**

*Maqueu només un oval.*

- Molt bona
- Bona
- Regular
- Dolenta
- Molt dolenta

**7. 2.- Si hagués pogut triar, a través de qui li hagués agradat rebre informació sobre la sexualitat? De.**

*Maqueu només un oval.*

- Mare
- Pare
- Pare i mare
- Germà
- Germana
- Cònjuge , parella
- Altres familiars
- Professorat a l'escola
- Amics
- Amigues
- Personal sanitari
- Associacions de dones
- Grups d'autoajuda
- Televisió, vídeo, ràdio
- Llibres, revistes, diaris
- Internet
- Altres respostes
- No sap

**8. 3.- I, en general, sobre quins temes li hagués agradat rebre més informació?**

*Maqueu només un oval per fila.*

	Si	No
Amor i relacions sentimentals	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mètodes anticonceptius	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Prevenició d'infeccions de transmissió sexual , VIH -SIDA	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Reproducció	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Problemes en les relacions sexuals	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Maneres d'obtenir i donar plaer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Orientació o opció sexual	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pornografia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Violència i/o abusos sexuals	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Prostitució	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Anatomia genital	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Altres	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cap	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**9. 4.- Fins a quin punt creu vostè que la informació que ha rebut li ha estat útil per desenvolupar-se amb la seva sexualitat?**

*Maqueu només un oval.*

- Molt útil
- Útil
- Regular
- Poc útil
- Gens útil
- No ha rebut cap informació
- No sap
- No contesta

**10. 5.- Si hagués de buscar assessorament i ajuda sobre la seva sexualitat preferiria que l'atengués:**

*Maqueu només un oval.*

- Un home
- Una dona
- Li seria indiferent
- No sap
- No contesta

11. 6.- Li llegiré una sèrie de frases relacionades amb la sexualitat, m'agradaria que em digués si està vostè molt d'acord, bastant d'acord, poc o gens d'acord amb cada una d'elles.

Marqueu només un oval per fila.

	Molt d'acord	Bastant d'acord	Ni d'acord ni en desacord	Poc d'acord	Gens d'acord	No sap	No respon
Per tenir relacions sexuals cal estar enamorat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La relació sexual entre dues dones és una opció personal tan respectable com les relacions entre home i dona	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Els homes tenen més desitjos sexuals que les dones	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A llarg de la vida, una persona pot variar d'opció sexual i tenir relacions amb homes o amb dones	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En el fons, l'homosexualitat és una malaltia i s'ha de tractar com a tal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La relació sexual entre dos homes és una opció personal tan respectable com les relacions entre un home i una dona	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La sexualitat és necessària per a l'equilibri personal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

12. 7.- Quina de les següents afirmacions s'aproxima més a les seves vivències sexuals?

Marqueu només un oval.

- La sexualitat és principalment un mitjà per buscar plaer i satisfer el desig
- La sexualitat és principalment un mitjà per tenir fills / es
- La sexualitat és principalment un mitjà per buscar comunicació, plaer, afecte, tendresa i infinitat

13. 8.- En l'actualitat la sexualitat ocupa un lloc molt important, bastant, poc o gens important en la seva vida?

Marqueu només un oval.

- Molt important
- Bastant important
- Poc important
- Gens important
- No sap
- No contesta

14. 9.- En algun moment de la seva vida, s'ha sentit discriminat/da, no se li ha permès fer alguna cosa, se l'ha molestat o l'han fet sentir inferior per alguna de les causes següents:

Marqueu només un oval per fila.

	Si	No
Per la seva sexe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Per la seva ètnia o país d'origen social	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Per la seva nivell d'estudis o classe social	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Per la seva opció o orientació sexual	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Per patir alguna discapacitat/malaltia crònica	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Per patir alguna discapacitat/malaltia degenerativa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Per patir alguna discapacitat/malaltia sensorial	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Per la seva aspecte físic d'altra causa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cap	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
No respon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Part 2 : Aspectes relacionats amb la seva percepció de la sexualitat.

15. 23.- A continuació, podria expressar si està vostè molt d'acord, bastant, poc o gens d'acord amb les següents afirmacions?

Marqueu només un oval per fila.

	Molt d'acord	Bastant d'acord	Poc d'acord	Gens d'acord	No sap	No respon
Em considero una persona bastant atractiva	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
El sexe de veritat inclou la penetració i l'orgasme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les meves creences religioses influeixen en la manera en que viu la meua sexualitat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Només puc tenir relacions sexuals amb algú si estic enamorat/da	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
No m'atreveixo a parlar dels meus desitjos sexuals	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Em sento bé amb mi mateix/a	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

16. 24.- En quina mesura coneix vostè les possibilitats del seu cos per rebre i proporcionar plaer?

Marqueu només un oval.

- Les coneix perfectament
- Les coneix força bé
- Les coneix aproximadament
- Tot just les coneix
- No les coneix en absolut
- No contesta

17. 25.- Aquesta és una llista de motius pels quals la gent manté relacions sexuals. Quin d'ells és més important per a vostè, en primer lloc? En segon lloc? En tercer lloc?

Marqueu només un oval per fila.

	1r Lloc	2n Lloc	3r Lloc	Columna 4
La necessitat d' unir-se i connectar amb una altra persona	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Realitzar una conquesta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenir fills/es	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La necessitat de sentir-se dominat/da	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estimar i ser estimat/da	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Divertir-se	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
El desig de seguretat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenir una vida saludable	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Per desig sexual	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ser desitjat/da	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
El desig de risc	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sentir-se poderós/sa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La necessitat d'experimentar emocions	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Conèixer el seu propi cos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Per obligació	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Un altre motiu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cap d'aquestes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
No respon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

18. 26.- Quines característiques físiques, de la personalitat, o materials, fan que vostè desitgi sexualment una altra (es) persona (es)? (MÀXIM DUES RESPOTES). Exemple: algun aspecte físic, com és la persona i el que és o fa a la vida

19. 26a. Abans de preguntar sobre si ha tingut relacions sexuals (pràctica sexual entre dos o més persones) ens agradaria poder saber certs aspectes relacionats amb l'autoplaer (masturbació).

Marqueu només un oval.

- No puc masturbar-me per la meua discapacitat, i NO m'agradaria que algú m'ho fes.  
*Passeu a la pregunta 22.*
- No puc masturbar-me per la meua discapacitat, i SI m'agradaria que algú m'ho fes.  
*Passeu a la pregunta 20.*
- No puc masturbar-me per la meua discapacitat, però em masturba una altra persona  
*Passeu a la pregunta 21.*
- Puc masturbar-me sol/a *Passeu a la pregunta 22.*
- Mai m'he masturbat *Passeu a la pregunta 22.*
- No tinc sensibilitat i la masturbació no em dona plaer
- No respon

## Masturbació

20. 26a.1.- Qui li agradaria que el masturbés?

*Passeu a la pregunta 22.*

## Masturbació

21. 26a.2.- Normalment la persona que el/la masturba és:

Marqueu només un oval.

- Parella estable i/o esporàdica/ocasional
- Amic/ga
- Professional del sexe (persona amb qui pots interactuar sexualment)
- Assistent sexual (persona que assisteix els teus moviments sense interactuar sexualment)
- Familiar
- Monitor/a
- Una altra persona
- No respon

*Passeu a la pregunta 22.*

## Relació sexual un cop adquirida la discapacitat/diversitat funcional

**En aquesta investigació es considera relació sexual al conjunt de pràctiques que realitzen dos o més persones amb la finalitat d'obtenir plaer sexual, que no té perquè incloure el coït, ni concloure amb l'orgasme.**

22. 10.- Ha tingut alguna relació sexual un cop adquirida la seva discapacitat/diversitat funcional?

Marqueu només un oval.

- Sí *Passeu a la pregunta 24.*
- No ha tingut cap tipus de relació sexual *Passeu a la pregunta 23.*
- No contesta *Passeu a la pregunta 23.*

## Raó per no haver tingut relacions sexuals.

23. 10a.- Quin és el motiu principal per no haver tingut relacions sexuals?

Marqueu només un oval.

- Ha optat per l'abstinència per raons religioses, ideològiques, etc
- No ha volgut
- No ha tingut ocasió o possibilitat
- No ha trobat un/a company/a sexual que li agradés
- Per por
- Per falta de confiança
- Perquè té alguna malaltia crònica que li impedeix
- Un altre motiu
- No contesta

Passeu a la pregunta 83.

### Part 3.1: Conèixer com va ser la seva primer relació sexual un cop adquirida la discapacitat/diversitat sexual.

**En aquesta investigació es considera relació sexual al conjunt de pràctiques que realitzen dos o més persones amb la finalitat de obtenir plaer sexual, que no té perquè incloure el coit, ni concloure amb l'orgasme.**

24. 10.- Entre les pràctiques que apareixen a continuació, podria dir-me quines va realitzar en la seva primera relació sexual un cop adquirida la diversitat funcional?

Marqueu només un oval per fila.

	Sí	No
Petons i carícies	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Masturbació en presència d'una altra/es persona/es	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Masturbació mútua	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Li van realitzar sexe oral	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Va realitzar vostè sexe oral a una altra persona	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Li van realitzar sexe anal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Va realitzar sexe anal a una altra persona	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Li van realitzar sexe vaginal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Va realitzar sexe vaginal a una altra persona	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sexe en grup	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cibersexe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pràctiques sadomasoquistes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Altres respostes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

25. 11.- Quina edat tenia vostè aproximadament quan va tenir aquesta primera relació sexual amb diversitat sexual?

26. 12.- La persona amb la qual va mantenir aquesta relació sexual era ...

Marqueu només un oval.

- La seva parella estable en aquell moment  
 Parella esporàdica o ocasional  
 Persona a la qual acabava de conèixer  
 Persona a la qual va pagar  
 Altres respostes  
 No respon

27. 13.- La persona amb la qual va tenir aquesta relació sexual era...  
Marqueu només un oval.

- Home  
 Dona  
 Home transsexual  
 Dona transsexual  
 Una altra resposta  
 No respon

28. 14.- Recorda si en aquella primera relació sexual va utilitzar vostè o la seva parella alguna protecció per evitar un embaràs?

Marqueu només un oval.

- Sí *Passeu a la pregunta 29.*  
 No *Passeu a la pregunta 30.*  
 No respon *Passeu a la pregunta 30.*

### Va utilitzar protecció per evitar embaràs

29. 14a.- Quina o quines?

Marqueu només un oval per fila.

	Sí	No
Píndola	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Preservatiu masculí	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Preservatiu femení	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Píndola del dia següent	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Marxa enrere o retirada (coïtus interruptus)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vasectomia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lligadura de trompes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Altres mètodes (cremes espermicides, diafragma, DIU, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
No respon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

*Passeu a la pregunta 30.*

### Protecció per evitar malalties de transmissió sexual, VIH/SIDA o hepatitis

30. 15.- Va utilitzar vostè o la seva parella alguna protecció per evitar el possible contagi d'alguna malaltia de transmissió sexual, VIH/SIDA o hepatitis?

Marqueu només un oval.

- Sí *Passeu a la pregunta 31.*  
 No *Passeu a la pregunta 32.*  
 No respon *Passeu a la pregunta 32.*

### Van utilitzar protecció per evitar el possible contagi d'alguna malaltia de transmissió sexual, VIH/SIDA o hepatitis

Passeu a la pregunta 83.

31. 15a.- Quina o quines?

*Maqueu només un oval.*

- Preservatiu masculí
- Preservatiu femení
- Quadriants de làtex
- Altres
- No respon

## Motius que el/la van portar a aquesta primera relació sexual

32. 16.- Quina situació descriu millor els motius que el/la van portar a aquesta primera relació sexual? **MARCAR MAXIM 2***Seleccioneu totes les opcions que corresponguin.*

- Tenia curiositat sobre com seria
- Em vaig deixar portar per l'emoció del moment
- Semblava que molta gent de la meua edat ho feia
- Em vaig sentir forçada a mantenir aquesta relació sexual
- Estava enamorat/da
- Volia complaure a la meua parella
- Era una manera lògica de continuar amb la relació
- Havia estat bevent o prenent drogues
- Volia perdre la virginitat
- Per desig sexual
- Altres respostes
- Cap de les anteriors
- No respon

33. 17.- I quin d'entre els dos sentiments definiria millor el seu estat d'ànim després d'aquesta primera relació sexual amb diversitat funcional?

*Maqueu només un oval.*

- Satisfacció
- Insatisfacció
- Cap
- No respon
- Altres: .....

34. I entre...

*Maqueu només un oval.*

- Dolor
- Plaer
- Cap
- No respon

35. I entre...

*Maqueu només un oval.*

- Benestar
- Culpa
- Cap
- No respon

36. I entre...

*Maqueu només un oval.*

- Por
- Tranquil·litat
- Cap
- No respon

37. I entre...

*Maqueu només un oval.*

- Alegria
- Tristesa
- Cap
- No respon

38. I entre...

*Maqueu només un oval.*

- Desconfiança
- Confiança
- Cap
- No respon

39. 18.- Pensant ara en les relacions sexuals (des del moment que va adquirir la discapacitat o diversitat funcional), aquestes han estat:

*Maqueu només un oval.*

- Només amb dones
- Més sovint amb dones, però almenys en una ocasió també amb homes
- Igual amb homes que amb dones
- Més sovint amb homes, però almenys en una ocasió també amb dones
- Només amb homes
- No respon

40. **19.- I en quina mesura li produeixen satisfacció en la seva vida sexual cadascuna de les següents pràctiques?**

Marqueu només un oval per fila.

	Molta satisfacció	Bastanta satisfacció	Poca satisfacció	Cap satisfacció	No el practica	No sap respon
Vaure espectacles, pel·lícules, llegir revistes, llibres de contingut eròtic o pornogràfic.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Despullar a la seva parella	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Que la seva parella el/la despulli	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Acariciar la seva parella els genitals amb mans, boca, llengua	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Que la seva parella li acariciï els genitals amb mans, boca, llengua	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Acariciar el cos de la seva parella amb mans, boca, llengua	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Que la seva parella li acariciï el cos amb mans, boca, llengua	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Besar-se apassionadament	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

41. **20.- Actualment, en quina mesura està satisfet/a amb la vida sexual que té?**

Marqueu només un oval.

- Molt satisfet/a  
 Bastant satisfet/a  
 Ni satisfet/a ni insatisfet/a  
 Bastant insatisfet/a  
 Molt insatisfet/a  
 No respon

42. **21.- Amb quina de les següents afirmacions se sent vostè més identificat/a?**

Marqueu només un oval.

- Només m'atrauen persones del meu propi sexe  
 Habitualment m'atrauen persones del meu propi sexe, però alguna vegada m'atrau alguna de l'altre sexe  
 M'atrauen indistintament persones del meu propi sexe i de l'altre sexe  
 Habitualment m'atrauen persones de l'altre sexe, però alguna vegada m'atrau alguna del meu propi sexe  
 Només m'atrauen persones de l'altre sexe  
 No respon

**22.-Alguna vegada al llarg de la seva vida amb una discapacitat física o diversitat funcional...**

43. **22.1.- Ha pagat per tenir relacions sexuals?**

Marqueu només un oval.

- Sí, una vegada *Passeu a la pregunta 44.*  
 Sí, més d'una vegada *Passeu a la pregunta 44.*  
 No, mai *Passeu a la pregunta 45.*  
 No respon *Passeu a la pregunta 45.*

Va pagar per mantenir relacions sexuals

44. **22.1.b. La persona a la que va pagar per mantenir relacions sexuals era...**

Marqueu només un oval.

- Home  
 Dona  
 Home transexual  
 Dona transexual  
 Altra resposta  
 No respon

*Passeu a la pregunta 45.*

**22.-Alguna vegada al llarg de la seva vida amb una discapacitat física o diversitat funcional....**

45. **22.2.- Li han pagat per tenir relacions sexuals?**

Marqueu només un oval.

- Sí, una vegada *Passeu a la pregunta 46.*  
 Sí, més d'una vegada *Passeu a la pregunta 46.*  
 No, mai *Passeu a la pregunta 47.*  
 No respon *Passeu a la pregunta 47.*

**Secció sense títol**

Li va pagar per mantenir relacions sexuals

46. **22.2.b.La persona que li va pagar per mantenir relacions sexuals era..***Maqueu només un oval.*

- Home
- Dona
- Home transexual
- Dona transexual
- Altre resposta
- No respon

*Passeu a la pregunta 47.***22.-Alguna vegada al llarg de la seva vida amb una discapacitat física o diversitat funcional....**47. **22.3.- Ha mantingut relacions sexuals en contra de la seva voluntat?***Maqueu només un oval.*

- Sí, una vegada *Passeu a la pregunta 48.*
- Sí, més d'una vegada *Passeu a la pregunta 48.*
- No, mai *Passeu a Part 3.2: Conèixer com ha/han estat les seves relacions els últims dotze mesos..*
- No respon *Passeu a Part 3.2: Conèixer com ha/han estat les seves relacions els últims dotze mesos..*

**Secció sense títol**

Ha mantingut relacions sexuals en contra de la seva voluntat

48. **22.3.a.- La persona amb qui va mantenir relacions sexuals contra la seva voluntat era...***Maqueu només un oval.*

- Home
- Dona
- Dona transsexual
- Home transsexual
- Una altra resposta
- No respon

49. **22.3.b.Quina relació tenia amb la persona amb la va mantenir relacions sexuals contra la seva voluntat?***Maqueu només un oval.*

- Parella estable
- Parella ocasional
- Ex parella
- Familiar
- Conegut/da
- Desconegut/da
- No respon

*Passeu a Part 3.2: Conèixer com ha/han estat les seves relacions els últims dotze mesos..***Part 3.2: Conèixer com ha/han estat les seves relacions els últims dotze mesos.**

A continuació anem a realitzar-li una sèrie de preguntes sobre les seves relacions sexuals en els últims dotze mesos. Com ja li he dit, en aquesta investigació es considera "relació sexual" al conjunt de pràctiques que realitzen dos o més persones, amb la finalitat d'obtenir plaer sexual, que no té perquè incloure el coït, ni concloure amb l'orgasme.

**Els últims dotze mesos**50. **Quant temps fa que va adquirir la discapacitat/diversitat funcional?***Maqueu només un oval.*

- Fa més de 12 mesos *Passeu a la pregunta 51.*
- Fa menys de 12 mesos *Passeu a la pregunta 83.*

*Passeu a la pregunta 51.***Relacions els últims 12 mesos**51. **Ha tingut relacions els últims 12 mesos?***Maqueu només un oval.*

- Sí *Passeu a la pregunta 53.*
- No *Passeu a la pregunta 52.*
- No respon *Passeu a la pregunta 83.*

**Secció sense títol**52. **27a.- Quin és el motiu principal pel qual no ha tingut relacions sexuals durant els últims dotze mesos?***Maqueu només un oval.*

- Ha optat per l'abstinència per raons religioses , ideològiques , etc
- No ha volgut
- No ha tingut ocasió o possibilitat
- No ha trobat un/a company/a sexual que li agradés
- Per por
- Per una mala experiència en les seves relacions anteriors
- Per falta de desig sexual
- Per falta de confiança
- Perquè té alguna malaltia crònica que li impedeix
- Per malaltia de la seva parella
- Per viduïtat
- Perquè no ha trobat la parella ideal
- No li agrada
- Un altre motiu
- No sap
- No respon

*Passeu a la pregunta 83.*

### Pràctica sexual en els últims dotze mesos

El fet que vostè estigui tenint una vida sexual activa ens esta donant una informació molt útil sobre els hàbits sexuals de les persones amb diversitat funcional. Li agrairim les seves respostes. En aquest moment es troba aproximadament a la meitat del qüestionari. L'encoratgem a continuar i li recordem que les seves respostes ens ajudaran a poder crear intervencions relacionades amb la salut.

#### 53. 27.-Podria dir-me quina/es pràctica/ques sexual ha realitzat vostè en els últims dotze mesos)

Marqueu només un oval per fila.

	Sí	No
Petons i carícies	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Masturbació en presència d'una altra/es persona/es	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Masturbació mútua	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Li van realitzar sexe oral	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Va realitzar sexe oral a una altra persona	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Li van realitzar sexe anal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Va realitzar sexe anal a una altra persona	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Li van realitzar sexe vaginal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Realitzar sexe vaginal a una altra persona	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sexe en grup	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cibersexe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pràctiques sadomasoquistes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Altres respostes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

#### 54. 28.- En general, en les seves relacions sexuals, amb quina freqüència:

Marqueu només un oval per fila.

	Sempre	Quasi sempre	Algunes vegades	Mai	No respon
Pren la iniciativa en les relacions sexuals	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La penetració és l'objectiu final de la seva activitat sexual	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tracta de satisfer els desitjos de la seva parella per sobre dels propis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Reprimeix i inhibeix els seus desitjos i plaer sexual	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pensa en fantasies i imatges seductores per augmentar el seu desig i excitació	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pren algun medicament, alcohol, o un altre tipus de substàncies per estimular-se sexualment	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Utilitza joguines eròtiques per afavorir les seves relacions	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pensa: "que s'acabi com més aviat millor"	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

#### 55. 29.- Amb quina freqüència ha mantingut relacions sexuals en els últims dotze mesos?

Marqueu només un oval.

- Diàriament
- Cada dos o tres dies
- Una vegada a la setmana
- Un cop cada dos o tres setmanes
- Un cop al mes
- Menys d'un cop al mes
- Una altra resposta
- No respon

#### 56. 30.- I li agradaria mantenir relacions ...?

Marqueu només un oval.

- Amb menys freqüència
- Amb la mateixa freqüència
- Amb més freqüència
- Li és indiferent. Li és igual
- No respon

#### 57. 31.- Durant aquest temps (els últims dotze mesos), quin d'entre els dos sentiments, definirien millor el seu estat d'ànim després de mantenir relacions sexuals?

Marqueu només un oval.

- Satisfacció
- Insatisfacció
- Cap
- No respon

#### 58. Maqueu només un oval.

- Plaer
- Dolor
- Cap
- No respon

#### 59. Maqueu només un oval.

- Culpa
- Benestar
- Cap
- No respon

#### 60. Maqueu només un oval.

- Tranquil·litat
- Por
- Cap
- No respon



61. *Maqueu només un oval.*

- Tristesa
- Alegria
- Cap
- No respon

62. *Maqueu només un oval.*

- Confiança
- Desconfiança
- Cap
- No respon

63. **32.- Amb quantes persones ha mantingut relacions sexuals durant els últims dotze mesos?***Maqueu només un oval.*

- Una
- Dues
- Tres
- Quatre o cinc
- Sis o set
- Vuit o nou
- Deu o més
- No sap
- No respon

**33. La persona o persones amb la/es que ha mantingut relacions sexuals durant els últims dotze mesos era ....**

64. **33.a.- La seva parella/es estable/es...***Maqueu només un oval.*

- Sí *Passeu a la pregunta 65.*
- No *Passeu a la pregunta 74.*

**Era la seva parella/es estable/es**

65. **34.- I en general, en les relacions sexuals que manté amb la seva parella estable, sent vostè ...?***Maqueu només un oval.*

- Molta satisfacció
- Bastant satisfacció
- Una mica de satisfacció
- Poca satisfacció
- Cap satisfacció
- No respon

66. **35.- I la seva parella estable és ...?***Maqueu només un oval.*

- Home
- Dona
- Transsexual
- Una altra resposta
- No respon

67. **36.- Quina edat té la seva parella?**68. **37.- Amb quina freqüència ha utilitzat mètodes anticonceptius en les relacions sexuals amb la seva parella estable en els últims dotze mesos?***Maqueu només un oval.*

- Sempre *Passeu a la pregunta 69.*
- Gairebé sempre *Passeu a la pregunta 69.*
- Algunes vegades *Passeu a la pregunta 69.*
- Quasi mai *Passeu a la pregunta 69.*
- Mai *Passeu a la pregunta 71.*
- No va ser necessari, pel tipus de pràctica, estar en edat no fèrtil, ser estèril, etc. *Passeu a la pregunta 71.*
- No respon *Passeu a la pregunta 71.*

**Mètodes anticonceptius amb parella estable**

69. **37.a.- Quina o quines sol utilitzar?***Maqueu només un oval.*

- Píndola
- preservatiu masculí
- preservatiu femení
- Píndola del dia següent
- Marxa enrere o retirada (coitus interruptus)
- Vasectomia
- Ligadura de trompes
- DIU
- Altres mètodes (cremes espermicides, diafragma)
- No respon

70. **37.b.-I qui decideix l'ús d'aquest/s mètodes?***Maqueu només un oval.*

- Vostè
- La seva parella
- El que acorden conjuntament
- No respon

*Passeu a la pregunta 71.*

## Freqüència us de mètodes per prevenir el contagi de malalties de transmissió sexual, VIH / sida o hepatitis, amb la seva parella estable

71. 38.- I amb quina freqüència ha utilitzat mètodes per prevenir el contagi de malalties de transmissió sexual, VIH / sida o hepatitis, en les relacions sexuals amb la seva parella estable?

*Maqueu només un oval.*

- Sempre *Passeu a la pregunta 72.*
- Quasi sempre *Passeu a la pregunta 72.*
- Alguna vegada *Passeu a la pregunta 72.*
- Quai mai *Passeu a la pregunta 72.*
- Mai *Passeu a la pregunta 74.*
- No va ser necessari pel tipus de pràctica *Passeu a la pregunta 74.*
- No respon *Passeu a la pregunta 74.*

## Quins mètodes per prevenir el contagi de malalties de transmissió sexual, VIH / sida o hepatitis, amb la seva parella estable

72. 38.a.- Quina o quines?

*Maqueu només un oval.*

- Preservatiu masculí
- Preservatiu femení
- Quadrants de làtex
- Altres
- No respon

73. 38b.- I qui decideix l'ús d'aquest/s mètode/s per prevenir malalties de transmissió sexual?

*Maqueu només un oval.*

- Vostè
- La seva parella
- El que acorden conjuntament
- No respon

*Passeu a la pregunta 74.*

## Secció sense títol

74. 33.b- La persona o persones amb la/es que ha mantingut relacions sexuals durant els últims dotze mesos era la seva parella/es esporàdica.

*Maqueu només un oval.*

- Sí *Passeu a la pregunta 75.*
- No *Passeu a la pregunta 83.*

## Era la seva parella/es esporàdica

75. 39.- I aquest/ales parella/es esporàdica/ques o ocasionals són ...?

*Maqueu només un oval.*

- Homes
- Dones
- Homes i dones
- Homes Transsexuals
- Dones Transsexuals
- Homes i dones Transsexuals
- Una altra resposta
- No respon

76. 40.- Pensant en l'última vegada que ha mantingut relacions sexuals amb una parella esporàdica o ocasional, ha sentit vostè ...?

*Maqueu només un oval.*

- Molta satisfacció
- Bastant satisfacció
- Una mica de satisfacció
- Poca satisfacció
- Cap satisfacció
- No respon

77. 41.- I en aquesta última ocasió que va mantenir relacions sexuals amb la seva parella esporàdica o ocasional, va utilitzar algun mètode anticonceptiu?

*Maqueu només un oval.*

- Sí *Passeu a la pregunta 78.*
- No *Passeu a la pregunta 80.*
- No va ser necessari pel tipus de pràctica, per estar en edat no fèrtil, ser estèril, etc. *Passeu a la pregunta 80.*
- No respon *Passeu a la pregunta 80.*

## Mètodes anticonceptius amb parella esporàdica

**78. 41.a.- Quina o quines sol utilitzar?***Maqueu només un oval.*

- Píndola
- Preservatiu masculí
- Preservatiu femení
- Píndola del dia següent
- Marxa enrere o retirada (coitus interruptus)
- Vasectomia
- Ligadura de trompes
- DIU
- Altres mètodes (cremes espermicides, diafragma)
- No respon

**79. 41b.- I qui decideix l'ús d'aquest/s mètode/s per prevenir malalties de transmissió sexual?***Maqueu només un oval.*

- Vostè
- La seva parella
- El que acorden conjuntament
- No respon

*Passeu a la pregunta 80.***Freqüència us de mètodes per prevenir el contagi de malalties de transmissió sexual, VIH / sida o hepatitis, amb la seva parella esporàdica**

**80. 42.- I aquesta última vegada que va mantenir relacions sexuals amb la seva parella esporàdica o ocasional, van utilitzar algun mètode per prevenir malalties de transmissió sexual, VIH/SIDA o hepatitis?**

*Maqueu només un oval.*

- Sí *Passeu a la pregunta 81.*
- No *Passeu a la pregunta 83.*
- No va ser necessari pel tipus de pràctica *Passeu a la pregunta 83.*
- No respon *Passeu a la pregunta 83.*

**Quins mètodes per prevenir el contagi de malalties de transmissió sexual, VIH / sida o hepatitis, amb la seva parella estable****81. 42.a.- Quina o quines?***Maqueu només un oval.*

- Preservatiu masculí
- Preservatiu femení
- Quadrants de làtex
- Altres
- No respon

**82. 42b.- I qui va decidir l'ús d'aquest/s mètode/s per prevenir malalties de transmissió sexual?***Maqueu només un oval.*

- Vostè
- La seva parella
- El que acorden conjuntament
- No respon

*Passeu a la pregunta 83.***Part 4: Aspectes generals sobre el seu estat de salut.****83. 43.- En algun moment de la seva vida s'ha sentit preocupat/da per la seva vida sexual?***Maqueu només un oval.*

- Sí *Passeu a la pregunta 84.*
- No *Passeu a la pregunta 93.*
- No respon *Passeu a la pregunta 93.*

**Preocupat/da per la seva vida sexual****84. 43a.- Quan?***Maqueu només un oval.*

- Fa menys d'1 any
- Entre 1 i 3 anys
- Fa més de 3 anys
- No recorda
- No respon

**85. 43b.- Per quin motiu/s? (MÀXIM TRES RESPOTES).***Marqueu només un oval per fila.*

	Sí	NO
Manca d'experiència	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Per no tenir parella sexual	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Per maltractament, abusos, agressions	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Males experiències anteriors	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Per una malaltia pròpia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Per una malaltia de la parella	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pèrdua del desig sexual	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Por a l'embaràs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inseguretat, falta de confiança en si mateix/a	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Por a no satisfer a la meua parella	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Crisi amb la parella	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Manca de comunicació en la parella, rutina	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estress laboral	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Per excessiva càrrega de treball o càrregues domèstiques	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Problemes psicològics	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Altres respostes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
No sap	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
No respon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**86. 43c.- En aquesta ocasió, va buscar ajuda sobre el que passava?***Marqueu només un oval.*

- Sí *Passeu a la pregunta 87.*  
 No *Passeu a la pregunta 93.*  
 No contesta *Passeu a la pregunta 93.*

**Va buscar ajuda sobre el que passava.****87. 43d.- A qui o a quins mitjans va acudir a la recerca d'ajuda? (MÀXIM TRES RESPOTES).***Marqueu només un oval per fila.*

	Sí	No
Mare	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pare	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pare i mare	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Germà	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Germana	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cònjuge / parella	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Altres familiars	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Professorat de l'escola	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Amics	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Amigues	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Professionals	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Associacions de dones	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Grups d'autoajuda	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Televisió, vídeo, ràdio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Llibres, revistes, diaris	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Internet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Altres respostes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cap	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
No respon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**88. 43d'. - Va fer consulta a un/a professional?***Marqueu només un oval.*

- Sí *Passeu a la pregunta 89.*  
 No *Passeu a la pregunta 93.*

**Professional consultat****89. 43e.- Quina era l'especialitat del professional o professionals que va consultar? (MÀXIM TRES RESPOTES).***Marqueu només un oval per fila.*

	Sí	No
Medicina de família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Psicologia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Psiquiatria	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sexologia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ginecologia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Urologia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Farmàcia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Infermeria	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Treball social	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Altres respostes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
No respon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Enquesta de Salut Sexual per a persones amb discapacitat Física  
**90. 43f.- I quin va ser el seu grau de satisfacció amb el servei o consulta?**  
*Maqueu només un oval.*

- Molt satisfet/a  
 Bastant satisfet/a  
 Poc satisfet/a  
 Gens satisfet/a  
 No respon

**91. 43g.- En quin àmbit es va realitzar la consulta?**  
*Maqueu només un oval.*

- Sanitat pública *Passeu a la pregunta 92.*  
 Sanitat privada *Passeu a la pregunta 93.*  
 Associacions o ONG *Passeu a la pregunta 93.*  
 Altres respostes *Passeu a la pregunta 93.*  
 No respon *Passeu a la pregunta 93.*

### Va realitzar consulta a sanitat pública

**92. 43h.- Si va ser per Sanitat Pública, concretament va ser ...?**  
*Maqueu només un oval.*

- Centre de salut  
 Ambulatori o centre d'especialitat  
 Hospital  
 No respon

*Passeu a la pregunta 93.*

### Estat de salut els últims 12 mesos

**93. 44.- En els últims dotze mesos vostè diria que el seu estat de salut ha estat?**  
*Maqueu només un oval.*

- Molt bo  
 Bo  
 Regular  
 Dolent  
 Molt dolent

Enquesta de Salut Sexual per a persones amb discapacitat Física  
**94. 45.- I diria vostè que el seu estat de salut en relació a la seva sexualitat ha estat...?**  
*Maqueu només un oval.*

- Molt bo  
 Bo  
 Regular  
 Dolent  
 Molt dolent  
 No sap  
 No contesta

**95. 46.- En l'actualitat, pateix algun dels següents trastorns o malalties?**  
*Maqueu només un oval.*

- Trastorns del somni, alimentaris, depressió, ansietat, etc.  
 Malaltia cardiovascular (p.e. hipertensió, problemes cardíacs...)  
 Malaltia endocrinològica (p.e. diabetis, alteracions hormonals...)  
 Malalties neurològiques (p.e. esclerosi múltiple, lesió medul·lar...)  
 Alteracions del metabolisme dels greixos (p.e. colesterol...)  
 Malalties de l'aparell locomotor o reumatològiques (p.e. artritis, hèrmies discals...)  
 Malalties de l'aparell digestiu  
 Càncer  
 Una altra malaltia  
 Cap malaltia  
 No respon

**96. 46a.- Li impedeix aquest trastorn o malaltia desenvolupar la seva activitat diària?**  
*Maqueu només un oval.*

- Sí, completament  
 Sí, fins a cert punt  
 No  
 No respon

**97. 46b.- Li impedeix gaudir de les seves relacions sexuals?**  
*Maqueu només un oval.*

- Sí, completament  
 Sí, fins a cert punt  
 No  
 No té relacions sexuals  
 No contesta  
 Altres: .....

### 98. 47.- Pren algun tipus de medicació de manera continuada, tots o gairebé tots els dies? Quin/s?

Maqueu només un oval.

- No prenc cap tipus de medicació
- Medicaments per al dolor
- Reconstituents com vitamines, minerals, proteïnes
- Laxants
- Medicaments per l'al·lèrgia
- Tranquil·lizants, relaxants, pastilles per dormir
- Medicaments per al reuma, artrosi, artritis, ossos
- Medicaments per al cor
- Medicaments per a la tensió arterial
- Medicaments per a l'estómac i/o alteracions digestives
- Antidepressius
- Estimulants
- Medicaments per aprimir
- Medicaments per baixar el colesterol
- Medicaments per a la diabetis
- Medicaments per a les alteracions tiroïdals
- Un altre tipus de medicaments
- No respon

Passeu a la pregunta 99.

### Li agrairm molt la seva participació, a continuació li presentem les darreres preguntes en relació a la seva discapacitat/diversitat funcional.

#### 99. a.- Quina malaltia/lesió té?

.....

#### 100. b.- A quina edat va adquirir la seva discapacitat/diversitat funcional?

.....

#### 101. c.- Quin és el seu grau de sensibilitat? \*

Maqueu només un oval per fila.

	Completa	Parcial	Sense sensibilitat	Sensibilitat alterada	No respon
Rostre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tronc	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Genitals	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Braços	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cames	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Passeu a la pregunta 102.

### d.- Quin és el seu grau d'autonomia?

### 102. MENJAR

Seleccioneu totes les opcions que corresponguin.

- Independent. Capaç de menjar per si sol i en un temps raonable. El menjar pot ser cuinat i servit per una altra persona.
- Necessita ajuda. Per tallar la carn o el pa, estendre la mantega, etc. Però és capaç de menjar sol.
- Dependent. Necessita ser alimentat per una altra persona.
- 103. RENTAR-SE (BANYAR-SE)**  
Seleccioneu totes les opcions que corresponguin.
- Independent. Capaç de rentar-se sencer. Inclou entrar i sortir del bany. Pot realitzar tot sense estar una persona present.
- Dependent. Necessita alguna ajuda o supervisió.
- 104. VESTIR-SE**  
Seleccioneu totes les opcions que corresponguin.
- Independent. Capaç de posar-se i llevar-se la roba sense ajuda.
- Necessita ajuda. Realitza només almenys la meitat de les tasques en un temps raonable.
- Dependent.
- 105. ARREGLAR-SE**  
Seleccioneu totes les opcions que corresponguin.
- Independent. Realitza totes les activitats personals sense cap ajuda. Els complements necessaris poden ser proveïts per una altra persona.
- Dependent. Necessita alguna ajuda.
- 106. DEPOSICIÓ**  
Seleccioneu totes les opcions que corresponguin.
- Continent. Cap episodi d'incontinència.
- Accident ocasional. Menys d'un cop per setmana o necessita ajuda per ènemes i supositoris.
- Incontinent.
- 107. MICCIÓ (Valorar la setmana prèvia)**  
Seleccioneu totes les opcions que corresponguin.
- Continent. Cap episodi d'incontinència. Capaç d'usar qualsevol dispositiu per si sol.
- Accident ocasional. Màxim un episodi d'incontinència en 24 hores. Inclou necessitar ajuda en la manipulació de sondes i altres dispositius.
- Incontinent.
- 108. UTILITZAR EL VÀTER**  
Seleccioneu totes les opcions que corresponguin.
- Independent. Entra i surt sol i no necessita cap tipus d'ajuda per part d'una altra persona.
- Necessita ajuda. Capaç de manejar-se amb petita ajuda: és capaç d'usar el bany. Pot netejar-se sol.
- Dependent. Incapaç de manejar-se sense ajuda.

109. **TRASLLAT DE BUTACA/LLIT**

Seleccioneu totes les opcions que corresponguin.

- Independent. No necessita ajuda.
- Mínima ajuda. Inclou supervisió verbal o petita ajuda física.
- Gran ajuda. Necessita l'ajuda d'una persona forta o entrenada.
- Dependent. Necessita gnu o alçament per dues persones. Incapaç de romandre assegut/da.

110. **DEAMBULACIÓ**

Seleccioneu totes les opcions que corresponguin.

- Independent. Pot caminar 50 m, o el seu equivalent a casa, sense ajuda o supervisió d'una altra persona. Fa servir ajudes instrumentals (bastó, crossa), excepte caminador. Si utilitzeu pròtesis, heu de ser capaç de posar-la i treure-la sol.
- Necessita ajuda. Necessita supervisió o una petita ajuda física per part d'una altra persona. Precisa utilitzar caminador.
- Independent. Pot desplaçar-se en cadira de rodes 50 m. No requereix ajuda o supervisió.
- Dependent.

111. **PUJAR/BAIXAR ESCALES**

Seleccioneu totes les opcions que corresponguin.

- Independent. Capaç de pujar i baixar un pis sense l'ajuda ni supervisió d'una altra persona.
- Necessita ajuda. Necessita ajuda o supervisió.
- Dependent. Incapaç de pujar i baixar esglaons.

112. **Per poder escriure o marcar les preguntes del qüestionari li ha calgut ajuda d'una altra persona?**

Seleccioneu totes les opcions que corresponguin.

- Sí
- No
- No respon

Passau a la pregunta 113.

## 5.- Aspectes sociodemogràfics.

113. **48.- Li faré unes preguntes sobre la freqüència amb què es produeixen les següents situacions en la vida quotidiana.**

Marqueu només un oval per fila.

	Mai	Gairebé mai	A vegades	Gairebé sempre	Sempre	Visc sol o no tinc família	No respon
Comparteix les tasques domèstiques amb qui viu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dedica temps a cuidar-se i a sentir-se bé	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Col·labora econòmicament per al manteniment de la seva família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Anteposa la cura dels altres a la seva	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Compte amb persones que es preocupen del que li passa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

114. **49.- Quina de les dues frases següents s'aproxima més a la seva forma de ser?**

Marqueu només un oval.

- Busca l'aventura i el risc, vol una vida emocionant
- Evita tot allò que pugui posar en perill la seva seguretat
- No respon

115. **49.bis.- I entre les dues següents?**

Marqueu només un oval.

- Li agrada prendre les seves pròpies decisions sense tenir en compte el que opinin els altres
- Necessita l'aprovació de les altres persones per poder prendre decisions
- No respon

116. **50.- Com es defineix vostè en matèria religiosa?**

Marqueu només un oval.

- Catòlic/a
- Creient d'una altra religió
- No creient
- Ateu
- No respon

117. **51.- Quan es parla de política s'utilitzen normalment les expressions esquerra i dreta. En quina opció es col·locaria vostè?**

Marqueu només un oval.

- Esquerra
- Dreta
- No respon

118. **52.- En l'actualitat, té vostè una parella estable, és a dir, manté una relació afectiva i/o sexual, en la qual existeix un compromís i/o comparteixen un projecte en comú?**

*Maqueu només un oval.*

- Sí
- No
- No respon

119. **53.-Té fills/es?**

*Maqueu només un oval.*

- Sí
- No
- No respon

120. **54.- Actualment, està vivint ...?**

*Maqueu només un oval.*

- Sol/a
- Sol/a amb el seu/s fill/a/s/es
- Amb la seva cònjuge o parella
- Amb el seu cònjuge o parella amb fills/es
- Amb el seu pare i / o mare amb o sense germans o germanes , amb o sense altres ascendents/parents
- Amb cònjuge/parella i fills/filles i altres persones no familiars
- Una altra situació
- No respon

121. **55.- Quin és el seu estat civil?**

*Maqueu només un oval.*

- Casat/a
- Solter/a
- Vidu/a
- Separat/a
- Divorciat/a
- No respon

122. **56.- Quantes persones conviuen actualment a la llar (inclosa vostè) i exclòs el servei domèstic?**

*Maqueu només un oval.*

- Un
- Dues
- Tres
- Quatre
- Cinc
- Sis
- Més de 6
- No respon

123. **57.- Quin sexe figura en la seva partida de naixement?**

*Maqueu només un oval.*

- Home
- Dona

124. **58.- Quants anys té?**

.....

125. **59.- Quin és el nivell màxim d'estudis finalitzats?**

*Maqueu només un oval.*

- Primaris incomplets: sap llegir i escriure sense haver finalitzat l'educació primària
- Primaris complets: primària completa (LOGSE) o cinc cursos aprovats d'EGB o programes de garantia social o PQPI (programa de qualificació professional inicial) o ESO incompleta
- Primera etapa d'educació secundària: graduat escolar, batxillerat elemental, EGB o ESO completa, haver aprovat les proves d'accés a cicles formatius de grau mitjà
- Ensenyaments de batxillerat superior, BUP, batxillerat LOGSE o LOE, PREU o COU, o prova d'accés a la Universitat per majors de 25 anys
- FP de grau mitjà: oficialia industrial, FP I, cicles formatius de grau mitjà
- FP de grau superior: mestratge industrial, FP II, cicles formatius de grau superior; estudi d'arts aplicades i oficis
- Ensenyaments universitaris de primer cicle: diplomatura universitària, arquitectura i enginyeria tècnica, ensenyaments universitaris de cicle curt (3 cursos)
- Ensenyaments universitaris de segon cicle: llicenciatura, arquitectura, enginyeria o graus
- Estudis universitaris de doctorat, postgrau, etc.
- Altres
- No respon

126. **60.- Qui és la persona que aporta més ingressos a la llar?**

*Maqueu només un oval.*

- Vostè
- Una altra persona
- Vostè i una altra persona gairebé a parts iguals
- No respon

127. **60 (bis).- Aproximadament, quins són els ingressos nets mensuals d'aquesta família?**

.....

118. **52.- En l'actualitat, té vostè una parella estable, és a dir, manté una relació afectiva i/o sexual, en la qual existeix un compromís i/o comparteixen un projecte en comú?**

*Maqueu només un oval.*

- Sí
- No
- No respon

119. **53.-Té fills/es?**

*Maqueu només un oval.*

- Sí
- No
- No respon

120. **54.- Actualment, està vivint ...?**

*Maqueu només un oval.*

- Sol/a
- Sol/a amb el seu/s fill/a/s/es
- Amb la seva cònjuge o parella
- Amb el seu cònjuge o parella amb fills/es
- Amb el seu pare i / o mare amb o sense germans o germanes , amb o sense altres ascendents/parents
- Amb cònjuge/parella i fills/filles i altres persones no familiars
- Una altra situació
- No respon

121. **55.- Quin és el seu estat civil?**

*Maqueu només un oval.*

- Casat/a
- Solter/a
- Vidu/a
- Separat/a
- Divorciat/a
- No respon

122. **56.- Quantes persones conviuen actualment a la llar (inclosa vostè) i exclòs el servei domèstic?**

*Maqueu només un oval.*

- Un
- Dues
- Tres
- Quatre
- Cinc
- Sis
- Més de 6
- No respon



128. **61.- En quina de les següents situacions es troba vostè actualment?**

*Maqueu només un oval.*

- Treballa
- Jubilat/pensionista (ha treballat)
- Pensionista (no ha treballat)
- Aturat i ha treballat abans
- Aturat i busca la seva primera feina
- Estudiant
- Treball domèstic no remunerat
- Una altra situació
- No respon

129. **67.- Quina nacionalitat, té vostè?**

*Maqueu només un oval.*

- La nacionalitat espanyola
- Només una altra nacionalitat
- No respon

130. **68.- Per saber a quin tipus de població viu (rural, semiurbana o urbana) podria dir-nos quina població viu?**

*Maqueu només un oval.*

- Abella de la Conca
- Abrera
- Àger
- Agramunt
- Aguil·lar de Segarra
- Agullana
- Aiguafreda
- Aiguamúrcia
- Aiguaviva
- Aitona
- Alamús, els
- Alàs i Cerc
- Albagés, l'
- Albanyà
- Albatàrrec
- Albesa
- Albi, l'
- Albinyana
- Albiol, l'
- Albons
- Alcanar
- Alcanó
- Alcarràs
- Alcoletge
- Alcover
- Aldea, l'
- Aldover
- Aleixar, l'
- Alella
- Alfara de Carles
- Alfarràs
- Alfés
- Alforja
- Algerri
- Alguaire
- Alins
- Alió
- Almacelles
- Almatret
- Almenar

- Almoſter
- Alòs de Balaguer
- Alp
- Alpens
- Alpicat
- Alt Àneu
- Altafulla
- Amer
- Ametlla de Mar, l'
- Ametlla del Vallès, l'
- Ampolla, l'
- Amposta
- Anglès
- Anglesola
- Arbeca
- Arboç, l'
- Arbolí
- Arbúcies
- Arenys de Mar
- Arenys de Munt
- Arlellguer
- Argençola
- Argentera, l'
- Argentona
- Armentera, l'
- Arnes
- Arres
- Arsèguel
- Artés
- Artesa de Lleida
- Artesa de Segre
- Ascó
- Aspa
- Avellanès i Santa Linya, les
- Avià
- Avinyó
- Avinyonet de Puigventós
- Avinyonet del Penedès
- Badalona
- Badia del Vallès
- Bagà
- Baix Pallars

- Balaguer
- Balenyà
- Balsareny
- Banyeres del Penedès
- Banyoles
- Barbens
- Barberà de la Conca
- Barberà del Vallès
- Barcelona
- Baronia de Rialb, la
- Bàscara
- Bassella
- Batea
- Bausen
- Begues
- Begur
- Bellanès
- Bellguarda
- Belcaire d'Empordà
- Belcaire d'Urgell
- BelHoc d'Urgell
- Bellmunt d'Urgell
- Bellmunt del Priorat
- Belprat
- Bellpuig
- Belvei
- Belver de Cerdanya
- Bellvís
- Benavent de Segrià
- Benifallet
- Benissanet
- Berga
- Besalú
- Bescanó
- Beuda
- Bigues i Riells
- Biosca
- Bisbal d'Empordà, la
- Bisbal de Falset, la
- Bisbal del Penedès, la
- Biure
- Blancafort

- Blanes
- Boadella i les Escalles
- Bolvir
- Bonastre
- Bòrdes, Es
- Bordils
- Borges Blanques, les
- Borges del Camp, les
- Borrassà
- Borredà
- Bossòst
- Bot
- Botarell
- Bovera
- Bràfim
- Breda
- Bruc, el
- Brull, el
- Brunyola
- Cabacés
- Cabanabona
- Cabanelles
- Cabanes
- Cabanyes, les
- Cabó
- Cabra del Camp
- Cabrera d'Anoia
- Cabrera de Mar
- Cabrils
- Cadaqués
- Calaf
- Calafell
- Calders
- Caldes d'Estrac
- Caldes de Malavella
- Caldes de Montbui
- Calella
- Calldetenes
- Callús
- Calonge
- Calonge de Segarra
- Camarasa

- Camarles
- Cambrils
- Camós
- Campdevànol
- Campelles
- Campins
- Campllong
- Camprodon
- Canejan
- Canet d'Adri
- Canet de Mar
- Canonja, la
- Canovelles
- Cànoves i Samalús
- Cantallops
- Canyelles
- Capafonts
- Capçanes
- Capellades
- Capmany
- Capolat
- Cardedeu
- Cardona
- Carme
- Caseres
- Cassà de la Selva
- Casserres
- Castell de l'Areny
- Castell de Mur
- Castellar de la Ribera
- Castellar de n'Hug
- Castellar del Riu
- Castellar del Vallès
- Castellbell i el Vilar
- Castellbisbal
- Castellar
- Castellidans
- Castelldefels
- Castellet i la Gornal
- Castelfollit de la Roca
- Castelfollit de Riubregós
- Castelfollit del Boix

- Castellgalí
- Castellnou de Bages
- Castellnou de Seana
- Castelló d'Empúries
- Castelló de Farfanya
- Castellolí
- Castell-Platja d'Aro
- Castellserà
- Castellterçol
- Castelvell del Camp
- Castelví de la Marca
- Castelví de Rosanes
- Catllar, el
- Cava
- Cellera de Ter, la
- Celrà
- Centelles
- Cercs
- Cerdanyola del Vallès
- Cervelló
- Cervera
- Cervià de les Garrigues
- Cervià de Ter
- Cistella
- Ciutadilla
- Clariana de Cardener
- Cogul, el
- Colera
- Coll de Nargó
- Collbató
- Colidejou
- Collsuspina
- Colomers
- Coma i la Pedra, la
- Conca de Dalt
- Conesa
- Constantí
- Copons
- Corbera d'Ebre
- Corbera de Llobregat
- Corbins
- Corçà

- Cornellà de Llobregat
- Cornellà del Terri
- Cornudella de Montsant
- Creixell
- Crespià
- Cruïlles, Monells i Sant Sadurní de l'Heura
- Cubelles
- Cubells
- Cunit
- Darnius
- Das
- Deltebre
- Dosrius
- Duesaigües
- Escala, l'
- Esparreguera
- Espinelves
- Espluga Calba, l'
- Espluga de Francolí, l'
- Esplugues de Llobregat
- Espolla
- Esponellà
- Esport
- Espunyola, l'
- Esquirol, l' (1)
- Estamariu
- Estany, l'
- Estaràs
- Esterri d'Àneu
- Esterri de Cardós
- Falset
- Far d'Empordà, el
- Farrera
- Fatarella, la
- Febró, la
- Figaró-Montmany
- Fígols
- Fígols i Alinyà
- Figuera, la
- Figueres
- Figuerola del Camp
- Flaçà

- Flix
- Floresta, la
- Fogars de la Selva
- Fogars de Montclús
- Foixà
- Folgueroles
- Fondarella
- Fonollosa
- Fontanals de Cerdanya
- Fontanilles
- Fontcoberta
- Font-rubi
- Foradada
- Forallac
- Forès
- Fomells de la Selva
- Fortià
- Franqueses del Vallès, les
- Freginals
- Fullola, la
- Fullelda
- Gajà
- Galera, la
- Gallifa
- Gandesa
- Garcia
- Gardells, els
- Garriga, la
- Garrigàs
- Garrigoles
- Garriguella
- Gavà
- Gavet de la Conca
- Gelida
- Ger
- Gimènells i el Pla de la Font
- Ginestar
- Girona
- Gironella
- Gisclareny
- Godall
- Gollmés

- Gombren
- Gósol
- Granada, la
- Granadella, la
- Granera
- Granja d'Escarp, la
- Granollers
- Granyanella
- Granyena de les Garrigues
- Granyena de Segarra
- Gratallops
- Gualba
- Gualta
- Guardiola de Berguedà
- Guiamets, els
- Guils de Cerdanya
- Guimerà
- Guingueta d'Àneu, la
- Guissona
- Guixers
- Gurb
- Horta de Sant Joan
- Hospitalet de Llobregat, l'
- Hostalets de Pierola, els
- Hostalric
- Igualada
- Isona i Conca Dellà
- Isòvol
- Ivars d'Urgell
- Ivars de Noguera
- Ivorra
- Jafre
- Jonquera, la
- Jorba
- Josa i Tuixén
- Julià
- Juncosa
- Juneda
- Les
- Linyola
- Llacuna, la
- Lladó

- Lladorre
- Lladurs
- Liagosta, la
- Liagostera
- Liambilles
- Llanars
- Llançà
- Llardecans
- Llavorsí
- Lleida
- Llers
- Lies de Cerdanya
- Lliçà d'Amunt
- Lliçà de Vall
- Llimiana
- Llinars del Vallès
- Llívia
- Lloar, el
- Llobera
- Llorac
- Llorenç del Penedès
- Lloret de Mar
- Llosses, les
- Lluçà
- Maçanet de Cabrenys
- Maçanet de la Selva
- Madremanya
- Maià de Montcal
- Maials
- Maldà
- Maigrat de Mar
- Mailla
- Manlleu
- Manresa
- Marçà
- Margalef
- Marganell
- Martorell
- Martorelles
- Mas de Barberans
- Masarac
- Masdenverge

- Masies de Roda, les
- Masies de Voltregà, les
- Masllorenç
- Masnou, el
- Masó, la
- Maspujols
- Masquefa
- Masroig, el
- Massalcoreig
- Massanes
- Massoteres
- Matadepera
- Mataró
- Mediona
- Menàrguens
- Meranges
- Mieres
- Milà, el
- Miralcamp
- Miravet
- Moià
- Molar, el
- Molins de Rei
- Mollerussa
- Mollet de Peralada
- Mollet del Vallès
- Molló
- Molsosa, la
- Monistrol de Calders
- Monistrol de Montserrat
- Montagut i Oix
- Montblanc
- Montbrío del Camp
- Montcada i Reixac
- Montclar
- Montellà i Martinet
- Montesquiu
- Montferrer i Castellbò
- Montferri
- Montgai
- Montgat
- Montmajor

- Montmaneu
- Montmell, el
- Montmeló
- Montoliu de Lleida
- Montoliu de Segarra
- Montornès de Segarra
- Montornès del Vallès
- Mont-ral
- Mont-ras
- Mont-roig del Camp
- Montseny
- Móra d'Ebre
- Móra la Nova
- Morell, el
- Morera de Montsant, la
- Muntanyola
- Mura
- Nalec
- Naut Aran
- Navarries
- Navàs
- Navata
- Navès
- Nou de Berguedà, la
- Nou de Gaià, la
- Nulles
- Odèn
- Òdena
- Ogassa
- Olèrdola
- Olesa de Bonesvalls
- Olesa de Montserrat
- Oliana
- Oliola
- Ojús
- Ojivella
- Olost
- Olot
- Oluges, les
- Olvan
- Omellons, els
- Omells de na Gaia, els

- Ordís
- Organyà
- Orís
- Oristà
- Orpí
- Òrrius
- Os de Balaguer
- Osor
- Ossó de Sió
- Pacs del Penedès
- Palafrolls
- Palafrugell
- Palamós
- Palau d'Anglesola, el
- Palau de Santa Eulàlia
- Palau-sator
- Palau-saverdera
- Palau-solità i Plegamans
- Pallaresos, els
- Pallejà
- Palma d'Ebre, la
- Palma de Cervelló, la
- Palol de Revardit
- Pals
- Papiol, el
- Pardines
- Paret del Vallès
- Parlavà
- Passanant i Belltall
- Pau
- Pauís
- Pedret i Marzà
- Penelles
- Pera, la
- Perafita
- Perafort
- Peralada
- Peramola
- Perelló, el
- Piera
- Piles, les
- Pineda de Mar

- Pinell de Brai, el
- Pinell de Solsonès
- Pinós
- Pira
- Pla de Santa Maria, el
- Pla del Penedès, el
- Planes d'Hostoles, les
- Plançoles
- Plans de Sió, els
- Poal, el
- Poble de Cérvoles, la
- Poble de Claramunt, la
- Poble de Lillet, la
- Poble de Mafumet, la
- Poble de Massaluça, la
- Poble de Montornès, la
- Poble de Segur, la
- Poboleta
- Polinyà
- Pont d'Arnertera, el
- Pont de Bar, el
- Pont de Molins
- Pont de Suert, el
- Pont de Vilomara i Rocafort, el
- Pontils
- Pontons
- Pontós
- Ponts
- Porqueres
- Porreia
- Port de la Selva, el
- Portbou
- Portella, la
- Pradell de la Teixeta
- Prades
- Prat de Comte
- Prat de Llobregat, el
- Pradrip
- Prats de Lluçanès
- Prats de Rei, els
- Prats i Sansor
- Preixana

- Preixens
- Premià de Dalt
- Premià de Mar
- Preses, les
- Prullans
- Puigcerdà
- Puigdàlber
- Puiggròs
- Puigpelat
- Puig-reig
- Puigverd d'Agramunt
- Puigverd de Lleida
- Pujalt
- Quar, la
- Quart
- Queralbs
- Querol
- Rabós
- Rajadell
- Rasquera
- Regencós
- Rellinars
- Renau
- Reus
- Rialp
- Riba, la
- Riba-roja d'Ebre
- Ribera d'Ondara
- Ribera d'Urgellet
- Ribes de Freser
- Riells i Viabrea
- Riera de Gaià, la
- Riner
- Ripoll
- Ripolllet
- Riu de Cerdanya
- Riudarenes
- Riudaura
- Riudecanyes
- Riudecols
- Riudellots de la Selva
- Riudoms



- Riumors
- Roca del Vallès, la
- Rocafort de Queralt
- Roda de Berà
- Roda de Ter
- Rodonyà
- Roquetes
- Roses
- Rosselló
- Rourell, el
- Rubí
- Rubió
- Rupit
- Rupit i Pruit
- Sabadell
- Sagàs
- Salàs de Pallars
- Saldes
- Sales de Llierca
- Sallent
- Salomó
- Salou
- Salt
- Sanauja
- Sant Adrià de Besòs
- Sant Agustí de Lluçanès
- Sant Andreu de la Barca
- Sant Andreu de Llavaneres
- Sant Andreu Salou
- Sant Antoni de Finestres
- Sant Antoni de Vilamajor
- Sant Bartomeu del Grau
- Sant Boi de Llobregat
- Sant Boi de Lluçanès
- Sant Carles de la Ràpita
- Sant Cebrià de Vallalta
- Sant Celoni
- Sant Climent de Llobregat
- Sant Climent Sescebes
- Sant Cugat del Vallès
- Sant Cugat Sesgarrigues
- Sant Esteve de la Sarga

- Sant Esteve de Palautordera
- Sant Esteve Sesrovires
- Sant Feliu de Buixalleu
- Sant Feliu de Codines
- Sant Feliu de Guixols
- Sant Feliu de Llobregat
- Sant Feliu de Pallerols
- Sant Feliu Sasserra
- Sant Ferriol
- Sant Fost de Campsentelles
- Sant Fruitós de Bages
- Sant Gregori
- Sant Guim de Freixenet
- Sant Guim de la Plana
- Sant Hilari Sacalm
- Sant Hipòlit de Voltregà
- Sant Iscle de Vallalta
- Sant Jaume d'Enveja
- Sant Jaume de Frontanyà
- Sant Jaume de Llierca
- Sant Jaume dels Domenys
- Sant Joan de les Abadesses
- Sant Joan de Mollet
- Sant Joan de Vilatorrada
- Sant Joan Despi
- Sant Joan les Fonts
- Sant Jordi Desvalls
- Sant Julià de Cerdanyola
- Sant Julià de Ramis
- Sant Julià de Vilatorrada
- Sant Julià del Llor i Bonmatí
- Sant Just Desvern
- Sant Llorenç d'Hortons
- Sant Llorenç de la Muga
- Sant Llorenç de Morunys
- Sant Llorenç Savall
- Sant Martí d'Albars
- Sant Martí de Centelles
- Sant Martí de Llémena
- Sant Martí de Riucorb
- Sant Martí de Tous
- Sant Martí Sarroca

- Sant Martí Sagueioles
- Sant Martí Vell
- Sant Mateu de Bages
- Sant Miquel de Campmajor
- Sant Miquel de Fluvià
- Sant Mori
- Sant Pau de Segúries
- Sant Pere de Ribes
- Sant Pere de Riudebitlles
- Sant Pere de Torelló
- Sant Pere de Vilamajor
- Sant Pere Pescador
- Sant Pere Sallavinera
- Sant Pol de Mar
- Sant Quintí de Mediona
- Sant Quirze de Besora
- Sant Quirze del Vallès
- Sant Quirze Safaja
- Sant Ramon
- Sant Sadurní d'Anoia
- Sant Sadurní d'Osona
- Sant Salvador de Guardiola
- Sant Vicenç de Castellet
- Sant Vicenç de Montalt
- Sant Vicenç de Torelló
- Sant Vicenç dels Horts
- Santa Bàrbara
- Santa Cecília de Voltregà
- Santa Coloma de Cervelló
- Santa Coloma de Farners
- Santa Coloma de Gramenet
- Santa Coloma de Queralt
- Santa Cristina d'Aro
- Santa Eugènia de Berga
- Santa Eulàlia de Riuprimer
- Santa Eulàlia de Ronçana
- Santa Fe del Penedès
- Santa Llogaia d'Àlguema
- Santa Margarida de Montbui
- Santa Margarida i els Monjos
- Santa Maria d'Oló
- Santa Maria de Besora

- Santa Maria de Martorelles
- Santa Maria de Merlès
- Santa Maria de Miralles
- Santa Maria de Palautordera
- Santa Oliva
- Santa Pau
- Santa Perpètua de Mogoda
- Santa Susanna
- Santpedor
- Sarrià
- Sarrià de Ter
- Sarroca de Bellera
- Sarroca de Lleida
- Saus, Camallera i Llampates
- Savallà del Comtat
- Secuita, la
- Selva de Mar, la
- Selva del Camp, la
- Senan
- Sénia, la
- Senterada
- Sentiu de Sió, la
- Sentmenat
- Serinyà
- Seròs
- Serra de Daró
- Setcases
- Seu d'Urgell, la
- Seva
- Sidamon
- Sils
- Sitges
- Siurana
- Sobremunt
- Soleràs, el
- Solivella
- Solsona
- Sora
- Soriguera
- Sort
- Soses
- Subirats

- Sudanel·l
- Sunyer
- Súrria
- Susqueda
- Tagamanent
- Talamanca
- Talam
- Talavera
- Tallada d'Empordà, la
- Taradell
- Tarragona
- Tàrrrega
- Tarrés
- Tarroja de Segarra
- Tavèrnoles
- Tàvertet
- Teià
- Tèrmens
- Terrades
- Terrassa
- Tiana
- Tírvia
- Tiurana
- Tivenys
- Tivissa
- Tona
- Torà
- Tordera
- Torelló
- Torms, els
- Tomabous
- Torre de Cabdella, la
- Torre de Claramunt, la
- Torre de Fontaubella, la
- Torre de l'Espanyol, la
- Torrebesses
- Torredembarra
- Torrefarrera
- Torrefeta i Florejacs
- Torregrossa
- Torrelameu
- Torrelavit

- Torrelles de Foix
- Torrelles de Llobregat
- Torrent
- Torres de Segre
- Torre-serona
- Torroella de Fluvià
- Torroella de Montgrí
- Torroja del Priorat
- Tortellà
- Tortosa
- Toses
- Tossa de Mar
- Tremp
- Ullà
- Ullastrell
- Ullastret
- Uldecona
- Ulldemolins
- Ultramort
- Urús
- Vacarisses
- Vajol, la
- Vall d'en Bas, la
- Val de Bianya, la
- Val de Boi, la
- Val de Cardós
- Vallbona d'Anoia
- Vallbona de les Monges
- Valcebtre
- Valclara
- Vallfogona de Balaguer
- Vallfogona de Ripollès
- Vallfogona de Riucorb
- Valldorguina
- Vallirana
- Val-llobrega
- Vallmoll
- Vallromanes
- Valls
- Valls d'Aguilar, les
- Valls de Valira, les
- Vandellòs i l'Hospitalet de l'Infant

- Vansa i Fòrnols, la
- Veciana
- Vendrell, el
- Ventalló
- Verdú
- Verges
- Vespella de Gaià
- Vic
- Vidrà
- Vidreres
- Vieha e Mijaran
- Vilabella
- Vilabertran
- Vilablareix
- Vilada
- Viladamat
- Viladassens
- Viladecans
- Viladecavalls
- Vilademuls
- Viladrau
- Vilafant
- Vilafranca del Penedès
- Vilagrassa
- Vilajuiga
- Vilalba dels Arcs
- Vilalba Sasserra
- Vilaller
- Vilallonga de Ter
- Vilallonga del Camp
- Vilamacolum
- Vilamalla
- Vilamaniscle
- Vilamòs
- Vilanant
- Vilanova d'Escornalbou
- Vilanova de Bellpuig
- Vilanova de l'Aguda
- Vilanova de la Barca
- Vilanova de Meià
- Vilanova de Prades
- Vilanova de Sau

- Vilanova de Segrià
- Vilanova del Camí
- Vilanova del Vallès
- Vilanova i la Geltrú
- Vilaplana
- Vila-rodonna
- Vila-sacra
- Vila-sana
- Vila-seca
- Vilassar de Dalt
- Vilassar de Mar
- Vilaür
- Vilaverd
- Vitella Alta, la
- Vitella Baixa, la
- Vitobi d'Onyar
- Vitobi del Penedès
- Vilopriu
- Vilosell, el
- Vimbodí i Poblet
- Vinaixa
- Vinebre
- Vinyols i els Arcs
- Viver i Serrateix
- Xerta

*Passau a Moltes gràcies per la seva participació..*

**Moltes gràcies per la seva participació.**





**Annex IV: Versió digital de l' Enquesta de Salut Sexual  
per a Persones amb Discapacitat Física (ESSPDF/2016)**



Enllaç enviat als enquestats.

[https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfJgqUZ9X-  
oRLwIQUyiQwZaHFPIfRYebLQTJWqj9ksGFrEstw/vie  
wform?vc=0&c=0&w=1](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfJgqUZ9X-oRLwIQUyiQwZaHFPIfRYebLQTJWqj9ksGFrEstw/vie<br/>wform?vc=0&c=0&w=1)





**Annex V: Informe de la Comissió d'Ètica i Recerca (CER)  
de la Facultat de Ciències de la Salut Blanquerna de la  
Universitat Ramon Llull.**



15 DES, 2015

Entrada  
Núm:

Sortida  
Núm: 1215/05

Barcelona, 15 de desembre de 2015

**Sra. Myriam Ponsa**

**Investigadora principal del projecte de recerca "LA SALUT SEXUAL DE LES PERSONES  
AMB DISCAPACITAT FÍSICA RESIDENTS A CATALUNYA"**

**Facultat de Ciències de la Salut Blanquerna  
Universitat Ramon LLull**

Benvolguda,

Com a Presidenta de la Comissió d'Ètica i Recerca (CER) de la Facultat de Ciències de la Salut Blanquerna de la Universitat Ramon Llull vull fer-te arribar, en primer lloc, el reconeixement de la CER per la proposta de recerca presentada els resultats de la qual haurien de contribuir, en un futur, a la millora de la salut i la qualitat de vida de les persones amb discapacitat física. La CER ha considerat que es tracta d'un projecte molt interessant i ben estructurat, així com extraordinàriament ben documentat, amb requisits ètics suficients.

En segon lloc et faig saber que, un cop celebrada la reunió de la CER el proppassat 11 de desembre de 2015, s'ha acordat informar favorablement el projecte "*La salut sexual de les persones amb discapacitat física residents a Catalunya*", del qual n'ets la investigadora principal, tot i que caldria que tinguessis en compte les indicacions següents a fi i efecte de millorar la qualitat del projecte en conjunt.

De caire metodològic:

- Es tracta d'una modificació del qüestionari original "Encuesta Nacional de Salud Sexual 2009", i s'ha realitzat:
  - Traducció (canvi d'idioma)
  - Addició de preguntes (masturbació)
  - Canvi de preguntes (violació)

Aquestes modificacions necessiten la realització d'un estudi del canvi, i demostrar que el test i el retest compleixen els criteris de validesa interna i externa. S'adjunta el link d'un document per si et pot ser útil ([http://www.enferpro.com/documentos/validacion\\_cuestionarios.pdf](http://www.enferpro.com/documentos/validacion_cuestionarios.pdf))

- S'unifiquen els conceptes de discapacitat física, però es pressuposa que no és el mateix una discapacitat greu que una lleu o moderada, i que no és el mateix una discapacitat per lesió medul·lar que per artritis, per posar un exemple. Segurament es tracta de tenir un concepte més universal i que, després, es podria (si interessa) estudiar els diferents grups, però t'ho especificuem per si pogués restar credibilitat al projecte.
- La validació del qüestionari i els canvis introduïts es van realitzar després d'una prova amb cinc candidats, però hi ha treballs que recomanen fer-ho amb un nombre entre 35 i 50. Es considera suficient haver-ho fet només amb 5?
- Malgrat l'esforç fet com a investigadora per tenir una mostra representativa de la població amb discapacitat, com que la mostra no s'obté a l'atzar, convé recordar que els resultats no podran ser extrapolables a la resta de persones amb discapacitat funcional.
- La tendència quan es recullen dades via Internet és a reduir l'extensió i la complexitat dels qüestionaris. És més fàcil arribar a la mostra però també, donat que els enquestats no tenen a l'investigador davant, també és més fàcil que abandonin. En aquesta recerca, els investigadors heu partit d'una enquesta heteroaplicada que ha passat a ser autoaplicada. Caldria estar atent tant a les respostes de l'estudi pilot com a estimar el nombre de persones que abandonen l'enquesta.

#### De caire formal

- S'ha de paginar el document.
- El paràgraf 6 es fa difícil de llegir a la primera. Potser seria més fàcil d'entendre una taula per així no haver de rellegir-lo diverses vegades.
- A l'enquesta hi ha cert vocabulari, "auto masturbació?", "masturbació?", "diversitat sexual?", "quadrants de làtex?" que necessita molta atenció i certa formació per respondre a les preguntes adequadament.
- L'enquesta presenta una doble numeració de les preguntes. Cal resoldre-ho a la versió definitiva de manera que la numeració sigui única.

- En relació a la pregunta 15 (11), és millor que els enquestats diguin l'edat i els investigadors ja la codificaran si fos necessari. Passa el mateix a les preguntes 51 (32) i 79 (60 bis): si es disposa de la dada exacte es poden estimar mitjanes i les proves estadístiques aplicables són més potents.
- A la pregunta 36 (22.1), sobre si han pagat per tenir relacions sexuals, cal passar directament a la pregunta 86 si la resposta es afirmativa. I, llavors, l'enquestat torna a la pregunta 37? Això succeeix un parell de vegades en l'enquesta. Es tracta d'una herència del qüestionari heteroaplicat (administrat per un professional enquestador) a la que no sempre un enquestat 'internauta' estarà pendent i atent.
- Cal revisar les diferents opcions de la pregunta 40: Sí: passeu a la pregunta 41; No: passeu a la pregunta 93; Passeu a la pregunta 61.

Tot i haver informat favorablement el projecte, la CER considera que cal que ens facis un retorn de les esmenes realitzades a la llum de les observacions, almenys de les més rellevants, abans que s'iniciï el projecte.

Finalment, els membres de la CER i jo mateixa esperem que et siguin d'utilitat les nostres consideracions, restem a la teva disposició per a qualsevol dubte o aclariment i et desitgem molt d'èxit en el desenvolupament d'aquest projecte.

Cordialment,



Dra. Emília Sánchez Ruiz  
Presidenta de la Comissió d'Ètica i Recerca  
Facultat de Ciències de la Salut Blanquerna  
Universitat Ramon Llull

