

# SEXUALIDAD Y PAREJA EN PERSONAS VIVIENDO CON ENFERMEDAD MENTAL

## SEXUALITY AND PARTNER IN PEOPLE LIVING WITH MENTAL ILLNESS

**DECS:** Sexualidad, parejas sexuales, salud mental, terapia ocupacional, ocupación.

**MESH:** Sexuality, sexual partners, mental health, occupational therapy, occupation.



### **Autores:**

#### **D. Daniel González Villalobos**

*Terapeuta Ocupacional. Máster en Intervención en la discapacidad y la dependencia*

#### **D. Pablo A. Cantero Garlito**

*Terapeuta Ocupacional. Educador Social. Sexólogo. Ayuntamiento de Plasencia. Profesor Asociado Facultad de Terapia Ocupacional, Logopedia y Enfermería de Talavera de la Reina (Universidad de Castilla – La Mancha). Presidente del Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Extremadura (COPTOEX)*

### **Como citar este documento:**

González Villalobos D, Cantero Garlito PA. Sexualidad y pareja en personas viviendo con enfermedad mental. TOG (A Coruña) [revista en Internet]. 2013 [fecha de la consulta]; 10(17): [21 p.]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num17/pdfs/original6.pdf>

**Texto recibido:** 28/02/2013

**Texto aceptado:** 05/05/2013

## **I**ntroducción

La sexualidad es un aspecto innato y fundamental en el ser humano, una parte natural y saludable de la vida que incluye dimensiones físicas, espirituales, emocionales, psicológicas y éticas (1); algo que va mucho más allá de las relaciones sexuales, de las conductas, de los comportamientos de hombres y mujeres en el espacio íntimo que es el modo como suele entenderse la sexualidad en el imaginario social occidental.

La sexualidad se construye, se moldea de manera inexorable en un contexto cultural en el que se asume su significado pero también las desviaciones de la norma, en la que se legitiman los espacios, los tiempos pero también las relaciones que están permitidas y con quienes (2).

**RESUMEN**

**Objetivo:** Este estudio explora la importancia y el significado que las personas viviendo enfermedad mental que asisten a un Hospital de Día otorgan a la sexualidad así como la vinculación existente entre las relaciones de pareja con el desempeño ocupacional. **Método:** Los participantes son seis personas con enfermedad mental. Se utilizaron entrevistas semi-estructuradas que fueron transcritas y analizadas temáticamente. **Resultados:** Los temas que emergieron fueron: Importancia de la sexualidad, relevancia de enfermar y medicarse respecto a la sexualidad, familia, relaciones de pareja, y por último, paternidad/maternidad. Tanto la pareja como la sexualidad son relevantes para el equilibrio ocupacional de los participantes. **Conclusión:** Los resultados muestran que la pareja tiene beneficios para el desempeño ocupacional de los participantes (fomentando la realización de actividades instrumentales y de ocio, entre otras). Los terapeutas ocupacionales deben considerarla para un mayor beneficio de las personas si las entienden desde una perspectiva holística.

**SUMMARY**

**Objective:** This study explores the importance and meaning that people living with mental illness attending a day hospital to provide sexuality and the link between intimate relationships with occupational performance. **Method:** Participants are six people with mental illness. We used semi-structured interviews were transcribed and analyzed thematically. **Results:** The themes that emerged were: Importance of sexuality, illness and medication relevance regarding sexuality, family, relationships, and finally, paternity / maternity. Both the couple and sexuality are relevant to the occupational balance of participants. **Conclusion:** The results show that the couple has benefits for occupational performance of the participants (promoting instrumental activities and entertainment, among others). Occupational therapists should consider a greater benefit to people if they understand them from a holistic perspective.

Seguiremos en este trabajo el Modelo del Hecho sexual Humano propuesto por Amezúa (3) que contempla a la persona como un ser humano integral y en evolución (4). El armazón teórico de este modelo está constituido por seis campos conceptuales (tabla 1).

Hay numerosas evidencias de la importancia que tiene la sexualidad en el desarrollo de la personas ya que “el bienestar físico, psicológico, social y ocupacional de los

pacientes es afectado por sus reajustes sexuales posteriores” (5, 6). La sexualidad es una “parte indispensable de la felicidad, significación y un componente integral en la vida equilibrada de un individuo” (7), constituyendo una “parte integral de la experiencia humana, relacionada con muchas áreas funcionales del individuo” (8).

Campos conceptuales	Definición
<b>Sexuación</b>	Cómo los sujetos se construyen de uno u otro sexo. Masculino o femenino.
<b>Sexualidad</b>	Cómo se sienten, se perciben y se viven los sujetos como sujetos sexuados a medida que se van definiendo.
<b>Erótica</b>	Deseos propios de los sujetos sexuados, ya que se viven y se sienten sexuados, se atraen y desean entre ellos y quieren encontrarse y convivir.
<b>Amatoria</b>	Forma de hacer particular el encuentro de los amantes en una cultura determinada.
<b>Pareja</b>	Fórmula que los sujetos sexuados han desarrollado en las sociedades modernas para organizar sus vidas entre ellos.
<b>Procreación</b>	Efecto de deseos y proyectos de los sujetos.

**Tabla I. Modelo del Hecho sexual Humano**

Hay numerosas evidencias de la importancia que tiene la sexualidad en el desarrollo de la personas ya que "el bienestar físico, psicológico, social y ocupacional de los pacientes es afectado por sus reajustes sexuales posteriores" (5, 6). La sexualidad es una "parte indispensable de la felicidad, significación y un componente integral en la vida equilibrada de un individuo" (7), constituyendo una "parte integral de la experiencia humana, relacionada con muchas áreas funcionales del individuo" (8).

Las relaciones de pareja constituyen un elemento central en la vida de los seres humanos que tiene connotaciones tanto personales como sociales, tanto íntimas como públicas. Por lo que se refiere a la vinculación con la ocupación la AOTA incluye la pareja en el área de participación social, concretamente en la participación con compañeros y amigos, definiéndola como "participar en actividades a diferentes niveles de intimidad, incluyendo participar en actividades sexuales deseadas" (9). Proponiendo a la pareja como un aspecto fundamental a tener en cuenta a la hora de conseguir un equilibrio ocupacional. La pareja es importante para la salud general, como afirman otros autores: "el cumplimiento de la necesidad del hombre para el amor, la intimidad y satisfacción sexual era un eslabón crítico en la personalidad madura y saludable" (1). De igual modo, las relaciones de pareja resultan relevantes para la salud mental, puesto que "establecer y mantener relaciones con parejas románticas probablemente sea importante para el bienestar emocional" (10). De hecho, hay evidencias de que "la gente casada tiene menos estrés psicológico que aquellos que nunca se han casado, aquellos que se han divorciado y aquellos que han enviudado" (10-12). En este sentido y puesto que las situaciones estresantes son factores determinantes para padecer nuevos brotes psicóticos, al disminuir el estrés probablemente disminuyen la posibilidad de padecerlos (13) siendo, por tanto, la pareja un factor protector para las personas viviendo con enfermedad mental crónica.

Como señala Amezúa (5), resulta sumamente parcial el conocimiento de los individuos marginando de ellos su realidad sexual, es decir, situándola al lado, o fuera, como un acontecimiento adosado o conceptualizándolo como problema periférico y no como núcleo biográfico central. Teniendo en cuenta esta relevancia que la sexualidad tiene para las personas viviendo con enfermedad mental no podemos obviarla si queremos que nuestra intervención tenga en cuenta todos los aspectos del ser humano, puesto que "la sexualidad es un componente esencial de los cuidados holísticos de la salud" (14) y no son pocos los autores que defienden el holismo como elemento central tanto de nuestra mirada sobre los seres humanos como de nuestras intervenciones para mejorar el funcionamiento ocupacional (7, 15, 16). En este sentido, como apunta Kingsley "si los terapeutas ocupacionales no están trabajando de manera holística y no usan eficazmente sus habilidades de razonamiento clínico, entonces no son capaces de proporcionar una terapia ocupacional auténtica" (17).

Siendo así, deberíamos plantearnos por qué no se aborda desde la Terapia Ocupacional este aspecto vital para el ser humano. Tenemos varios motivos para la contemplación de la sexualidad, el primero y fundamental para nuestra disciplina es si realmente la consideramos una ocupación. Son muchos los autores que así lo defienden (6), empezando por la American Occupational Therapy Association (AOTA) que en el año 2008 incluía la actividad sexual como parte de las actividades de la vida diaria (9) y por tanto un área legítima que nos concierne a los terapeutas ocupacionales. De igual manera se posicionan autoras como Lorna Couldrick (18) o Anne Wilcock (19) que afirmaban que "la ocupación se refiere a todos los haceres con significado extrínseco e intrínseco siendo la sexualidad una dimensión inherente de la ocupación". Sin embargo, "la sexualidad como un área ocupacional y origen de las desigualdades en el acceso a las oportunidades para la participación en la ocupación ha sido ignorada en el discurso profesional de terapia ocupacional" (20) a pesar de que "debe ser una parte integral del currículo de los profesionales de la salud" (14).

La dificultad de su inclusión en el currículo de los terapeutas ocupacionales, viene dada por diferentes factores. El primero de ellos es el déficit presente en la base, en los estudios universitarios de un terapeuta ocupacional. Algo que no es exclusivo de nuestro país ni de nuestra época, puesto que ya en 1986 se reclamaba la importancia de incluir la sexualidad en los planes de estudios (21, 22), necesidad de inclusión que hoy siguen poniendo de manifiesto estudios realizados en otros países (14). Otro factor, relacionado directamente con la anterior es la práctica clínica y los propios profesionales, en este sentido "la mayoría de los terapeutas ocupacionales creen que las funciones sexuales de los clientes deberían formar parte de la Terapia Ocupacional, pero en la práctica es difícil lograrlo" (1).

Hay un motivo, tal vez el más importante, por el que debemos incluir el abordaje de la sexualidad tanto en nuestras evaluaciones como en las intervenciones que realizamos: las personas viviendo con enfermedad mental que se benefician de los servicios de terapia ocupacional. Algunos estudios sugieren que "la sexualidad es un área de interés para las personas con discapacidad" (7), una prioridad para conseguir una rehabilitación total, afirmando que "ellos deberían haber recibido rehabilitación en sexualidad como una parte rutinaria de sus cuidados de salud y que no deberían haber tenido que buscar esto por sí mismos" (1). Motivo por el que "muchas personas con discapacidad muestran insatisfacción con los servicios de rehabilitación sexual proporcionados por los terapeutas ocupacionales (5) y creen que los terapeutas ocupacionales no están adecuadamente cualificados para dirigir temas sexuales" (6).

El propósito de este estudio era explorar cómo hombres y mujeres viviendo con enfermedad mental conciben la sexualidad, la importancia que les otorgan así como conocer cómo influyen las relaciones de pareja a su desempeño ocupacional.

---

## **METODOLOGÍA**

### **- Diseño del estudio**

La metodología elegida para el estudio es cualitativa, utilizando la teoría fundamentada, diseño emergente para el estudio de las experiencias vividas de los participantes.

### **- Aspectos éticos**

Los informantes recibieron la información completa sobre el estudio y sobre el uso confidencial de los datos y solo después de haber leído la explicación firmaron la hoja de consentimiento informado. Para asegurar el anonimato de los participantes, los nombres de los sujetos han sido modificados.

### **- Participantes**

Los seis participantes cumplían los criterios de inclusión: personas con enfermedad mental que acudían a un Hospital de Día de carácter público. El investigador estuvo acudiendo durante una semana al dispositivo para establecer una relación cordial, facilitándoles la posibilidad de poder hablar de temas tan personales como la sexualidad. En la segunda semana se llevó a cabo la selección por conveniencia de la muestra. Se le presentó a la posibilidad de participar a las 8 personas que acudían regularmente en ese momento, pero finalmente se produjeron dos bajas. La primera, un varón que decidió no participar en la investigación, y en segundo lugar una mujer con la que finalmente se decidió no contar en beneficio de su salud, por su situación psicopatológica. El perfil de los participantes se muestra en la tabla II.

NOMBRE	EDAD	SEXO	DIAGNÓSTICO	NÚCLEO DE CONVIVENCIA	SITUACIÓN LABORAL	NIVEL DE ESTUDIOS	PAREJA
Sara	25	Femenino	Trastorno límite de la personalidad	Padre madre y abuelos	Desempleada	Auxiliar de geriatría	No
David	21	Masculino	Brote psicótico	Padre	Desempleado	ESO	No
Juan	36	Masculino	Trastorno depresivo recurrente	Mujer e hijo	Pensionista	Graduado escolar	Sí
Silvia	42	Femenino	Trastorno bipolar	Marido y dos hijos	Incapacidad absoluta	Graduado escolar	Sí
Pilar	41	Femenino	Psicosis residual	Padres	Desempleada	ATS	Sí
Ana	45	Femenino	Distimia	Hija	Incapacitada	Auxiliar administrativa	No

Tabla II: Participantes en el Estudio

### - Colección de datos

La principal herramienta para la colección de datos fue la entrevista semi-estructurada y en profundidad. Cada entrevista duró, aproximadamente, una hora. En algunas ocasiones las entrevistas se realizaron en diferentes momentos.

### - Análisis de datos

Una vez que las entrevistas fueron transcritas, para el análisis cualitativo de los datos se utilizó el programa informático Atlas-ti. Para conocer que temas emergían del discurso de los participantes se realizó la codificación de primer y segundo nivel.

## RESULTADOS

En las entrevistas con los participantes, se produjeron datos significativos que hicieron emerger cinco temas clave: la importancia de la sexualidad; la relevancia de enfermar y medicarse respecto a la sexualidad; la familia; las relaciones de pareja y, finalmente, la paternidad/maternidad.

### Importancia de la sexualidad

Somos seres sexuados desde el momento de nuestra concepción y hasta el último suspiro de nuestras vidas. Somos y no se puede "no ser". Somos personas que nos construimos sexualmente, somos personas que tenemos deseos sexuales y somos personas que, en determinados momentos, realizamos conductas sexuales. Somos personas que buscamos a otras personas (sean del sexo que sean) con las que deseamos convivir, con las que deseamos establecer un proyecto vital. Somos personas que deseamos compartirnos. La sexualidad es nuclear en la vida de los seres humanos, para todos, vivan (o no) con una enfermedad mental. Los participantes de este estudio coinciden en la importancia que la sexualidad tiene para sus vidas. Pilar la considera *"una parte de la vida, y...y como forma parte de la vida pues la considero importante"*, según Silvia *"es muy importante. A la hora de mantener relaciones con tu pareja es muy importante"*. Y David que: *"para el hombre y para las mujeres la sexualidad es muy importante"*, argumentando que aporta *"confianza"*. Para David, *"en cuanto a dos personas, lo mas íntimo que se puede realizar, la sexualidad. Y es pues...el realizar el acto sexual...y...y todo lo que conlleva eso"*. Y añade que *"es importante para la humanidad, para el ser humano."*

### Relevancia de enfermar y medicarse respecto a la sexualidad

Un significativo porcentaje de personas viviendo con enfermedad mental presenta dificultades para un desempeño satisfactorio de las actividades de la vida diaria (23). La realización de ocupaciones significativas se ve afectada como señalan Ana: *"Siempre estoy nerviosa, por mi carácter. No lo sé, además"*



*tengo temblores no los puedo...o sea, sí he pasado algún artículo en el ordenador pero ya no puedo manejar el ordenador como antes, por los temblores” y Silvia: “es que hay veces que te cuesta llorar y coger la escoba y barrer un suelo...o poner una lavadora...”*

Resulta evidente que aquellas personas que viven con una enfermedad mental deben acompañar su rutina con la toma de medicación. La influencia de la enfermedad y de la medicación es algo que no se podía pasar por alto, y los participantes no lo hicieron. A Juan su tratamiento médico le aporta muchos beneficios: *“me cambiaron el tratamiento, cosa también importante, si porque mi problema eran las tardes me ponía mientras me echaba, me dan palpitaciones, veía caras en el techo porque estaba to el rato mirando al techo. Y me cambiaron el tratamiento, me pusieron más medicación por la tarde y otro tipo de medicación y... la verdad es que funcionó bastante bien. Funcionó bastante bien, me ha hecho reaccionar, me ha hecho...hablé con una psiquiatra que también me hizo reaccionar mucho, me lo puso mu claro, me habló mu claro y me, me hizo abrir los ojos y en fin, tirar, tirar palante’.*

Sin embargo no todos los efectos de la medicación son positivos, concretamente, los relacionados con el ámbito que estamos explorando en este trabajo, ya que la medicación puede tener efectos significativamente negativos en la función sexual (25, 26). En palabras de una de las participantes, Silvia, *“toda la medicación que tomamos, dependiendo de la que nos manda el psiquiatra, te baja a veces la libido, la apetencia sexual...”*. De manera similar se manifiesta David: *“Desde que tomo medicación no tengo ganas de...de realizar el acto sexual, de... de ver una mujer guapa, sí, la ves que es guapa, pero no como antes que...que te entran ganas a lo mejor de decirla algo, tal...pues sí que... .sí que, si que importa, la medicación por lo menos, en ese caso sí que si que importa”*. De hecho, está constatado que los efectos de la medicación sobre el deseo sexual constituye uno de los factores que dificulta la

adherencia al tratamiento (26). En palabras del último participante: *"como tengo el problema ese, no me tomo las pastillas"*.

## **Familia**

Para los participantes en este estudio la familia tiene una gran importancia en su vida. Para muchos supone un gran soporte (27), teniendo en cuenta que comparten el mismo techo, o que realizan juntos diferentes ocupaciones. Este es el caso de Juan que afirma que *"muchas veces me voy a comer los fines de semana casa de mi madre, veo el fútbol allí, mi madre de vez en cuando va a casa, a nuestra casa [...] y bueno compartimos todo ese tipo de cosas con ellos. Yo con mis padres me llevo fantástico y mi mujer igual. Y con mis hermanos, tengo dos hermanos mayores que yo, tres cuartas de lo mismo"*. Éste participante es un ejemplo que declara la importancia de la familia de cara a la enfermedad: *"Mis hermanos, mis padres todos me están apoyando como si, como vamos, como nadie"*.

Sin embargo hay otros participantes que no tienen la misma opinión sobre sus progenitores y hermanos, no en todos los casos están realmente contentos con el trato recibido por su parte. Tal es el caso de Ana: *"Mi madre, por ejemplo, le hace la comida a mi hija, pero ya te digo, que la trata como a una hija, no como a una nieta. Entonces la regaña mucho...la...no sé...yo por parte de mis padres... o aparte, mi madre a mí nunca me ha dicho que guapa estás o...te quiero, o dame un beso. A mí eso no me lo ha dicho nunca mi madre."*

En ocasiones, la familia también puede suponer una barrera de cara a la posibilidad de tener relaciones de pareja. Alguna de las informantes se encontró con la oposición de su familia para mantener una relación con un hombre: *"entonces mi familia no quería que estuviera con él. Porque decían que estaba peor que yo, de la enfermedad. Y entonces lo dejamos [...] Si mi familia le dejara entrar en mi casa, pues ya sería...un punto a nuestro favor, porque vamos es que no puede entrar ni en mi casa. Porque mi padre no quiere"*. Sara tuvo una experiencia similar: *"Pues... me dijeron que no podía por que...ellos ehh...me dijeron que los tenía que entender porque ellos quieren lo mejor para"*

*mí y que esa persona, sabes, pues no era indicada para...para mí. Yo les dije que no le conocían ¿sabes? como persona y no puedes juzgar a una persona...digo si ya está recuperado, ya hace años que no hace eso, ¿por qué le dais vueltas al pasado? si no hay que darle vueltas al pasado. Sólo que me dijeron eso, pues...me lo tomé mal, por supuesto, me enfadé con mis padres."*

### **Relaciones de pareja**

Las relaciones de pareja para las personas con enfermedad mental son algo muy importante para su desarrollo personal, pero a su vez se trata de una empresa complicada (28). Uno de los principales motivos que, según los participantes en el estudio, dificultan iniciar y mantener una pareja es el estigma social presente. Como sugiere Sara: *"ahora pues le dices a los chicos que has estado aquí [en un recurso de Salud Mental] y como que no... ¿me entiendes? no lo ven muy...muy claro ¿sabes? Porque no lo...no lo, no lo entienden. Los chavales como yo no lo entienden"*.

A pesar de las consecuencias de una enfermedad mental, los participantes coinciden en que las relaciones de pareja pueden ayudar a superar esta situación y a conseguir una mejoría y mayor estabilidad. Aspecto en el que coinciden tanto los pacientes que actualmente tienen pareja como los que no. Para Juan, que actualmente tiene pareja, ella es: *"aparte de ser mi mujer me apoya y me, me propone cualquier. Como te he dicho es mi amiga, mi confidencial, mí...le pregunto todo. Todo pasa por ellas si...por detalle mínimo que sea, si hay algún problema, por ejemplo el tema que te he comentado antes de...de la impotencia.[...] Y la verdad que ante cualquier problema es lo mismo, es apoyo, es cariño, es...en fin, es que no puedo decir otra cosa na mas que eso. Me apoya y...y me está ayudando un montón, haz esto, venga vamos pa ´alante, venga que no pasa na, tranquilo que vas a salir de esto..."* De la misma manera, Silvia recalca el apoyo que le proporciona su pareja: *"Si era él conmigo y me apoyaba y...y me ayuda, pues sí [...] en los peores momentos, dificultades me echó una mano [...] ahí él estaba apoyándome"*. Para Pilar

además del apoyo natural de la pareja, considera que tiene un vínculo especial por el hecho de compartir la enfermedad: *"A lo mejor...el encontrarme a gusto por estar con otra persona que está cómo yo, enferma. Puede ser eso. Puede ser que me encuentre más...más a gusto por eso, por que como él tiene la misma enfermedad que yo pues...estoy como más unida a esa persona. Puede ser por eso"*.

Algún participante que no tiene pareja, opina que sería beneficioso de cara a la enfermedad el poder contar con ella. Como en el caso de Sara: *"Si, para mí era un apoyo. Y por eso me gustaría encontrar una pareja, para que me apoyase. Porque yo creo que es lo que necesito, por que...sí, yo necesito el apoyo de mi familia, y me lo están dando, me lo están dando constantemente, to el rato. Pero yo es que...yo necesito el apoyo de una pareja"*. Así como David, también sin pareja actualmente, considera que tenerla supondría un apoyo: *"una novia es tu mejor amiga, con momentos eróticos, y ya está. Entonces pues, como es tu mejor amiga pues todo lo que tú le contarías a tu mejor amigo se lo contaría a tu...a tu novia y tal. Tú verás, un apoyo más."*

Pero la pareja también es importante para los participantes a la hora de realizar ocupaciones significativas ya que realizan juntos actividades de las diversas áreas ocupacionales favoreciendo un equilibrio ocupacional (29). Nos centraremos en dos áreas de ocupación: actividades instrumentales de la vida diaria y actividades de ocio y tiempo libre.

- **Actividades Instrumentales de la Vida Diaria:**

Hay usuarios que realizan estas actividades para colaborar con sus parejas, y distribuirse la carga de trabajo. Aunque también en ocasiones realizan las actividades juntos. El caso de Juan es un ejemplo de estas dos situaciones, comenta: *"He pasao la mopa, he pasao el polvo, he coloco los tresillos...todo lo que yo sé hacer y está en mi mano, que no pueda ella, pues se lo quito [...] la verdad es que prácticamente hacemos todo juntos [...] compartimos todo, siempre vamos juntos, si vamos de vacaciones si vamos de...compras, yo no sé, yo no sé ir a comprar si no voy con ella. No porque no sepa comprar,*

*porque no parece que no...que no es lo mismo, ¿sabes? siempre lo hago acompañado de ella. Cuando tengo que comprarme ropa, ella me ayuda...siempre, casi siempre vamos, siempre".* Silvia también realiza este tipo de actividades junto a su pareja: *"Entre los dos, la hacemos entre los dos, pero hay a veces que tenemos que comprar entre semana y...por ejemplo hoy me voy a hacer yo la compra, lo que falta".*

- Actividades de Ocio y Tiempo libre:

La realización de estas actividades facilita la inclusión social de las personas con enfermedad mental, una inclusión en la que ocasionalmente presentan dificultades (30). Éste es un motivo por el que las actividades de ocio y tiempo libre cobran gran importancia. La pareja hace que las personas con enfermedad mental se animen a realizar éste tipo de actividades, y encontrar cuáles son significativas. En ocasiones, cuando se acaba la relación de pareja, también se deja de realizar estas actividades; como en el caso de Pilar: *"Pues fuimos a pasear al campo, fuimos a la piscina, a bañarnos...fuimos de paseo por el pueblo, ya está. [...]Nos íbamos con la bicicleta los dos, cogíamos la bici y nos íbamos...a dar un paseo".* En otras ocasiones, las relaciones de pareja pueden servir para conocer otros lugares y realizar viajes, es el caso de Ana: *"Cómo no era de aquí, que era de Vigo, pues yo...le enseñe Toledo, íbamos a Madrid, Oropesa, Trujillo...sitios cercanos [...] Hicimos un viaje a París, el había estado estudiando con una beca en París, me enseñó todo París, mi ilusión, ir a París."*

### **Paternidad/maternidad**

Para los participantes, desempeñar el rol de padre o de madre, les reporta numerosos beneficios. Muchos de ellos dedican gran parte de su tiempo con sus hijos e hijas, y comentan que realmente es una de las mejores formas de hacerlo. En ocasiones ser padre o madre puede ser dificultoso pero, aún así, para los informantes se trata de un medio de expansión, y de energía para continuar adelante con la vida. Como señalan algunos de los participantes en este estudio sus hijos son el principal motivo para encontrar fuerzas e intentar

superar (o sobrellevar) la enfermedad. Juan nos muestra esa motivación extra gracias a su hijo: *"Pues me aporta la vida entera, es superior. Tener un hijo es una cosa superior. Me aporta vitalidad para poder salir de ésto, me aporta risa, me aporta pues como te he dicho... el salir de ésto, luchar por ello y por los dos y salir pa alante y tirar"*. Los niños pueden constituir, cuando las demandas de las responsabilidades y tareas de cuidado pueden cumplirse de manera satisfactoria, en una fuente de vida y vitalidad, para Silvia, sus hijos cumplen todos estos criterios: *"pues mucho, ehh la alegría, el cariño, me aportan el...el que tengo vida con ellos, tengo mucho cariño. El verlos sonreír el que te abracen. El que te ayuden. [...] Es, quizá lo que mejor me ha pasado en mi vida, lo mejor. Para mí lo que merece la pena. [...] Lo mejor que me ha pasado en mi vida han sido ellos. Aparte me encantan los niños y...bueno, contenta con ellos"*.

Los hijos pueden ser también un apoyo para llevar de la mejor manera una enfermedad mental, por todo lo comentado anteriormente y porque en ocasiones adquieren un rol de cuidador importante. En palabras de Ana: *"yo me metía en la cama...pues ella desde pequeña me...me hacía téis me los llevaba a la cama, cuidaba de mí... ella me trataba cómo si ella fuese la madre"*. También representan una fuente de actividad, y ayudan a sus padres a distribuir su tiempo realizando ocupaciones significativas. Ana realiza un gran número de actividades con su hija: *"Cuándo era pequeña jugábamos mucho, a juegos de esos que hay por aquí [en referencia al hospital de día]. Pero...ahora no por que...tiene muchos deberes, tiene muchos exámenes...y...la verdad es que salir de compras, quizás...mirar ropa, ir a Madrid juntas, ir de vacaciones juntas...Pero vamos...ver películas juntas, de miedo que nos gustan mucho..."*

Por lo que se refiere a las tareas de cuidado de los hijos, los participantes refieren cumplir con su rol de padre/ madre y con sus obligaciones de la misma manera que cualquier otra persona. Silvia nos indica las responsabilidades que tiene con sus hijos: *"Pues todas, todas las que hay que tener. A no ser que esté muy mala muy mala...pues todas. Encargarme de llevarlos al médico, de...de*

*que vayan...vestidos, arreglados, duchados, de sus comidas, de su medicación, de...en fin de si van al colegio o no van al colegio, de sus deberes, de cómo van, de cómo tienen sus exámenes...del pequeño si tiene que llevar lo que tenga que llevar, ahora tienen que llevar para el día del padre. Y...bueno, de sus vacunas, y revisiones, y...pues eso a la hora de salir un poco, de...de hablar con ellos de cómo están como no están".*

Por su parte, los participantes que no tienen hijos actualmente, presentan ilusión y deseo por tenerlos algún día. En el caso de David, le gustaría tenerlos *"porque me gustan los...me gusta, me gusta educar. Me gustan los niños y me gustaría educarlos. Entonces pues me gustaría educar a mi hijo."* Así como Sara, que desea *"formar una familia"*.

## **DISCUSIÓN**

Los resultados nos muestran la relevancia que tienen tanto la sexualidad como las relaciones de pareja para las personas viviendo con enfermedad mental. Para todos los participantes, la sexualidad constituye un elemento fundamental para su bienestar personal. De igual modo mantener una relación de pareja les proporciona estabilidad emocional a la par que un equilibrio en el desempeño ocupacional, facilitando la participación en ocupaciones significativas, el adecuado desarrollo de actividades de manejo y organización del hogar o la exploración y realización satisfactoria de actividades de ocio. En este sentido, los estudios ponen de manifiesto que las personas que viven con una enfermedad mental pueden presentar dificultades para realizar ciertas actividades de manera autónoma (31), esto es, alteraciones en su desempeño ocupacional. Por tanto, tener una persona que te motive para realizar una actividad o que te invite a acompañarla en ella, puede ser beneficioso para cumplimentar más actividades significativas, y mejorar el desempeño ocupacional. La pareja puede ser ésta persona.

Cabe destacar que de los seis participantes, tres tienen pareja estable actualmente y el resto no. Los que no la tienen la han tenido en el pasado; así como hay dos de ellos que les gustaría volver a tenerla y consideran que les reportaría beneficios, y les ayudaría en el desarrollo de la enfermedad mental. Una pareja constituye un apoyo para la mayoría de los participantes, consiste en una persona en la que pueden confiar, y con la que desahogarse. Además, formar una conexión emocional con una pareja romántica provee de una identidad social, contribuye a un buen auto concepto, y es un camino para la integración social (32). Sin embargo, en ocasiones consideran que se les arrebatara la posibilidad de disfrutar de ella. Muestra de ello son los efectos que producen ciertos psicofármacos sobre el deseo sexual de estas personas, disminuyendo la libido y la satisfacción sexual (24). Experimentar y reinventar el sentido de la sexualidad son básicas en este proceso de recuperación de la sexualidad (6). Esto es también lo que Cole (33) cree que es la clave para una vida sexual satisfactoria, dejar todas las cosas atrás y empezar de cero. Sin embargo, no es fácil empezar de cero con la sombra del estigma a tus espaldas, aspecto que destacaba una de las participantes. A pesar de esto, las personas con enfermedad mental han sido capaces de superar las barreras sociales, familiares y profesionales para conseguir algo que realmente consideran importante. Puesto que mantener relaciones sexuales le reporta beneficios tanto en las características del cliente como en el desempeño ocupacional, cumpliéndose así una de las Actividades Básicas de la Vida Diaria.

Para los participantes también les resulta un apoyo y una motivación la crianza de sus hijos. Siendo tres los que actualmente tienen, mientras que dos participantes (los más jóvenes) desean tenerlos en un futuro. Considerando que pueden ser una motivación más para superar la enfermedad, y que "lucharían por ellos". Además de esta motivación, tener un hijo conlleva la adquisición de nuevos roles. El rol de padre significa asumir el cuidado de otros, y responsabilidades que influyen en la madurez y el desarrollo personal. Fomentando la realización de actividades significativas que favorecen el



desempeño ocupacional. Por tanto se podría concluir que formar una familia puede tener efectos positivos para las personas con enfermedad mental. Éstos efectos positivos estarían directamente relacionados con la enfermedad mental, ya que se habla de equilibrio ocupacional, realización de actividades significativas, adquisición de roles, motivación y ganas de superación de la enfermedad.

## **CONCLUSIONES**

Pese al escaso interés que los terapeutas ocupacionales han prestado de manera tradicional a la sexualidad de las personas con enfermedad mental, los resultados del estudio muestran la importancia de éste área para sus vidas. Como señalábamos en la introducción, la sexualidad se configura como un núcleo central en las biografías de los seres humanos y no como algo anecdótico o periférico. De igual modo, la consecución de una pareja y la construcción de un proyecto familiar son aspectos especialmente valorados para las personas que han participado en el estudio. Tanto la pareja como la familia constituyen pilares para el bienestar personal, son fuente de apoyo y sostén, y facilitan el desempeño ocupacional autónomo.

Aunque las nuevas generaciones de fármacos utilizados para aminorar la sintomatología de las enfermedades mentales más habituales presentan cada vez menos efectos secundarios muchos de los que no se han logrado eliminar interfieren de una manera directa con la sexualidad (por ejemplo, disminución o pérdida del deseo sexual, pérdida de erección). De hecho, al igual que refieren otros estudios, suele ser uno de los principales factores que dificulta la adherencia a la medicación.

## **IMPLICACIONES PARA LA TERAPIA OCUPACIONAL**

La terapia no tiene lugar en un vacío, sino dentro de un contexto cultural determinado. Los terapeutas ocupacionales, además de ser profesionales,

---

también son miembros de ese contexto cultural determinado, compartiendo creencias y prácticas comunes, así como los prejuicios (34, 35). En nuestro contexto cultural no siempre está bien visto que una persona con enfermedad mental comparta su intimidad con otra persona, es por eso por lo que a veces nos dejamos llevar, y no contemplamos que las personas con enfermedad mental puedan tener una pareja, o mantener relaciones sexuales.

Debemos tener en cuenta que hay usuarios de los diferentes dispositivos de la red de salud mental que atestiguan tener problemas de iniciar y mantener relaciones de pareja (16). Siendo éste unos de los aspectos que los terapeutas ocupacionales debemos abordar, puesto que una vez demostrada la importancia de la pareja, es nuestra función conseguir el equilibrio ocupacional de los usuarios. Consiguiendo de ésta manera deshacernos de los prejuicios comentados anteriormente. Claro está que no todas las personas con enfermedad mental desearán tener pareja, pero de ser así es nuestra obligación tenerlo en cuenta durante el proceso terapéutico. No obstante, no se trata de hacer un artículo en pro de la pareja, sino de invitar a la reflexión a los terapeutas ocupacionales. Reflexión en la que nos planteemos porqué si en muchas ocasiones, los usuarios quieren y pueden tener pareja, no colaboramos, o hacemos caso omiso. Puesto que si esto aporta beneficios en el desempeño ocupacional de los usuarios, como profesionales de éste ámbito debemos, cuanto menos, tenerlo en cuenta. Sin embargo aún hay instituciones y profesionales que, yendo más lejos, se proponen imposibilitar éstas relaciones. Entendiéndolo como algo secundario (sin reparar en los beneficios que puede tener el usuario), dificultando la intimidad entre dos personas, y fomentando la creencia de que ellos no tienen ese derecho. En definitiva, fomentando unos prejuicios culturales obsoletos. Bueno está que no facilitemos, pero como profesionales, lo mínimo que podemos hacer es no poner más trabas a algo que ya de por sí es costoso.

Para trabajar éste aspecto, destacamos un modelo en el que basar nuestra práctica clínica: El modelo PLISSIT. Fue creado por Annon en los años setenta y

es ampliamente utilizado en el ámbito de la atención sexual en la discapacidad (36). Según su creador, la mayoría de las personas que viven algún problema o dificultad sexual pueden resolverlos con relativa facilidad si obtienen el *Permiso* (P) para ser y expresarse. En ocasiones es preciso dar algún tipo de *Información limitada* (LI) o incluso llevar a cabo algún tipo de *asesoramiento básico* (SS). En otros casos, es precisa una *Intervención terapéutica* más especializada (IT) y una más profunda preparación del profesional (37).

Una vez entrevistado este modelo para trabajar la sexualidad con personas con cualquier discapacidad, sólo nos queda animar a los terapeutas ocupacionales a intentar trabajarla, aunque su práctica no se base en el mismo. Para esto debemos despojarnos de prejuicios y creencias erróneas, y pensar en los beneficios que tendrán las personas a las que nos debemos.

### **AGRADECIMIENTOS**

A Jorge Arenas por su colaboración en el hospital de día, y a Encarna Villalobos por su ayuda con la traducción del inglés. Por supuesto, a todos los participantes sin los que éste estudio no hubiera sido posible.

## Bibliografía

1. Northcott R, Chard G. Sexual Aspects of Rehabilitation: the Clients Perspective. *Br J Occup Ther.* 2000;63(9):412-8.
2. Foucault M. Historia de la sexualidad. 2 ed. Madrid: Siglo XXI de España; 1995.
3. Amezua E. Teoría de los sexos: la letra pequeña de la sexología. Madrid: INCISEX; 1999.
4. Loban JM. Somos seres sexuados. *Rev ROL Enf.* 2006;29(5):338-44.
5. McAlonan S. Improving sexual rehabilitation services: the patient's perspective. *Am J Occup Ther.* 1996 Nov-Dec;50(10):826-34.
6. Sakellariou D, Sawada Y. Sexuality after spinal cord injury: the Greek male's perspective. *Am J Occup Ther.* 2006 May-Jun;60(3):311-9.
7. Sakellariou D, Simo S. Sexuality and Occupational Therapy: Exploring the Link. *Br J Occup Ther.* 2006;69(8):350-6.
8. Sakellariou D, Simo S. Sexuality and Disability: a Case of Occupational Injustice. *Br J Occup Ther.* 2006;69(2):69-76.
9. Avila Alvarez A, Martinez Piedrola R, Matilla Mora R, Maximo Bocanegra M, Matilla Mendez B, Talavera Valverde MA, et al. Marco de Trabajo para la practica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso. 2da Edicion [Traduccion]. [www.terapia-ocupacional.com](http://www.terapia-ocupacional.com) [portal en internet]. 2010. [14/06/2012]; [85p.]. Disponible en: <http://terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf>
10. Simon RW, Barrett AE. Nonmarital romantic relationships and mental health in early adulthood: does the association differ for women and men? *J Health Soc Behav.* 2010 Jun;51(2):168-82.
11. Simon RW. Revisiting the relationships among gender, marital status, and mental health. *Am J Sociol.* 2002 Jan;107(4):1065-96.
12. Barrett AE. Marital trajectories and mental health. *J Health Soc Behav.* 2000 Dec;41(4):451-64.
13. Lincoln TM, Peter N, Schäfer M, Moritz S. Impact of stress on paranoia: an experimental investigation of moderators and mediators. *Psychol Med.* 2009 Jul;39(7):1129-39.
14. Jones MK, Weerakoon P, Pynor RA. Survey of occupational therapy students' attitudes towards sexual issues in clinical practice. *Occup Ther Int.* 2005;12(2):95-106.
15. Bergan-Gander R, von Kurthy H. Sexual Orientation and Occupation: Gay Men and Womens Lived Experiences of Occupational Participation. *Br J Occup Ther.* 2006;69(9):402-8.
16. Pollard N, Sakellariou D. Sex and Occupational Therapy: Contradictions or Contraindications? *Br J Occup Ther.* 2007;70(8):362-5.
17. Kingsley P, Molineux M. True to Our Philosophy? Sexual Orientation and Occupation. *Br J Occup Ther.* 2000;63(5):205-10.
18. Couldrick L. Sexual Expression and Occupational Therapy. *Br J Occup Ther.* 2005;68(7):315-8.
19. Wilcock AA. An Occupational perspective of health. Thorofare, NJ (USA): Slack; 1998.
20. Pollard N, Sakellariou D, Kronenberg F. Three sites of conflict and cooperation: class, gender, and sexuality. In: Pollard N, Sakellariou D, Kronenberg F.. A Political Practice of Occupational Therapy. London: Churchill Livingstone; 2009.
21. Neistadt ME. Sexuality counseling for adults with disabilities: a module for an occupational therapy curriculum. *Am J Occup Ther.* 1986 Aug;40(8):542-5.
22. Evans J. Performance and attitudes of occupational therapists regarding sexual habilitation of pediatric patients. *Am J Occup Ther.* 1985 Oct;39(10):664-70.

23. Moruno Miralles P, Romero Ayuso DM. *Actividades de la vida diaria*. Barcelona: Masson; 2008.
24. Quinn C, Browne G. Sexuality of people living with a mental illness: a collaborative challenge for mental health nurses. *Int J Ment Health Nurs*. 2009 Jun;18(3):195-203.
25. McCann E. Exploring sexual and relationship possibilities for people with psychosis--a review of the literature. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2003 Dec;10(6):640-9.
26. Penna S, Sheehy K. Sex education and schizophrenia: should occupational therapist offer sex education to patients with schizophrenia? *Scand J Occup Ther*. 2000;7:126-31.
27. Early MB. *Mental Health Concepts & Techniques*. Fourth edition ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2009.
28. Davison J, Huntington A. "Out of sight": Sexuality and women with enduring mental illness. *Int J Ment Health Nurs*. 2010 Aug;19(4):240-9.
29. Stansfeld SA, Rasul FR, Head J, Singleton N. Occupation and mental health in a national UK survey. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2011 Feb;46(2):101-10.
30. Cook S, Chambers E, Coleman JH. Occupational therapy for people with psychotic conditions in community settings: a pilot randomized controlled trial. *Clin Rehabil*. 2009 Jan;23(1):40-52.
31. Lipskaya L, Jarus T, Kotler M. Influence of cognition and symptoms of schizophrenia on IADL performance. *Scand J Occup Ther*. 2010 Jun.
32. Meier A, Allen G. Intimate relationship development during the transition to adulthood: differences by social class. *New Dir Child Adolesc Dev*. 2008(119):25-39.
33. Cole J. *Still lives*. Cambridge, London: MIT; 2004.
34. Hagedorn R. *Occupational therapy perspectives and processes*. 1st ed. Edinburgh: Churchill Livingstone; 1997.
35. Iwama MK, Simó Algado S. Aspectos de significado, cultura e inclusión en Terapia Ocupacional. *TOG (A Coruña)* [revista en Internet]. 2008 [14/06/2012]; 5(8): [23p.]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num8/pdfs/modelo1.pdf>
36. Couldrick L, Sadlo G, Cross V. Proposing a new sexual health model of practice for disability teams: the Recognition Model. *Int J Ther Rehabil*. 2010;17(6):9.
37. Malón A. Sexualidad: planteamientos y claves para la intervención profesional en el ámbito de la discapacidad. Huesca: CADIS Huesca; 2009.