



**UNIVERSIDAD DE LA FRONTERA**

**FACULTAD DE MEDICINA**

**TERAPIA OCUPACIONAL**

Seminario de Título, para optar al grado de  
Licenciado en Terapia Ocupacional

**SEXUALIDAD Y TERAPIA OCUPACIONAL;**

**UNA MIRADA DESDE PERSONAS CON LESION MEDULAR**

LUCIANO ANDRÉS AGUILERA ALAN

EVA FRANCISCA ESTER FIGUEROA BUSTAMANTE

FELIPE MANUEL MARIN ABURTO

PAMELA ANDREA POZO MILLS

Docente guía

ENEMIAS ELICER PÉREZ ALARCÓN

**TEMUCO – CHILE**

**2017**

*“Yo actualmente ando caminado, estoy en silla, pero sigo caminando, porque primero estoy caminando con la mente, ya que teniendo la cabeza buena, puedes hacer todo”*

A nuestros participantes, por la disposición y la confianza entregada, sepan que nuestro compromiso estará orientado a impulsar una nueva mirada desde Terapia Ocupacional.

## **AGRADECIMIENTO**

A nuestro tutor Enemias Pérez, por su compromiso, motivación y preocupación constante por orientarnos y guiarnos en nuestra investigación.

A los participantes por su colaboración y confianza al relatarnos con detalles sus experiencias para poder lograr esta investigación.

A nuestras familias por darnos el apoyo en los momentos de mayores dificultades durante este proceso.

A aquellos que estuvieron en todo momento con nosotros, amigas y amigos, tías del casino, tíos auxiliares.

Chanito, Pame, Trompi y Marín's.

## RESUMEN

La investigación Sexualidad y Terapia Ocupacional; una mirada desde personas con Lesión Medular, se llevó a cabo en base al marco conceptual de David Nelson, donde se realizó un análisis de la ocupación, considerando la forma, propósito y significado que las personas le otorgan a esta. Para motivos de esta investigación se pretendió conocer el impacto de la actividad sexual en personas con lesión medular adquirida.

Se define como pregunta de investigación: ¿Cuál es el impacto que tiene para las personas con lesión medular adquirida entre los 30 y 40 años la actividad sexual en la Región Metropolitana y La Araucanía en el año 2017?

Para responder esta interrogante, la metodología de este estudio fue de carácter cualitativo, desde la teoría fenomenológica, ya que esta cumple con las características de estudiar los significados que las personas le dan a su experiencia vivida desde un fenómeno en particular.

Para la recolección de los datos de esta investigación la estrategia utilizada fue; la entrevista semi-estructurada, con una pauta de preguntas previamente elaborada, la que permitió al entrevistador dirigir y focalizar al entrevistado en el tema a tratar.

Los resultados arrojaron que los participantes mantienen un impacto significativo en cuanto a su estructura del desarrollo, su forma ocupacional y el significado y propósito que le otorgan a la actividad sexual, además, se describen los procesos de adaptación por parte de ellos y las estrategias utilizadas para mejorar su desempeño ocupacional en el ámbito sexual

## **ABSTRACT**

Sexuality and occupational therapy research; A look from people with spinal cord injury will be carried out based on the theory of David Nelson, in which an analysis of the occupation will be carried out, considering the form, purpose and meaning that people give to this one. In this research, it is intended to know the impact of sexual activity in people with spinal cord injury acquired.

It is defined as a research question: Which is the impact that has on people with spinal cord injury acquired between 30 and 40 years, sexual activity in the Metropolitan and Araucanía regions in 2017?

To answer this question, the methodology of this study was of a qualitative nature, from phenomenological theory, as it meets the characteristics of studying the meanings that people give to their lived experience from a phenomenon in Particular.

For the collection of the data of this research the was used “The semi-structured interview”, with a pattern of previous elaborated questions, which allowed the interviewer to direct and focus the interviewee on the topic to be discussed.

The results showed that participants have a significant impact on their structure of development, their occupational form and the meaning and purpose that they give to sexual activity. In addition, it describes the process of adaptation on part of them and the strategies used to improve their occupational performance in the sexual field.

## ÍNDICE

AGRADECIMIENTO.....	3
RESUMEN .....	4
ABSTRACT .....	5
CAPITULO I: INTRODUCCIÓN.....	8
CAPITULO II: MARCO TEORICO.....	12
2.1 Lesión Medular.....	12
2.2 Sexualidad .....	16
2.3 Terapia Ocupacional y Ciencias de la Ocupación.....	19
2.4 Ocupación.....	21
2.4.1 Forma Ocupacional.....	21
2.4.2 Estructura del desarrollo de la persona .....	23
2.4.3 Significado .....	24
2.4.4 Propósito.....	26
2.4.5 Desempeño Ocupacional.....	27
2.4.6 Impacto Ocupacional .....	27
2.4.7 Adaptación.....	28
CAPITULO III: MARCO METODOLÓGICO.....	31
3.1 Idea de Investigación .....	31
3.2 Pregunta de Investigación.....	31
3.2.1 Preguntas directrices .....	31
3.3 Objetivos .....	32
3.3.1 Objetivos Específicos.....	32
3.4 Metodología .....	32
3.5 Paradigma.....	33
3.6 Teoría.....	33
3.7 Estrategia de Recolección de Datos .....	34
3.8 Participantes .....	35
3.9 Contexto.....	36

3.10 Participación del Investigador .....	37
3.11 Viabilidad (FINER) .....	37
3.12 Rigor Científico.....	39
CAPITULO IV: ANÁLISIS DE DATOS.....	42
4.1 Forma ocupacional de la actividad sexual en personas con lesión medular ....	42
4.2 Estructura de persona con lesión medular en relación a su actividad sexual ..	45
4.3 Significado de la actividad sexual en persona con lesión medular.....	48
4.4 Propósito de la actividad sexual en persona con lesión medular.....	51
CAPITULO V: CONCLUSIÓN .....	54
Referencias bibliográficas .....	58
Anexo .....	65
Anexo 1: Consentimiento informado .....	65

## **CAPITULO I: INTRODUCCIÓN**

Actualmente existe una necesidad por comprender mejor el proceso salud - enfermedad y que el equipo multidisciplinario sea parte activa en él: no sólo en el tratamiento sino también en la promoción de la salud y prevención de la enfermedad, esto hace que día a día sea una meta alcanzar que la atención hacia las personas con algún tipo de discapacidad, vaya mejorando (Chacón, 2009).

En este punto cada profesión tiene una responsabilidad intrínseca por mejorar su campo de intervención a través de la investigación; desde su perspectiva, es de vital importancia registrar las vivencias de las personas a través de este proceso y así contribuir desde su disciplina en una rehabilitación integral (Chacón, 2009).

A nivel mundial e incluso en nuestro país, el perfil epidemiológico de las enfermedades y las causas de éstas, ha ido cambiando. Hoy en día prevalecen las enfermedades crónicas y las alteraciones a nivel físico, las cuales han adquirido mayor relevancia debido al incremento de los accidentes automovilísticos en los últimos años (Strassburguer et al, 2004).

Según la Organización Mundial de la Salud (2010), el 15% de la población mundial padece alguna forma de discapacidad, de las cuales 250.000 y 500.000 personas sufren cada año en todo el mundo lesiones medulares la cual puede generar una situación de discapacidad para el individuo.

En una revisión sistemática de publicaciones científicas realizadas en Bogotá, se indica que la lesión medular es una condición que se presenta en 1 de 40 pacientes colombianos que ingresan a un hospital general consultando por trauma; reportando que la edad de las personas con lesión medular está entre los rangos de 18 a 55 años y en una relación de 4,1:1 (hombre: mujer) (Lema et al, 2010).

A nivel nacional existen estudios relacionados con discapacidad, considerando que el 16,7% de la población total padece algún tipo de discapacidad, de los cuales un 31,4% son producto de lesiones traumáticas (INE, 2015), encontrándose en ella limitada la información acerca de lesión medular.

Según el nivel, la lesión medular puede provocar manifestaciones clínicas variadas y complejas, condicionando a la persona a una discapacidad severa y a múltiples complicaciones médicas de la función motora; alteraciones de la función sensitiva, además de dificultades en la función autónoma, alteraciones de la termorregulación, la función respiratoria, alteraciones cardiovasculares y alteración de la función sexual considerando esta como una área importante dentro de las funciones del individuo (Strassburguer et al ,2004).

Así mismo, se considera a la lesión medular como una de las patologías causantes de afecciones y/o alteraciones del desempeño ocupacional, repercutiendo en todos sus componentes, patrones y destrezas de ejecución que impactan de manera directa en la forma en que desempeñan distintas ocupaciones, en el significado que le otorgan a estas y el propósito por el cual las llevan a cabo; es por eso que los objetivos de la Terapia Ocupacional son asistir al individuo para que alcance un estilo de vida independiente, productivo y satisfactorio utilizando actividades adaptadas para incrementar el funcionamiento del cliente y su productividad (Asociación Canadiense de Terapeutas Ocupacionales, 1993).

La mayoría de las personas con lesiones medulares son jóvenes y adultos en edad reproductiva (entre 18 y 55 años) y en su época de mayor actividad sexual; por lo que una parte importante de su rehabilitación debe incluir la reincorporación del individuo a una actividad sexual satisfactoria (Mella, et al, 2015).

El abordaje de la sexualidad debe ser considerado parte esencial del proceso de integración social de las personas con lesión medular; favorece el desempeño del individuo y aumenta su autoestima, la que no se pierde al estar lesionada. Un estudio

sobre actividad sexual y Terapia Ocupacional reveló que *“la mayoría de los Terapeutas Ocupacionales creen que la sexualidad es un área legítima e importante de preocupación para la profesión y consideran a los clientes como seres sexuales”* (Chacón, 2009).

Según Chacón (2009) en su investigación sobre lesión medular y factores psicosociales realizada a ochenta personas con esta característica y sexualmente funcionales antes de su lesión, destaca que la población estudiada, posterior a su trauma, tienden a inhibir su comportamiento y desempeño sexual, dado que mantienen una pobre o baja percepción de su autoimagen. Además, en términos generales, la autora resalta que la ausencia de apoyo psicoterapéutico oportuno en el área sexual, tiende a bloquear, entorpecer o al menos retrasar el establecimiento de recursos afectivos adecuados.

Se dice que muchas personas con discapacidades reportan insatisfacción con la rehabilitación sexual en los servicios prestados por Terapeutas Ocupacionales creen que los profesionales no están debidamente calificados para abordar temas de sexualidad. Las posibles razones para ello estarían dadas por la limitación de conocimientos de los profesionales de la salud en el ámbito de sexualidad y, quizás lo que es más importante, la percepción de las personas en situación de discapacidad acerca de su actividad sexual (González, 2013).

El rol final de la Terapia Ocupacional es capacitar a los usuarios para reconstruir a una persona de manera satisfactoria, resiliente y significativa dentro de su desempeño ocupacional. Para ello, debemos comprender el significado inherente que la sexualidad tiene para los usuarios e integrar como una preocupación legítima en la intervención, esto implica la intención y formación de vínculos afectivos y por sobre todo, empoderarlos y permitirles que se vuelvan a conectar a su trayectoria de vida ocupacional elegida (Álvarez et al, 2015).

Por todo lo mencionado anteriormente, es que nuestra investigación está enfocada a conocer el impacto que genera para las personas con lesión medular adquirida el desempeño en la actividad sexual, tomando como base la Teoría de David Nelson, la cual realiza un análisis de la ocupación, considerando la forma, propósito y significado que las personas le otorgan a esta, considerando esto un gran aporte para la disciplina y práctica de la Terapia Ocupacional, en relación a la temática de sexualidad.

A partir a de esto es que nuestra investigación es factible ya que se realizó un estudio de casos, por lo que la muestra que se requirió no fue de gran número, disponiendo además del tiempo necesario para llevarla a cabo; resulta interesante ya que a través de experiencias personales y el significado que le dan las personas con lesión medular adquirida a la actividad sexual se conoció el impacto que tiene para éstas; Novedoso ya que referente a la búsqueda que se ha realizado y considerando la Terapia Ocupacional como uno de los ejes principales existen pocos estudios relacionados con el tema a investigar; y por último Relevante dado que la cantidad de personas con lesión medular ha aumentado exponencialmente (OMS,2010), con ello se hace imprescindible orientar en mayor profundidad la intervención desde la Terapia Ocupacional basadas en las experiencias en la actividad sexual de las personas con lesión con lesión medular.

Es por esto que nuestra pregunta de investigación es; ¿Cuál es el impacto que tiene para la persona con lesión medular adquirida entre 30 y 40 años la actividad sexual en la región Metropolitana y La Araucanía en el año 2017?

## **CAPITULO II: MARCO TEORICO**

Para poder realizar esta investigación es de real importancia conocer teóricamente los aspectos que están directamente vinculados a la problemática de estudio, por lo tanto se abordarán los siguientes temas; Lesión medular, Sexualidad, Terapia ocupacional, Ciencias de la Ocupación y Ocupación; con lo que se comenzará con lesión medular.

### **2.1 Lesión Medular**

Para comprender lesión medular hay que saber que la médula espinal es la región del Sistema Nervioso Central que se halla alojada en el conducto raquídeo, encargada de llevar impulsos a los nervios, comunicando el encéfalo con el resto del cuerpo, mediante dos funciones básicas: la aferente, en la que son llevadas las sensaciones sensitivas del tronco, cuello y las cuatro extremidades hacia el cerebro; y la eferente, en la que el cerebro ordena a los órganos efectores realizar una determinada acción, llevando estos impulsos hacia el tronco, cuello y extremidades. A pesar de su compleja fisiología, el tejido medular carece de capacidad intrínseca de regeneración (García et al, 2007).

Se considera como todo proceso patológico, de cualquier etiología, que afecta a la médula espinal y puede originar alteraciones de la función motora, sensitiva y autónoma. La etiología de la lesión medular puede ser de origen congénito, traumático o de causa médica (Folch, 2012).

Esta patología puede ser producida como consecuencia de un traumatismo (por ejemplo, un accidente de tránsito) o de una enfermedad o degeneración (por ejemplo, el cáncer). No existen estimaciones fiables de su prevalencia mundial, pero se calcula que su incidencia anual oscila entre 40 y 80 casos por un millón de habitantes. Hasta un 90% de esos casos se deben a causas traumáticas, aunque la

proporción de lesiones medulares de origen no traumático parece ir en aumento (OMS, 2017).

La lesión medular conlleva déficit neurológico con efectos a largo plazo que persisten a lo largo de la vida, esta provoca alteraciones sensitivas encontrando alteración o pérdida de la sensación al tacto, al dolor, termoalgésica y de la propiocepción; y también motoras tales como la parálisis de la musculatura voluntaria, que provoca la pérdida del control de tronco y de las extremidades dificultando el desplazamiento en el espacio y afectando la capacidad de manipular el entorno; por lo que es necesario un abordaje integral de ésta situación, teniendo en consideración que en el ámbito de la evaluación debe incluir no sólo la estimación de la condición de salud, sino todo lo relacionado con el funcionamiento de las personas en su vida diaria (Strassburguer et al,2004).

Esta afección provocará trastornos motores manifestándose como paraplejía la que comprende el nivel T1, S5, lo que implica alteración motora de la cintura hacia abajo o tetraplejía, si es que se pierden los movimientos en los cuatro miembros superiores e inferiores la cuales pueden conllevar a tetraplejía altas de C1-C5 o tetraplejías bajas de C6-C8. A su vez estas pueden ser de tipo completa si la pérdida de la movilidad y la sensibilidad está ausente o incompleta si se mantiene parcialmente, ya sea la función motora o sensitiva. Lo que lleva a pérdida de la sensibilidad, alteraciones en la función sexual, alteraciones en la función de la vejiga e intestinos (Bonilla, 2009).

Las alteraciones según el nivel de la lesión medular se pueden clasificar en (Strassburguer et al, 2004).

- a) Disminución o anulación de la motilidad.
- b) Disminución o anulación de la sensibilidad (profunda o superficial).
- c) Alteración del control (total o parcial) de la vejiga urinaria y de los intestinos.
- d) Alteración de la función genital (total o parcial).

Según escala de afectación neurológica de la American Spinal Injury Association (ASÍA) el grado de afectación de lesión medular puede ser:

- Lesión completa A: Ausencia de función motora y sensitiva que se extiende hasta los segmentos sacros S4- S5.
- Lesión incompleta B: Preservación de la función sensitiva por debajo del nivel neurológico de la lesión, que se extiende hasta los segmentos sacros S4-S5 y con ausencia de función motora.
- Lesión incompleta C: Preservación de la función motora por debajo del nivel neurológico, y más de la mitad de los músculos clave por debajo del nivel neurológico tienen un balance muscular menor de 3.
- Lesión incompleta D: Preservación de la función motora por debajo del nivel neurológico, y más de la mitad de los músculos claves por debajo del nivel neurológico tienen un balance muscular de 3 o más.
- Normal E: Las funciones sensitiva y motora son normales.

Rueda (2003), define la lesión medular como: “una conmoción, compresión, laceración o sección de la médula que produce una pérdida de la función neurológica por debajo del nivel de la lesión. El daño puede implicar la ausencia del control voluntario de los músculos esqueléticos, la pérdida de sensación y la pérdida de función autonómica. El alcance de tales pérdidas depende del nivel de la lesión y de la cantidad de daño neural residual”.

Según esta definición, las consecuencias de la lesión medular afectan a todos los ámbitos de la vida de la persona, como lo es el físico, psicológico y social. Entre los principales problemas físicos asociados a la lesión, se ha señalado la reducción de la movilidad, el control de vejiga e intestino, las infecciones del tracto urinario y del riñón, el deterioro renal permanente, los cuidados de la piel (las ulceraciones por inmovilidad), las contracturas musculares, la arreflexia, la regulación térmica, las posibles infecciones respiratorias y la respuesta sexual (Rueda, 2003).

La alteración de la función sexual es consecuencia de la interrupción de la respuesta sexual medida por el cerebro y la médula espinal. La inervación de los genitales está dada por los segmentos toracolumbares y sacros de la médula espinal; por lo que con la lesión medular el reflejo genital puede verse afectado (Strassburguer et al, 2004), pero se evidencia que las personas con lesión medular siguen expresando deseo sexual y manteniéndose sexualmente activos. Sin embargo, tanto hombres como mujeres con lesiones medulares refieren una disminución en el deseo sexual así como en su frecuencia y satisfacción (Cuadros et al, 2012).

Por otra parte, existen dos problemas que afectan a los hombres principalmente; cuando empiezan a considerar convertirse por primera vez en padres biológicos. Un primer problema es la aneyaculación que se define como la incapacidad de eyacular durante la relación sexual y de producir el depósito de espermatozoides en el aparato genital de la mujer durante la relación sexual. El otro problema es la deficiencia del semen, ya que si bien mantienen un conteo normal de espermatozoides, la mayoría de ellos en la eyaculación no se mueven. En lo que respecta a las erecciones existen dos tipos y suelen funcionar conjuntamente para producir una erección firme y duradera las cuales se coordinan con la médula espinal y no requieren participación del cerebro lo que en una persona con lesión medular (Aguilar, 2006).

En la mujer en cambio, pueden engendrar sin dificultades siempre que presente ciclo menstrual normal. El embarazo y el parto se desarrollan normalmente, pero siempre es conveniente vigilancia médica (Aguilar, 2006).

Para las personas con lesiones medulares, retomar la vida sexual constituye una de sus prioridades, siendo incluso tan importante como optimizar la función de las extremidades superiores, la continencia tanto anal como vesical, todo esto con el objeto de mejorar su calidad de vida (Knight, 2006).

Considerando todo lo anterior y tras la revisión de varios estudios la mayoría de ellos, han revelado que la sexualidad es una de las principales preocupaciones de los hombres con lesión de la médula espinal (Pagazaurtundua, 2002).

## **2.2 Sexualidad**

La Organización Mundial de la Salud (2010) reconoce que la sexualidad es una fuente de placer, salud, bienestar y comunicación, que vivida satisfactoriamente, es también una fuente de comprensión con los demás, así como una eliminación de tensiones y rigideces. Por tanto, es un principio de armonía y equilibrio que genera en las personas actitudes positivas ante sí mismos y ante los demás.

Según Monroy (2002) la sexualidad son todas aquellas características biológicas, psicológicas y socioculturales que nos permiten comprender el mundo y vivirlo de manera cotidiana a través de nuestra postura de hombres o mujeres, en relación a esto Velázquez (2011) plantea que, la sexualidad humana engloba una serie de condiciones culturales, sociales, anatómicas, fisiológicas, emocionales, afectivas y de conducta, relacionadas con el sexo, género, identidades y orientaciones, que caracterizan de manera decisiva al ser humano en todas las fases de su desarrollo.

Ligado a lo anterior y considerando que la ciencia de la ocupación se centra en el comportamiento humano, debe ser considerada una ciencia social afín a la antropología, la sociología y la psicología, y no como una teoría, un modelo, una perspectiva o un marco de referencia único para la Terapia Ocupacional (Crepeau, 2005).

Es por esto que desde la Psicología se define la sexualidad como un concepto dinámico; ya que esta se considera como un todo que envuelve la vida del hombre y la mujer, la cual evoluciona a lo largo de la historia personal de cada individuo moldeándose al ritmo de las experiencias de vida, y poniendo su sello en todo lo que

siente y vive (Carmen, 2009). La dimensión psicológica del ser sexual puede dividirse en dimensión intelectual y afectiva, la primera hace referencia al desarrollo cerebral que posibilitan en el ser humano capacidades y potencialidades a nivel de pensamiento y conocimiento que convierten lo sexual de un instinto en un impulso sobre el cual puede ejercer control, mientras que la segunda dimensión hace alusión a la capacidad humana de establecer relaciones de distinto grado de intensidad e intimidad con otros seres de su misma especie, con los cuales se relaciona de una manera involucrando sentimientos y sensaciones (Carmen, 2009).

Por otra parte la Antropología plantea que la sexualidad, es el conjunto de aspectos que abarca a toda la persona humana, en la unidad de su cuerpo y de su alma espiritual, y que la configuran como hombre o como mujer. De aquí se deriva una fuerza interior que está referida a la afectividad, a la capacidad de amar y a la aptitud para relacionarse con los demás. Es la expresión de la totalidad de la persona. Maneras determinadas de sentir, amar y reaccionar que, tanto en el hombre como en la mujer son distintas (Álvarez, 2008).

A su vez, la sociología cuando se refiere la sexualidad habla básicamente de las condiciones anatómicas y fisiológicas que caracterizan a cada sexo. Paralelamente, en esta concepción se le adjudica también a la sexualidad una importante significación relacionada con la diferenciación de roles sociales (Viveros, 1999).

La sexualidad es una característica inherentemente humana (con o sin discapacidad), la cual está presente a lo largo de toda nuestra vida. Es totalmente diferente a sexo, es decir, no son equiparables, es diferente a reproducción y es independiente de la raza, color, etnia y características físicas. La sexualidad está presente en todos los humanos. Esto, asociado al modelo de belleza y de cuerpo perfecto que impone la sociedad, pesa sobre las personas con discapacidad y genera en muchos casos que su valía, su sentido de masculinidad o feminidad se deteriore con severidad por la dificultad para cumplir con los roles tradicionales en el caso de lesión medular (Velázquez, 2011).

De esta forma, además de incorporar dimensiones tales como la genital y la afectiva, la sexualidad integral comprende aspectos de orden más psicológico y social, como lo son las relaciones humanas, la identidad de género y la orientación sexual, lo cual permite la posibilidad de desarrollar al máximo el potencial de la persona. Desde esta perspectiva, se puede decir que en toda conducta humana se da una expresión de la sexualidad lo que orienta la identidad de género (Carmen, 2009).

La identidad de género es el aspecto psicológico de la sexualidad, es decir, sentirse hombre o mujer manifestándose externamente a través del rol de género, que es todo lo que una persona hace o dice para indicar a los otros o a sí mismo el grado en el que se siente hombre o mujer. Es la parte de la identidad total del individuo que posibilita a cada persona reconocerse, asumirse y actuar como un ser sexual y sexuado (Monroy, 2002).

La identidad sexual aclara las representaciones y sentimientos que una persona tiene en relación con el otro y él mismo sexo, de acuerdo a la orientación sexual (Rocha, 2009) la cual se define como la organización específica del erotismo y/o el vínculo emocional de un individuo en relación al género de la pareja involucrada en la actividad sexual. (Asociación Mexicana para la Salud Sexual, 2000); siendo éstos de suma relevancia en el proceso de formación principalmente de la identidad de la persona y que impactan directamente en la forma, el significado y el propósito que le atribuyen las personas con lesión medular a la actividad sexual (Velázquez, 2011).

Cuando se aborda el concepto de sexualidad desde un punto de vista integral, se ve a la misma como una de las dimensiones fundamentales e inherentes de los seres humanos, dejando atrás enfoques más limitados y muy extendidos que la reducen a aspectos biológicos o anatómicos (SciELO, 2005).

En la actualidad la sexualidad es un tema que ha tomado gran relevancia en la sociedad, poco a poco se han abierto espacios para opinar, hablar y debatir sobre ella desde distintos puntos de vista, no obstante la sexualidad en muchos sectores de la población, sigue siendo un tema poco abordado, aún más cuando se refiere a personas con discapacidad, siendo que presentan las mismas necesidades sexuales que el resto de la comunidad en general (Pedreros, 2011).

Es así como desde la Terapia Ocupacional la sexualidad es considerada un área que entrega distintos enfoques de intervención, en donde la participación ocupacional permite ser un factor de salud, bienestar y calidad de vida para las personas. Es por esto que la sexualidad es muy importante desde la intervención de Terapia Ocupacional, ya que considera el desempeño de la personas en sus diferentes roles ocupacionales (Pedreros, 2011).

### **2.3 Terapia Ocupacional y Ciencias de la Ocupación**

La Terapia Ocupacional es una disciplina que está orientada a abordar la salud del individuo desde sus dimensiones biológica, psicológica, espiritual y social, como también a mejorar el desempeño, prevenir la enfermedad y discapacidad, promoviendo la adaptación a los cambios de la vida, a través de la realización de actividades que las personas valoren, necesiten o desean hacer y que tienen un significado y un propósito para ellas, considerando y facilitando la motivación personal, los hábitos y roles de las personas, desarrollando capacidades, habilidades y destrezas, como también interviniendo en el ambiente físico y social en que se desenvuelven los individuos (AOTA,2014).

A su vez la Terapia Ocupacional ha sido definida de diversas formas, sin embargo, una característica ineludible y común tiene que ver con la afirmación de que la participación en ocupaciones, afecta satisfactoriamente en la salud, el bienestar y la calidad de vida de las personas (Gutiérrez, 2010).

La relación de una disciplina académica con una profesión, puede y debe ser profundamente enriquecedora (Crepeu, 2005) entonces éste es un ideal que actualmente resume la relación de la ciencia ocupacional con la Terapia Ocupacional; el conocimiento generado en ciencia ocupacional, ha sustanciado la validez y la importancia de las ideas centrales acerca del valor de la ocupación que dieron origen a la Terapia Ocupacional (Rueda, 2008).

Por otra parte, y considerando que la Terapia Ocupacional está basada según las ciencias de la ocupación es que se define esta última como un campo interdisciplinario dentro de las ciencias sociales y conductuales dedicado al estudio de los seres humanos como “seres ocupacionales”. Tal como se usa aquí, el término “ocupación” se refiere a las actividades dirigidas a objetivos que caracterizan la vida diaria de los seres humanos, así como las características y patrones de las actividades con un fin que ocurren a lo largo de la vida y la afectación a la salud y el bienestar ( Da Silva et al, 2010).

Por otra parte las Ciencias de la Ocupación emergen como una rama fundada en las ciencias sociales interdisciplinarias, sosteniendo relaciones mutuas con otras disciplinas, entre ellas, la Sociología, la Antropología, la Filosofía, y la Psicología. Es un área de conocimientos que se deriva de los principios y valores de la Terapia Ocupacional en la búsqueda de una base de elementos teóricos sólidos que validen y sustenten las acciones de la profesión. Sin embargo, no está limitada sólo a la Terapia Ocupacional, sino que apunta a una comprensión ocupacional del ser humano, lo que traspasa las fronteras profesionales, posibilitando ampliar las habituales dimensiones de comprensión como ser biopsicosocial a la dimensión ocupacional (Chile, 2003).

En resumen, las ciencias de la ocupación consisten en el estudio sistemático de los humanos y tiene como premisa que el conocimiento de la forma, la función y el significado de las ocupaciones dentro y fuera de los contextos terapéuticos y clínicos, permite comprender al hombre como “sujeto ocupacional”, e intervenir en sus ámbitos para favorecer su equilibrio de vida y bienestar (González et al, 2010).

## **2.4 Ocupación**

La Ocupación es un concepto que evoluciona, desde los distintos marcos referenciales de la disciplina, pero la búsqueda de propósito y significado sigue siendo premisa central. "Toda ocupación humana la procede de una tendencia espontánea, innata del sistema humano: la urgencia de explicar y dominar el ambiente" (Kielhofner, 2004).

Tomando en cuenta lo anteriormente mencionado, Ocupación se define como el objeto de estudio de la Ciencia que surge de, y sustenta a la Terapia Ocupacional, la entenderemos como un fenómeno, es decir, algo que aparece ante nosotros cuando una persona realiza una actividad determinada, en un ambiente físico, social y temporal, con una forma, un significado y un propósito que se influyen mutuamente (Carrasco et al, 2008).

Las ocupaciones también son entendidas como empresas dinámicas, que cuando se participa en ellas, tienen el potencial de transformar a la persona, el contexto, el tiempo y el orden sociocultural siendo producto de múltiples interrelaciones en contexto ambiental específico, las experiencias simbólicas de los individuos y la cultura (Rojas, 2016).

Por lo tanto, la Ocupación posee aspectos que pueden ser observables, independiente de quien la realiza: la forma ocupacional, pero siempre con características contextuales, es decir una actividad en un espacio y en un tiempo concreto. Además, la Ocupación posee aspectos que sólo pueden ser interpretables dependiendo de la persona que la realiza: el Significado y el Propósito.

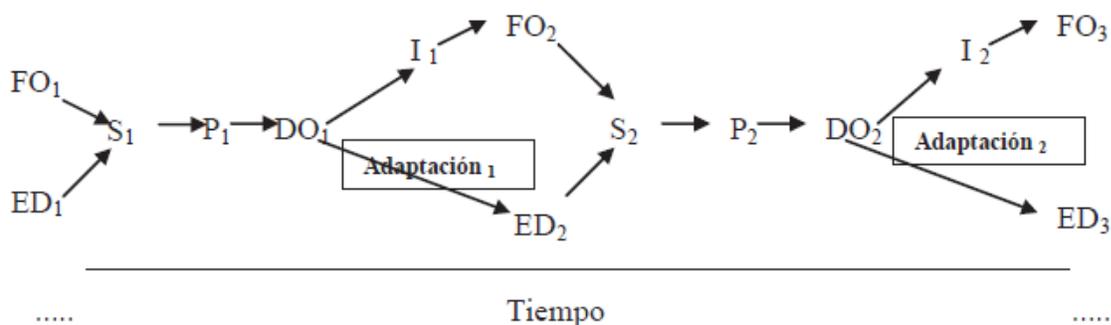
### **2.4.1 Forma Ocupacional**

Surge de la interacción de la actividad con el ambiente, es decir, surge cuando la idea arraigada en la mente de las personas, adquiere un tiempo, un espacio físico

y social, no como tres aspectos, sino como una entidad, es decir, un espacio - tiempo en un ambiente dado. La forma ocupacional tiene una dimensión física y una dimensión sociocultural (Nelson & Jepson Thomás, 2010). (Ver Figura 1)

**Dimensión Física:** La dimensión física de una forma ocupacional incluye los contextos presentes, sus características espaciales (Alto, largo y ancho), su posición relativa en posición a otros, sus pesos, las texturas de su superficie, los sonidos que hace, y los aspectos de fondo como iluminación y temperatura del aire. Otra faceta de la dimensión física es su aspecto temporal, eso es, los cambios momento a momento en los materiales en el transcurso de la ocupación (Nelson & Jepson Thomás, 2010).

**Dimensión Sociocultural:** Los temas culturales y sociales impregnan la mayoría de las situaciones, son tan penetrantes y familiares en nuestras formas ocupacionales diarias que los adultos sanos a menudo son inconscientes de ello. La transmisión de la cultura depende del mundo físico, ya sea a través de letreros, artefactos, la palabra impresa, transmisiones electrónicas, o las ondas de sonido hechas por el discurso humano. Aunque la dimensión sociocultural de la forma ocupacional



depende de la dimensión física, la dimensión sociocultural no puede ser reducida a características físicas (Nelson & Jepson Thomás, 2010).

*Figura 1: Relación entre adaptación y otros conceptos del Marco Conceptual.*

## Factores de la dimensión sociocultural

Para Nelson y Jepson Thomás (2010) los factores de la dimensión sociocultural son:

- Símbolos: Reglas socioculturales que están impregnadas en sus características físicas.
- Norma: Es una expectativa regulada socioculturalmente, una norma refleja algo que se supone que debemos hacer, no sólo se remiten a aspectos legales, sino también a toda clase de expectativas sociales. Una norma social es una expectativa de una ocupación futura.
- Roles: Un rol social es un conjunto de expectativas que involucran a otros, hay muchos tipos de roles, algunos permanentes y otros temporales.
- Lenguaje: El lenguaje es el conjunto por excelencia de símbolos de una cultura y a menudo es una parte crítica de la forma ocupacional de una persona, además implica un conjunto complejo de normas de vocabulario, gramática y sintaxis. Un conjunto de reglas dominan el lenguaje escrito, y otro conjunto el hablado, incluyendo la pronunciación.

### **2.4.2 Estructura del desarrollo de la persona**

La ocupación no sólo depende de la forma ocupacional externa de la persona, sino que también de la singularidad de cada individuo. La estructura de desarrollo de una persona consiste en sus habilidades y características sensorio motoras, cognitivas y psicosociales. El término “desarrollo” implica que la estructura es el producto final de un proceso a largo plazo influenciado tanto por la maduración (cambios físicos asociados a la expresión de la carga genética) y por las adaptaciones ocupacionales pasadas (experiencias personales) (Nelson & Jepson Thomás, 2010).

**Habilidades Sensoriomotoras:** Se refiere a la operación y a la interacción entre los sistemas de entrada y las respuestas sensoriales del cuerpo durante el funcionamiento de la tarea, incorporando los aspectos biomecánicos de fuerza,

resistencia, coordinación y praxias de las estructuras del cuerpo al momento de realizar una actividad.

**Habilidades Cognitivas:** Hace referencia a la operación y a la interacción entre los procesos mentales usados durante el funcionamiento de la tarea: Percepción, atención, memoria, resolución de problemas, resolución de problemas y razonamiento.

**Habilidades Psicosociales:** Se refiere a las acciones o comportamientos que utiliza una persona para identificar, manejar y expresar sus emociones y/o sentimientos, estas habilidades favorecen una respuesta adaptativa en el ambiente, la participación en actividades cotidianas y permiten la interacción asertiva con el medio social a través de la capacidad de vinculación y comunicación (AOTA, 2014).

### **2.4.3 Significado**

Lo entenderemos como el aspecto simbólico de la Ocupación, por lo tanto, a diferencia de la Forma Ocupacional, no es un sistema objetivo ni independiente de quien realiza la ocupación, sino que por el contrario, es personal y sólo puede ser analizado en la interacción directa con quien vivencia la Ocupación. El significado de la Ocupación surge de la interacción dinámica entre la persona y el ambiente, es decir cuando una persona determinada, en la relación con un ambiente dado, en el tiempo, construye significados, que luego se pondrán en juego en la Ocupación (Nelson & Jepsen Tomás, 2010).

En un tiempo y en un espacio dado, una persona real con una estructura de desarrollo, se encuentra con una forma ocupacional. El resultado de este encuentro es la experiencia del significado. La persona asigna significados a la forma ocupacional. Esto es un proceso activo. La forma ocupacional no determina el significado, pero la estructura única de desarrollo en conjunto con la forma ocupacional contribuye al significado. La misma forma ocupacional va a producir

distintos significados en distintas personas. Además, la misma persona va a tener diferentes significados con distintas formas ocupacionales (Nelson & Jepson Thomás, 2010).

Los significados perceptuales involucran la interpretación de los aspectos físicos de una forma ocupacional. Uno o todos los sistemas sensoriales dentro de la estructura de desarrollo pueden ser llamados a interpretar una forma ocupacional. Además, los significados perceptuales incluyen el procesamiento visual, auditivo y somatosensorial, todo ello posible gracias a sistemas sensoriales intactos en su estructura de desarrollo. Las experiencias gustativas y olfatorias también contribuyen a una interpretación sensorial de muchas situaciones (los significados asignados a muchas situaciones). El significado perceptual es un proceso activo, en el cual el individuo selecciona elementos de una forma ocupacional de una manera activa, no pasiva. Algunas partes de la forma ocupacional pueden estar presentes de una manera objetiva, pero la persona puede ignorarlos debido a su irrelevancia percibida (esto es una pérdida de significado) (Nelson & Jepson Thomás, 2010).

Los significados simbólicos, por otra parte, involucra la interpretación de los aspectos socioculturales de la forma ocupacional. La interpretación simbólica también tiene que ver con la interpretación de las palabras escritas o habladas de acuerdo a las reglas del sistema lingüístico. Estamos rodeados de una serie de signos y símbolos que debemos interpretar para ser exitosos. Verbal o no verbalmente, cada uno de nosotros necesita “leer” las situaciones a las cuales nos enfrentamos. La lectura de estas pistas socioculturales es el significado simbólico (Nelson & Jepson Thomás, 2010).

El significado afectivo, es la emoción experimentada por la persona cuando él o ella se encuentran con una forma ocupacional. Los significados afectivos abarcan el amplio rango de las emociones humanas, desde la alegría a la tristeza, del amor al odio, desde la felicidad a la depresión. Los afectos tiñen toda la percepción humana y la interpretación simbólica, en algunas ocasiones con mayor intensidad que en otras.

La estructura de desarrollo está hecha para experimentar afectos intensos, dependiendo de la forma ocupacional. De hecho, continuamente estamos experimentando sentimientos, positivos o negativos, típicos de la existencia humana. Los significados afectivos acompañan los significados perceptivos y los simbólicos (no son independientes, ni están separados entre sí) (Nelson & Jepson Thomás, 2010).

#### **2.4.4 Propósito**

Lo entenderemos como la Función de la Ocupación, es decir, su objetivo, el aspecto más funcional de la Ocupación. Tomando como base la idea de impulso intrínseco del ser humano a la acción y a la actividad, el propósito surge de la interacción dinámica entre la Persona y la Actividad, es decir cuando una persona determinada, realiza una actividad determinada y entonces esta adquiere un objetivo y la actividad pasa a ser una actividad con propósito, la cual, al igual que el significado, es personal (Nelson & Jepson Thomás, 2010).

Cuando una persona encuentra significado en una forma, un sentido de propositividad es posible. En otras palabras la persona primero le da algún sentido a la situación y luego quiere hacer algo al respecto. Los verbos implicados en el propósito incluyen desear, querer, tratar y buscar. Los sustantivos implicados en el propósito incluyen motivo, intención, razón y orientación al objetivo. Cuando decimos que alguien está altamente o bajamente motivado estamos hablando acerca de su nivel de propósito, ya que se refiere como la energía necesaria para un óptimo desempeño ocupacional (Nelson & Jepson Thomás, 2010).

Tal como el significado, el propósito es una experiencia que se siente caracterizada por una emoción. También como el significado, el propósito es subjetivo y no es observable objetivamente por otros. El significado y el propósito tienen lugar dentro de la persona. Aunque la persona puede decir o hacer cosas que

indican significado y propósito para otros, el significado y propósito de una persona no puede ser experimentado por nadie más (Nelson & Jepson Thomás, 2010).

#### Fuente del propósito

- Propósito intrínseco o motivación intrínseca: Este propósito implica hacer algo por su propio bien, como en querer explorar y/o dominar la forma ocupacional. Aquí, una persona se compromete en la ocupación, simplemente por el bien de comprometerse en la ocupación, sin segundas intenciones.
- Propósitos extrínsecos o motivadores extrínsecos: Este propósito implica hacer algo por una razón que es externa a la ocupación. Un propósito extrínseco es un intento de calificar para alguna ocupación subsiguiente, a diferencia de hacer algo por su propio bien (Nelson & Jepson Thomás, 2010).

#### **2.4.5 Desempeño Ocupacional**

El Desempeño Ocupacional es el hacer activo del individuo. Después de que la persona interpreta la forma ocupacional y quiere hacer algo al respecto, el hacer voluntario de la persona es el desempeño ocupacional. Debemos diferenciar un desempeño ocupacional observable y no observable. El Desempeño ocupacional visible implica al sistema neuromuscular voluntario (Nelson & Jepson Thomás, 2010).

#### **2.4.6 Impacto Ocupacional**

Hemos descrito cómo la ocupación implica el hacer significativo, con propósito, por una persona única en relación a una forma ocupacional. Anteriormente, definimos ocupación como una relación dinámica entre una forma ocupacional, una persona con una estructura de desarrollo única, significados y propósitos subjetivos, y un desempeño ocupacional como resultado. Así, hemos definido todos los conceptos principales en la definición de ocupación, excepto por el término “relación dinámica”.

Ahora comenzamos a discutir las dinámicas de la ocupación. Hemos visto cómo una forma ocupacional puede conducir a un desempeño ocupacional. Ahora veremos cómo el desempeño ocupacional, a su vez, afecta otras partes del sistema. Cualquier definición de ocupación debe dar cuenta de los efectos del desempeño ocupacional de una persona en el mundo. La persona no es sólo la que responde al estímulo; la persona tiene un gran impacto en el mundo físico y sociocultural.

Por lo tanto el impacto ocupacional será definido como el efecto del desempeño ocupacional en la forma ocupacional subsecuente de la persona y en la forma ocupacional de otros.

#### **2.4.7 Adaptación**

La ocupación no sólo tiene un impacto en el mundo externo de la persona, sino que también tiene un efecto dinámico en la propia estructura de desarrollo de la persona. En otras palabras, haciendo algo la persona realmente cambia el yo. Adaptación es el efecto del desempeño ocupacional en la estructura de desarrollo de la persona (Nelson & Jepsen Thomas, 2010).

Las adaptaciones pueden ser pequeñas o grandes, en el área cognitiva, cada vez que una persona se compromete en una ocupación, existe la oportunidad para una memoria del evento, y esta memoria es una adaptación. En el área sensoriomotora, el caminar que una persona hace naturalmente cada día cambia la estructura de desarrollo, a diferencia de lo que sería si la persona estuviera confinada a la cama. En el área psicosocial, el estado de ánimo de uno es a menudo afectado por la ocupación. Las adaptaciones grandes también ocurren. El desarrollo de la identidad de una persona es en gran parte el resultado de la participación en una serie de ocupaciones a lo largo del ciclo vital del individuo. Los intereses, valores, sentido de justicia, moralidad y la habilidad de amar de uno son formadas por la ocupación. En efecto, gran parte del desarrollo humano es el resultado de lo que se define aquí como adaptación ocupacional (Nelson & Jepsen Thomas, 2010).

La Figura 1, muestra las relaciones entre adaptación y otros conceptos del Marco Conceptual para la Ocupación Terapéutica que ya han sido definidos. Primero, una persona única con una estructura de desarrollo compleja (ED1) encuentra una forma ocupacional (FO1). De este encuentro surge la experiencia de significado (S1): una interpretación mental activa con contenido perceptivo, simbólico, y afectivo. Una vez que algún tipo de significado es establecido, la persona desarrolla un sentido de propósito (P1) y se compromete voluntariamente en un desempeño ocupacional (DO1). La persona tiene un impacto (I1) en el mundo alrededor de él y a menudo crea nuevas oportunidades en la nueva forma ocupacional (FO2). El desempeño ocupacional de la persona también resulta en un cambio en uno mismo (Adaptación1). Una persona algo cambiada (ED2) entonces encuentra una FO2 y construye nuevos significados (S2), nuevos propósitos (P2), y nuevos desempeños ocupacionales (DO2), ocasionando nuevos impactos (I2) y nuevas adaptaciones (Adaptación2) en el desarrollo continuo de la persona (ED3)

Considerando a la persona como un ser dinámico, que interactúa constantemente con sus ambientes a través de su estructura de desarrollo y teniendo en cuenta como premisa de intervención generar el máximo grado de independencia y autonomía en sus áreas de desempeño, donde se incorpora la actividad sexual como ocupación, que cuenta con un propósito, en el que se ligan fuentes de motivación y proyección; una forma ocupacional con una dimensión física y sociocultural; y un significado con elementos perceptuales, simbólicos y afectivos, es que se considera importante destacar el impacto de la actividad sexual en personas con lesión medular adquirida.

Realizar la descripción integral de la ocupación en un momento y espacio determinado permitirá registrar la experiencia de las personas con Lesión Medular acerca de su sexualidad, registrando las principales problemáticas o limitaciones que se pueden presentar en algunos 3 niveles del desempeño ocupacional encontrando dentro del primer nivel (supraordinado) donde se *encuentran las construcciones*

*utilizadas habitual e históricamente por la Terapia Ocupacional para explicar y fundamentar su quehacer, pero que por su carácter abstracto no son observables ni analizables en sí: Persona, Ambiente y Actividad (Nelson, 1988).*

En un segundo nivel (de base) *hemos puesto los aspectos observables y/o analizables desde quien observa a quien se involucra en una ocupación: Forma, Función y Significado (Nelson, 1988)* siendo en éste nivel la parte fundamental donde nos centraremos para el análisis de la actividad sexual; y un tercer nivel (subordinado) donde se *consideran los aspectos específicos, que sólo son interpretables por quien observa a quien se involucra en una ocupación (Nelson & Jepson Tomás, 2010).*

## **CAPITULO III: MARCO METODOLÓGICO**

### **3.1 Idea de Investigación**

La investigación se forma a partir de una necesidad por comprender de mejor manera el proceso salud - enfermedad que experimentan las personas con lesión medular adquirida. Dentro de la búsqueda bibliográfica se evidencia un amplio campo de investigación en cuanto a la fisiopatología y a las consecuencias funcionales que conlleva la nueva condición de salud, sin embargo son reducidos los estudios que han registrado la vivencia y el impacto que genera para las personas con lesión medular, el realizar sus ocupaciones diarias cuando tratan de continuar con sus vidas. Esta investigación está orientada en profundizar en las experiencias de las personas con lesiones medulares adquiridas al retomar su actividad sexual, describiendo el impacto en el desempeño ocupacional y cómo esto repercute en los significados, formas y propósitos que se le otorgan a la actividad sexual.

### **3.2 Pregunta de Investigación**

¿Cuál es el impacto que tiene para las personas con lesión medular adquirida entre los 30 y 40 años la actividad sexual en la Región Metropolitana y La Araucanía en el año 2017?

#### **3.2.1 Preguntas directrices**

¿Cómo es la forma ocupacional que se vivencia en la actividad sexual en personas con lesión medular adquirida?

¿Cuál es el cambio en la estructura del desarrollo en personas con lesión medular en la actividad sexual?

¿Cuál es el significado de la actividad sexual para las personas con lesión medular adquirida?

¿Cuál es/son el/los propósito (s) de la actividad sexual de las personas con lesión medular adquirida?

### **3.3 Objetivos**

Conocer el impacto que tiene para las personas con lesión medular adquirida entre 30 y 40 años la actividad sexual en la Región Metropolitana y La Araucanía en el año 2017.

#### **3.3.1 Objetivos Específicos**

- Describir la forma ocupacional que le otorga la persona con secuela medular a la actividad sexual.
- Describir el cambio en la estructura del desarrollo en personas con lesión medular en la actividad sexual.
- Conocer el significado ocupacional de la actividad sexual para las personas con secuela medular.
- Conocer el propósito que le otorga la persona con lesión medular adquirida a la actividad sexual.

### **3.4 Metodología**

La investigación se llevó a cabo bajo un enfoque de tipo cualitativo, la cual pretendía determinar el significado del fenómeno más que cuantificarlos, ya que se obtuvo el punto de vista desde lo más íntegro posible por parte de las personas con lesión medular acerca del tema a investigar, considerando las respuestas en su totalidad y todas como un dato importante para ser analizado, sin dejar de considerar ninguno de los aspectos que se den como resultado de esta investigación.

### **3.5 Paradigma**

Independiente del objeto del estudio es importante definir un supuesto que valide de mejor forma el aprehender de la realidad es por esto que para definir el paradigma indicado para nuestra investigación es necesario tener en consideración que es un *“conjunto básico de creencias que guía la acción, tanto de la vida cotidiana como la acción relacionada con la investigación científica”* Este se refiere a que: “Lo que la gente hace o dice, es producto de cómo define su mundo. De este modo estamos hablando de una realidad social "construida" a través de estos significados” (Mimenza, 2010).

Entendiendo lo anterior y para fines de ésta investigación se utilizó el paradigma interpretativo el cual busca conocer las experiencias que comprende la muestra como un todo, dándole valor a todas las perspectivas posibles (Rodríguez, Gil y García, 1999), tomando como base principal este concepto ya que estudiamos el proceso de interpretación que las personas con lesión medular hacen de su "realidad", es decir, investigamos el modo en que la persona le asigna el significado a las cosas.

Esto implicó estudiarlo desde el punto de vista de las personas, enfatizando el proceso que le otorga a sus experiencias tanto previas y actuales, y cómo estas influyen en el desempeño de su actividad sexual, siendo únicas en cada uno de ellos.

### **3.6 Teoría**

Como se mencionó anteriormente esta investigación se basó en un diseño de tipo cualitativo desde la teoría fenomenológica, ya que cumple con las características de estudiar los significados que las personas le dan a su experiencia vivida desde un fenómeno en particular. Dentro de esta metodología la información se puede obtener a partir de entrevistas a profundidad sobre temas que son abordados desde lo más general a lo más específico (Mimenza, 2010).

### **3.7 Estrategia de Recolección de Datos**

La recolección de datos se enfocó en el método interactivo, utilizando la entrevista. La entrevista cualitativa se define como una reunión para conversar e intercambiar información entre personas, esta busca comunicación y la construcción conjunta de significados respecto a un tema, esta se caracteriza por ser más íntima, flexible y abierta (Vargas, 2012).

Las principales fortalezas de utilizar la entrevista es que permite centrarse en los temas que son de interés para el estudio, ya que esta provee las perspectivas o puntos de vistas de los participantes, además, permite más fluidez en la conversación, y genera un lazo de confianza con el entrevistado, a través de un lenguaje coloquial que transmite mayor cercanía entre los interlocutores, por otro lado se utilizaron preguntas abiertas, con el fin de obtener respuestas completas y de forma integral. En cuanto a las debilidades que se podían encontrar en esta es la presencia de sesgos en la formulación de preguntas y por consiguiente en las respuestas de estas mismas.

La entrevista utilizada en esta investigación fue semi estructurada, ya que esta se basa en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información, en ella las preguntas pueden variar según las reacciones de los entrevistados. El tipo de preguntas que guiaron la entrevista fueron; descriptivas, ya que se pretendía obtener una representación o descripción de un aspecto determinado, y de contrastes, obteniendo los significados asignados por quienes contestan (Sonora, 2009).

Para la recolección de datos se formuló previamente una pauta de preguntas, la cual va a permitir al entrevistador dirigir y focalizar al entrevistado en el tema a tratar.

En la interacción, en una primera instancia se realizó una pequeña explicación respecto al tema a tratar y el motivo por el cual se abordó esta situación, de este modo se orientó al entrevistado y se le proporcionó seguridad de lo que se pretendía averiguar. En esta ocasión se le presentó el consentimiento informado a los entrevistados, el cual se leyó en conjunto y luego lo firmó para poder proceder a la realización de la entrevista.

### **3.8 Participantes**

En los estudios cualitativos la muestra es un grupo de personas, eventos, sucesos, comunidades, etc., sobre el cual se habrán de recolectar los datos, sin que necesariamente sea representativo del universo o población que se estudia. El tamaño de muestra no es importante desde una perspectiva probabilística, pues el interés del investigador no es generalizar los resultados de su estudio a una población más amplia. Lo que se busca en la indagación cualitativa es profundidad (Angulo, 2012).

Sonora (2009) señala que en “el muestreo cualitativo es usual comenzar con la identificación de ambientes propicios, luego de grupos y, finalmente, de individuos”. En este caso, la investigación se orientó a estudiar personas con lesiones medulares, en las regiones Metropolitana y La Araucanía, que estén entre los 30 y los 40 años.

El método de muestreo que guió la investigación no fue probabilístico ya que es un procedimiento por medio del cual los participantes de la muestra no se seleccionaron al azar, sino que se eligieron por los criterios que tiene como base el investigador (Ochoa, 2015).

El tipo de Muestreo que se utilizó fue el muestreo intencional o de conveniencia; ya que el investigador selecciono directa e intencionadamente a los individuos de la población. En este caso el utilizar como muestra los individuos a los que se tienen fácil acceso (Ochoa, 2015).

Los individuos que fueron parte de esta investigación están compuestos por cuatro hombres y una mujer, de los cuales cuatro son pertenecientes a la región de La Araucanía y uno de ellos a la región Metropolitana.

Los criterios de inclusión de los participantes:

- Pertenecer al grupo etario adulto, desde 30 hasta los 40 años.
- Personas sexualmente activas previo a la lesión medular.
- Personas con lesión medular adquirida hace 2 años.
- Hombres y mujeres que residan en la Región Metropolitana o La Araucanía.
- Hombres y mujeres que luego de la lesión medular hayan tenido pareja.
- Hombres y mujeres con lesión medular que sean sexualmente activos.

Los criterios de exclusión de los participantes:

- Hombres y mujeres que tengan déficit intelectual.
- Hombres y mujeres que posean trastorno mental.

### **3.9 Contexto**

Según el Segundo Estudio Nacional de Discapacidad (Endisc) elaborado durante el año 2015, reveló que el 16,7% de la población vive con alguna condición de discapacidad, es decir 2.836.818 personas.

En Relación al porcentaje de personas en situación de discapacidad que existe en la región de La Araucanía, corresponde a un 13,4 % de la población, es decir 128.184 personas y en la región Metropolitana los porcentajes de personas en situación de discapacidad es de un 11.5 %, es decir 747.017 (INE 2004), este dato es relevante para el desarrollo de esta investigación, ya que es el contexto en el cual se llevará a cabo este estudio. También es importante destacar que las personas que se encuentran en el tramo etario de 18 a 44 años, un 4,3% se encuentra en situación de discapacidad, mientras que en el tramo de 45 a 59 años un 18,1%, se encuentra en esta misma situación, en la investigación las edades de los participantes estarán entre los 18 y 55 años (SENADIS, 2016).

La parte práctica de esta investigación se llevó a cabo el segundo semestre del año 2017, en la región Metropolitana y La Araucanía. Se reunió a cada uno de los participantes en el contexto más adecuado para ellos, este lugar se escogió de acuerdo a las necesidades que presente el participante para que pueda hablar cómoda y abiertamente.

### **3.10 Participación del Investigador**

En este procedimiento, el entrevistador cumplió el rol de orientar a los entrevistados acerca del tema a tratar, y es quien decidió el orden de los temas que se abordaron y en qué momento realizar las preguntas según consideró conveniente, aplicando el mismo guión de preguntas para todos los entrevistados, pero no basándose específicamente en la pauta establecida. Al momento de realizar la entrevista uno de los investigadores estuvo a cargo de registrar de forma escrita lo planteado por el entrevistado, mientras que otro investigador estuvo a cargo del registro audiovisual de la entrevista.

### **3.11 Viabilidad (FINER)**

**Factible:** Nuestra investigación es factible, ya que se realizó un estudio de casos, por lo que la muestra que se requiso fue de gran número, disponiendo además de tiempo necesario para llevarla a cabo incluyendo costos que son considerablemente bajos ya que es un diseño económico y no requiere de insumos de alto valor monetario

**Interesante:** Resulta interesante llevar a cabo este estudio, ya que la temática que se aborda concierne tanto a los profesionales de la salud como a la población en general, sin embargo, no hay estudios científicos actuales que revelan esta realidad nacional y que sustentan teóricamente esta preocupación.

**Novedoso:** Según la búsqueda que se realizó en la base de datos PubMed utilizando los términos: Sexuality, Spinal Cord Injury y Occupational Therapy; se encontraron pocos estudios relacionados con el tema a investigar evidenciándose la escasa información desde Terapia Ocupacional como también en otras disciplinas del área de la salud, es por esto que ésta investigación se considera novedosa ya que se realizó un análisis ocupacional del impacto de las personas con lesión medular en base su actividad sexual.

**Ético:** El estudio considera los cuatro principios básicos de la bioética médica, los cuales al cumplirse aseguran que esta sea una investigación.

La no maleficencia; se vio reflejada al no vincular directamente al participante en el estudio, de tal forma que se pueda expresar plenamente sin perjudicado por su opinión, también se resguardó la verdadera identidad de los participantes y la privacidad de la información entregada a través del uso de pseudónimos, ya que debe prevalecer el bienestar de las personas sobre los fines académicos y científicos.

El principio de Beneficencia, se refiere a la obligación ética de lograr los máximos beneficios posibles y de reducir al mínimo la posibilidad de daños e injusticias, este principio se observó en la investigación a través del manejo de riesgos; se consideraron dos aspectos para minimizar los riesgos de los participantes en la investigación, el primero es que los investigadores den cumplimiento a cada una de las responsabilidades y obligaciones adquiridas con los participantes; y el segundo está relacionado con el uso responsable de los datos obtenidos, respetando los principios éticos de la investigación.

La autonomía, se presentó por medio del consentimiento informado al entregarle la libertad de elección de participar voluntariamente en la investigación, ya que todos los participantes del estudio estuvieron de acuerdo con ser participantes y, a su vez, conocer tanto sus derechos como sus responsabilidades dentro de la investigación.

El principio de Justicia, se efectuó al considerar a los participantes como un ser individual y tratándolos a cada uno con el mismo respeto, sin hacerlos sentir invadidos u ofendidos.

**Relevante:** Este estudio es relevante dado que la cantidad de personas con lesión medular ha aumentado exponencialmente (OMS, 2010), con ello se hace imprescindible orientar en mayor profundidad la intervención desde la Terapia Ocupacional basadas en las experiencias en la actividad sexual de las personas con lesión con lesión medular.

### **3.12 Rigor Científico**

Al estar amparados bajo el paradigma cualitativo, se debe ser consciente de cómo se exploran fenómenos humanos, las realidades que se observan y analizan con múltiples explicaciones y significados convirtiéndose en realidades tangibles y singulares reconstruidas a través de la versatilidad del investigador. Esto hace que el rigor adquiera un valor, ya que no solo se trata de la adherencia a las normas y reglas establecidas, sino que se relaciona con la preservación y la fidelidad del espíritu del trabajo cualitativo (Rodríguez, 1996).

Desde la perspectiva cualitativa, los fenómenos son estudiados en su contexto, interpretando los significados que las personas les conceden. Por tanto, “para evaluar estudios cualitativos se deben tener en cuenta las realidades de la investigación cualitativa y las complejidades del fenómeno humano que se busca entender” (Noreña, 2012).

Entonces, entendiendo que el rigor es un concepto transversal en el desarrollo de un proyecto de investigación y que permite valorar la aplicación escrupulosa y científica de los métodos y de las técnicas de análisis para la obtención y el procesamiento de los datos (Cornejo, 2011), es que se utilizó la construcción de un estudio cualitativo, que opera como un sistema integral donde cada etapa debe estar

en sincronía y formar parte activa de un todo. Por tanto, se hace indispensable cuidar la calidad del estudio en general a partir de los criterios de rigor.

✓ *Criterio I: Adecuación teórico - epistemológico*

La coherencia epistemológica de una investigación cualitativa está determinada por la consistencia entre el problema o tema que se va a investigar y la teoría empleada para la comprensión del fenómeno esto se vio reflejado en la forma en que se recogieron, analizaron y presentaron los datos, de tal modo que existiese una correspondencia entre los presupuestos teóricos y la forma en que son encuadrados los asuntos metodológicos y de carácter práctico que articulan una investigación (Martínez, 2011). Este criterio da cuenta de cómo el investigador hizo visibles sus referentes teóricos, en este caso, el fenomenológico que tomó la experiencia vital de cada participante y como a través del paradigma interpretativo se vio reflejado el significado, el propósito y la forma ocupacional que cada uno de estos individuos le otorga la actividad sexual.

✓ *Criterio II: Credibilidad o valor de la verdad*

Este criterio se logra cuando los hallazgos son reconocidos como “reales” o “verdaderos” por las personas que participaron en el estudio (Noreña et al, 2012), por lo que para aplicar este criterio en ésta investigación, se realizó una grabación de la entrevista que evidencia las experiencias y opiniones de los participantes tal cual fueron relatadas sin interponer los pensamientos u opiniones de los entrevistadores, considerando las vivencias y experiencias relatadas como valiosas en su totalidad, sin excluir aspectos negativos o contrarios al foco de la investigación.

✓ *Criterio III: Transferencia o aplicabilidad*

Consiste en poder transferir los resultados de la investigación a otros contextos (Noreña, et al, 2012). Este criterio se cumplió al detallar los objetivos, problemáticas de estudio y los sujetos participantes. En complemento de esto, se

entregó una descripción completa del contexto en el cual están inmersos los participantes, lo que permite realizar comparaciones con otros estudios.

✓ *Criterio IV: Dependencia o consistencia*

Este criterio se define como el grado en que diferentes investigadores que recolectan datos similares en el campo y efectúen los mismos análisis, generen resultados equivalentes (Martínez, 2011), por lo que se llevará a cabo mediante una pauta que guiará la entrevista en donde a todos los participantes se les preguntará lo mismo. Una vez terminada la entrevista los datos serán revisados por cada uno de los investigadores.

✓ *Criterio V: Confirmabilidad o reflexividad*

Bajo este criterio los resultados de la investigación deben garantizar la veracidad de las descripciones realizadas por los participantes (Noreña, et al 2012). Para cumplir este criterio se realizaron las transcripciones textuales de las entrevistas y los resultados estuvieron contrastados con la literatura que existe sobre el tema de estudio. Además, se le informó al participante el lugar donde se llevó a cabo la entrevista y conoció previamente al grupo de investigadores, dejándole claro el papel que cumplirá dentro de la investigación como informante junto a los investigadores y el profesor guía.

## CAPITULO IV: ANÁLISIS DE DATOS

### 4.1 Forma ocupacional de la actividad sexual en personas con lesión medular

La forma ocupacional está integrada por el contexto, los objetos utilizados, la definición y el significado social de las cosas por realizar, y las maneras de realizarla que se conocen dentro de una sociedad y cultura (Kielhofner, 2006). Esto se ve reflejado en el discurso del Participante 1, quien menciona: **“Muchos de repente piensan que nosotros estamos echados no más po... como no caminamos... y que la mina hace toda la pega y no es así, uno tiene que ser un poco creativo también (...)”**.

Por otra parte, según propone Nelson y otros autores la forma ocupacional puede ejercer una influencia importante en las personas, provocando y dándole forma al desempeño y a la experiencia (Kielhofner, 2006) lo cual concuerda con lo referido por la Participante 3: **“lo que pasa es como yo soy parapléjica, no tengo sensibilidad de la cintura para abajo, o sea de ahí va todo el tabú que uno sabe... es un desconocimiento de lo que puede pasar no sé, de la aceptación, si va a ser raro o si voy a sentir algo... o sea son muchas cosas”**.

Desde estos relatos se ha demostrado que se debe tener en cuenta los aspectos de la dimensión física y sociocultural que forman parte de estos sistemas objetivos, independientes y externos a la persona, por lo tanto, la forma ocupacional surge de la interacción de la actividad con el ambiente donde los factores de la dimensión física y sociocultural influyen en el desempeño ocupacional de la persona (Kielhofner, 2006).

De la forma ocupacional se desprende la dimensión física la cual incluye los contextos presentes, sus características espaciales (alto, largo y ancho), su posición relativa en posición a otros, sus pesos, las texturas de su superficie, los sonidos que hace, y los aspectos de fondo como iluminación y temperatura del aire (Nelson & Jepson Thomás, 2010). Esto coincide con el discurso del Participante 1 quién

menciona: “ **...para lograr el clímax a nivel mental por ejemplo, (...) siempre a mis parejas decía no po, de repente me tocaba una mina que decía “no, con la luz apagada” y yo le decía ... tengo un sentido disminuido ¿cachai?, déjame los otros, déjame escuchar, eh, porque necesito sobre estimular, o sea si me apagai la luz ... no cacho que pasa, no siento... eh es muy difícil poder tener un... una relación que sea satisfactoria pa los dos...**”, lo que se ve complementado con lo que el mismo Participante 1 refiere: “ **...al principio ... de verdad ... yo podía estar dos horas con la mina encima ... y ... la mina feliz y ... yo ya, psicológicamente .. ya, no estabai sintiendo ni una ..,era como un acto no ma (...) yo fui descubriendo... posturas que me hacían ir percibiendo más, ... haciendo ejercicio... por ejemplo, un día no sé, estaba de guata haciendo flexiones y me senté en los talones, cachai cuando te hechai pa atrás y te sentai en los talones,... me pase a tocar el pene ... y fue ¡ooh!, ¿cachai?**”, por otra parte el Participante 5 refleja lo anterior al decir: “**siento todo o no siento nada, pero esa parte la agudizai’, esa parte la enfocai’ más, si a ti te gusta más eso, le damos al sentido a la audición supongamos, los quejidos quizás te pueden dar... satisfacción, si tu pareja no se queja y es parte de lo que tu estai agudizando, puede ser poco motivador tal vez**”.

En tanto en la dimensión sociocultural se consideran los temas culturales y sociales que impregnan la mayoría de las situaciones, que son tan penetrantes y familiares en nuestras formas ocupacionales diarias que los adultos sanos a menudo son inconscientes de ello (Nelson & Jepson Tomás, 2010). Se destaca en el discurso del Participante 1: “**muchas veces... habían minas que se metían con uno... pa puro... y para pa ver si podía tener relaciones con ellas o no, entonces en ese sentido éramos súper abusadores con un grupo de amigos**”. En relación a lo anterior el participante 2 menciona; “**las complicaciones, en el sentido de que si ella pensaba de que no podía tener relaciones normales, digamos que no, que porque no podía moverme o no podía tener no se po, no podía tener, sostenerme o cosas así, pero al final eran puros problemas, no problemas si no cosas más mentales más que nada**”.

Otro factor que menciona Nelson (2010) dentro de la dimensión sociocultural son los símbolos, estos hacen referencia a las reglas socioculturales que están impregnadas en sus características físicas, lo que se relaciona con lo mencionado por el Participante 2: **“es que ella misma pensaba que por estar yo en la silla... no era capaz de tener relaciones o de poder desenvolverme... de alguna forma (...) pensaba de que no podía tener relaciones normales (...) que porque no podía moverme o no podía tener no sé, sostenerme o cosas así, pero al final eran puros problemas, no problemas si no cosas más sociales”**.

En esta misma dimensión se encuentran los roles, los cuales son definidos por Nelson (2010) como; un conjunto de expectativas que involucran a otros, hay muchos tipos de roles, algunos permanentes y otros temporales, esto se puede evidenciar en lo referido por el participante 2: **“sí, estaba en Temuco eeh, empecé a conocer más gente, como ya me di el primer paso de salir de la casa del campo a la ciudad y atreverme a viajar, empecé a conocer más gente, se dio el primer paso y después empecé a conocer más gente, a conocer más amigos, amigas hacer contactos, salir, el mismo instituto también me ayudó a conocer a otras... a otras personas y armar redes, que te permitió el día después a conocer a alguien”** En relación a esto el Participante 3, menciona, **“Me volví como más solitaria en ese sentido, no soy de muchos amigos. Tengo mis amigos pero generalmente son amigos igual que yo en la condición”**.

El lenguaje es otro de los factores socioculturales determinantes, Nelson (2010) lo define como el conjunto por excelencia de símbolos de una cultura, y a menudo es una parte crítica de la forma ocupacional de una persona, además implica un conjunto complejo de normas de vocabulario, gramática y sintaxis. Un conjunto de reglas dominan el lenguaje escrito, y otro conjunto el hablado, incluyendo la pronunciación. Medios de comunicación que se ven reflejado en el relato del participante 2, quien menciona: **“así que no había problema en ese sentido, tenía su hija ahí, era mamá de... de una niñita, los habíamos visto así típicas cambio de luces”**.

Nelson, (2010) menciona que; la ocupación no sólo depende de la forma ocupacional externa de la persona, sino que también de la singularidad de cada individuo.

#### **4.2 Estructura de persona con lesión medular en relación a su actividad sexual**

Nelson (2010) menciona que la estructura de desarrollo de una persona consiste en sus habilidades y características sensorio motoras, cognitivas y psicosociales. En relación a las habilidades sensoriales, esta se refiere a la operación e interacción entre los sistemas de entrada y las respuestas sensoriales del cuerpo durante el funcionamiento de la tarea, esto se evidencia en el relato del Participante 4: ***“... pasan un montón de cosas po, ustedes saben que en el hospital entra de todo, y justo entre en un periodo donde hay varias pasantías, yo a veces estaba durmiendo y a veces despertaba y tenía dos niñas de mi edad haciéndome aseo, y yo durmiendo y con erección, me daba cuenta porque ellas estaban como medias rojas y se reían(...) cuando a uno le hacen aseo en sus genitales en el pene por ejemplo, cuando no hay erección... el movimiento de las manos de la persona que está haciendo el aseo es muy distinta a cuando la hay”***.

Por otra parte, el mismo autor incorpora las habilidades motoras que corresponden, a los aspectos biomecánicos de fuerza, resistencia, coordinación y praxias de las estructuras del cuerpo al momento de realizar una actividad, lo cual se observa en lo mencionado por el Participante 5: ***“Cuando me pusieron vertical, tuve una erección (...) pero cuando yo hacía abdominales, sentía, me paso y me daba vergüenza entonces no hacía porque se erectaba”*** , lo anterior se complementa con lo mencionado por el Participante 4 : ***“ ... por qué les decía que en los lumbares y cervicales hay una tremenda diferencia, porque los cervicales duramos más (...) yo podría estar, no sé po media hora, 45 minutos con una persona y me manejo bien”*** .

Esto se confirma con lo mencionado por Aguilar (2006) quien proyecta los resultados de su investigación, en un hospital de Toledo, señalando que el 85% de varones con lesión medular consiguen tener algún tipo de erección aunque no sea suficiente para el coito y finalmente afirma que el principal problema en parapléjicos, es que logre eyacular por sus propios medios, acto que se alcanzaría mediante diferentes estimulaciones corporales y un tratamiento adecuado, lo anterior se confirma con lo referido por el Participante 2: **“ A pesar de que hacía deportes y todo, al momento de estar con una persona, no se po, de... tener aguante (...) digamos directamente al tema de las erecciones (...) se me complicaba un poquito”**, lo cual se complementa con lo referido por el Participante 1: **“...fui descubriendo... posturas que me hacían ir percibiendo más, haciendo ejercicio po .... Por ejemplo, un día no se po estaba de guata haciendo flexiones y me senté en los talones, cachai cuando te hechai pa atrás y te sentai en los talones...me pase a tocar el pene...y fue ¡oooh!**

Por otra parte, Bonilla (2009) afirma que después de una lesión en la médula espinal, las vías nerviosas desde y hacia el cerebro que controlan la erección se interrumpen de manera completa o parcial. En la erección psicógena, los estímulos son provocados aspectos simbólicos, audiovisuales, etc. viajan desde el cerebro (estructuras del sistema límbico) hacia la región dorso-lumbar (D11-12 y L1) de la médula a la cual estimula, provocando así por el sistema vegetativo la vasodilatación genital. Además, en la erección reflexógena o genital, los estímulos táctiles genitales en el glande, pene o clítoris viajan hasta la médula, a través de los nervios pudendos, los cuales conectan con las raíces parasimpáticas del centro sacro (S2, S3, S4). La lesión de cada persona es diferente y la capacidad para tener erecciones y la calidad de las mismas variará y dependerá de la gravedad y nivel de la lesión, esto se confirma con lo mencionado por el Participante 1 : **“...en el parapléjico la lesión está a nivel T y la L (...) y esos... no tienen erección, es más, tú los puedes hasta medicar y no tienen erección, en cambio nosotros los tetra, andamos ... con frío, nos cuesta hacer los push up, tiene una serie de diferencias con un parapléjico, pero ellos... efectivamente no pueden tener erecciones”**.

En cuanto a las habilidades cognitivas; la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (2014); la define como una operación e interacción entre los procesos mentales usados durante el funcionamiento de la tarea, esto se destaca en el discurso en el Participante 1; ***“yo todas esas percepciones nuevas de... algo me pasaba, algo me picaba algo sentía le empecé a dar el uso de que era que me estaban tocando el pene, entonces ¿qué pasó? que empezó a aumentar , a aumentar a aumentar a aumentar a aumentar al punto que ahora ya eyaculo (...)”***.

En relación a las habilidades psicosociales, Nelson (2010), refiere que son las acciones o comportamientos que utiliza una persona para identificar, manejar y expresar sus emociones y/o sentimientos, como se evidencia en el Participante 1: ***“... me puse muy celoso, después del accidente porque viene un tema de inseguridad. De, de todo lo que tiene que ver con la lesión en un principio. En realidad ya no eri tan bonito, ya no eri tan guapo, ya te sientes más vulnerable... y ahí me estaba poniendo, me puse celoso, era celoso no así empedernido ella sabía que era celoso y eso fue cambiando con el tiempo bueno hasta que desapareció, o sea a mí, mis seguridades pasaron por otro lado...Mis validaciones, mi todo cambio”***, a lo anterior se le agrega lo mencionado por el Participante 5 ***“Yo soy agrandao, mi actitud de vida siempre ha sido así, ¿cachai? yo soy agrandao, yo soy puntúo (...) soy así, para mí que en otra situación podría ser negativo para mi es algo positivo, porque me ayuda a seguir avanzando, me ayuda así como... yo derribó los muros”***.

Lo cual es confirmado por Chacón (2009) en su investigación sobre lesión medular y factores psicosociales a ochenta personas con esta característica y sexualmente funcionales antes de su lesión, destaca que la población estudiada, posterior a su trauma, tienden a inhibir su comportamiento y desempeño sexual, dado que mantienen una pobre o baja percepción de su autoimagen.

Nelson (2010) menciona que; es de suma relevancia agregar a este sistema objetivo e independiente de quien realiza la ocupación, el aspecto simbólico de esta, es decir cuando una persona determinada, en la relación con un ambiente dado, en el tiempo, construye significados, que luego se pondrán en juego en la Ocupación.

#### **4.3 Significado de la actividad sexual en persona con lesión medular.**

Según lo referido por Nelson (2010), y el significado se entenderá como el aspecto simbólico de la Ocupación el cual surge de la interacción dinámica entre la persona y el ambiente, es decir cuando una persona determinada, en relación con un ambiente dado, en el tiempo, construye significados, que luego se pondrán en juego en la Ocupación. Estas se dividen en perceptuales, simbólicos y afectivos.

El significado perceptual es un proceso activo, en el cual el individuo selecciona elementos de una forma ocupacional, de una manera activa que involucra la interpretación de los aspectos físicos de una forma ocupacional, además, los significados perceptuales incluyen el procesamiento visual, auditivo y somatosensorial Nelson, (2010); en relación al procesamiento visual el Participante 3: ***“ él es súper loco, yo pienso que eso me llama la atención de él, aunque a veces... como te dijera yo... no está motivándome entonces me hace striptease (...) hace locuras que no puedo contar”***, a lo anterior, se le agrega lo referido por el Participante 1: ***“... déjame mirar (...) necesito sobre estimular, o sea sí me apagai la luz... no cacho que está pasando”*** en cuanto al procesamiento somatosensorial el Participante 1 refiere: ***“Hace muy poco me entere que no era la sensibilidad lo que estaba recuperando, sino que era la disreflexia, entonces, no sé, por ejemplo sí me tocaran el hombro se me podría producir una erección”***, además el Participante 5 refiere: ***“...el mayor placer para el hombre y para la mujer es en el momento que eyacula... es donde está el clímax, eso yo no lo siento, porque yo tengo haber.... esto tiene que ver con la parte hormonal, con la parte física, con la parte muscular.... entonces cuando uno***

**eyacula y son músculos por ejemplo los espermios, cierto, esos músculos que impulsan todo esto, esas ganas, esa estimulación ... serían como los sensores y actuadores ...”** y por último, referente al procesamiento auditivo el Participante 5 menciona: **“...los quejidos quizás te pueden dar... satisfacción, si tu pareja no se queja y es parte de lo que tu estai agudizando, puede ser poco motivador tal vez”**.

Para Nelson (2010), los significados simbólicos, involucran la interpretación de los aspectos socioculturales de la forma ocupacional. La interpretación simbólica también tiene que ver con la interpretación de las palabras escritas o habladas de acuerdo a las reglas del sistema lingüístico, lo cual se puede evidenciar en el discurso del Participante 1: **“estai en ese proceso de rehabilitación, empezai a conocer gente pero como tenía erecciones, ya listo, no era un tema tan importante para mí”** lo que vuelve a reafirmar más adelante en su discurso en el cual menciona; **“...siento que el acto y el sexo en sí es algo demasiado fundamental dentro de la pareja , cuando eso se acaba comienzan los problemas, porque creo que es un acto que te hace liberar mucha endorfina, muchas cosas que te generan placer y te hacen mantener la calma y lo he conversado con amigos más viejos, y ellos te dicen; dejai de tirar y se empieza a transformar en un infierno en el hogar”**.

El significado afectivo, para Nelson (2010), son las emociones experimentadas por la persona cuando él o ella se encuentra con una forma ocupacional. Los significados afectivos abarcan el amplio rango de las emociones humanas, desde la alegría a la tristeza, del amor al odio, desde la felicidad a la depresión, lo que se evidencia en el discurso del Participante 3: **“... yo le digo al momento que pase a sexo la cosa ya se va a morir, porque es como un sentimiento que nos mantiene, a mí no me mantienen las ganas de estar con él físicamente, si no la ganas de verlo, de conversar”**. Esto se respalda teóricamente por D’Agostino (s.f.) quien refiere que existe una fuerza interior que está referida a la afectividad, a la capacidad de amar y de relacionarse con los demás, esto es expresado en diferentes

maneras de amar, sentir y reaccionar; distintas tanto en el hombre como en la mujer. Lo que se condice con lo dicho por el Participante 2 quien menciona: ***“Fue entretenido porque también fue mi primera vez y descubrí cosas que no pensaste en hacerlo y llega todo a su tiempo, cachai”*** Esto se confirma con lo relatado por el Participante 5: ***“físicamente yo lo puedo hacer, cachay y se que también estoy dando placer... a todo esto, tener sexo va mucho más allá, hay sexos y sexos y todos tenemos distintos límites... el sexo por ejemplo, a veces uno quiere sexo violento, a veces uno quiere un sexo lento, sexo con amor, rápido... me entendí, hay muchas formas , pero incluso la mayoría de los hombres casados no saben de eso”*** . Esto se puede corroborar con lo que menciona el Participante 3: ***“...sentirme mujer, sentirme querida, sentirme diferente por el hecho de estar en silla de rueda, sentirme como una persona normal en ese sentido, aunque nunca va a ser normal, porque ya el hecho de que uno no sienta sus partes íntimas, o sea ya hay algo diferente, pero las cosas son emocionales como te digo (...) para mí la discapacidad tiene que ver con las cosas verdaderas, verdaderos amigos, verdadero amor, porque no cualquiera va a estar con uno...”*** lo cual se revalida por lo dicho por el Participante 2: ***“Cuando uno está con la pareja uno quiere tener no se po si se quieren tener relaciones cierto , y (...) empieza a nacer desde a poco y fue entretenido aprendimos de cada uno”***, todo lo anterior se respalda con la definición de sexualidad desde la Psicología en la cual Les Ría del Carmen (2009) divide la sexualidad en dos dimensiones, dentro de ella se encuentra la dimensión afectiva haciendo alusión a la capacidad humana de establecer relaciones de distinto grado de intensidad e intimidad con otros seres de su misma especie, con los cuales se relaciona de una manera involucrando sentimientos y sensaciones como se ve reflejada en las experiencias entregadas por los participantes.

Entonces, cuando una persona encuentra significado en una forma, es posible un sentido de propositividad. En otras palabras la persona primero le da algún sentido a la situación y luego quiere hacer algo al respecto.

#### 4.4 Propósito de la actividad sexual en persona con lesión medular.

Lo entenderemos como el objetivo y aspecto más funcional de la Ocupación, tomando como base el impulso intrínseco del ser humano a la acción y a la actividad.

El propósito entonces, surge de la interacción dinámica entre la persona y la actividad, es decir, cuando una persona realiza una actividad en un tiempo y espacio determinado, un sentido de propositividad es posible, y la actividad pasa a ser una ocupación con objetivo, la que al igual que el significado, es personal y subjetiva (Nelson et al, 2010) esto queda en manifiesto en el discurso de la Participante 2: “ ***...de que si realmente podría tener relaciones (...) así que buscábamos, investigábamos, fuimos viendo a través de médicos, en el hospital tenía amigos médicos que te iban orientando, porque cuando uno conversa con los amigos me preguntaban si podía tener relaciones sexuales normalmente (...) y me decían por qué no, y siempre me terminaban dando ánimo pa que me atreviera a dar el paso***”.

Cuando decimos que alguien está altamente o bajamente motivado nos referimos a su nivel de propósito, el cual se refiere a la energía necesaria para un óptimo desempeño ocupacional. Esta motivación estará determinada por una fuente interna o una fuente externa (Nelson & Jepson Thomás, 2010).

Nelson (2010) menciona que el propósito intrínseco o motivación intrínseca implica hacer algo por su propio bien, como en querer explorar y/o dominar la forma ocupacional lo que se evidencia en lo expresado por la Participante 3: “ ***Yo creo que sentirme mujer, sentirme querida, yo pienso que eso, no sentirme diferente por el hecho de estar en silla de rueda, sino que sentirme como una persona normal en ese sentido, aunque nunca va a ser normal***”, a lo anterior, se le suma lo mencionado por el Participante 5: “ ***Si uno quiere tener sexo, va a ser como uno lo quiera tener, como uno lo piense tener, uno se pone los límites en todo, tratar si con una mujer, si con su pareja le va mal, que sea otra persona***”.

Aquí una persona se compromete en la ocupación, simplemente por el bien de comprometerse en esta, sin segundas intenciones (Nelson & Jepson Thomas, 2010) lo que queda plasmado en el relato de *Participante 5*: **“Lo que busca uno es pasarlo bien, tener placer sentir, calmar un poco las hormonas, eso es lo que todos buscamos con eso”** que se complementa con lo expresado por el *Participante 1*: **“En realidad a los 18 años no es mucho el análisis que haces, estai con una explosión de hormonas que lo único que queri es sexo sexo...es una cuestión casí empedernida a esa edad por lo menos en el hombre. No habían mayores expectativas de nada, lo único que no había que dejar preña a una mina”**.

Lo anterior se asocia a la definición de sexualidad por Velázquez (2013) quien afirma que la sexualidad está asociada al modelo de belleza y de cuerpo perfecto que impone la sociedad, pesa sobre las personas con discapacidad y genera en muchos casos que su valía, su sentido de masculinidad o feminidad se deteriore con severidad por la dificultad para cumplir con los roles tradicionales en el caso de lesión medular.

En lo que se refiere a propósitos extrínsecos o motivadores extrínsecos es lo que implica hacer algo por una razón que es externa a la ocupación. Un propósito extrínseco es un intento de calificar para alguna ocupación subsiguiente, a diferencia de hacer algo por su propio bien (Nelson & Jepson Thomas, 2010), esto se evidencia en el discurso del *Participante 1*: **“Ahora estamos en plan de lo más probable es que queremos tener hijos el otro año, pero ahí fue como la ratificación de que en definitiva pa mi la sexualidad fue algo súper común desde ese punto vista”** lo que se asimila con lo referido por el *Participante 5*: **“...a futuro... terminando la planta, quiero... tener una familia, tener hijos (...) entonces, yo quiero tenerlos”**, por otra parte el *Participante 2* refiere: **“Empieza a nacer desde a poco y fue entretenido aprendimos de cada uno (...) ha cambiado su mentalidad hacia una persona con un grado de discapacidad ya que dicen que a lo mejor pensaban**

***que no podían hacer nada, pero si se puede e intereses que ambos aprendemos, ella aprende de mí, yo aprendo de ella”.***

Entonces, la ocupación es la vivencia subjetiva, dada por el propósito y el significado de realizar una forma ocupacional. La Ocupación, en otras palabras, como lo plantea Pierce, es “un constructo específico personal del individuo, una experiencia no repetible” por lo tanto, la relación dinámica entre una forma ocupacional, una persona con una estructura de desarrollo única, significados y propósitos subjetivos, genera como resultado un desempeño ocupacional. (Nelson & Jepson Thomás, 2010).

A su vez estas pueden ser de tipo completa si la pérdida de la movilidad y la sensibilidad está ausente o incompleta si se mantiene parcialmente, ya sea la función motora o sensitiva (Oliver, 2000).

La sexualidad asociado al modelo de belleza y de cuerpo perfecto que impone la sociedad, pesa sobre las personas con discapacidad y genera en muchos casos que su valía, su sentido de masculinidad o feminidad se deteriore con severidad por la dificultad para cumplir con los roles tradicionales en el caso de lesión medular (Velázquez, 2013).

## **CAPITULO V: CONCLUSIÓN**

Según la Organización Mundial de la Salud la Lesión Medular constituye una de las patologías con mayor prevalencia en hombre y mujeres entre los 18 y los 40 años, sin embargo independiente del rango etario en que se encuentre sus consecuencias son para toda la vida situándose como un hito en el ciclo vital e impactando en los componentes biopsicosociales de la persona y su entorno.

En general, la mayoría de las personas con lesiones medulares son jóvenes y adultos en edad reproductiva y en su época de mayor actividad sexual (Mella, et al, 2015), lo que según lo analizado en esta investigación se ha demostrado una correlación en la muestra, ya que en sus relatos queda en manifiesto la problemática del desempeño ocupacional relacionado con la actividad sexual.

Es por consiguiente que la investigación es relevante dado que la cantidad de personas con lesión medular ha aumentado exponencialmente (OMS,2010), con ello se hace imprescindible orientar en mayor profundidad la intervención desde la Terapia Ocupacional basadas en las experiencias en la actividad sexual de las personas con lesión medular.

Basados en la recopilación de información, análisis de datos y resultados podemos destacar que el impacto generado por la Lesión Medular tendrá un carácter multidimensional, el que se representa por un cambio no solo de las estructuras biomecánicas del desempeño ocupacional, sino también en aquellos aspectos psicosociales, cognitivos internos a la persona, cambios que fueron referidos por los participantes en relación a su autoestima, seguridad, significados y proyecciones; además de alteraciones externas donde se sumarán los nuevos significados sociales tanto para la persona con lesión medular, su pareja y su contexto social en general, la variabilidad en las formas “del hacer” que fue referido como el potencial, la innovación y la creatividad a desarrollar por los participantes en relación a su sexualidad; y una nueva perspectiva del contexto hacia la persona, que representa según sus relatos una gran influencia en los inicios de la nueva condición.

Las deficiencias y las limitaciones funcionales que conlleva la lesión medular, no se presentan como una restricción en la participación de la actividad sexual para las personas; esto más bien ha sido construido como una creencia social, ya que evidenciamos como cada uno de los participantes va desarrollando y generando distintas habilidades para poder desempeñarse de manera óptima en lo que respecta a la actividad sexual, utilizando la exploración de su propio cuerpo como uno de los medios para lograr la satisfacción sexual tanto de la persona con lesión medular como de su pareja. Esto respalda lo que plantea la psicología en relación a la sexualidad; ya que esta la considera como un todo que envuelve la vida del hombre y la mujer, la cual evoluciona a lo largo de la historia personal de cada individuo moldeándose al ritmo de las experiencias de vida, y poniendo su sello en todo lo que siente y vive (Carmen, 2009).

Junto con esto, una de las problemáticas que se evidenció como grupo investigador al momento de recopilar la información, está vinculada a la perspectiva del participante para abarcar las temáticas específicas de su sexualidad, ya que en ocasiones se presentaba como un tema tabú y se dificultaba acceder a datos específicos y descriptivos relacionados a: coito, erección, eyaculación, sensibilidad u orgasmos; utilizando estrategias de evitación y desviación de la temática. Sin embargo, cabe destacar que la mayoría de los participantes no presenta este tipo de problemática, ya que al realizar preguntas específicas de actividad sexual lograban verbalizar la vivencia de una manera descriptiva.

Por otra parte, la diferencia entre los discursos que mantienen hombres y mujeres dejan en evidencia que existe una perspectiva que se contrasta una de la otra, ya que en el discurso de la participante queda plasmado que le otorga mayor énfasis al significado en su dimensión afectiva, mientras que los participantes solo se interesaban en mantener una relación sexual satisfactoria y visualizaban esta nueva forma ocupacional como algo provechoso en el sentido de la sexualidad.

En cuanto a los hallazgos de la investigación y basados en la correlación de los relatos de los participantes, se logra evidenciar que la mayoría de ellos le

otorgan gran importancia a la confianza que desarrollan con sus parejas, ya que esta favorece su desempeño en cuanto a su actividad sexual, además, la intervención en cuanto al tema de sexualidad no es prioritaria dentro de su rehabilitación, ya que manifiestan una motivación intrínseca por experimentar estos nuevos desafíos, en vez de recibir una intervención por parte de un profesional relacionada con el tema.

En relación a las proyecciones que los participantes mencionan, se destaca en la gran mayoría de los discursos, tener un hijo y formar una familia, siendo el primero de estos uno de los propósitos con más importancia para el desempeño de su actividad sexual, dejando en evidencia que estas proyecciones no cambian producto de la lesión, sino que por la etapa evolutiva en la cual se encuentran.

Por todo lo anterior mencionado, es que como grupo investigador evidenciamos en cada discurso de los participantes cómo la sexualidad para personas con lesión medular es un importante componente de bienestar, desarrollo personal y proyección en sus vidas, ya que si bien se encuentra influenciado por el cambio que genera el trauma en la estructura del desarrollo de la persona, se produce una reconfiguración de la forma de vivirla y expresarla produciendo un impacto en las dimensiones biopsicosociales, que se ven expresadas a través de la satisfacción física, la interacción afectiva y la comunicación.

En referente a futuros alcances, luego del análisis de los datos se evidenció un vacío con respecto a la visión de las parejas de los participantes, de la actividad sexual; es por consiguiente que como grupo investigador se recomienda entrevistar a las parejas actuales de los participantes, para de esta manera obtener una perspectiva desde ambas partes y tener una información más completa sobre la problemática de investigación. Además se considera relevante destacar la perspectiva social referente al tema de actividad sexual en lesionados medulares, la importancia de la intervención de los profesionales del área de la salud como de las ciencias sociales en el abordaje de este tema.

En cuanto a nuestra pregunta de investigación, el impacto que tiene para las personas con lesión medular adquirida la actividad sexual tiene un carácter

multifocal y multisistémico subjetivo, ya que se cuenta con la base de que cada persona va a adquirir la vivencia y experiencia de una manera distinta, de acuerdo a los aspectos internos y externos personales que definían su vida previo al accidente; sin embargo, también se observan aspectos generalizables, ya que se modifica la estructura del desarrollo alterando sus habilidades sensoriomotoras y psicosociales, por su parte la perspectiva de la forma ocupacional estará influenciada por el contexto, su variabilidad y los nuevos significados sociales que le otorgan a la nueva condición, además, el impacto se desencadena de tal manera que logra transformar, modificar, alterar y adaptar los significados perceptuales, simbólicos y afectivos que las personas experimentaban con su sexualidad, adquiriendo propósitos con una proyección que tiende estar ligada a la continuidad y estabilidad emocional. Todo esto generará un proceso de adaptación, que no posee temporalidad y que más bien estará influenciado de gran manera por el ambiente social, donde los contextos facilitadores y generadores de oportunidades, favorecerán el nuevo desempeño ocupacional que se construirá desde la empatía, la confianza y el compromiso.

## Referencias bibliográficas

- Aguilar E, García V et al. Abordaje de la sexualidad en el proceso de rehabilitación de personas con lesión medular. Revista Enfermería Actual en Costa Rica. 2009; 16: 1-12.
- Alvarez, C. E. (2008). Fundamentos Antropológicos de la Sexualidad Humana. Recuperado el 8 de Junio de 2017, de Fundamentos Antropológicos de la Sexualidad Humana: [http://www.mercaba.org/FICHAS/Alafa\\_org/educacion\\_sexual1.htm](http://www.mercaba.org/FICHAS/Alafa_org/educacion_sexual1.htm)
- Angulo, E. (2012). "Política fiscal y estrategias como factores de desarrollo de la mediana empresa comercial sinaloense. Un estudio de caso".eumed.net, 1-2.
- Antolin, M. (2014). Ciencia Ocupacional. Diplomado ustantolin, 2-5.
- Asociación Americana de Terapia Ocupacional. (2008). Marco de Trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional dominio y proceson. 24/04/2017, de American Occupational Therapy Asociation Sitio web: <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf>.
- Baptista, P., Fernández, C. y Hernández, R. (2010). Metodología de la investigación. (5ª ed) México: McGraw-Hill / Interamericana Editores, S.A. de C.V.
- Barbero J. y Cortés F. (2005) Trabajo comunitario, organización y desarrollo social. Madrid. Alianza editorial.
- Barquín, E., Fisioterapeuta ASPAYM Madrid. (8 de junio de 2004). Lesión Medular: Guía para el manejo integral del paciente con LM crónica. ASPAYM Madrid, no.8, 156.

- Berroeta H. y Muñoz M. (2013) Usos y significados del espacio público en personas en situación de calle. Un estudio en Valparaíso y Viña del Mar. *Revista de Psicología Universidad de Chile*. 22 (2), 3-17. doi: 10.5354/0719-0581.2013.30849
- Bonilla, j., (2009). Protocolo de abordaje y tratamiento de la sexualidad en el lesionado medular. Central de servicios médicos del Banco de seguros del Estado.
- Carmen, I. R. (2009). Departamento de orientación y psicología. Recuperado el 10 de Junio de 2017, de Departamento de orientación y psicología.:<http://almez.pntic.mec.es/~erug0000/orientacion/psicologia/Documentos/La%20sexualidad%20humana.pdf>
- Carrasco, J., y Olivares, D., (2008). Haciendo camino al andar: construcción y comprensión de la ocupación para la investigación y práctica de la Terapia Ocupacional. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, No. 8, 15.
- Chacón, N., Chavarria, E., Rojas, V., Montoya, L., Quezada, G., Corrales, E., & Solano M, Abordaje de la sexualidad en el proceso de rehabilitación de personas con Lesión Medular. *Rev. Enfermería Actual en Costa Rica*. 22/05/2017. Sitio web: <<http://www.revenf.ucr.ac.cr/sexualidad.pdf>> ISSN 1409-4568.
- Chile, E. d.-U. (2003). La Ocupación: Ciencia y Técnica de la Terapia Ocupacional. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*.
- Cornejo, M., N. S. (Junio de 2011). Scielo. Recuperado el 9 de Junio de 2017, de Scielo: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-69242011000200002](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-69242011000200002).
- Crepeau, E., Willard, S., Spackman, C., Cohn, E., & Schell, B. A. B. (2005). *Terapia ocupacional*. Ed. Médica Panamericana.

- Cuadros, J. C., & Zambrano, C. T. (2012). Sexualidad en el lesionado medular: caracterización de la población masculina en control en el Hospital del Trabajador de Santiago, Chile. *Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación*, 22(1), 32-43.
- Da Silva, L., Fierro, N., Gutiérrez, P., Rodríguez, O. (2010). Ciencia de la ocupación y terapia ocupacional: sus relaciones y aplicaciones a la práctica clínica. 17/05/2017, de *Revista de Terapia Ocupacional De Universidad de Chile* Sitio web: <http://www.revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/viewFile/17084/17821>
- Díaz, M. B.-A. (2009). *Observatorio de Discapacidad- Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la Lesión Medular*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales - Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Folch, A., (2012). Entrenamiento del equilibrio en lesionado medular. *Efisioterapia*, 3-25.
- García, E. (2007). Trauma Raquimedular. *Revista de Medicina Crítica* ,1-10
- García, E., Gil, J., Rodríguez, G. (2007) *Metodología De La Investigación Cualitativa*. Málaga, (2ª.ed), España: Ediciones Aljibe.
- González, D. (2013). Sexualidad y pareja en personas viviendo con enfermedad mental. *Dialnet*, 4-11.
- González L., Belchí J., García C., Gil V., Jiménez L., Moraleda J., et al. (Compiladores) (2010). *Actas del IX Congreso Nacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional*. . [Suplemento en Internet]. TOG (A Coruña).
- *Guía Práctica para Lesionados Medulares ASPAYM-Madrid, 2002*

- Gutiérrez, P. (2010). Terapia Ocupacional una disciplina para la autonomía, prácticas y discursos de gubernamentalidad y subjetivación en torno a una ciencia emergente. Universidad Autónoma de Barcelona, 8-15
- Klebine, P., Bombardier, C., y Richardson, E. (2016). Cómo adaptarse a la vida después de la lesión de la médula espinal , de Spinal Cord Injury System Sitio web: [http://www.msktc.org/lib/docs/Factsheets/Spanish\\_Factsheets/SCI\\_Adjusting\\_to\\_Life\\_Sp.pdf](http://www.msktc.org/lib/docs/Factsheets/Spanish_Factsheets/SCI_Adjusting_to_Life_Sp.pdf)
- Knight, M. (2006). Aplicación de un Programa de Educación Sexual a pacientes con lesión medular en el Centro Internacional de Salud 'La Pradera. Efdportes, 1-5.
- Kielhofner G. (2006). Fundamentos Conceptuales de La Terapia Ocupacional. Buenos Aires, Argentina: Editorial Médica Panamericana SA.
- Krause M. (1995). La investigación cualitativa: un campo de posibilidades y desafíos. Revista Temás de Educación, 7.
- Lema, H., C. P., & Pérez-Parra, J. E. (2010). Spinal cord injuries and disabilities: A review. Aquichán, 10(2), 157-172.
- Martinez, J. (2011). Métodos de Investigación Cualitativa. Revista de Investigación Silogismo, 8, 1 – 40
- Mella, C., Oyanedel, J., Vargas, S., y de Ugarte, N., (2015). Salud sexual en Chile: una aproximación descriptiva al comportamiento y la satisfacción sexual de los chilenos. Revista chilena de obstetricia y ginecología, vol.80, no.4.
- Mimenza, O. (2010). La Teoría fenomenológica de Carl Rogers. Psicología y Mente, 5-15.

- Monroy, A. (2002). Salud y Sexualidad en la adolescencia y juventud. Guía práctica para padres y educadores, 78-85.
- Nelson, D., Thomas, J (2010). Forma Ocupacional, Desempeño Ocupacional y Un Marco Conceptual para la Ocupación Terapéutica. Universidad Mayor.
- Noreña, A. N. A.-M. (2012). Aquichan - Universidad de la Sabana . Obtenido de Aquichan - Universidad de la Sabana : <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/1824/html>
- Ochoa, C (2015). Muestreo no probabilístico o por conveniencia, nequest, 2-5.
- OMS (2013) Lesiones medulares, de Organización Mundial de La Salud Sitio web: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs384/es/>
- Parra, C. P. (2011). Situación de discapacidad de la población adulta con lesión medular de la ciudad de Manizales. Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal, 52-67.
- Pagazaurtundua Isusi, J., A. M. (2002). Sexualidad en personas con Lesión Medular. minusval2000.com, 1-5.
- Pedreros, C. (2011). La sexualidad es la expresión de la totalidad de la persona. Grupo Educar, 1-5.
- Planned, P., (2007). Los beneficios de la expresión sexual para la salud. 25/04/2017, de Sociedad de Estudios Científicos sobre Sexualidad Sitio web: [https://www.plannedparenthood.org/files/8513/9980/7841/LosBeneficiosDeLaExpresionSexualParaLaSalud\\_07-07\\_translated\\_08-07.pdf](https://www.plannedparenthood.org/files/8513/9980/7841/LosBeneficiosDeLaExpresionSexualParaLaSalud_07-07_translated_08-07.pdf).
- Polonio, B., Durante, P., Noya, B. (2001). Conceptos fundamentales de la terapia ocupacional. (1ª. ed.). Madrid, España: Médica Panamericana.

- Rocha, T. (2009). Desarrollo de identidad de género desde una perspectiva psico-socio-cultural: un recorrido conceptual. Scielo, 10-20.
- Rodríguez, G., Gil, J., García, E. (1996). Metodología de la investigación cualitativa (2ª. Ed.). Málaga: Aljibe.
- Rojas, R. A. (2016). “ La Intervención de Terapia Ocupacional en el contexto Penitenciario del CDP de Santiago 1” . Santiago.
- Rueda, L. (2008) “Ciencia de la Ocupación Humana: Fundamento teórico de la Terapia Ocupacional” en: Bases para el Desarrollo de la Ciencia de la Ocupación. Texto docente, Universidad de Chile Facultad de Medicina, Escuela de Terapia Ocupacional. págs. 29 .30
- Rueda, M. (2003). Estrategias de Afrontamiento. Observatorio de la discapacidad, 24-35
- Scielo, B. (2005). Sexualidad humana: Concepto y componentes. Scielo, 1-10.
- Sociales, I. (2003). Estrategias de Afrontamiento y Proceso de adaptación a la lesión medular. Madrid: GRAFO, S.A
- Sonora, U. (2009). Entrevista semiestructurada. Capitulo III Metodología, 5-15.
- Strassburguer, K., Médico Rehabilitador Fundación Lesionado Medular. Hernández, Y.,Terapeuta Ocupacional ASPAYM Madrid.
- Vargas, L. (2012). La entrevista en la investigación cualitativa. 08/07/2017, de Centro de investigación y docencia en educación universidad nacional Sitio web: <http://elaboracionestextualesmaestria.blogspot.cl/2013/09/la-entrevista.html?m=1>

- Velázquez, S., (2011). Sexualidad Responsable. 24/04/2017, de Universidad Autónoma del estado de Hidalgo Sitio web: [https://www.uaeh.edu.mx/docencia/VI\\_Presentaciones/licenciatura\\_en\\_mercadotecnia/fundamentos\\_de\\_metodologia\\_investigacion/PRES44.pdf](https://www.uaeh.edu.mx/docencia/VI_Presentaciones/licenciatura_en_mercadotecnia/fundamentos_de_metodologia_investigacion/PRES44.pdf).
- Viveros, L. (1999). Perspectiva Sociológica de la sexualidad hacia el año 2000. Facultad de sociología de la Universidad de Chile, 1-14.

## Anexo

### Anexo 1: Consentimiento informado

#### Formulario Consentimiento Informado

Investigadores responsables : Luciano Aguilera Alán.  
Eva Figueroa Bustamante.  
Felipe Marín Aburto.  
Pamela Pozo Mills.

Profesor tutor guía : Enemias Pérez Alarcón.

Contacto (9)77188528 (Luciano Aguilera)  
(9)45257656 (Pamela Pozo)

E-mail [sexualidadyto@gmail.com](mailto:sexualidadyto@gmail.com)

Usted ha sido invitado a participar en el proyecto de investigación: Sexualidad y Terapia Ocupacional; una mirada desde personas con lesión medular, el cual tiene como propósito conocer el impacto que tiene la actividad sexual para personas con lesión medular adquirida.

Este documento es entregado a usted para explicar en qué consiste dicho proyecto de investigación. Léalo con cuidado y pregunte todo lo que desee antes de firmarlo. Sus preguntas van a ser contestadas. Además, usted recibirá una copia de este documento.

Esta investigación comprende la aplicación de una entrevista única y confidencial, la cual se desarrollará durante el mes de septiembre, dentro del día acordado previamente con usted, y en el lugar más propicio con la finalidad de que el entrevistado se sienta cómodo y seguro de hablar.

Los requisitos para participar en este proyecto de investigación son: persona

de entre 18 a 55 años, diagnosticada con lesión medular adquirida hace dos años como mínimo; pertenecer a la región de La Araucanía; que hayan sido sexualmente activos previo a la lesión; que luego de la lesión medular hayan tenido pareja y que sean sexualmente activos.

Dado que cumple con las características y requisitos de incorporación al proyecto de investigación, se le solicita la participación y consentimiento, asegurando anonimato y confiabilidad. De la misma forma, que toda información obtenida y resultados serán manejados con reserva y sólo para los fines de la investigación.

Se informa que para el desarrollo de esta investigación se requiere establecer registros concretos mediante grabaciones de audio para dejar registro de la entrevista realizada.

Así mismo, se informa que su participación es de carácter voluntaria, de tal forma que puede negarse a participar o retirarse en cualquier momento, sin que esto signifique sanción alguna o menoscabo hacia su persona. También se le comunica que el estudio no conlleva ningún riesgo.

Puede realizar libremente todas las consultas pertinentes y aclarar dudas respecto a la investigación. Si quisiera agregar consultas adicionales sobre el tema se podrá contactar a los investigadores responsables cuyos datos están al inicio del formulario.

Yo \_\_\_\_\_

C.I. N° \_\_\_\_\_, autorizó a los estudiantes Luciano Aguilera, Eva Figueroa, Felipe Marín y Pamela Pozo de la carrera de Terapia Ocupacional de La Universidad de La Frontera quienes se encuentran desarrollando su Seminario de Investigación que lleva por nombre “SEXUALIDAD Y TERAPIA OCUPACIONAL; UNA MIRADA DESDE PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR” a ser partícipe de ésta a través de una entrevista en la que entregare la información requerida para el desarrollo y posterior análisis de su investigación.

Los resultados obtenidos serán incorporados en el estudio con fines académicos, pudiendo ser publicados, pero mi nombre o identidad no será revelada y mis datos permanecerán en forma confidencial, a menos que mi identidad sea solicitada por ley.

Este consentimiento está dado voluntariamente sin que haya sido forzado(a) u obligado(a) por un tercero.

\_\_\_\_\_  
Firma Participante

\_\_\_\_\_  
Firma Estudiante