



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultade de Ciencias da Saúde

Grado en Terapia Ocupacional

Curso académico 2019–20

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Aproximación a la sexualidad de las personas
con Síndrome de Asperger:
Perspectivas y experiencias**

Alba Álvarez Blanco

Junio de 2020

Aproximación a la sexualidad de las personas con Síndrome de Asperger

DIRECTORAS

Laura Nieto Riveiro

Terapeuta ocupacional. Profesora de la Facultade de Ciencias da Saúde. Universidade da Coruña.

Laura Gándara Insua

Terapeuta ocupacional. Terapeuta ocupacional en la Asociación Galega de Asperger (ASPERGA) en A Coruña.

Índice

Resumen	1
Resumo	2
Abstract.....	3
1. Introducción	4
1.1. Concepción sobre la sexualidad.....	4
1.2. La sexualidad en personas con diversidad funcional	4
1.3. Derecho a la sexualidad	5
1.4. Las personas con Síndrome de Asperger.....	6
1.5. Sexualidad en personas con Síndrome de Asperger.....	6
1.6. Terapia Ocupacional y sexualidad.....	7
2. Objetivos.....	10
2.1. Objetivo general.....	10
2.2. Objetivos específicos.....	10
3. Metodología	11
3.1. Diseño.....	11
3.2. Ámbito de estudio	11
3.3. Posición de la investigadora	11
3.4. Selección de participantes	11
3.5. Entrada al campo.....	12
3.6. Descripción de participantes.....	12
3.7. Periodo de estudio	13
3.8. Técnicas de recogida de datos	13
3.9. Análisis de datos.....	15
3.10. Aspectos éticos	15

Aproximación a la sexualidad de las personas con Síndrome de Asperger

3.11. Rigor y credibilidad	16
4. Resultados.....	18
Sexualidad: genitalidad, coito, placer y reproducción.....	18
Vivencias sobre sexualidad	19
Impacto del Síndrome de Asperger en la experimentación de la sexualidad	21
La reacción de la familia como un misterio	23
“No nos hablaban de eso”	24
5. Discusión	27
5.1. Limitaciones del estudio	29
5.2. Futuras líneas de investigación.	30
6. Conclusiones	31
7. Agradecimientos	32
8. Referencias bibliográficas.....	33
9. Apéndices	38
Apéndice I: Guion entrevista	39
Apéndice II: Documento de consentimiento informado	40
Apéndice III: Hoja de información a participantes	42
Apéndice IV: Lista de abreviaturas.....	38

Resumen

Título: Aproximación a la sexualidad de las personas con Síndrome de Asperger: perspectivas y experiencias.

Introducción: Históricamente la sexualidad de las personas con diversidad funcional ha sido rechazada e ignorada. El conocimiento sobre la sexualidad de las personas con Síndrome de Asperger es muy limitado y principalmente se ha centrado en elementos relacionados con la disciplina de la psicología. Es importante que desde la Terapia Ocupacional se estudie y tenga en cuenta la sexualidad de estas personas.

Objetivos: El objetivo principal del presente trabajo es explorar las perspectivas y experiencias relacionadas con la sexualidad de las personas con SA desde un punto de vista ocupacional.

Metodología: Se llevó a cabo una metodología cualitativa con un enfoque fenomenológico. En el estudio participaron cuatro personas. La recogida de datos se realizó mediante una entrevista semiestructurada y observación durante diversas dinámicas de debate y reflexión sobre la temática.

Resultados: Tras el análisis de las entrevistas, emergieron un conjunto de categorías que tratan de explicar el fenómeno de estudio: “Sexualidad: genitalidad, coito, reproducción y placer” “Vivencias personales sobre sexualidad”, “Impacto del Síndrome de Asperger en la sexualidad”, “No nos hablaban de eso” y “La reacción de la familia es un misterio”.

Conclusión: La educación sexual de las personas con Síndrome de Asperger no se adapta a sus necesidades. Esta situación conlleva que los conocimientos y percepciones sobre la sexualidad sean más limitados. El hecho de tener Síndrome de Asperger puede limitar las oportunidades de vivenciar una sexualidad plena.

Palabras clave: sexualidad, Síndrome de Asperger, comportamiento sexual, terapia ocupacional.

Resumo

Título: Aproximación á sexualidade das persoas con Síndrome de Asperger: perspectivas e experiencias.

Introducción: Históricamente a sexualidade das persoas con diversidade funcional foi rexeitada e ignorada. O coñecemento sobre a sexualidade das persoas con Síndrome de Asperger é moi limitado, e principalmente centrouse en elementos relacionados coa disciplina da psicoloxía. É importante que desde a Terapia Ocupacional se estudie e teña en conta a sexualidade destas persoas.

Obxectivos: O obxectivo principal do presente traballo é explorar as perspectivas e experiencias relacionadas coa sexualidade das persoas con Síndrome de Asperger dende un punto de vista ocupacional.

Metodoloxía: Levouse a cabo una metodoloxía cualitativa cun enfoque fenomenolóxico. No estudio participaron catro persoas. A recollida de datos realizouse mediante unha entrevista semiestruturada e observación durante as dinámicas grupais de debate e reflexión sobre a temática.

Resultados: Tras a análise das entrevistas, xurdiron un conxunto de categorías que tratan de explicar o fenómeno de estudo: “Sexualidade: xenitalidade, coito, reprodución e pracer”, “Vivencias persoais sobre sexualidade”, “Impacto da Síndrome de Asperger na sexualidade”, “Non nos falaban diso” e “A reacción da familia é un misterio”.

Conclusión: A educación sexual das persoas con Síndrome de Asperger non se adapta as súas necesidades, producindo que os seus coñecementos e percepción da sexualidade sexan reducidos. O feito de ter Síndrome de Asperger pode limitar as oportunidades de vivenciar unha sexualidade plena.

Palabras clave: sexualidade, Síndrome de Asperger, comportamento sexual, terapia ocupacional.

Abstract

Title: Approach to the sexuality of people with Asperger's Syndrome: perspectives and experiences.

Introduction: Historically, the sexuality of people with functional diversity has been rejected and ignored. Knowledge about the sexuality of people with Asperger's Syndrome is very limited and has mainly focused on elements related to the discipline of psychology. It is important to study and take into account these people's sexuality from the point of view of Occupational Therapy.

Objective: The main objective of this study is to explore the perspectives and experiences related to the sexuality of people with Asperger's Syndrome from an occupational point of view.

Methodology: A qualitative research was conducted, with a phenomenological approach. Four people participated in the study. Data collection was carried out through a semi-structured interview, and observation during various group dynamics of discussion and reflection on the subject.

Results: After analyzing the interviews a set of categories emerged, that try to explain the phenomenon of study: "Sexuality: genitality, coitus, reproduction and pleasure", "Personal experiences of sexuality", " Impact of Asperger's Syndrome on sexuality ", "They didn't tell us about that" and "The family's reaction is a mystery".

Conclusion: Sex education for people with Asperger's syndrome is not adapted to their needs, causing their knowledge and perception of sexuality to be reduced. Having Asperger's Syndrome can limit the chances of experiencing full sexuality.

Keywords: sexuality, Asperger's Syndrome, sexual behavior, occupational therapy.

1. Introducción

1.1. Concepción sobre la sexualidad

En la actualidad la Organización Mundial de la Salud (OMS) entiende la sexualidad como una dimensión fundamental de los seres humanos, definiendo este concepto, en el año 2006, como un “aspecto central del ser humano que está presente a lo largo de su vida”, abarcando “el sexo, las identidades y los roles de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción, y sintiéndose y expresándose “a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, comportamientos, prácticas, roles y relaciones” ¹.

Autores como Campo también se alejan de definiciones de la sexualidad exclusivamente centradas en la genitalidad, el coito, la procreación o una orientación sexual específica (aspectos tradicionalmente vinculados con la sexualidad), definiendo este concepto como afectividad, apego y desarrollo sexual ².

Es importante destacar cómo se define el término “comportamiento sexual”, que podría entenderse como un “comportamiento que, por lo general, implica tocarse a sí mismo o a otra persona de manera que estimule los sentimientos sexuales y el placer. El comportamiento sexual incluye “muchas formas de tocar que pueden incluir desde agarrarse las manos hasta la masturbación o el coito ³”. De este modo, el comportamiento sexual forma parte de la sexualidad, pero no la constituye en su totalidad, tal y como se ha visto en la definición de esta.

1.2. La sexualidad en personas con diversidad funcional

Hasta el siglo veinte, las personas con diversidad funcional, en muchas ocasiones han sido reclusas u ocultadas en sus hogares o en instituciones donde vio limitada su privacidad e intimidad y, con ello, sus oportunidades para desarrollar su sexualidad, reprimiéndose sus necesidades y manifestaciones sexuales ^{4,5}. A lo largo de la historia, también se extendió la creencia de que estas personas eran seres asexuados ⁶, afirmación que todavía sigue presente en nuestra sociedad. A pesar de ello, en los últimos

años se ha constatado que las personas con diversidad funcional desarrollan las mismas manifestaciones de la sexualidad que aquellas sin ningún tipo de discapacidad, presentando dudas e inquietudes similares en torno a este tema⁷.

En la actualidad, el abordaje de la sexualidad de las personas con diversidad funcional es todavía un doble tabú. Por un lado, por la sexualidad, aún considerada como algo “pecaminoso”, a lo que se suma los estigmas asociados a estas personas^{2,8}.

1.3. Derecho a la sexualidad

Como ya se expuso al principio de esta introducción, la sexualidad es una dimensión fundamental de todo ser humano, de modo que el hecho de presentar diversidad funcional no debe limitar el ejercicio de la actividad sexual ni mermar los derechos sexuales y reproductivos; y ello se refleja en la Declaración de los Derechos Sexuales. Algunos de los derechos destacables en relación con los objetivos del presente trabajo son:

- Artículo 1: Derecho a la libertad sexual. *“La libertad sexual abarca la posibilidad de los individuos de expresar su potencial sexual”*.
- Artículo 4: Derecho a la equidad sexual. *“Este derecho se refiere a la oposición a todas las formas de discriminación, independientemente del sexo, género, orientación sexual, edad, raza, clase social, religión o limitación física o emocional”*.
- Artículo 5: Derecho al placer sexual. *“Derecho al placer sexual, incluyendo el autoerotismo, fuente de bienestar físico, psicológico, intelectual y espiritual”*.
- Artículo 11: Derecho a la atención a la salud sexual. *“La atención de la salud sexual debe estar disponible para la prevención y el tratamiento de todos los problemas, preocupaciones y trastornos sexuales”*.⁹

Además, en 2006, la Organización de Naciones Unidas aprobó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en la cual se cita que “se proporcionarán a las personas con discapacidad

programas de atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva¹⁰.

1.4. Las personas con Síndrome de Asperger

La Asociación Estadounidense de Psiquiatría (APA) publica en 1994 su cuarta versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV), que clasificaba el Síndrome de Asperger (SA) como un Trastorno Generalizado del Desarrollo caracterizado por una alteración grave y persistente de la interacción social y el desarrollo de patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivas y repetitivas¹¹.

En 2018, la APA publica la quinta versión del manual, el DSM-5, donde el diagnóstico de Síndrome de Asperger es agrupado junto con otros trastornos del DSM-IV como el “trastorno autista” o el “trastorno desintegrativo de la infancia”, dentro de una nueva clasificación denominada “Trastorno del Espectro Autista” (TEA)¹². De acuerdo con los nuevos criterios diagnósticos, muchas personas con SA no cumplen los criterios completos para el diagnóstico de TEA¹³.

Actualmente, aunque el término Síndrome de Asperger ya no aparece en manuales como el DSM-5, se sigue utilizando entre profesionales, familias y usuarios¹⁴. Este hecho, según la Confederación de Autismo de España, se debe a una cuestión de identidad y por el sentimiento de pertenencia que pueden tener las personas con este diagnóstico¹⁵, creando incluso la denominación “Aspies” para referirse a estas personas^{16,17}.

Este sentimiento de pertenencia podría desaparecer paulatinamente con la nueva clasificación, en el que las personas con SA son incluidas junto con otros trastornos, perdiendo parte de su identidad^{16,17}.

1.5. Sexualidad en personas con Síndrome de Asperger

El problema primordial a tener en cuenta en las personas con este trastorno - especialmente en relación con la sexualidad – son las dificultades que

pueden tener para iniciar, mantener y entender las relaciones sociales con otras personas ^{4, 18, 19}.

Además, en muchas ocasiones, las personas con SA pueden disponer de menos oportunidades para recibir educación sexual e información sobre sexualidad por parte de profesionales, familiares u otras personas de su entorno próximo, ya que los contenidos que se ofrecen no suelen estar totalmente orientados a sus necesidades ^{18, 20}.

En contraposición a las antiguas creencias, que consideraban que las personas con SA presentaban una reducida o inexistente necesidad sexual, existen diferentes investigaciones que han demostrado que tienen un claro deseo de afectividad y relaciones románticas y/o sexuales ^{4, 18, 21, 22}.

Este cambio de perspectiva sobre las personas con SA en nuestra sociedad se puede ver reflejado en diferentes formatos como pueden ser los estudios científicos, pero también en medios de mayor alcance como pueden ser el contenido audiovisual de la pequeña y la gran pantalla. De ahí que se pueda ver en diferentes películas y series a personas con SA manteniendo relaciones sentimentales o incluso sexuales, o bien, mostrando sus preocupaciones acerca de la sexualidad. Ejemplo de ello son, películas como *Mi nombre es Khan*, o series como *The Big Bang Theory* o *Atípico*, en las cuales los espectadores pueden acercarse a la vida de las personas con SA, a sus relaciones y a su sexualidad.

1.6. Terapia Ocupacional y sexualidad

La Terapia Ocupacional (TO) se basa en el conocimiento de que comprometerse con las ocupaciones organiza la vida diaria y contribuye a la salud y el bienestar. Su elemento central es la ocupación, que podría ser definida como “grupos de actividades y tareas de la vida diaria, denominadas y organizadas y con un valor y significado dados por los individuos y una cultura. La ocupación es todo lo que las personas hacen para ocuparse de ellas e incluye cuidar de su persona, disfrutar de la vida y contribuir a la sociedad y la economía de su comunidad ²²”.

La Asociación Americana de Terapia Ocupacional, en el Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional incluye la actividad sexual, describiéndola como “participar en actividades que busquen la satisfacción sexual ²⁴”. Dado que la sexualidad puede expresarse mediante diferentes actividades como mantener relaciones sexuales o tener una cita, ambas, con un inicio y un fin y con valor y significado para la persona y para la sociedad, podrían definirse como ocupaciones ⁶, sin reducir de este modo la ocupación relacionada con la sexualidad únicamente a la denominada actividad sexual. De este modo, se refleja que los comportamientos sexuales deben ser entendidos como una ocupación, y, por lo tanto, como objeto de estudio e intervención desde la práctica de la TO.

Por otra parte, en los últimos años, ha crecido el interés de la TO por desarrollar una práctica holística y centrada en la persona, lo cual implica que las/os profesionales de la TO no pueden excluir un componente esencial de la persona como es la sexualidad ⁶.

A pesar de que la inclusión del abordaje de la sexualidad en la práctica de la TO es cada vez más común, muchos profesionales siguen suprimiendo dicha esfera en su práctica profesional ⁵. Según Haracopos y Pedersen, esto puede deberse a la tendencia general en la sociedad a ignorar o, incluso, a suprimir la sexualidad como parte natural e integrada de las personas, y que los estudios existentes tratan sobre todo temas específicos de índole social o psicológica como pueden ser los abusos o algunos comportamientos determinados como la impulsividad sexual, haciendo que continúe existiendo una visión limitada sobre la sexualidad y un gran desconocimiento⁴.

Así, la visión de la sexualidad desde la perspectiva de la TO en esta población apenas ha sido abordada, a pesar de que su estudio daría pie a una mejor comprensión este fenómeno y, por lo tanto, resultaría en una práctica profesional más completa. Así mismo, podría generar el desarrollo de múltiples estrategias de intervención desde TO con potenciales beneficios en materia de sexualidad, desde programas de promoción de la

salud a intervenciones específicas centradas en limitaciones que se puedan encontrar las personas con SA en su participación y satisfacción en esta ocupación.

El presente trabajo no se centrará en todos los aspectos de la sexualidad, sino que se focalizará desde una mirada ocupacional en la percepción de su significado, la relaciones con otras personas, la autoexploración y el sexo, sin olvidar la relevancia de la educación en esta materia en el desarrollo sexual y vital de las personas.

2. Objetivos

2.1. Objetivo general

El objetivo general del presente trabajo es explorar las perspectivas y experiencias relacionadas con la sexualidad de las personas con SA desde un punto de vista ocupacional.

2.2. Objetivos específicos

- Describir la percepción de las personas con SA sobre la sexualidad en general y sobre su propia sexualidad.
- Conocer las experiencias que las personas con SA tienen en relación con la sexualidad.
- Indagar sobre la educación sexual recibida por parte de las personas con SA.
- Analizar la participación ocupacional de las personas con SA con respecto a la sexualidad.

3. Metodología

3.1. Diseño

El presente estudio se enmarca en una investigación cualitativa, siguiendo en concreto un enfoque fenomenológico, mediante el cual se trata de comprender y describir en el fenómeno de la sexualidad en las personas con SA desde la perspectiva de los participantes, a partir de sus experiencias, percepciones y significados individuales.

En este caso concreto, el uso de este enfoque de investigación permite conocer las perspectivas y vivencias de los participantes, mediante la interpretación que ellos mismos hacen sobre sus propias realidades.

3.2. Ámbito de estudio

El estudio ha sido realizado en una asociación de la provincia de A Coruña que presta sus servicios a las personas con SA y sus familiares. En ella se prestan a más de 200 familias asociadas y personas no asociadas servicios relacionados con la intervención, orientación, asesoramiento, información y apoyo desde la perspectiva de diferentes profesionales de diversas especialidades como logopedia, psicología y TO.

3.3. Posición de la investigadora

La investigadora es una alumna de 4º curso del Grado de TO en la Universidade da Coruña que durante los últimos años ha tenido contacto con personas con SA. Además, el interés por este estudio se centra principalmente en la relevancia adquirida con el tiempo por parte de la sociedad en la normalización y estudio de la sexualidad, principalmente en ciertos grupos poblacionales como las mujeres o el colectivo LGBTIQ+, pero que actualmente sigue dejando de lado en muchas ocasiones a las personas con diversidad funcional.

3.4. Selección de participantes

Los participantes del estudio se seleccionaron mediante un muestreo teórico, en el que se eligió a los participantes en función de ciertas características²⁶. Para dicha selección se aplicaron diversos criterios de inclusión y exclusión, que se muestran a continuación en la Tabla I:

Tabla 1: Criterios de selección de participantes

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Tener entre 18 y 65 años	Mostrar falta de interés acerca de la temática de la sexualidad
Poseer un diagnóstico de TEA de apoyo I, Síndrome de Asperger o Trastorno Generalizado del Desarrollo: <i>Se admiten los diferentes diagnósticos dado que la nomenclatura depende del momento en el que se realizó dicho diagnóstico</i>	Poseer trastornos del habla o del lenguaje: <i>Dichos trastornos podrían dificultar o impedir la realización de las entrevistas y/o la comunicación con la investigadora</i>

3.5. Entrada al campo

Se inició la entrada al campo llevando a cabo una búsqueda de los recursos existentes en la comunidad en donde se llevase a cabo la intervención desde TO en personas con SA.

Posteriormente, la investigadora se puso en contacto con la terapeuta ocupacional del centro, exponiéndole las principales características y objetivos del estudio.

A partir de ese momento, la terapeuta ocupacional del centro adquiere el papel de *gatekeeper* o portera, actuando como nexo entre la investigadora y los participantes.

Paralelamente, la investigadora presta durante las semanas anteriores al inicio del estudio sus servicios como voluntaria en el centro durante las intervenciones grupales de TO, con la intención de mantener un primer contacto con los usuarios y poder adaptar las herramientas de recogida de datos a sus preferencias y habilidades.

3.6. Descripción de participantes

Tras la selección de participantes y la realización del proceso de consentimiento informado, que se explica detalladamente en el apartado 3.10 de esta memoria, en el estudio participaron 4 hombres con una edad comprendida entre los 25 y 53 años, con diagnóstico de SA.

3.7. Periodo de estudio

El estudio ha sido realizado entre los meses de noviembre de 2019 y junio de 2020, mostrándose a continuación la cronología de las diferentes fases del estudio.

- **Fase I:** Noviembre 2019 – Febrero 2020
 - Búsqueda bibliográfica
 - Preparación de entrevista y sesión introductoria
 - Preparación de otros documentos: consentimiento informado, hoja de información...
- **Fase II:** Febrero 2020
 - Realización de sesión introductoria
 - Realización de entrevistas
 - Preparación de sesión de cierre y realización de la misma
- **Fase III:** Marzo 2020 – Junio 2020
 - Transcripción de las entrevistas
 - Análisis de resultados
 - Finalización del estudio

3.8. Técnicas de recogida de datos

Tal y como se describe en líneas anteriores, la recogida de datos se llevó a cabo durante la fase II del estudio, empleando como principales fuentes de información la entrevista semiestructurada, y la observación participante durante diferentes sesiones grupales de debate y reflexión sobre la temática.

El guion de entrevista diseñado (Apéndice II) está compuesto por diversas preguntas relacionadas con la percepción de la sexualidad, la educación sexual y las experiencias personales de los informantes, además de una última pregunta relacionada con la dinámica final.

Todas las entrevistas se realizaron de forma presencial e individual. El espacio donde se realizaron fue un área apartada del centro en que la asociación desenvuelve su actividad, tratando de crear un ambiente de intimidad.

Aproximación a la sexualidad de las personas con Síndrome de Asperger

El contenido de las mismas fue registrado con una grabadora de voz, previa autorización de los informantes (Apéndice III).

Además, en todas las entrevistas se les dio a los participantes la posibilidad de pausar o interrumpir la entrevista, así como de no contestar a las preguntas si así lo deseasen.

Se realizaron dos debates en grupo, uno durante la sesión de introducción y el segundo durante la sesión de cierre. El primer debate se realizó a partir de la exposición de diferentes obras artísticas, desde escenas de películas a obras de pintores e ilustradores como Pablo Picasso, Gustav Klimt, María Hesse o Matu Santamaría. El segundo debate se realizó en base a las respuestas obtenidas durante la entrevista, centrándose en elementos que eran recurrentes en el discurso de los participantes.

La observación de participación activa, mediante la cual la investigadora interactúa con los sujetos de estudio y participa de forma activa en la mayoría de las actividades; sin mezclarse completamente con los participantes, ya que sigue siendo una observadora ^{25, 26}.

Dicha observación se mantuvo durante todo el proceso, pero destaca durante las dinámicas realizadas en las sesiones.

Una dinámica utilizada fue la libre expresión por parte de los informantes en forma de, en este caso escritos. Tras la primera sesión de introducción, se les dio a los participantes la opción de plasmar mediante escritos o dibujos su percepción de la sexualidad o elementos que ellos asociasen con la misma.

También se tuvieron en cuenta resultados de la herramienta on-line Mentimeter, en la que, de forma anónima, los usuarios tomaron parte durante la sesión de cierre. La herramienta Mentimeter es una aplicación mediante la cual, con el uso de dispositivos electrónicos con conexión a internet, durante la exposición de una presentación, los participantes pueden reaccionar y enviar respuestas a tiempo real, las cuales quedan posteriormente registradas de forma anónima.

Además, se había planteado una última dinámica mediante la cual los participantes crearían contenido sobre sexualidad en función de sus habilidades (escritura, pintura, dibujo...). Finalmente, dicha dinámica no pudo llevarse a cabo a causa del Estado de Alarma promulgado en nuestro país por la crisis del COVID-19.

Los cuatro participantes tomaron parte en las dos sesiones, y tres de ellos en la entrevista, negándose uno de los participantes a realizar la entrevista, pero sí participar en las sesiones.

3.9. Análisis de datos

Una vez transcrita la información obtenida en las entrevistas mediante la grabadora de sonidos en un archivo Word, se procedió a su análisis mediante la herramienta Atlas.ti 8.

Los documentos obtenidos, tanto entrevistas como escritos, fueron seudonimizados bajo una letra (U) y un número que correspondía a cada uno de los informantes, por ejemplo, U1 o U3. Las anotaciones de la propia investigadora en el cuaderno de campo aparecen bajo el código CC.

A la hora de analizar los datos para la obtención de los resultados, también se tuvo en cuenta la información obtenida por la investigadora mediante la observación, así como los mensajes anónimos de la herramienta Mentimeter.

3.10. Aspectos éticos

Todos los participantes del estudio fueron previamente informados sobre la finalidad y la participación en el mismo mediante una hoja de información (Anexo III) y se ha obtenido el consentimiento de los mismos mediante un consentimiento informado (Apéndice III)

Se ha mantenido en todo momento la confidencialidad de los datos de los participantes siguiendo la vigente normativa española en relación con la protección de datos (Ley Orgánica 3/2018) ²⁷.

Para mantener esta confidencialidad y anonimato, además de asignarse códigos a cada uno de los participantes tras la transcripción de las entrevistas, las grabaciones fueron eliminadas.

3.11. Rigor y credibilidad

Para asegurar el rigor y la calidad de la investigación cualitativa, algunos autores apuntan a que la investigación debe basarse en los criterios de credibilidad, transferibilidad, dependencia o consistencia y confirmabilidad^{28,29}. De este modo, se afirma que los siguientes criterios han sido cumplidos en el presente estudio:

- **Credibilidad:** trata de contrastar la perspectiva de la investigadora con las diferentes fuentes de las que se han obtenido los datos²⁸. Para cumplir con este criterio se ha realizado triangulación en el análisis por parte de las tres investigadoras del estudio (alumna y tutoras del presente trabajo) y triangulación en las técnicas de recogida de datos (mediante la aplicación de las diversas fuentes de información, explicadas anteriormente).
- **Transferibilidad:** el objetivo de este criterio no es generalizar los resultados, si no determinar una posible transferencia entre dos contextos, como consecuencia de las similitudes entre ellos²⁸. Para ello se ha realizado un muestreo teórico, así como la descripción de los participantes y los contextos del estudio.
- **Dependencia:** este criterio hace referencia a la fiabilidad de los resultados²⁸. En este sentido el estudio proporciona información detallada sobre los participantes, el contexto donde se realiza, el rol de la investigadora y las técnicas utilizadas durante el proceso de investigación.
- **Confirmabilidad:** se relaciona con la objetividad²⁸. Para ello, la información proporcionada por los participantes se ha transcrito de forma literal y se presenta del mismo modo en los resultados. Además, como se menciona en líneas anteriores, se realizó

Aproximación a la sexualidad de las personas con Síndrome de Asperger

triangulación en el análisis de los datos obtenidos, participando en el mismo las tres investigadoras del trabajo.

4. Resultados

Tras el análisis de los datos recabados en esta investigación, se han extraído cinco categorías temáticas para mostrar los resultados que tratan de explicar el fenómeno de estudio, y que son las que conforman los resultados del presente trabajo. A continuación, se desarrolla cada una de estas cinco categorías, apoyando su explicación en verbatims de las personas participantes, extraídos de la entrevista individualizada o de la observación de las dinámicas grupales llevadas a cabo. Cada verbatim aparece acompañado por el código alfanumérico identificativo de cada participante.

Sexualidad: genitalidad, coito, reproducción y placer

En esta temática se describen las palabras de los participantes con relación al significado que la sexualidad tiene para ellos.

En este sentido, en un primer momento todos los informantes relacionan la sexualidad con la genitalidad, el coito y la reproducción, dejando de lado otras esferas como la identidad o la orientación sexual, por ejemplo. También mencionan en sus discursos la asociación de la sexualidad con el placer o el disfrute.

U1: “Pues ante todo es biología. Es reproducción. Es imperativo natural”

U2: “Pues un placer, una forma de disfrutar, algo de disfrutar, es lo único que conozco, porque la sexualidad es algo así como el sexo genital.”

U3: “Pues sexo, y lo que tenga que ver con él, lo del orgasmo, los genitales, básicamente el acto de tener sexo, las funciones que tiene de la reproducción, el placer y... vamos, como muy restringido al acto del sexo”

Cuando a los participantes se les habla de la sexualidad femenina, comienzan a relacionarla con los anuncios comerciales de empresas de higiene femenina y limitan dicha expresión sexual en la menstruación, el embarazo y el parto.

A pesar de que los participantes manifiestan inicialmente una visión limitada sobre la sexualidad, a la hora de debatir sobre el tema, muestran un gran interés sobre cuál ha sido la evolución de la sexualidad, y la influencia del contexto religioso, cultural e histórico sobre este fenómeno

Vivencias personales sobre sexualidad

Dentro de las vivencias propias sobre su sexualidad, destacan en el discurso de los participantes, experiencias vinculadas a la autoexploración de sus cuerpos y la masturbación, limitándose esta estimulación a las zonas genitales, sin contemplar otras zonas corporales placenteras.

U1: “La masturbación en mi caso es algo muy genital.”

U3: “[...] bueno sí, masturbarme viendo porno. Algunos lo llaman “hacerse el amor a uno mismo”, yo no lo veo así, simplemente que es... como si yo me rasco algo donde me pica.”

En el caso de uno de los participantes, la escasa educación sexual recibida, hizo que descubriese en qué consistía la masturbación posteriormente a haberla descubierto por autoexploración, sin reconocer lo que estaba haciendo.

U1: “Bueno, yo que ya antes me masturbaba, no sabía qué era masturbarse y luego lo averigüé por una cosa que me decía mi confesor por deducción.”

Con respecto a las relaciones sexuales con otras personas, solo uno de ellos había mantenido este tipo de relaciones, a través de servicios de prostitución.

U1: “[...]las veces que más o menos lo he necesitado, bueno, han sido todo prostitutas [...].”

El uso de servicios de prostitución aparece de manera recurrente en el discurso de los informantes, que lo perciben como un elemento facilitador para mantener relaciones sexuales con otras personas.

Aproximación a la sexualidad de las personas con Síndrome de Asperger

U3: “[...] también para cualquiera que quiera hacerlo y no tiene a nadie con quién hacerlo y también como una alternativa a... si hace falta, pues a acudir a una prostituta o prostituto [...]”

La sexualidad está presente en multitud de contextos y ambientes de nuestra sociedad, buen ejemplo de ello son los mass media, en los que constantemente uno puede encontrarse con contenidos relacionados.

Durante la sesión de cierre los participantes debaten sobre la imagen de las relaciones amorosas en la gran pantalla:

CC: “Durante la sesión de cierre, los participantes hablan entre ellos de la mirada que se aprecia en las películas sobre el amor. Comentan cómo se repite el mito del amor romántico y cómo este puede repercutir en las personas, creando presiones de índole social para que se cumplan ciertos eventos como el casarse”

La pornografía es un recurso cuyo consumo está muy extendido por la sociedad en general.

Durante la entrevista, los tres informantes manifestaron ser consumidores de pornografía con el propósito de la satisfacción y la estimulación sexual.

U3: “[...] no tengo problema en verlo [la pornografía] y lo veo como una vía de desahogar, para satisfacerme sexualmente [...]”

U2: “Es obviamente un material para poder excitarse y demás y un típico recurso.”

U3: “[...] pienso que es como ... igual que el cine y los videojuegos, hecha para entretener, pero en este caso el motivo es excitar y también satisfacerse sexualmente [...]”

La pornografía tiende a mostrar, muy habitualmente, una imagen distorsionada de la sexualidad, centrada únicamente en la estimulación de zonas genitales y en el coito, dónde están presentes comportamientos muy alejados de la realidad de la vivencia de la sexualidad de la población en general.

Aproximación a la sexualidad de las personas con Síndrome de Asperger

Cuando se les preguntó a los informantes, todos ellos eran consumidores de este tipo de material audiovisual, pero no concebían la diferencia que podría existir con la realidad, si no que consideraban que la pornografía era, en mayor o menor medida, un reflejo de los comportamientos sexuales de la mayoría de las personas, aunque, añadiendo que las diferencias con la realidad podrían ser fruto de la propia actuación por parte de los actores.

U1: “Mmm... Pues hombre, depende. Pues supongo que depende de la temática, pero supongo que se asemejará a la realidad, pero... pero una realidad muy química, muy postillada”

U2: “Bueno, obviamente la animación es ficción, pero en las películas eróticas tiene que haber relación, tiene que haber una relación ...”

U3: “[...]que si es real o no, no lo sé, pero no sé si es lo mismo dos personas de cualquier género que hace un papel o una persona en su casa que se graba a sí mismo masturbándose, haciendo eso, porque si a lo mejor es casero y es una persona que hace masturbación como podría hacer cualquiera a lo mejor eso sería real comparado con lo otro”.

Impacto del Síndrome de Asperger en la sexualidad

Tener SA implica diversas dificultades, algunas de ellas repercuten en la vivencia de la sexualidad.

Entre ellas, los informantes destacan la dificultad para relacionarse con otras personas, debido a los problemas que presentan en cuestión de habilidades comunicativas o habilidades sociales.

U3: “[...] son obstáculos, o podrían ser, sería dependiendo de las habilidades sociales que tiene cada uno, que tienen los demás contigo...”

U1: “[...] pues, soy un asperger con muy poca experiencia en conocer gente, soy... no sé cómo decir en las distancias cortas, y bueno, eso es lo que...”

Captar las ironías u otras figuras retóricas del habla cotidiana es todo un reto para las personas con SA, constituyendo aspectos que dificultan la comunicación con otras personas, y, por ende, el inicio de nuevas relaciones.

U3: “[...] cuando no consigues detectar cuando una persona te hace una coña o te dice las cosas en serio o cuando tú quieres estar tranquilo y los demás quieren hacer ruido, o cuando te pasa algo y la gente se despreocupa diciendo que “no te preocupes” o “no te comas la cabeza” hacen que tengas muchas dificultades. A veces por eso puedo sentirme mal conmigo mismo, aun sin saber bien por qué, o pensando que es por algo cuando no es por eso.”

U1: “[...] antes de que ella me pidiese dinero, porque como yo no capto la ironía, no sabía... Que era una prostituta, pero bueno, esa era una relación muy clara. Ella era una prostituta, pero yo no sabía que era una prostituta tan directo, que por otra parte era guapísima también.”

Uno de los informantes, afirma también la preocupación por no encontrar pareja por el hecho de tener SA.

U2: “[...] que pueden engañarte y manipularte, y tú mismo hacer el ridículo, ir por el camino inadecuado, y si otras personas querrán estar contigo por ser un bicho raro por decirlo de alguna forma...”

Otro de los participantes cuenta como las bromas sobre las relaciones lo hicieron sentir incómodo durante gran parte de su infancia.

U3: “Cuando yo era un niño yo estaba en una fase de purista, pero no de purismo tipo religioso, si no por la vergüenza que me daba que por las coñas que me hacían sobre una supuesta novia que tenía o de que estaba “pensando en la novia” pues me comportaba como si fuese alguien asexual aunque no sabía nada de eso, y claro, yo me hacía el purista para no ser parte de los demás ni para que la gente pueda pensar algo de mí”.

La reacción de la familia como un misterio

Las dinámicas familiares pueden influir sobre la sexualidad de las personas. En este sentido los valores y las creencias del núcleo familiar, así como la relación que mantienen entre ellos provocan un impacto directo sobre las vivencias de las personas.

Son estas diferencias entre las familias las que provocan que su percepción sobre la sexualidad de la persona con SA de la familia difiera. En este sentido, uno de los participantes afirma que algún familiar no tendría inconveniente en que mantuviese una relación amorosa.

U3: “[...] hace poco mi madre me dijo que le da igual si es hombre o mujer, supuestamente le da igual si encuentro pareja si es chico o chica, simplemente que esté feliz.”

Por el contrario, existen familias en la que la sobreprotección es imperante, y rechazan la posibilidad de una pareja en sus hijos, a pesar de que estos ya sean adultos. De este modo, otro de los informantes afirma que, en su caso, la decisión de mantener una relación amorosa no sería del agrado de sus padres.

U1: “No creo que les gustase mucho, creo que quieren mis padres que me mantenga en su casa.”

Estas negativas no siempre responden a la sobreprotección, si no que están relacionadas con otros factores, como pueden ser las ideologías o los valores.

U3: “[...] igual si ven [sus abuelos] que me hago una novia pues a lo mejor, no sé si lo van a ver como natural, pero si prefiero hacerme un novio, porque a mí me gustan más lo chicos que las chicas, si lo van a tomar naturalmente o lo van a ver con extrañeza”

Sin embargo, a veces afirmar cuál es la opinión de otras personas en relación con un hecho que nunca se producido puede resultar complicado.

U1: “Yo no sabría decírtelo, pero no sé si les va a importar o no la verdad. Lo que te puedo decir es que me imagino que pasaría, pero la reacción para mi es un misterio hasta que pase”.

“No nos hablaban de eso”

Desde edades tempranas, todas las personas van recibiendo información acerca de la sexualidad. Este aprendizaje se realiza en diversos contextos y con diferentes personas o recursos a lo largo de toda la vida.

Dicho aprendizaje comienza en el seno de la familia donde los niños aprenden sobre el afecto, las caricias o la intimidad. Además, comúnmente son las familias los primeros agentes que educan a las personas en cuestión de las relaciones con otras personas o sobre comportamientos sexuales.

U1: “[...] por entonces yo tenía 12 años [...] y mi padre me explicó también como venían los niños”.

U3: “[...] también un día hablé de esto con mis padres, pero mis padres también me explican a su manera, sin entrar en muchos detalles”

Tal y como se puede observar en la afirmación anterior, la educación sexual explícita, es decir, en las que los familiares tratan de forma directa temas relacionados con la sexualidad o los comportamientos sexuales, puede ser limitada o incluso, a veces, no existir.

U2: “Mi madre se negaba a hablar de eso”

Este hecho no sorprende, ya que la dificultad de hablar sobre estos temas está presente en la mayoría de las familias de nuestro contexto, con o sin la presencia de una persona con diversidad funcional en el núcleo familiar.

Otro de los contextos donde las personas suelen recibir educación sexual son los centros educativos, en los que, en el mejor de los casos, docentes y/o responsables de talleres imparten temarios y contenidos relacionados tanto con la parte más biológica reproductiva de la sexualidad, como con visiones o conceptualizaciones más amplias. Pero esto no siempre ocurre,

ya que la influencia de ideologías políticas y/o religiosas es imperante en los contenidos que se imparten.

U1: “Pues yo iba a un colegio de pago en la época de la transición [...] y no hubo clases de educación sexual de ninguna forma. Luego, un día vino un médico al colegio [...] y luego nos explicó cómo se hacían los niños...”

U2: “[...] en ese sentido fui autodidáctica porque también fui a escuelas donde el sexo era un contenido tabú.”

U3: “En el instituto no nos hablaban de penetración.”

En los casos en los que los centros educativos comparten información sobre sexualidad con el alumnado, no siempre llega a las personas con SA, ya que ni el ambiente ni los contenidos están adaptados.

U3: “Como suelo estar despistado no me enteraba de que iba el taller o a lo mejor me enteré, pero no estaba de acuerdo, es que cuando me lo tratan así, en un ambiente escolar que a mí en esa época me estresaba un poco, y no desde algo más cercano.”

Algo que además se acentúa durante la adolescencia, donde los compañeros tratan la sexualidad como objeto de burlas o chistes, impidiendo que otras personas se concentren.

U3: “Dudas... el ambiente como de que alguien esté hablando, hablando, hablando... Y los chavales, pues dependiendo de la edad, pues o de qué tipo de compañeros sean, pues solían estar muy de coña, o hacer muchas coñas [...]”

En algunos casos, esta falta de educación, información o la dificultad para adquirirla por otros medios, provoca que las personas recurran a otros medios como los libros o Internet para informarse.

U1: “[...] había un libro que se llamaba “El día que perdí aquello”, bueno, se suponía que los famosos cuando perdían la virginidad... Un libro de entrevistas ficticias, que lo que yo no sabía de ese libro era que las entrevistas eran ficticias.”

Aproximación a la sexualidad de las personas con Síndrome de Asperger

U3: “puedo recurrir a información de otras fuentes sean libros, internet... Y bueno, aun sabiendo que en internet puede haber... bueno, no se puede saber que es cierto y que es falso, o que es bulo, pero...”

Aún con todo, como a cualquier persona, a las personas con SA siguen surgiéndoles dudas sobre sexualidad a lo largo de la vida. Cuando se les pregunta a los informantes acerca de con quién consultan estas dudas, en un primer lugar suelen compartirlas con alguien cercano.

U2: “Cuando tenía dudas no sabía, a veces busco a alguien... un familiar masculino que pueda ayudarme, pero normalmente no suelen darme respuestas claras, y muchas veces me quedaba con la duda muchos años hasta que algún otro medio me lo dijera.”

U1: “Al principio igual al confesor, al confesor católico [el párroco]”

A la hora de recurrir a profesionales para tratar el tema de la sexualidad, los informantes sí reconocen la figura de profesionales de la psicología, pero ninguno de los participantes contemplaba inicialmente la posibilidad de recurrir a terapeutas ocupacionales.

U3: “[...] viendo de qué personas dispongo a mi alcance, pues yo lo hablo esto pues con psicólogos, como los de aquí [la asociación a la que acude] u otros sitios.”

Durante la segunda sesión se mostró la posibilidad de acudir al servicio de TO, tras lo cual los participantes admitieron desconocer esta competencia de dichos profesionales, que relacionaban con otras actividades de su vida, pero no con su sexualidad.

CC: “Durante la sesión de cierre, se habla del papel del TO en materia de sexualidad. Los participantes afirman que entienden el rol, pero que siguen sin estar convencidos de recurrir a dichos profesionales en un futuro”

5. Discusión

El objetivo del presente estudio fue explorar las perspectivas y experiencias relacionadas con la sexualidad de las personas con SA desde un punto de vista ocupacional. Por ello se estudiaron aspectos relacionados con esta como son la educación sexual, las relaciones interpersonales o los comportamientos sexuales.

El principal hallazgo de la investigación es la aproximación al significado que la sexualidad tiene para las personas con SA, elemento no estudiado con anterioridad y que repercute directamente en el desempeño de esta.

En los resultados de la investigación se puede observar que las experiencias sexuales con otras personas casi no aparecen en el discurso de los participantes. En un estudio de Byers et al., se concluye que los comportamientos sexuales de las personas con SA son principalmente el besar y la masturbación³⁰, conclusiones similares a los hallazgos arrojados por este trabajo. Asimismo, en las investigaciones de Turner et al. se halló que las relaciones sexuales con otras personas aparecían mayoritariamente en personas mayores de 30 años y en una minoría de la población. Por el contrario, la autoexploración y la masturbación eran un comportamiento que aparecía de forma recurrente en los discursos de sus informantes¹⁸, coincidiendo con lo detectado en el presente estudio.

Durante este último comportamiento, es común que los participantes utilicen material pornográfico para la estimulación. Si bien varios autores han afirmado que el consumo de pornografía es común en personas con SA, Brown-Lavoie et al. apuntan a que este consumo puede llevar a conocimientos erróneos en cuestiones relacionadas con la sexualidad^{20, 30}.

Los discursos de los participantes muestran que ser una persona con SA implica diversas dificultades a la hora de relacionarse con otras personas, lo cual resulta un obstáculo a la hora de establecer relaciones interpersonales de carácter amoroso o sexual. En esta línea el estudio coincide con los resultados alcanzados por Turner et al., que concluyen que el hecho de tener Síndrome de Asperger implica un mayor desafío a la hora

de conocer a una pareja sentimental o sexual debido a las dificultades en las habilidades comunicativas y/o sociales ¹⁸. Existe además evidencia de que las personas con SA que presentan mayores niveles de estas competencias son también las que presentan mejores resultados a la hora de medir su satisfacción sexual ³¹.

El hecho de ser una persona con SA también puede afectar a la autoestima y puede crear miedo al rechazo. Para autores como Pearlman-Avnion et al. la autoestima es un componente indispensable en la satisfacción sexual de las personas con SA, tanto en el momento de mantener relaciones sexuales como a la hora de conocer nuevas parejas ³².

Autores como Brown-Lavoie apuntan que los progenitores no suelen hablar con sus hijos sobre sexualidad, especialmente en los casos en los que el sujeto tiene SA ²⁰. Por el contrario, en las investigaciones de Turner et al. ¹⁸, se expone que generalmente los padres suelen educar a sus hijos en dicha materia, aunque de forma limitada. Los resultados de este estudio muestran que en algunas familias sí se trataba esta temática, mientras que en otras familias era omitida en su totalidad, por lo que no existe esta dualidad, si no que esta educación depende principalmente de la dinámica familiar, es decir, de sus relaciones, comunicación o valores.

En el ámbito educativo, los informantes afirman haber tenido una educación sexual escasa y confusa, marcada por la inadaptación de los contenidos o el ambiente en su momento. En esta línea, diversos autores, como Byers o Stokes coinciden en que las personas con TEA poseen menos conocimientos acerca de la sexualidad en comparación con otros grupos de "neurotípicas" ^{30,33}. Brown-Lavoie recoge en su estudio, que una de las mayores dificultades a la hora de recibir este tipo de formación para estas personas reside en que la metodología y los contenidos no se adaptan a sus necesidades ²⁰.

En líneas generales, a pesar de que las personas con SA pueden vivenciar su sexualidad como cualquier otra persona, las peculiaridades que los

definen deben ser tenidas en cuenta tanto a nivel educativo como en las intervenciones terapéuticas ¹⁸.

Los participantes informan de que parte de sus conocimientos sobre sexualidad provienen de fuentes “no personales”, es decir, de medios como internet o libros. En concordancia, Brown-Lavoie en su investigación sobre el conocimiento sobre sexualidad y la agresión en personas con TEA, manifiesta que las personas obtienen la mayoría de la información sobre sexualidad mediante fuentes no sociales como la televisión, la pornografía, internet y mediante el ensayo-error en sus experiencias ²⁰.

En líneas anteriores, se habla de la importancia de la familia sobre la educación sexual, además, debe tenerse en cuenta que juegan un papel fundamental en otros aspectos relacionados con el desarrollo sexual y vital de las personas. En este sentido, ciertas actitudes específicas como la sobreprotección pueden provocar que se ejerza un control mucho mayor de las conductas, especialmente de aquellas que se pueden considerar peligrosas, como las sexuales ³⁴, además de que pueden verse limitadas las oportunidades ofrecidas por la familia para el desarrollo de la sexualidad, y el disfrute de espacios y tiempos de intimidad en los que las personas puedan desarrollar su sexualidad. Un ejemplo de ello puede ser la creación de espacios y tiempos de intimidad en el que las personas puedan tener conductas sexuales consigo mismas o con otras personas ³⁴.

5.1. Limitaciones del estudio

Las principales limitaciones del estudio están relacionadas con la experiencia de la investigadora y la riqueza de los datos obtenidos.

Otra limitación del estudio es la escasa población de estudio y la presencia únicamente de personas de género masculino, de modo que se desconoce la perspectiva de la temática desde el punto de vista femenino.

Finalmente, el Estado de Alarma provocado por la crisis del COVID-19 ha dificultado la realización de una última dinámica.

5.2. Futuras líneas de investigación.

Como futuras líneas de investigación se resumen aquellos aspectos que son potencialmente interesantes estudiar en el futuro como complemento a la presente investigación.

- Realizar una investigación similar con mujeres con SA, cuyas perspectivas, vivencias o experiencias pueden ser diferentes a las recogidas en el presente trabajo...
- Incorporar otras técnicas de recogida de datos, tanto cualitativas como cuantitativas, que permitan profundizar en el fenómeno de estudio, indagando en aspectos como el grado de conocimiento sobre la sexualidad, la satisfacción con la sexualidad propia o la influencia de la sexualidad en la calidad de vida de las personas.
- Investigar sobre la perspectiva que tienen sobre la sexualidad de las personas con SA otras personas de su entorno próximo (por ejemplo, profesionales del ámbito sociosanitario, familiares, amistades o parejas).
- Determinar las aportaciones que pueden ofrecer y el papel que pueden desempeñar en ciertas disciplinas en la educación e intervención en materia de sexualidad, especialmente, las aportaciones que se pueden brindar desde la TO.
- Desarrollar acciones e intervenciones desde TO que permitan responder a las necesidades y desafíos de carácter ocupacional que puedan presentar las personas con SA en el desarrollo de su sexualidad y en la participación en esta esfera de sus vidas.

6. Conclusiones

Tras la realización del presente trabajo de investigación, y a partir de los resultados alcanzados, se concluye lo siguiente:

- La definición de la sexualidad por parte de las personas con SA se limita principalmente a los comportamientos sexuales relacionados con la genitalidad y el coito.
- Las experiencias en relación con la sexualidad de los participantes se centran, principalmente, en la autoexploración y la masturbación.
- La educación sexual recibida por parte de los participantes no es suficiente y no se encuentra adaptada a sus necesidades.
- Se ha detectado que, entre los comportamientos sexuales, destaca la masturbación. Además, el hecho de tener SA puede limitar la vivencia de la sexualidad con otras personas.

7. Agradecimientos

En primer lugar, me gustaría agradecer a Laura Nieto y Laura Gándara todo el apoyo y la ayuda recibida, incluso durante los tiempos de pandemia en los cuales equilibrio ocupacional era una gran utopía.

A la asociación que me abrió sus puertas, sus profesionales y sobre todo a los participantes, por dejarme entrar en su día a día y en sus historias. Sin ellos la realización de este trabajo no sería posible.

A mi madre, sin la cual no hubiese sido posible llegar hasta aquí.

A mi segunda familia, “*Casa TORradellas*”, por darme el empuje que necesitaba en los momentos más difíciles, por las clases de informática de los últimos meses, por todo lo que me han enseñado a nivel personal y profesional además de ser el apoyo y el ánimo constante no sólo durante la redacción del presente trabajo, si no durante todo el grado.

A Fran por animarme y tranquilizarme en los momentos más duros y traer la calma a mi vida.

8. Referencias bibliográficas

1. Organización Mundial de la Salud. La salud sexual y su relación con la salud reproductiva: un enfoque operativo [Internet]. Ginebra: 2018. [citado 5 Dic 2019]. Recuperado de: https://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/sh-linkages-rh/es/
2. Campo MI. Aspectos de las relaciones afectivas y sexuales en personas con discapacidad intelectual. Información Psicológica [Internet]. 2003 [citado 19 Mar 2020]; 83: 10-9. Recuperado de: <http://www.informaciopsicologica.info/OJSmottif/index.php/leonardo/article/view/361>
3. Vandendries S. Sexualidad en personas con discapacidad cognitiva y terapia ocupacional. Alicante: 2019.
4. Haracopos D, Pedersen L. Sexualidad y autismo. Informe danés. Dinamarca: Ministerio danés de asuntos sociales; 1992.
5. Mc Grath M, Sakellariou D. Why has so little progress been made in the practice of Occupational Therapy in relation to sexuality? Am J Occup Ther [Internet]. 2016 [citado 19 Mar 2020]; 70(1): 1-5. Disponible en: <https://doi.org/10.5014/ajot.2016.017707>
6. Sakellariou D, Simó S. Sexuality and Occupational Therapy: Exploring the link. British Journal of Occupational Therapy [Internet]. 2006 [citado 5 Abr 2020]; 69(8): 350-6. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/030802260606900802>
7. González-Araya MN. La sexualidad del adolescente con discapacidad y su abordaje en el ámbito familiar. Revista Pensamiento Actual [Internet]. 2005 [citado 19 Mar 2020]; 5(6): 55-60. Disponible en: <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/pensamiento-actual/article/view/6655>
8. Maia ACB. Vivencia da sexualidade a partir do relato de pessoas com deficiência intelectual. Psicol Estud [Internet]. 2016 [citado 20 Mar

2020]; 21(1): 77-88. Disponible en: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/29480>

9. Declaración Universal de los Derechos Sexuales o Declaración de València. XIII Congreso Mundial de Sexología; 1997; Valencia.

10. Organización de Naciones Unidas. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York: 2006.

11. APA. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM - IV -TR. Barcelona: Masson; 1997.

12. APA. Manual de diagnóstico y estadística de los Trastornos Mentales DSM-5. 5 ed: Médica Panamericana; 2018.

13. Ghaziuddin M. Should the DSM V drop Asperger syndrome? J Autism Dev Disord [Internet]. 2010 [citado 25 Mar 2020]; 40: 1146-8. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0969-z>

14. Blas A, Cortés P, Mañas Olmo M. El diagnóstico del Síndrome de Asperger en el DSM-V. Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UC BSP [Internet]. 2019 [citado 5 Abr 2020]; 17(2): 332-53. Recuperado de: <http://www.ucb.edu.bo/Publicaciones/Ajayu/v17n2/v17n2.html>

15. Confederación Autismo España. Conociendo el Síndrome de Asperger [Internet]. 2019 [citado 5 Abr 2020]. Disponible en: <http://www.autismo.org.es/actualidad/articulo/conociendo-el-sindrome-de-asperger>

16. Carmack HJ. Social and Tertiary Health Identities as Argument in the DSM-V Asperger's/Autism Debate. Western Journal of Communication [Internet]. 2014 [citado 6 Abr 2020]; 78(4): 462-79. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/10570314.2013.845792>

17. Linton KF, Krcrek TE, Sensui LM, Spillers JLH. Opinions of People Who Self-Identity With Autism and Asperger's on DSM-V Criteria.

Research on Social Work Practice [Internet]. 2014 [citado 5 Abr 2020] ; 24(1): 67-77. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1049731513495457>

18. Turner D, Briken P, Schöttle D. Autism-spectrum disorders in adolescence and adulthood: Focus on sexuality. Current Opinion in Psychiatry [Internet]. 2017 [citado 6 Abr 2020]; 30(6): 409-16. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/yco.0000000000000369>

19. Peixoto C, Rondon DA, Cardoso A, Veras AB. High functioning autism disorder: marital relationships and sexual offending. J Bras Psiquiatr [Internet]. 2017 [citado 6 Abr 2020]; 66(2): 116-9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/0047-2085000000159>

20. Brown-Lavoie SM, Viecili MA, Weiss JA. Sexual knowledge and victimization in adults with autism spectrum disorders. J Autism Dev Disord [Internet]. 2014 [citado 6 Abr 2020]; 44(9): 2185-96. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2093-y>

21. Strunz S, Schermuck C, Ballerstein S, Ahlers CJ, Dziobek I, Roepke S. Romantic Relationships and Relationship Satisfaction Among Adults With Asperger Syndrome and High-Functioning Autism. J Clin Psychol [Internet]. 2017 [citado 15 Abr 2020]; 73(1): 113-125. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/jclp.22319>

22. Dewinter J, De Graaf H, Begeer S. Sexual Orientation, Gender Identity, and Romantic Relationships in Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder. J Autism Dev Disord [Internet]. 2017 [citado 15 Abr 2020]; 47(1): 2927–34 Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3199-9>

23. Schell BA, Gillen G, Scaffa ME. Willard & Spackman. Terapia Ocupacional. 12 ed: Mexico: Medica Panamericana; 2016.

24. Ávila A, Martínez R, Matilla M, Máxim N, Méndez B, Talavera MA, et al. Marco de trabajo para la práctica de la terapia ocupacional: Dominio y proceso. 2 ed [Traducción]. www.terapia-ocupacional.com [Internet] 2010 [citado 6 Abr 2020]. Disponible en: <https://www.terapia->

ocupacional.com/aota2010esp.pdf. Traducido de: American Occupational Therapy Association (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed).

25. Hernández-Sampieri R, Fernández-Collado C, Baptista-Lucio P. Metodología de la investigación. 5 ed. México: McGraw-Hill; 2010.

26. Munarriz B, editor Técnicas y métodos de investigación cualitativa. Jornadas de Metodología de Investigación Educativa; 1991; A Coruña: Servicio de publicaciones da Universidade da Coruña.

27. Ley Orgánica 3/2018, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Boletín Oficial del Estado; nº294; del 06 de Dic de 2018. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3/con>

28. Palacios Vicario B, Sánchez Gómez MC, Gutiérrez García A. Evaluar la calidad en la investigación cualitativa. Guías o checklists. Investigar la Comunicación hoy. Revisión de políticas científicas y aportaciones metodológicas; 2013; Segovia.

29. Salgado Lévano AC. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. Liber [Internet]. 2007 [citado 3 Jun 2020]; 13 (13): 71-8. Disponible en: <http://ojs3.revistaliberabit.com/publicaciones/?portfolio=revista-liberabit-vol-13>

30. Byers ES, Nichols S, Voyer SD. Challenging stereotypes: Sexual functioning of single adults with high functioning autism spectrum disorder. J Autism Dev Disord [Internet]. 2013 [citado 19 Jun 2020]; 43(11): 2617-27. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1813-z>

31. Byers ES, Nichols S, Voyer SD, Reilly G. Sexual well-being of a community sample of high-functioning adults on the autism spectrum who have been in a romantic relationship. J Autism Dev Disord [Internet]. 2013 [citado 19 Jun 2020]; 17(4): 418-33. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1362361311431950>

32. Pearlman-Avnion S, Cohen N, Eldan A. Sexual Well-Being and Quality of Life Among High-Functioning Adults with Autism. *Sexuality and Disability* [Internet]. 2017 [citado 19 Jun 2020]; 35(3): 279-93. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s11195-017-9490-z>
33. Stokes MA, Kaur A. High-functioning autism and sexuality: A parental perspective. *Autism* [Internet]. 2015 [Citado 19 Jun 2020]; 9(3): 266-89. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1362361305053258>
34. López Sánchez F, editor Educación sexual y discapacidad. III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo"; 2000; Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.

9. Apéndices

Apéndice I: Lista de abreviaturas

APA: Asociación Estadounidense de Psiquiatría.

DSM-IV: Cuarta versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales.

DSM-5: Quinta versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

SA: Síndrome de Asperger.

TEA: Trastorno del Espectro Autista.

TO: Terapia Ocupacional.

Apéndice II: Guion de entrevista

1. ¿Qué es para ti la sexualidad?
2. ¿Cómo fue la educación sexual que recibiste? ¿Crees que es suficiente o te quedaste con dudas? ¿Qué te hubiese gustado o te gustaría que te explicasen/hablasen de ello en relación con la sexualidad?
3. ¿Con quién consultarías o consultas tus dudas acerca de tu sexualidad?
4. ¿Qué métodos anticonceptivos conoces? ¿Sabes cómo se utilizan y cómo conseguirlos?
5. ¿Cuál es tu percepción sobre la pornografía? ¿Crees que la sexualidad que se ve en la pornografía es la de la realidad o es ficción?
6. Autoexploración. ¿Exploras, descubres o experimentas con tu cuerpo? ¿Conoces qué partes te gusta que te toquen o te agrada tocarte?
7. ¿Cuál es tu nivel de satisfacción con tu sexualidad?
8. En las relaciones con otra u otras personas, ¿Crees que es necesario que todas las partes estén de acuerdo o que a todas les apetezca?
9. ¿Qué crees que piensa tu familia acerca de si tienes pareja y/o relaciones sexuales?
10. ¿Qué crees que es lo que más dificulta o hace más difícil mantener relaciones sexuales con otras personas?
11. ¿Qué parejas o relaciones esporádicas con otras personas has tenido? En ellas, ¿Qué relaciones sexuales has tenido?
12. ¿Cuáles son tus experiencias sexuales positivas? ¿Y negativas?
13. ¿Qué dificultades crees que pueden tener las personas con Síndrome de Asperger al tener relaciones con otras personas?
14. ¿Cuáles son tus fortalezas o tus habilidades?

Apéndice III: Documento de consentimiento informado

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO del estudio: Aproximación a la sexualidad de las personas con síndrome de Asperger: perspectivas y experiencias.

Yo ,.....

- Leí la hoja de información a participantes del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con la investigadora Alba Álvarez Blanco y hacer todas las preguntas necesarias sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Accedo a que la entrevista sea GRABADA.
- Accedo a que se tomen fotografías durante la realización del estudio.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Al terminar este estudio acepto que mis datos sean:

Eliminados

Conservados anonimizados para usos futuros en otras investigaciones

Aproximación a la sexualidad de las personas con Síndrome de Asperger

Fdo.: El participante

Fdo.: La investigadora que solicita
el consentimiento

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos:

Fecha:

Fecha:

Apéndice IV: Hoja de información a participantes

HOJA DE INFORMACIÓN PARA EL/LA PARTICIPANTE ADULTO/A

TÍTULO DEL ESTUDIO: Aproximación a la sexualidad de las personas con síndrome de Asperger: perspectivas y experiencias

INVESTIGADORA: Alba Álvarez Blanco

CENTRO: Universidade da Coruña (UDC). Facultade de Ciencias da Saúde (FCS).

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Este estudio se desarrolla como parte de la materia Trabajo de Fin de Grado en Terapia Ocupacional de la UDC, siendo tutorizado por la profesora de la FCS Laura Nieto y por la terapeuta ocupacional Laura Gándara.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del equipo investigador, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Usted puede decidir no participar o, se acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones.

¿Cuál es la finalidad del estudio?

Conocer, promover y dar voz a las personas con Síndrome de Asperger como seres sexuales, así como aproximarse a la perspectiva que el colectivo tiene sobre su propia sexualidad, y, en especial, sus relaciones sexuales, consigo mismos y/o con otras personas.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Usted es invitada/o a participar porque cumple los criterios de inclusión establecidos para este estudio: presentar un diagnóstico de Síndrome de Asperger, TEA apoyo I o Trastorno Generalizado del Desarrollo.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consiste en la realización de una entrevista en la que se harán preguntas de interés para el estudio acerca de su sexualidad. La entrevista será grabada en todo momento, siempre y cuando usted lo permita, y al finalizar será guardada de forma confidencial y codificada.

También se realizarán varias actividades, relacionadas con la sexualidad y el arte: un debate y la producción de contenido artístico.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

Su participación no implica molestias.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que usted obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre la sexualidad en personas con Síndrome de Asperger. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si usted lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio podrán ser remitidos a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que permita la identificación de los participantes.

Asimismo, si se realizaran fotografías, no se publicará ninguna imagen en la que se le pueda identificar.

Información referente a sus datos:

La obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016) y la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente.

La institución en la que se desarrolla esta investigación es la responsable del tratamiento de sus datos.

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de modo:

- **Seudonimizados (Codificados)**, la seudonimización es el tratamiento de datos personales de manera tal que no pueden atribuirse a un/a interesado/a sin que se use información adicional. En este estudio solamente el equipo investigador conocerá el código que permitirá saber su identidad.

La normativa que regula el tratamiento de datos de personas, le otorga el derecho a acceder a sus datos, oponerse, corregirlos, cancelarlos, limitar su tratamiento, restringir o solicitar la supresión de los mismos. También puede solicitar una copia de éstos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad).

Para ejercer estos derechos puede usted dirigirse a la investigadora de este estudio en el correo electrónico -----.

Aproximación a la sexualidad de las personas con Síndrome de Asperger

Únicamente la investigadora, que tiene el deber de guardar la confidencialidad, tendrá acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información se transmita a otros países, se realizará con un nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, al establecido por la normativa española y europea.

Al finalizar el estudio, o el plazo legal establecido, los datos recogidos serán eliminados o guardados anónimos para su uso en futuras investigaciones según lo que Ud. escoja en la hoja de firma del consentimiento.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Usted puede contactar con Alba Álvarez en el correo electrónico -----, con Laura Nieto en el correo electrónico ----- y con Laura Gándara en el correo -----.

Muchas gracias por su colaboración.