



UNIVERSIDAD DE ALMERÍA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

MÁSTER OFICIAL EN SEXOLOGÍA

CURSO ACADÉMICO 2012/2013

***“ACTITUDES DE LOS/LAS
PADRES/MADRES/PERSONAS CUIDADORAS
HACIA LA SEXUALIDAD DE LAS PERSONAS
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL”***

Autora: Natalia Valdivia Martínez

Tutora: Rosa María Zapata Boluda

AGRADECIMIENTOS

Agradecer, en primer lugar, a mi tutora la Profa. Dra. Dña Rosa María Zapata Boluda por aceptar que fuera su alumna y guiarme en el principio, el desarrollo y el final de mi tesina, siempre con palabras cariñosas y una buena predisposición en lo que le pedía. Gracias Rosa.

Además de mi tutora, he tenido la gran suerte de contar con el apoyo, la guía y el buen humor de Kiko (Prof. Dr. Don Pedro J. Pérez Moreno), profesor del área de Metodología en mis años en la Universidad de Huelva; sin él me hubiera sentido muy perdida y gracias a él sé un poco más de variables, comparaciones de medias, correlaciones, etc. Gracias Kiko.

Agradezco al Prof. Dr. Don Félix López todo lo que me ha aportado sin estar cerca, su gran disposición, sus consejos, su experiencia y su simpatía. Es una maravilla contar con profesionales como él, tan cercano e implicado. Muchas gracias Félix.

A la Profa. Dra. Dña Carmen Santín Vilariño, profesora de Sexualidad de la Universidad de Huelva, por preocuparse por mí, tener una sonrisa, animarme y compartir impresiones y experiencias. Gracias Carmen.

A la Profa. Dra. Dña Yolanda Navarro Abal, profesora de la Universidad de Huelva, cuya tesis sobre discapacidad intelectual fue una inspiración para mí y sus consejos una gran guía. Gracias Yolanda.

A los Centros ASPROMIN, AONES y “RUMBO FIJO” que han hecho posible la colaboración de los padres e intentan luchar por la integración de las personas con discapacidad en su día a día. Gracias a todos.

A mi compañera de profesión y amiga, Elisabeth López Domínguez, por compartir estos dos años de Máster, ser compañera de viaje, estar en los momentos buenos y malos, vivir esta maravillosa experiencia conmigo. Después de esto sé que podemos conseguir lo que nos proponíamos. Gracias Eli.

A mis padres, mi hermana y mi pareja porque sin ellos nada de esto hubiera sido posible, no existirá tiempo suficiente ni espacio para agradecerlos todo lo que hacéis por mí. Gracias familia.

ÍNDICE

1. JUSTIFICACIÓN	4
2. INTRODUCCIÓN	
2.1.BREVE REPASO HISTÓRICO	5
2.2.DEFINICIONES Y CLASIFICACIONES MÁS IMPORTANTES	
2.2.1. AAIDD	7
2.2.2. CIF	17
2.2.3. DSM-IV-TR	21
2.2.4. CIE-10	22
3. EPIDEMIOLOGÍA	23
4. ACTITUDES EN SEXUALIDAD	23
5. ESTADO DE LA CUESTIÓN	
5.1.SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL	25
5.2.FAMILIARES Y CUIDADORES	44
6. OBJETIVOS	52
7. MÉTODO	54
8. PARTICIPANTES	54
9. INSTRUMENTOS	
9.1.ESCALA 28 ÍTEMS-ATSS	54
9.2.ESCALA DE PREGUNTAS PRELIMINARES	55
10. PROCEDIMIENTO	55
11. RESULTADOS	
11.1. CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA	56
11.2. ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS	57
11.3. PRUEBAS PARAMÉTRICAS	58
12. DISCUSIÓN	62
13. CONCLUSIONES	68
14. REFERENCIAS	69
15. ANEXOS	73

ACTITUDES DE LOS/LAS PADRES/MADRES/PERSONAS CUIDADORAS HACIA LA SEXUALIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

1. JUSTIFICACIÓN

Conocer las actitudes hacia la sexualidad que tienen los padres/madres/personas cuidadoras puede ser una fuente muy útil de conocimiento que ayude a los profesionales que trabajen en el tema a entender un poco más todo el entramado que se conforma alrededor de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual, implantar programas de educación sexual tanto para padres como para sus hijos/as desde edades tempranas, promover el cambio de actitud necesario para que se avance en el tema, etc. Se hablará a lo largo de este estudio de la importancia que tienen los *apoyos*, pilar de los logros y ayuda para el desarrollo de las capacidades de personas con discapacidad intelectual. Por tanto, si los más cercanos a estas personas mantienen actitudes positivas (erotofílicas) puede que la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual se vea influida de manera beneficiosa y se trate el tema sexual como un aspecto más de sus vidas que no debe volverse problemático sino que debe ser una fuente de salud, proporcionando el apoyo necesario para explorar su cuerpo, sus sentimientos, sus necesidades, etc. Sin embargo, si los más cercanos mantienen actitudes negativas (erotofóbicas), la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual (muy dependiente de los demás en la mayoría de las ocasiones) puede volverse tema tabú, puede ser rechazada y, por tanto, se perdería una esfera esencial de nuestra existencia. Quizás algunos padres mantengan una visión conservadora con respecto al tema sexual pero entiendan que sus hijos/as, como cualquier otra persona, deberían ser educados/as en este aspecto y disfrutarlo o bien pueden encontrarse padres con actitudes liberales pero que cambien cuando hablen de sus hijos/as ya que consideren que estos son “especiales”. En cualquier caso, todo/a padre/madre vela por la seguridad y protección de sus hijos/as y quieren lo mejor para ellos/as, conocer más sobre sexualidad les ayudaría a prestarles el apoyo necesario para que desarrollen sus posibles capacidades afectivo-sexuales y, para ello, se necesitan investigaciones como estas donde pueda tratarse el tema desde una óptica profesional y siempre desde el respeto a todas las personas, avanzando en conocimiento avanzaremos en posibles programas futuros que atiendan a las necesidades del colectivo de personas con discapacidad intelectual y sus familias.

2. INTRODUCCIÓN

2.1.BREVE REPASO HISTÓRICO

El concepto de retraso mental ha cambiado de forma muy importante a lo largo de la historia, cuyo curso puede dividirse en dos etapas: período pre-científico (desde la aparición del hombre hasta el siglo XIX) y período científico (desde el siglo XIX hasta la actualidad).

En la antigua Grecia los niños con deficiencias (físicas o mentales) normalmente eran asesinados, siendo el infanticidio una práctica muy habitual, lo que, unido a la alta tasa de mortalidad durante el nacimiento y la primera infancia producía que el número de personas con retraso mental que alcanzaba la edad adulta fue muy reducido. Parece que en Roma existen suficientes anécdotas históricas para indicar que las personas con retraso mental estaban expuestas a tratamientos y circunstancias de vida sumamente variables (Scheerenberger, 1984), aunque el infanticidio también fue bastante practicado.

Una comprensión más perspicaz, aunque limitada, del retraso mental se fue gestando durante el período comprendido entre la Antigüedad y la Ilustración. Las prácticas relacionadas con los retrasados mentales variaban con el país y la actitud social vigente. Durante la Edad Media, la economía era fundamentalmente agrícola por lo que la necesidad de mano de obra, unida a la elevada tasa de mortalidad, hacía que los hijos fuesen un bien deseable; el infanticidio se practicó raramente en este período, siendo mal visto por los estamentos oficiales (Scheerenberger, 1984). Muchos niños con retraso mental encontraban asilo en las instituciones de beneficencia subvencionadas por el Estado o la Iglesia pero esta última también los consideró por algún tiempo como “productos del pecado o del demonio”. Por aquella época era frecuente también hablar del “tonto del pueblo”, personaje que podía ser alguien con retraso mental que vagaba por los campos y era ayudado y consolado por los vecinos.

Ya en los siglos XVII y XVIII la medicina avanzó varios pasos significativos hacia la comprensión del retraso mental (Scheerenberger, 1984). Podemos destacar a Pinel (médico de finales del XVII) que, bajo la denominación de “idiotismo”, incluyó un conjunto de trastornos deficitarios entre los que se encontraba la demencia, la deficiencia intelectual y el estado de estupor. Aunque Pinel no consiguió diferenciar

claramente demencia e idocia, sí lo hizo su alumno Esquirol ya en el siglo XIX quien dijo que la demencia era la pérdida de las capacidades mientras que en la idiocia no se pierden dichas capacidades sino que nunca se ha dispuesto de ellas (aquí empieza a hablarse de capacidades y no de magia, religión, etc.) Itard, compañero de estudios de Esquirol, fue el primer científico que desarrolla un tratamiento del retraso mental. Seguin, más tarde, establece una escuela para niños retrasados en París, y diferencia la “idocia” y la “imbecilidad” del retraso mental, caracterizado por un enlentecimiento más o menos recuperable del desarrollo intelectual (Ladrón, 2012).

Un hecho importante en la historia del retraso mental fue la aparición en 1905 del primer test de inteligencia de la mano de Binet y Simon, que rápidamente fue empleado para el diagnóstico del retraso mental. Esta prueba evalúa diferentes aptitudes y habilidades cognitivas y el resultado es fruto de la diferencia entre el nivel mental y la edad cronológica.

Siguiendo a Ladrón (2012), en 1910 el Comité para la Clasificación de los débiles mentales de la Asociación Americana para la Deficiencia Mental (AAMD) clasifica el retraso mental en tres categorías: idiotas (no superaban el desarrollo mental de un niño de dos años), imbeciles (superior a los idiotas pero no superior a un niño de siete años) y morones (superior a los imbeciles pero no superior a un niño normal de doce años). Véase el lenguaje, a mi parecer, peyorativo que se utilizaba por aquel entonces.

En las dos primeras décadas del siglo XX se detectan, mediante los test, una gran cantidad de personas retrasadas, relacionándose esto con poblaciones marginadas socialmente y con trastornos de conducta, lo que hace que el retraso mental sea visto como una amenaza social. Sin embargo, entre los años 20 y 40, cambia la actitud y se cree que el retraso mental es producido por múltiples factores y no es un tema sólo médico sino más bien educativo y económico. Con este cambio de actitud, la población va teniendo menos en cuenta las pruebas de inteligencia y le da más importancia a aspectos sociales y evolutivos, a conductas que se adaptan o no. La AAMD en 1959 elabora la primera definición: “la expresión retraso mental hace referencia a un funcionamiento intelectual inferior a la media que tiene su origen en el periodo de desarrollo y que va asociado a un déficit en su conducta de adaptación”. Pasa a

considerarse una cuestión no médica, dinámica y relacionada con el desarrollo (Ladrón, 2012).

Se aboga desde entonces por la “normalización” de las personas con retraso mental y se va produciendo un avance en la conceptualización, la evolución y el tratamiento, así como un cambio social y ética del trastorno. A partir de aquí surge el cambio de la AAMD a la AAMR (Asociación Americana sobre Retraso Mental), principal aportadora sobre este tema que analizaremos a continuación y que ha influido en tanto en la OMS (Organización Mundial de la Salud) como en la APA (Asociación Americana de Psiquiatría).

2.2.DEFINICIONES Y CLASIFICACIONES MÁS IMPORTANTES

2.2.1. ASOCIACIÓN AMERICANA DE DISCAPACIDADES INTELECTUALES Y DEL DESARROLLO (AAIDD)

La definición del término retraso mental ha sufrido numerosas modificaciones; desde finales de los años ochenta se ha venido discutiendo si sería mejor hablar de retraso mental o de discapacidad intelectual. La razón principal por la que se quiere cambiar definitivamente del primer término al segundo es el carácter peyorativo del concepto retraso mental que, además, reduce la comprensión de las personas con limitaciones intelectuales a una categoría diagnóstica nacida desde perspectivas psicopatológicas. La discapacidad intelectual debe concebirse hoy desde un enfoque que subraye en primer lugar a la persona como a cualquier otro individuo de nuestra sociedad (Verdugo, 2003). Volveremos a este planteamiento más adelante.

Parece que las anteriores concepciones se centraban únicamente en la deficiencia; es decir, en descubrir las causas de la discapacidad y en determinar su nivel de gravedad. En la actualidad, se continúa dando importancia al conocimiento de la alteración o discapacidad, pero se completa esta valoración con un diagnóstico integral de la persona y de sus necesidades.

Por tanto, ha existido una evolución de los términos relacionados con la discapacidad, desde la concepción animista en la que la discapacidad era un castigo divino o se consideraba a la persona discapacitada invadida por el diablo, hasta nuestros días en que la discapacidad se entiende como un criterio más entre todos los conceptos

relacionados con la salud. La clasificación que propuso la OMS (2001) tiene dos pretensiones básicas:

- Que los términos muestren al individuo antes como persona que como sujeto en una situación limitante. Es por ello, que se comienza a utilizar la fórmula “*persona con...*”.
- Que se dé una denominación común que evite las interpretaciones que cada persona da a las consecuencias de la enfermedad.

Al hilo de esto, la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), antes denominada Asociación Americana sobre Retraso Mental (AARM) ha venido definiendo el retraso mental desde su fundación en 1876. Durante estos años la definición ha sido precisada muchas veces en función de las últimas investigaciones, teorías en el campo e interacciones sociales. La definición de 1992 fue muy revolucionaria en su época porque cambia la concepción de retraso mental como rasgo del individuo para plantear una concepción basada en la interacción de la persona y el contexto. Esto supuso diferencias respecto a definiciones previas en cuatro sentidos importantes (Verdugo, 1994; Verdugo y Jenaro, 2002):

1. Expresaba la concepción cambiante de que el retraso mental suponía un estado de funcionamiento.
2. Reformulaba lo que debía ser clasificado (intensidades de apoyos) y describía los sistemas de apoyos que requerían las personas con retraso mental.
3. Representaba un cambio de paradigma, de una visión del retraso mental como un rasgo absoluto expresado únicamente por el individuo, a una expresión de la interacción entre el individuo con un funcionamiento limitado y el ambiente.
4. Ampliaba el concepto de conducta adaptativa dando un paso más, de una descripción global a una especificación de habilidades adaptativas específicas.

La definición que la prosigue del año 2002 mantiene el término retraso mental y queda conformada de la siguiente manera:

“Retraso Mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años.”

Las siguientes cinco premisas son esenciales para la aplicación de esta definición:

1. Las limitaciones en el funcionamiento actual deben ser consideradas en el contexto de los ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y comportamentales.
3. En un individuo las limitaciones a menudo coexisten con las capacidades.
4. Un propósito importante de describir las limitaciones es desarrollar un perfil de los apoyos necesarios.
5. Si se ofrecen los apoyos personalizados apropiados durante un periodo prolongado, el funcionamiento vital de la persona con retraso mental generalmente mejorará.

Si comparamos una y otra definición nos encontramos con las siguientes dimensiones y diferencias (Luckasson y cols., 2002):

Sistema de 1992

Dimensión I:

Rendimiento intelectual
y capacidad de adaptación

Dimensión II:

Sistema de 2002

Dimensión I:

Aptitudes intelectuales

Dimensión II:

Consideraciones psicológicas y emocionales	Nivel de adaptación (conceptual, práctica, social)
<i>Dimensión III:</i>	<i>Dimensión III:</i>
Consideraciones físicas y de salud	Participación, interacción y rol social
<i>Dimensión IV:</i>	<i>Dimensión IV:</i>
Consideraciones ambientales	Salud (salud física, salud mental, etiología)
	<i>Dimensión V:</i>
	Contexto social (ambiente, cultura, oportunidades)

Para entender un poco más las nuevas dimensiones se explicarán a continuación (Verdugo y Jenaro, 2002):

- *Dimensión I: Aptitudes intelectuales.* Se refiere a la inteligencia en general, no sólo a las respuestas de un test o a nuestro rendimiento académico sino a una concepción de cómo comprendemos nuestro entorno más profundamente. Por ello debe medirse con instrumentos apropiados y validados para la población en general, por varios especialistas y no sólo quedarnos con esta puntuación sino tener en cuenta también las otras dimensiones ya que este criterio es necesario pero no suficiente. En general se estima que la discapacidad intelectual se encuentra dos desviaciones típicas por debajo de la media.
- *Dimensión II: Conducta adaptativa (conceptual, práctica y social).* Se refiere a actividades y conductas realizadas en la vida diaria. Nuevamente hay que tener en cuenta no sólo la desadaptación sino la capacidad o habilidad que tenga la persona en algunas áreas y no en otras y utilizar instrumentos adecuados de medición adaptados a nuestro idioma y a otras características como grupo cultural, edad, etc. En España se dispone en castellano de algunas publicaciones de gran interés y ayuda para evaluar esta dimensión con vistas a la planificación de los apoyos.

- *Dimensión III: Participación, interacción y roles sociales.* Esta nueva dimensión es uno de los aspectos más relevantes de la definición de 2002. Lo primero que resalta es su similitud con la propuesta realizada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)* (2001), de la que se hablará más adelante. Con esta dimensión se evalúa por medio de la observación directa cómo el individuo se desenvuelve en su medio material y social, cómo interactúa con los demás, el rol que toma dependiendo de su edad y dependiendo de la situación en la que se encuentre, etc. “La falta de recursos y servicios comunitarios así como la existencia de barreras físicas y sociales pueden limitar significativamente la participación e interacciones de las personas. Y es esta falta de oportunidades la que más se puede relacionar con la dificultad para desempeñar un rol social valorado” (Verdugo, 2003).

- *Dimensión IV: Salud (física, mental y factores etiológicos).* La salud, definida por la OMS en 1980 como un “estado completo de bienestar físico, mental y social”, ha de ser tenida en cuenta en las personas con discapacidad puesto que, tanto su estado de ánimo como su situación física, influyen directa o indirectamente en todas las demás dimensiones. Leyendo la bibliografía parece que la AAIDD no ha profundizado mucho en este aspecto y debe estudiarse más para ofrecer los apoyos necesarios.

- *Dimensión V: Contexto social.* Se plantea desde una perspectiva ecológica que cuenta al menos con tres niveles diferentes: a) *Microsistema:* el espacio social inmediato, que incluye a la persona, familia y a otras personas próximas; b) *Mesosistema:* la vecindad, comunidad y organizaciones que proporcionan servicios educativos o de habilitación o apoyos; y c) *Macrosistema o megasistema;* que son los patrones generales de la cultura, sociedad, grandes grupos de población, países o influencias sociopolíticas. Los distintos ambientes que se incluyen en los tres niveles pueden proporcionar oportunidades y fomentar el bienestar de las personas (Verdugo, 2003).

En la versión de 2002 de la AAIDD, se ofrecen más claves acerca de la evaluación y determinación de la intensidad de los apoyos que requiere una persona. Se definen los apoyos como (Luckasson y cols., 2002):

“Recursos y estrategias que persiguen promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual. Los servicios son un tipo de apoyo proporcionado por los profesionales y agencias”. En concreto se propone un Modelo del Proceso de Planificación y Evaluación del Apoyo en cuatro pasos (identificar áreas relevantes de apoyo; identificar, para cada área, actividades relevantes; evaluar el nivel o intensidad de las necesidades de apoyo; escribir el Plan Individualizado de Apoyos). Los aspectos clave del modelo de apoyos son:

- El modelo se basa en un enfoque ecológico que lleva a comprender que la conducta depende de evaluar la discrepancia entre las capacidades y habilidades de una persona y las competencias y habilidades adaptativas requeridas para funcionar en un contexto.
- Los apoyos que mejoran el funcionamiento individual pueden estar influidos por factores protectores y riesgo idiosincrásico con respecto a la salud física y psicológica, por el entorno y sus demandas y por otras discapacidades relacionadas.
- La discrepancia entre habilidades y requisitos se evalúa en términos de nueve áreas de apoyo potencial: desarrollo humano, enseñanza y educación, vida en el hogar, vida en la comunidad, empleo, salud y seguridad, área conductual, área social y protección y defensa.
- Para cada una de estas nueve áreas de apoyo se determina la intensidad de los apoyos necesarios.
- Los apoyos tienen varias funciones que actúan reduciendo la discrepancia entre una persona y los requisitos de su entorno. Estas funciones de apoyo son: enseñanza, amistad, planificación financiera, ayuda en el empleo, apoyo

conductual, ayuda en la vida en el hogar, acceso a y uso de la comunidad, y ayuda en lo referente a la salud.

- Las fuentes de estas funciones de apoyo pueden ser bien naturales o bien basadas en servicios. En este sentido, los servicios deberían considerarse como un tipo de apoyo proporcionado por las agencias y/o por profesionales.
- Los resultados personales deseados a través del uso de los apoyos incluyen la mejora de la independencia, relaciones, contribuciones, participación en la escuela y en la comunidad y bienestar personal”.

Como vemos en la penúltima edición de la AAIDD se proponen numerosas mejoras con respecto a definiciones anteriores y se le da una gran importancia a los apoyos que las personas con discapacidad reciben. El presente trabajo estudiará qué actitudes tienen familiares y personas cuidadoras (apoyos más cercanos de las personas con discapacidad intelectual) sobre la sexualidad de ellos/as pues dependiendo de esto, la persona tendrá o no cubierta una necesidad básica y saludable de una manera adaptativa.

Según la AAIDD existen cuatro niveles de apoyos:

- *Apoyo intermitente*: es un apoyo concreto, de poca frecuencia y duración. Puede efectuarse con una alta o baja intensidad.
- *Apoyo limitado*: Es un apoyo continuado pero de tiempo concreto; además se refiere sólo a algunas áreas y no a la totalidad de la persona.
- *Apoyo extenso*: Son apoyos que se proporcionan regularmente tanto en la frecuencia como en la intensidad, en alguna o varias áreas y sin límite de tiempo.
- *Apoyo generalizado o permanente*: apoyo de gran intensidad y frecuencia y que, generalmente, son necesarios para el mantenimiento de la vida de la persona con discapacidad intelectual.

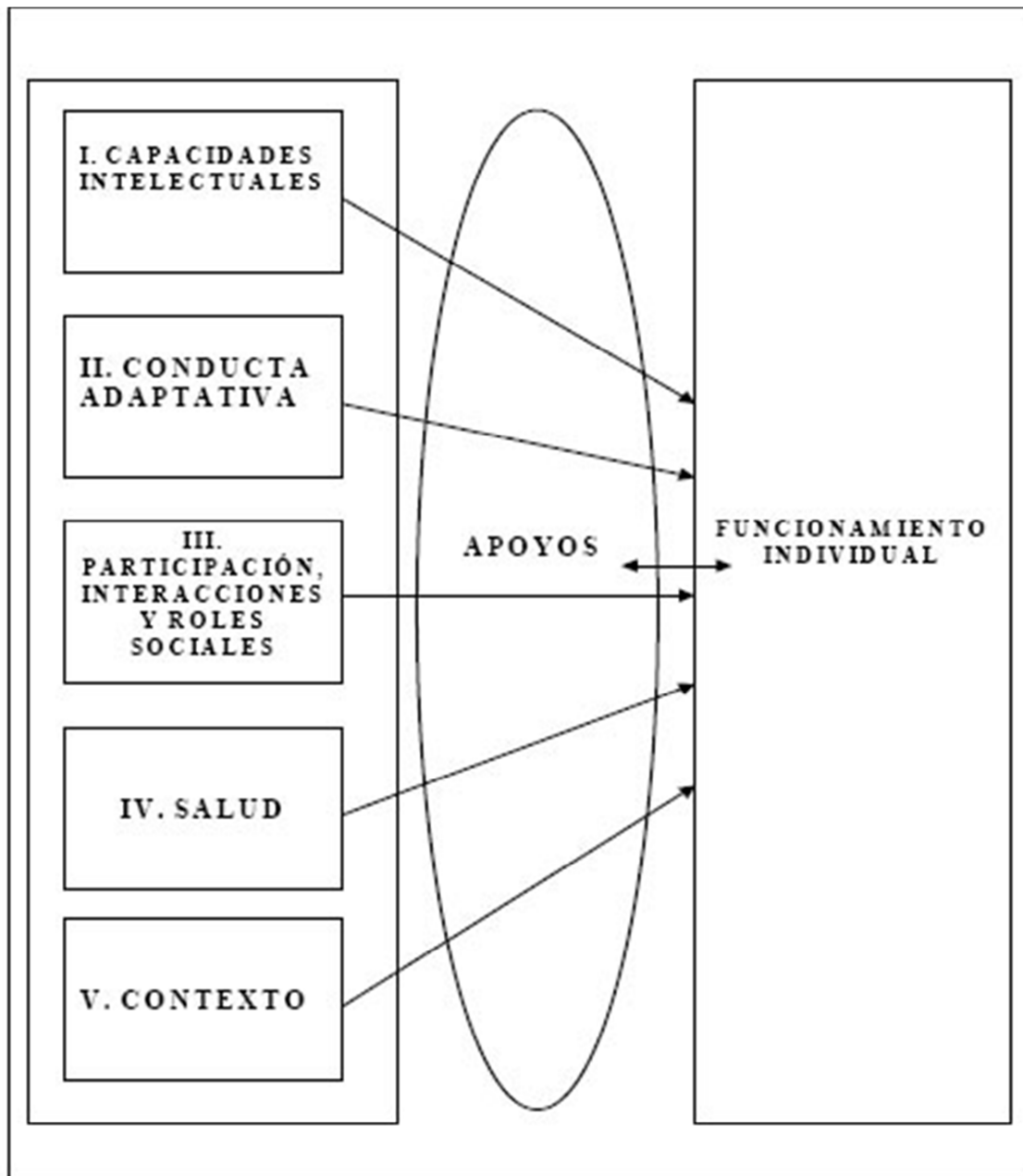


Figura 1. Modelo teórico de retraso mental (Luckasson y cols., 2002, p. 10)

La novena (Luckasson y cols., 1992/1997), la décima (Luckasson y cols., 2002/2004) y ahora la onceava (Schalock y cols., 2010) definiciones propuestas por la AAIDD han tenido un impacto sustancial y de primer orden en los cambios en la definición, concepción y prácticas profesionales relacionadas con la discapacidad intelectual en todo el mundo. Su influencia sobre otros sistemas clasificatorios (DSM, CIE, CIF) es muy relevante, estando siempre situada en la vanguardia de las propuestas más novedosas que luego son seguidas por otros (Verdugo y Schalock, 2010).

Centrándonos en esta última edición, la onceava, y volviendo a qué término es mejor utilizar para referirnos a este constructo, Verdugo y Shalock (2010) repasan la terminología utilizada hasta la actualidad para referirnos a las personas con discapacidad intelectual. Los dos términos históricamente utilizados con mayor frecuencia para nombrar la condición han sido deficiencia mental (1908-1958) y retraso mental (1959-2009) en el ámbito internacional. En España también se han utilizado los términos subnormalidad, que estuvo en pleno uso entre los años 60 y 90 y a veces todavía es marginalmente utilizado, y minusvalía mental, que sustituyó a aquel con poca fortuna y que, incomprensiblemente, ha permanecido hasta muy recientemente. Hoy, el término preferido es el de discapacidad intelectual (2010). Discapacidad intelectual es el término preferido porque:

- Evidencia el constructo socio-ecológico de discapacidad.
- Se alinea mejor con las prácticas profesionales actuales que se centran en conductas funcionales y factores con-textuales.
- Proporciona una base lógica para proporcionar apoyos individualizados debido a que se basa en un marco de referencia ecológico-social.
- Es menos ofensivo para las personas con esa discapacidad.
- Es más consistente con la terminología internacional, incluyendo los títulos de revistas científicas, investigación publicada y nombres de las organizaciones.

Me parece adecuado acercar la explicación que estos mismos autores (Verdugo y Shalock, 2010) dan de la discapacidad intelectual sobre la base de tres conceptos significativos: a) el modelo socio-ecológico de discapacidad; b) un enfoque multifactorial de la etiología; y c) la distinción entre una definición operativa y otra constitutiva de la condición.

Modelo Socio-ecológico:

- Se expresan las limitaciones del funcionamiento individual dentro de un contexto social.
- El origen de la discapacidad puede ser por factores orgánicos y/o sociales.

- Estos factores causan limitaciones funcionales que reflejan una falta de habilidad o restringen tanto en funcionamiento personal como en el desempeño de roles y tareas esperadas para una persona en un ambiente social.

Explicación multifactorial de la etiología de la discapacidad intelectual

Prenatal

- *Biomédico* (*): alteraciones cromosómicas, alteraciones metabólicas, infecciones transplacentarias (p. ej., rubeola, herpes, sida), exposición a toxinas o teratógenos (p. ej., alcohol, plomo, mercurio), malnutrición (p. ej., deficiencia materna de iodina).
- *Social*: pobreza, malnutrición materna, violencia doméstica, falta de cuidado prenatal.
- *Conductual*: uso de drogas por los padres, inmadurez parental.
- *Educativo*: padres con discapacidad sin apoyos, falta de oportunidades educativas.

(*)Dentro de este apartado pueden clasificarse algunos síndromes característicos consecuencia de mutaciones genéticas de los autosomas (todos los cromosomas excepto el par 23 que es el que transmite el sexo –XY-). Se encuentran:

- Síndrome de Lejeune (Maullido o Grito de Gato).
- Síndrome de Williams.
- Síndrome de Palau.
- Síndrome de Prader Willi.
- Síndrome de Angelman.
- Síndrome de Edwards.
- Síndrome de Down.

Además otro importante grupo de síndromes se encuentra en alteraciones metabólicas producidas por un mal funcionamiento enzimático:

- Fenilcetonuria.
- Galactosemia.
- Síndrome de Tay-Sachs.
- Síndrome de Lesch-Nyhan.

Perinatal

- *Biomédico*: prematuridad, daño cerebral, hipoxia, alteraciones neonatales, incompatibilidad del factor rhesus (Rh).
- *Social*: carencia de acceso a cuidados en el nacimiento.
- *Conductual*: rechazo parental de cuidados, abandono parental del niño.
- *Educativo*: falta de derivación hacia servicios de intervención tras el alta médica.

Postnatal:

- *Biomédico*: daño cerebral traumático, malnutrición, trastornos degenerativos/ataques, toxinas
- *Social*: falta de estimulación adecuada, pobreza familiar, enfermedad crónica, institucionalización
- *Conductual*: abuso y abandono infantil, violencia doméstica, conductas de niños difíciles
- *Educativo*: retraso diagnóstico, intervención temprana inadecuada, servicios de educación especial inadecuados, apoyo familiar inadecuado

2.2.2. CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO, DE LA DISCAPACIDAD Y DE LA SALUD (CIF)

Es la heredera de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) del año 1980 que propone la OMS. En la CIDDDM la OMS se centra en traspasar las barreras de la enfermedad, entendida en su concepción clásica. Se trata de ir más allá del proceso mismo de la enfermedad y clasificar las consecuencias que ésta deja en el individuo tanto en su propio cuerpo, como en su persona y en su relación con la sociedad. De este modo, se cambia del esquema de la enfermedad como:

Etiología → Patología → Manifestación

A un nuevo esquema:

Enfermedad → Deficiencia → Discapacidad → Minusvalía

- *La enfermedad* es una situación intrínseca que abarca cualquier tipo de enfermedad, trastorno o accidente. La enfermedad está clasificada por la OMS en su Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Relacionados (CIE).
- *La deficiencia* es la exteriorización directa de las consecuencias de la enfermedad y se manifiesta tanto en los órganos del cuerpo como en sus funciones (incluidas las psicológicas).
- *La discapacidad* es la objetivación de la deficiencia en el sujeto y con una repercusión directa en su capacidad de realizar actividades en los términos considerados normales para cualquier sujeto de sus características (edad, género,...).
- *La minusvalía* es la socialización de la problemática causada en un sujeto por las consecuencias de una enfermedad, manifestada a través de la deficiencia y/o la discapacidad, y que afecta al desempeño del rol social que le es propio.

Así se entendía en 1980 el proceso de enfermedad pero esta manera de ver la realidad fue muy criticada ya que no tenía que haber exactamente una relación de causalidad entre estos términos (Egea y Sarabia, 2001). Por esto y otras críticas se produce a lo largo de 20 años una serie de modificaciones y revisiones (Pantano, 2003) hasta llegar a la clasificación actual teniendo en cuenta los cambios sociales y la multidimensionalidad que rodea a la discapacidad.

En sus primeras líneas, la CIF enuncia su objetivo principal: «proporcionar un lenguaje unificado y estandarizado que sirva como punto de referencia para la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud». La OMS abandona el enfoque primitivo de «consecuencias de la enfermedad» para enfocar el objetivo hacia «la salud y los estados relacionados con la salud». Trata, por lo tanto, de poner en positivo su terminología desde el primer momento (el término «enfermedad» ya no es empleado y a cambio aparece el nuevo término «estado de salud»).

También describe su finalidad: «La clasificación revisada define los componentes de la salud y algunos componentes del bienestar relacionados con la salud (como educación, trabajo, etc.) para su descripción y valoración». Bajo esta perspectiva,

se trata de ir más allá del campo «médico-sanitario» e incluir, de forma expresa, ámbitos sociales más amplios.

El nuevo esquema de la CIF queda conformado de la siguiente forma:

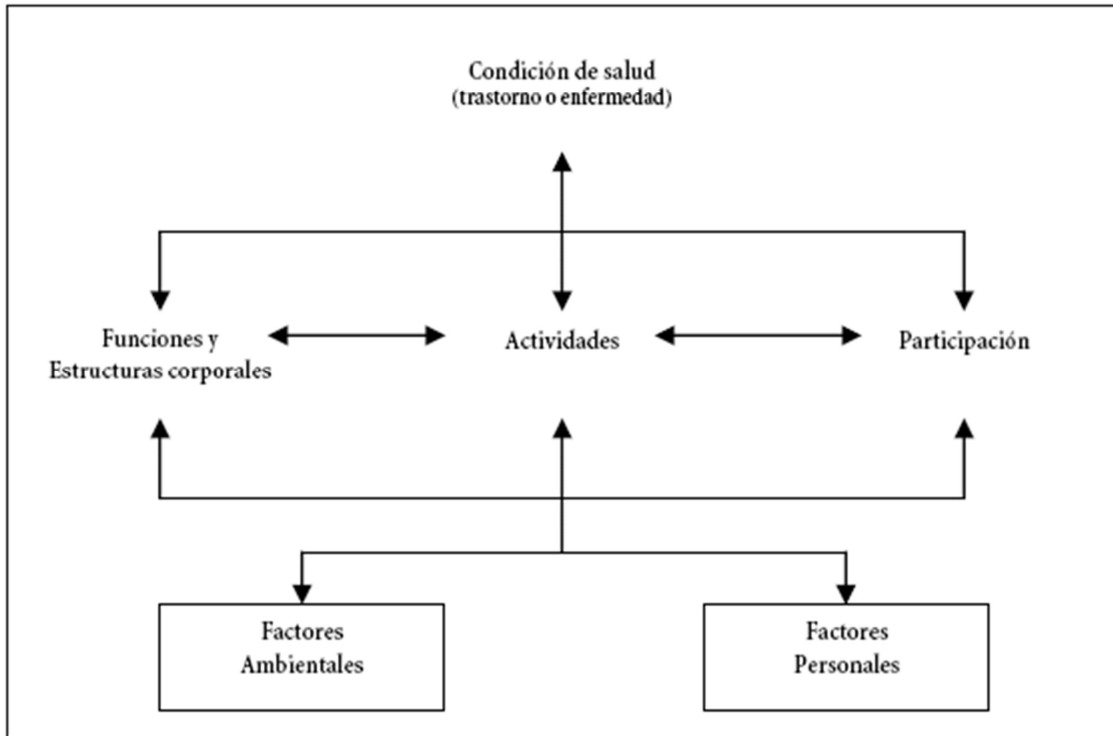


Figura 2. Esquema CIF, 2001.

La CIF, desde los comienzos de su elaboración, se pronuncia por un enfoque bio-psicosocial y ecológico, superando la perspectiva bio-médica imperante hasta el momento.

Como clasificación, la CIF agrupa sistemáticamente los distintos dominios de una persona en un determinado estado o condición de salud (como vemos en el esquema anterior). El concepto de *funcionamiento* se puede considerar como un término global, que hace referencia a todas las *Funciones Corporales*, *Actividades* y *Participación*; de manera similar, *discapacidad engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación*.

La CIF también enumera *Factores Ambientales* y *Factores Personales* que interactúan con todos estos “constructos”. En la siguiente tabla tomada de la CIF podemos ver todos los componentes del esquema:

	<i>Parte 1: Funcionamiento y discapacidad</i>		<i>Parte 2: Factores Contextuales</i>	
Componentes	Funciones y Estructuras Corporales	Actividades y Participación	Factores Ambientales	Factores Personales
Dominios	Funciones Corporales Estructuras Corporales	Áreas vitales (tareas, acciones)	Influencias externas sobre el funcionamiento y la discapacidad	Influencias internas sobre el funcionamiento y la discapacidad
Constructos	Cambios en las funciones corporales (fisiológicos) Cambios en las estructuras del cuerpo (anatómicos)	Capacidad Realización de tareas en un entorno uniforme Desempeño/ realización Realización de tareas en el entorno real	El efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal	El efecto de los atributos de la persona
Aspectos positivos	Integridad funcional y estructural	Actividades Participación	Facilitadores	No aplicable
	<i>Funcionamiento</i>			
Aspectos negativos	Deficiencia	Limitación en la Actividad Restricción en la Participación	Barreras/ Obstáculos	No aplicable
	<i>Discapacidad</i>			

Tabla 1. **Visión en conjunto de la CIF, 2001.**

De forma más aclaratoria y atendiendo al cuadro:

- La CIF tiene dos partes, cada una con dos componentes:

Parte 1. Funcionamiento y Discapacidad

1. Funciones y Estructuras Corporales

2. Actividades y Participación

Parte 2. Factores Contextuales

3. Factores Ambientales

4. Factores Personales

- Cada componente puede ser expresado tanto en términos positivos como negativos.

- Cada componente contiene varios dominios y en cada dominio hay categorías que son las unidades de clasificación. La salud y los estados “relacionados con la salud” de un individuo pueden registrarse seleccionando el código o códigos de la categoría apropiada y añadiendo los calificadores, que son códigos numéricos que especifican la extensión o magnitud del funcionamiento o la discapacidad

Por lo tanto, la clasificación permite a sus usuarios elaborar un perfil de gran utilidad sobre el funcionamiento, la discapacidad y la salud del individuo en varios dominios.

2.2.3. MANUAL DIAGNÓSTICO Y ESTADÍSTICO DE LOS TRASTORNOS MENTALES (DSM-IV-TR)

Es un manual de evaluación completa y sistemática de los distintos trastornos mentales y enfermedades médicas. El DSM-IV-TR (2002) clasifica a la discapacidad intelectual (llamada retraso mental en el manual) dentro del Eje II: “Trastornos de la personalidad y retraso mental” y dentro de los “Trastornos de inicio en la infancia, la niñez o la adolescencia”. Los criterios que propone para su identificación son:

A. Capacidad intelectual significativamente inferior al promedio: un Coeficiente Intelectual (CI) aproximadamente de 70 o inferior en un test de CI administrado individualmente (en el de niños pequeños, un juicio clínico de capacidad intelectual significativamente inferior al promedio).

B. Déficit o alteraciones de ocurrencia en la actividad adaptativa actual (eficacia de la persona para satisfacer las exigencias planteadas para su edad y su grupo cultural), en por lo menos dos de las áreas siguientes: comunicación personal, vida doméstica, habilidades sociales/interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad.

C. El inicio es anterior a los 18 años.

Además clasifica el nivel de gravedad del retraso mental de la siguiente forma:

- Retraso mental leve: CI entre 50-55 y aproximadamente 70.
- Retraso mental moderado: CI entre 35-40 y 50-55.
- Retraso mental grave: CI entre 20-25 y 35-40.
- Retraso mental profundo: CI inferior a 20-25.
- Retraso mental de gravedad no especificada: cuando existe clara presunción de retraso mental, pero la inteligencia del sujeto no puede ser evaluada mediante los test usuales.

2.2.4. CLASIFICACIÓN ESTADÍSTICA INTERNACIONAL DE LAS ENFERMEDADES Y PROBLEMAS RELACIONADOS CON LA SALUD (CIE-10)

La CIE-10 define la discapacidad intelectual (para ella retraso mental) como un desarrollo mental incompleto o detenido y un deterioro de las funciones concreta de cada época del desarrollo que contribuyen al nivel global de la inteligencia:

- Funciones cognoscitivas.
- Lenguaje.
- Motricidad.
- Socialización.

El sujeto tiene afectada la capacidad de adaptación al ambiente o la competencia social. Al igual que el DSM-IV-TR, la CIE-10 hace la siguiente clasificación:

- Retraso mental leve: CI entre 50 y 69.
- Retraso mental moderado: CI entre 35 y 49.
- Retraso mental grave: CI entre 20 y 34.
- Retraso mental profundo: el inferior a veinte

Además, según el nivel de adaptación social:

- Nivel 1: Incapacidad para manutención y necesidad absoluta de cuidados y vigilancia.
- Nivel 2: Puede contribuir a su manutención; autoprotección mínima, necesita un medio controlado.
- Nivel 3: Capaz de trabajo no cualificado Necesita protección ante estrés ligero.

- Nivel 4: Capaz de adaptación social y profesional con educación especial. Necesita orientación ante un estrés importante.

3. EPIDEMIOLOGÍA

Es interesante conocer algunos datos sobre el tema que se revisa en este trabajo. Cabe destacar, de antemano, que los datos epidemiológicos están afectados por distintos factores que son intrínsecos al trastorno y propios de la metodología (por ejemplo, influye la propia definición de discapacidad intelectual, la adaptación al ambiente puede cambiar, la edad, etc.)

La discapacidad intelectual, según el DSM, es más frecuente en varones, se diagnostica, habitualmente, en los primeros años de vida, pero en ocasiones no es detectado hasta que comienza la escolaridad y, además, es más frecuente encontrar estos casos en familias de extracto social bajo.

En aproximadamente un 30-40% de los individuos no puede saberse con claridad cuál es la etiología del trastorno pero los principales factores predisponentes son los siguientes:

- Herencia (aproximadamente un 5%).
- Alteraciones tempranas del desarrollo embrionario (aproximadamente un 30%).
- Problemas del embarazo o perinatales (aproximadamente un 10%).
- Enfermedades médicas adquiridas durante la infancia (aproximadamente un 5%).
- Influencias ambientales y otros trastornos mentales (aproximadamente un 15-20%).

4. ACTITUDES EN SEXUALIDAD

“La actitud es un concepto clave que tenemos en Psicología Social, considerado por la mayoría de los autores como una tendencia evaluativa hacia un objeto socialmente relevante” (Pacheco, 2002).

Las actitudes son predisposiciones que todos tenemos sobre algo o alguien y, según el modelo de Rosenberg y Rovland (1960; citado en Pacheco, 2002) tienen tres componentes: cognitivos (creencias y pensamientos acerca del objeto), emocionales

(sentimientos asociados al objeto) y comportamentales (inclinación para actuar de una u otra forma). Aunque estos tres componentes de las actitudes tienden a estar en armonía, son frecuentes las tensiones e incluso escisiones entre ellos (López y Fuertes, 1999; citado en Diéguez, López, Sueiro y López, 2005). Por eso, este modelo ha sufrido numerosas críticas porque da por supuesta una relación clara entre la actitud y la conducta, y no siempre es así (Pacheco, 2002). En este sentido, Azjen y Fishbein (1980; citado en Pacheco, 2002) propusieron un modelo de sólo un componente, reduciendo la actitud al componente evaluativo, sin negar la existencia del cognitivo, aunque externo a la actitud (por no tener en cuenta la emoción también es criticado).

Hacia el tema de la sexualidad también se tienen, claro está, formas de pensar, sentir y actuar. La investigación sobre las actitudes sexuales ha usado dos conceptos fundamentales (Diéguez, López, Sueiro y López, 2005):

- El de conservadurismo-liberalismo, tomado de los trabajos sociopolíticos, centrado en las opiniones tradicionales o progresistas aplicadas a los diferentes aspectos de la sexualidad. Desde esta perspectiva se focaliza fundamentalmente el componente mental de las actitudes. En este marco se han construido la mayoría de los cuestionarios sobre las actitudes hacia la sexualidad.

- El de **erotofilia-erotofobia**, basado en la reacción sexual ante determinadas situaciones hipotéticas. Mide más bien el aspecto emocional y conductual de las actitudes. Es el concepto elaborado por Fisher y Hall (1988; citado en Diéguez, López, Sueiro y López, 2005). Estos autores hablan de la erotofilia –actitud positiva hacia los estímulos sexuales– y erotofobia –la actitud negativa– como los extremos de una actitud referida a la forma en que las personas reaccionan ante los estímulos sexuales, actitud que influye en las conductas sexuales de las personas, en función del lugar de ese continuo donde se encuentren situadas.

Cabe esperar que una persona con actitud erotofóbica hacia la sexualidad sea también una persona más conservadora así como alguien que tienda más hacia la erotofilia sea más liberal aunque, como se dijo más arriba, puede haber cambios, disonancias y contradicciones entre los diferentes componentes.

Las actitudes de la sociedad, de los profesionales y los familiares constituyen un aspecto clave. Tal como sugiere Löfgren-Martenson (2004; citado en Morentin, Arias, Rodríguez y Verdugo, 2007), una vez derribados los muros de la segregación, las personas más próximas, con sus actitudes, pueden convertirse en auténticos “muros institucionales”.

5. ESTADO DE LA CUESTIÓN

5.1. SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Abordar el tema de la sexualidad en personas con discapacidad física o psíquica es, sin duda, más difícil que hacerlo en aquellas personas sin discapacidades aparentes. Las preguntas y palabras de Fernando Cardenal (1998) son muy adecuadas para comenzar:

“¿Por qué el tema de la sexualidad de las personas discapacitadas produce ansiedad en tantas personas no discapacitadas? ¿Por qué esa sexualidad ha de ser un problema para los demás? ¿Por qué la combinación de invalidez y sexualidad ha de ser vista por los demás como algo especial?”

La razón puede estar en lo que Chigier (citado en Cardenal, 1998) llama *la doble conflictividad* de la asociación sexo-discapacidad tal como es percibida por la población en general así como por los profesionales y aún por muchas de las propias personas impedidas. Los temas sexuales son siempre temas delicados, conflictivos, cuando no tabús, considerados como algo especial, problemático, que requiere un tratamiento específico. Al mismo tiempo los impedimentos (discapacidades) son considerados como algo que se sale de lo ordinario. De ahí que la asociación sexo-discapacidad sea considerada conflictiva.

Sin duda, en la actualidad los temas que tengan que ver con la sexualidad (y no sólo con el sexo en sí) de personas con discapacidad intelectual son, cuanto menos, controversiales. Por ejemplo, las cuestiones acerca de la esterilización, el derecho a tener relaciones sexuales y el derecho a tener hijos de estas personas, están generalmente matizadas de una fuerte carga emocional, debido a las implicaciones

sociales y afectivas que dichas cuestiones tienen tanto para las personas con discapacidad como para sus familias (Morales, López, Charles, Tuero y Mullet, 2011).

La sexualidad no es sólo el sexo ni el coito ni la simple genitalidad; la sexualidad va mucho más allá. Es una parte de la personalidad que acompaña al ser humano desde que nace hasta que muere y, por tanto, es dinámica y se desarrolla en diferentes etapas.

La sexualidad humana de acuerdo con la OMS (2002) se define como:

“Un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida. Abarca al *sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual*. Se vive y se expresa a través de *pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales*. La sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no obstante, *no todas ellas se vivencian o se expresan siempre*. La sexualidad está influida por la interacción de *factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales*”.

Entonces:

“Las personas con discapacidad tienen las mismas necesidades interpersonales que el resto de la población pero pueden encontrar limitaciones personales (en sus propias limitaciones) o sociales (en prejuicios y forma de organización social) para resolverlas. Entre estas necesidades está la de intimidad afectiva y sexual con otras personas. Precisamente ésta es la necesidad peor cubierta por este colectivo. De hecho aunque, aunque se ha avanzado en otros aspectos es frecuente que los temas referidos a la sexualidad sean ignorados e incluso rechazados” (López, 2000).

“La capacidad sexual y afectiva del deficiente psíquico no es esencialmente diferente a la de las demás personas, la dificultad radica en que puedan (o se les permita) vivenciarla en sus propias circunstancias y en expresarla adecuadamente en función del grado de deficiencia. En última instancia, significaría que los llamados “normales” seamos capaces de dejarles expresar sus propias inclinaciones sexuales personales con libertad, y no a través de antiguas e innecesarias imposiciones adecuadas

a las convicciones del colectivo no discapacitado” (Centro Educativo Asistencial Ciudad San Juan de Dios).

Leyendo los diferentes estudios parece que hay una tendencia hacia una postura más abierta con respecto al tema pero aún queda mucho por hacer con aquellos/as que restringen los derechos de las personas con discapacidad intelectual; recordando la Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU, 1948), ésta, como su nombre indica, es *universal*, lo que quiere decir que se redacta para ser aplicada a *todo el mundo* y son los derechos *humanos* porque nos beneficiamos *todas las personas* por el simple hecho de serlo. Las *personas* con discapacidad son beneficiarias de estos derechos y no deberían arrebatarlos. En el artículo uno dice: “Al nacer todas las personas son libres y tienen los mismos derechos” y en el artículo dos continúa: “Las personas pueden ser diferentes, pero todas tienen los mismos derechos”.

Además, el 13 de diciembre de 2006, y tras un proceso de elaboración de cinco años, fue adoptada por la Asamblea General de Naciones Unidas la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que prevé medidas, tanto de no discriminación como de acción positiva, que los estados deberán implantar para garantizar que las personas con discapacidad puedan disfrutar de sus derechos en igual de condiciones que las demás personas. También la Unión Europea aprobó la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020 que incluye objetivos estratégicos como: accesibilidad, participación, igualdad, empleo, educación y formación, protección social, sanidad, etc.

La “Carta de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Madrid” (FEAPS, 2006) reflejan algunas reivindicaciones que las propias personas con discapacidad declaran y entre las cuales pueden encontrarse algunas que pueden relacionarse con la sexualidad: “Las personas con discapacidad tenemos derecho:

- ...a la VIDA”
- ...al respeto y a la privacidad”
- ...a la igualdad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales”
- ...a gozar del más alto nivel posible de salud”

Además existen unos *Derechos Sexuales* que también son Derechos Humanos fundamentales y universales (Declaración del XIII Congreso Mundial de Sexología, 1997, Valencia, España. Revisada y aprobada por la Asamblea General de la Asociación Mundial de Sexología (WAS) el 26 de agosto de 1999 en el XV Congreso Mundial de Sexología, Hong Kong, República Popular China; citado en Hernáiz y Márquez, 2011). Estos Derechos Sexuales son los siguientes:

1. *Derecho a la libertad sexual*: establece la posibilidad de la plena expresión del potencial sexual de los individuos y excluye toda forma de coerción, explotación y abuso sexual en cualquier etapa y situación de la vida.
2. *Derecho a la autonomía, a la integridad y a la seguridad sexual del cuerpo*: incluye la capacidad de tomar decisiones autónomas sobre la propia vida sexual en un contexto de ética personal y social; están incluidas también la capacidad de control y disfrute de nuestros cuerpos, libres de tortura, mutilación o violencia de cualquier tipo.
3. *Derecho a la privacidad sexual*: legitima las decisiones y conductas individuales realizadas en el ámbito de la intimidad, siempre y cuando no interfieran con los derechos sexuales de otros.
4. *Derecho a la igualdad sexual*: se opone a cualquier forma de discriminación relacionada con el sexo, género, preferencia sexual, edad, clase social, grupo étnico, religión o *limitación física o mental*.
5. *Derecho al placer sexual*: prerrogativa al disfrute y goce sexual (incluyendo el autoerotismo), fuente de bienestar físico, intelectual y espiritual.
6. *Derecho a la expresión sexual emocional*: abarca más allá del placer erótico o los actos sexuales y reconoce la facultad a manifestar la sexualidad a través de la expresión emocional y afectiva como el cariño, la ternura y el amor.

7. *Derecho a la libre asociación sexual*: permite la posibilidad de contraer o no matrimonio, de divorciarse o de establecer cualquier otro tipo de asociación sexual responsable.
8. *Derecho a la toma de decisiones reproductivas libres y responsables*: comprende el derecho a decidir tener hijos o no, el número y el tiempo a transcurrir entre cada uno, y el acceso pleno a los métodos para regular la fecundidad.
9. *Derecho a la información sexual basada en el conocimiento científico*: demanda que la información sexual sea generada a través de procesos científicos y éticos, que sea difundida de forma apropiada y que llegue a todas las capas sociales.
10. *Derecho a la educación sexual integral*: solicita la impartición de la educación sexual durante toda la extensión de la vida, desde el nacimiento hasta la vejez, y exhorta a la participación de todas las instituciones sociales.
11. *Derecho a la atención de la salud sexual*: conlleva la prevención y el tratamiento de todos los problemas, preocupaciones, enfermedades y trastornos sexuales.

“A partir de los dieciocho años a la titularidad de derechos se une la capacidad para ejercitarlos. El sistema de la mayoría de edad es, en cierto modo, automático; no se necesita ninguna declaración especial para asumir la capacidad de obrar. Si partimos de este presupuesto genérico, y recordamos que tampoco cabe introducir ninguna discriminación *por razón de enfermedad*, aunque la Constitución no la incluya expresamente, no será difícil concluir que, cualesquiera que sean las discapacidades que un sujeto sufra, su autonomía y su responsabilidad son exactamente iguales que las de los demás” (Sainz, 1999). La situación es diferente cuando una persona es declarada incapaz, entonces el régimen cambia.

Algunos derechos afectivos y sexuales concretos de las personas con discapacidad son (López, 2011):

- Derecho a la integridad y propiedad de su cuerpo, de forma que nadie les instrumentalice o abuse sexualmente de ellos. Deben ser conscientes de que son dueños de su cuerpo y sólo deben realizar cosas que a ello/as les guste e interese sino se violarían derechos más fundamentales (como el de la libertad).
- Derecho a recibir educación afectiva y sexual en la familia y formación en los centros, colaborando familias y centros para que, por un lado, puedan aprender a defenderse de posibles abusos y a pedir ayuda cuando la necesiten y, por otro, puedan conocer su cuerpo, sus emociones, sentimientos y afectos, aprendiendo a relacionarse con los demás de forma adecuada. Este derecho es básico y con este trabajo se pretende conocer las posturas que toman padres/tutores y trabajadores de centros o cuidadores con respecto al tema.
- Derecho a tener la vida sexual y afectiva que deseen y sea posible, según sus características personales, con la ayuda de la familia o tutores legales y los profesionales. Esta puede ser muy diversa según las características de cada persona con discapacidad y según la disposición de la familia o tutor legal para afrontar esta temática. No todas las personas quieren y pueden hacer el mismo camino. *Las personas normalizadas son muy diversas, las personas con discapacidad son más diversas aún. Aceptemos esta diversidad y apoyemos a cada persona y a cada familia.*

Siguiendo estos derechos, el principio básico que López (2011) comenta en su “Guía para el desarrollo de la afectividad y de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual” es el siguiente: “Declaramos como *principio básico* que las personas con discapacidad tienen derecho a conseguir el máximo nivel de integración y normalización posible, también en el campo de sus necesidades afectivas y sexuales. En unos casos, tal vez no manifiesten intereses sexuales o sus limitaciones no les permitan ir más allá de algunas conductas muy concretas y limitadas (darse la mano o masturbarse, por ejemplo), en otros, en el otro extremo, tal vez puedan establecer, con apoyos, una relación de pareja. Lo importante es que las personas con discapacidad intelectual sean ellas mismas las que manifiesten o no intereses sexuales (respetando ambos casos) y las familias o tutores legales y los profesionales les ayudemos, si así lo desean, para que puedan conseguir el mayor grado de integración posible”. Estas

palabras reflejan perfectamente la idea de cómo ha de tratarse la sexualidad de personas con discapacidad desde la base, es decir, partiendo de si la propia persona tiene o no interés, respetando esta decisión y proporcionando el apoyo necesario en uno u otro caso.

Repasando un artículo que trata sobre el desarrollo sexual (biológico y psicológico) de las personas con discapacidad, se encuentra que dicho desarrollo no difiere mucho del de las personas sin discapacidad aunque sí que hay algunas diferencias (Kijak, 2010). Por ejemplo, en cuanto al momento del desarrollo de los caracteres sexuales secundarios que parece ocurrir de forma más tardía en población con discapacidad (crecimiento del vello púbico, desarrollo de las mamas, desarrollo de los genitales, etc.). De acuerdo con la investigación llevada a cabo en los años ochenta por Goldstein (citado en Kijak, 2010), la primera menstruación de las mujeres con discapacidad parece tener lugar sobre los 14 años de edad (un poco más tarde que sus homólogas sin discapacidad) y la duración gira en torno a 5.5 días así como un periodo de ovulación de unos 28.3 días. Aunque la aparición es un poco más tardía hay que tener en cuenta la gran homogeneidad tanto dentro de la población sin discapacidad como dentro de la población con discapacidad. Otras investigaciones también han confirmado la aparición, por lo general más tardía, de la menstruación, los primeros sueños húmedos y las poluciones nocturnas (Gawlik, 1995; Teichert, 1999; Evan y McKinlay, 1988; citados en Kijak, 2010). Siguiendo la misma investigación, parece que las personas con discapacidad reconocen todos estos nuevos cambios y acontecimientos en sus vidas pero no entienden los por qué de ellos y se pierden cuando se les pregunta por el desarrollo sexual del sexo opuesto; además el conocimiento de métodos anticonceptivos e infecciones de transmisión sexual es mínimo. Confirma el estudio, además, que los jóvenes con discapacidad intelectual se masturban en su mayoría (sobre todo cuando se encuentran solos en casa pero también afirman hacerlo en lugares públicos) y han mantenido caricias y frotamientos con otros jóvenes con discapacidad intelectual (Kijak, 2009). Ciertamente es, como afirman estos y muchos otros estudios, que a las personas con discapacidad intelectual les falta información, educación y asesoramiento sexual tanto antes de que empiecen a desarrollarse como durante y después. Y no sólo hay que dejarlo en hablarles de sexo y ya está sino trabajar el tema del amor (idealizado al amor romántico y al matrimonio en la mayoría de ellos) porque la sexualidad, como vimos en páginas anteriores, no sólo es coito y reproducción, es una

esfera de la vida que hay que cuidar y que, lejos de ser un problema para estas personas, debe ser fuente de salud.

Otro estudio que recoge las ideas, actitudes y conocimientos de las personas con discapacidad sobre sexualidad (Isler, Beytut, Tas y Conk, 2009) nos arroja datos interesantes y que vienen a confirmar todo lo anterior. De la muestra de 60 personas (a partir de 15 años de edad) con discapacidad leve/moderada, el 51,7% afirmó que no ha recibido ninguna educación sobre la sexualidad; 43,3, 21,7, 18,4, y el 16,6% de los adolescentes recibieron información acerca de la sexualidad de sus familias, de prensa / Internet, escuela y amigos, respectivamente. Por otra parte, el 46,7% de los adolescentes no hablan de sexualidad con sus familias, mientras que el 15% de ellos sí que habló sobre esto con ella fácilmente y un 38,3% de ellos responde sólo a preguntas relativas a esta cuestión cuando se les pregunta.

Entre los varones, el 65% no conocía que la menstruación era una característica del desarrollo sólo relacionado con las niñas. Los/as chicos/as del grupo de estudio mostraron un nivel muy bajo de conocimiento sobre las características de desarrollo de los adolescentes, tales como el crecimiento de vello púbico, aparición de acné, rápido crecimiento y aumento de peso, etc.

No hubo dificultad en la identificación de las diferencias específicas de género en los órganos reproductores. En particular, el 65,8, el 63,2 y el 42,1% de los/as niños/as no fueron capaces de identificar los testículos, el escroto y pene, respectivamente. Las niñas fueron significativamente más adeptas en atribuir el útero, testículos y los ovarios al género.

La mitad de los varones y el 45% de las niñas en el grupo de estudio piensan que la menstruación es parte de tener un bebé. Además, el 50% de las niñas y el 34,2% de los niños identificaron como masturbación la “satisfacción por la mano”. En este grupo, el 18,4% de los chicos pensaban que sólo los hombres participan en la masturbación. Además, el 40,9% de las chicas y el 18,4% de los chicos sabían que masturbarse en público no es un comportamiento apropiado. En este informe, el 55,2% de los niños y el 18,2% de las chicas dijeron que se masturbaban. Parece que la masturbación es la forma más común y bien vista (siempre que sea en la intimidad) de que las personas con

discapacidad descarguen su tensión sexual. A raíz de este tema, otro estudio encontró que los comportamientos sexuales de algunas personas con discapacidad son dirigidos a otras personas no adecuadas para este caso como son los padres, los cuidadores y personas del mismo sexo (Leutar y Mihokovic, 2007).

Mientras que el 40,9% de las niñas y el 44,7% de los chicos definen el sexo como “los besos en los labios”, el 40,9% de las niñas y 36,8% de los varones lo definen como un “encuentro sexual”. La mitad de los adolescentes declaró que las parejas casadas son sólo las que pueden tener relaciones sexuales. Los resultados mostraron, por otra parte, que el 36,8% de los chicos piensan que los adolescentes sí que pueden tener relaciones sexuales antes del matrimonio. La mayoría de los adolescentes tienen la información correcta sobre embarazo, en cambio, el 9,1% de las chicas y el 23,7% de los chicos pensaban que las parejas casadas son las que pueden tener bebés solamente.

Cuando se le preguntó acerca de las experiencias sexuales, el 30% de los adolescentes dicen haber experimentado besos, 3,3% de ellos tenían relaciones sexuales, y el 66,7% de ellos no tenía ninguna experiencia en el área. El grupo que informa haber tenido relaciones sexuales consistió en varones ($n = 2$). Cuando se les preguntó sobre qué temas sexuales desearían recibir información el 16,6% de ellos dijeron que sobre anticonceptivos, y el 14, 13,4, y 8,3% de ellos, sobre los órganos genitales (masculinos y femeninos), enfermedades de transmisión sexual y embarazo, respectivamente. Mientras que el 6,6 y 5% de ellos optaron por recibir educación sobre la masturbación y la menstruación, respectivamente.

La falta de conocimientos e información de las personas con discapacidad en temática sexual así como la importancia de educar a los padres para que puedan atender a sus hijos en este aspecto también queda patente en el estudio de Leutar y Mihokovic (2007) que afirman que muchas personas con discapacidad tienen actitudes negativas hacia su sexualidad (considerándola mala, inadecuada, peligrosa y prohibida) porque reflejan lo que su entorno más cercano les transmiten.

Como vemos en esta última investigación, los temas que se tratan cuando de sexualidad se habla parecen estar muy orientados a la genitalización, el coito y la masturbación cuando deberían tratarse otros muchos factores implicados en la

sexualidad. Y es que la sexualidad humana es compleja y se compone de tres dimensiones: la reproductora, la erótica o del placer sexual y la afectiva o relacional. Las personas con discapacidad intelectual en cada una de ellas tienen unas características propias como son (Arbesú, 2000):

- La gran mayoría de las personas con retraso mental son “normales” desde el punto de vista genético, hormonal y fisiológico para la *reproducción* (con algunas excepciones donde puede haber impotencia y esterilidad). En todo caso, si existen trastornos se refieren solamente a su capacidad para procrear, siendo capaces a pesar de ello de experimentar placer y sentir afecto, las otras dos dimensiones de la sexualidad humana.
- La *dimensión erótica* alude a la sensualidad, al placer que acompaña a las caricias, a la copulación o a la masturbación; pero también al placer presente en las conductas de cortejo y en la seducción, al de las fantasías y los sueños; Respecto a su capacidad para experimentarla no parece haber excepciones. Todos son capaces de sentir, en mayor o menor medida, los placeres corporales derivados del contacto físico, de la práctica sexual o del sentimiento de los afectos, aunque no sepan definirlo. Por elemental que pudiera resultar alguna de estas experiencias no por ello dejará de ser placentera y gratificante si se vive libremente. Tan solo cabría hablar, en casos muy particulares de personas afectadas gravemente, que requieren de apoyo constante y generalizado (personas con retrasos severos o profundos), en las que ciertas prácticas sexuales, por su carácter marcadamente compulsivo (masturbación), podrían generar displacer al causarse lesiones. Incluso aquí, la comprensión y el cuidado de su higiene o la atención sanitarias son las respuestas ajustadas, no la pura represión o control físico comportamental.
- Existe, por último, la dimensión referida a las *relaciones interpersonales derivadas del amor, de los noviazgos o del matrimonio; de las relaciones de pareja, de los celos y situaciones de dependencia, de la compañía y apoyo mutuo, del cariño y el vínculo afectivo que se dan en el amor*. Se trata siempre de relaciones muy complejas y muy mediatizadas socialmente. Se destacan los

siguientes aspectos de la dimensión afectiva y relacional de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual:

- La gran importancia que tiene desarrollar las habilidades sociales imprescindibles para la expresión de los afectos y el establecimiento de relaciones interpersonales, socialmente aceptables, como materia de primera importancia en su educación.
- La importancia de proporcionarles modelos adultos de hombres y mujeres donde el respeto y la igualdad sea la norma que rigen sus relaciones. Y donde el vínculo afectivo es algo voluntario que puede deshacerse por acuerdo de las partes.
- No sobreprotegerles para que aprendan pronto la necesidad de los límites, de la necesaria reciprocidad en los, vínculos afectivos y de las normas de los intercambios sociales y sus recompensas o castigos cuando se transgreden.
- Deben aprender que ciertas cosas no se hacen en público, que forman parte del ámbito privado.
- Hay que responder a su curiosidad sobre las relaciones amorosas, desde pequeños, con naturalidad y sencillez. La formación posterior en este terreno requiere de programas personalizados, que incluyan aspectos preventivos, de entrenamiento de roles y, además de los ya mencionados de habilidades sociales.
- La convivencia de niños y niñas en la escuela resulta imprescindible, donde se fomente el respeto mutuo.
- Hay que posibilitar las relaciones chicos-chicas al salir de la escuela, especialmente en la transición hacia su vida adulta para que tengan oportunidad de establecer relaciones amorosas y aprendan a controlarlas y autodirigirse.

- También hay que posibilitar las relaciones sexuales adultas, cuando son recíprocamente consentidas y deseadas, protegiendo el encuentro y evitando las alternativas de la ocultación y en condiciones mucho menos seguras.

En esta última dimensión del amor y las relaciones de pareja quiero comentar lo que Morentin, Arias, Rodríguez y Verdugo (2007) hablan en su investigación y es que existen muy pocos estudios sobre tal tema en personas con discapacidad intelectual citando solamente el desarrollado por Cheausuwantavee (2002) con 25 personas con discapacidad física y 76 sin discapacidad en Tailandia, donde además de evaluar aspectos relacionados con la sexualidad, se incluye un apartado de evaluación de la percepción del amor. Los resultados pusieron de manifiesto la falta de diferencias entre las personas con y sin discapacidad respecto al tipo de relación amorosa que desean: ambos señalan en primer, segundo y tercer lugar respectivamente, ‘intimidad’, ‘compromiso’ y ‘pasión’ (siguiendo la teoría triangular de Stenberg).

Al hilo de esto resulta interesante observar los comportamientos sexuales que pueden encontrarse en personas con discapacidad intelectual (dependiendo del grado de discapacidad) y que pueden ser muy variados (como habrá podido entenderse); el Centro Educativo Asistencial Ciudad San Juan de Dios ofrece una lista de posibles conductas según el grado de deficiencia y la influencia del entorno, y *actúan teniendo siempre en cuenta la opinión y postura de los padres al respecto.*

- Discapacidad intelectual leve:

- Sus manifestaciones se pueden considerar dentro de la “normalidad”, siguiendo su mismo desarrollo aunque de forma más ralentizada.
- Su nivel comprensivo y, por tanto, su capacidad de aprender en el aspecto sexual es equiparable al del adolescente de entre once y trece años de edad.

- Este nivel intelectual les hace bastante receptores de la información de su entorno (TV, revistas, conversaciones...).
 - Son susceptibles de adquirir capacidad de autocontrol.
 - Es el grupo donde puede encontrarse una mayor variabilidad en sus manifestaciones, en función de sus propias características y experiencias.
 - Sus expresiones sexuales suelen ser bastantes normalizadas, con una orientación bien definida (besos, caricias, coqueteos...).
 - Necesitan relaciones interpersonales, cubriendo así sus necesidades sexuales en un ámbito más amplio: la afectividad. Pueden tener pareja y mantenerla e incluso llegar al matrimonio. Algunos/as llegan a tener hijos y formar familia aunque necesiten ayuda para la crianza (“cosa que también le ocurre a muchos otros padres”, López, 2011). Ciertamente, por otra parte, que otras personas con discapacidad intelectual reemplazan la necesidad de ser padres/madres por la de ser tíos/tías porque ellos lo deciden o bien, en la mayoría de los casos, porque su alrededor siempre le ha negado el derecho a ello (Löfgren-Martenson, 2004).
- Discapacidad intelectual moderada:
- Aunque en general tienen menos habilidades que los leves son educables, pudiéndose entrenar en hábitos correctos, así como aprender sobre sus cuerpos, deseos y sentimientos.
 - Gran parte de las conductas que manifiestan son más producto de la imitación que de la iniciativa propia.
 - Sus manifestaciones más frecuentes son la masturbación y manipulación de genitales a otros y por parte de otros.
 - Sus relaciones pueden ser homosexuales o heterosexuales, dependiendo en gran medida de sus experiencias y circunstancias ambientales.

- Discapacidad intelectual severa:

- La actividad sexual espontánea es autoerótica, siendo frecuente además la utilización de objetos (juguetes, paredes, suelo, colchonetas, etc) adecuados o inadecuados y de compañeros (manos, pies...) para su propia excitación sexual y autoestimulación de genitales.
- Es en este grupo donde existe un mayor riesgo de aprender conductas sexuales inadecuadas, por exposición a influencias ambientales y por carencia de estrategias educativas correctoras.

- Discapacidad intelectual profunda:

- Sus capacidades de relación están enormemente limitadas, llevando en la mayoría de los casos al rechazo del contacto, el aislamiento y la realización de conductas autoestimulatorias.
- Consecuencia de ello son también sus manifestaciones sexuales, caracterizadas por la realización de conductas autoestimulatorias y estereotipadas sobre sus genitales, que no les lleva a la satisfacción plena. Estas conductas suelen aparecer más tardíamente que en los demás, iniciándose en la pubertad.

Un dato que me ha llamado la atención es lo que algunos autores llaman la “jerarquía de atracción” y es que, está demostrado, que una persona con una discapacidad intelectual moderada preferiría estar con una persona con discapacidad intelectual leve y ésta con personas sin discapacidades (Löfgren-Mrtenson, 2004). Una de las posibles explicaciones es que esto es una estrategia para evitar la estigmatización (McCarthy, 1999; Edgerton, 1967; citado en Löfgren-Mrtenson, 2004).

A raíz de estas observaciones reales, pueden destacarse algunos mitos/pensamientos erróneos que la sociedad tiene sobre la sexualidad de personas con discapacidad intelectual como son (García, 2002):

- La persona discapacitada no tiene necesidad de expresión sexual.
- Subestiman las fantasías sexuales.
- El cuerpo de una persona con discapacidad no puede producir placer.
- La única satisfacción sexual a la que puede aspirar es la de satisfacer a su pareja.
- Temor a la transmisión genética de la lesión.
- Temor a que la actividad sexual acelere la enfermedad.
- A determinadas personas discapacitadas (según el tipo de discapacidad), se le atribuyen deseos perversos y excesivos, debido a su sexualidad reprimida.
- La única forma correcta y placentera de obtener placer sexual es el coito.
- El uso de medios accesorios para el placer es pecado o degradante.
- La masturbación es una enfermedad o un vicio.

Otras creencias que propone Félix López (2000), algunas parecidas a las anteriores, son las siguientes:

- Las personas con retraso mental son asexuadas.
- Las personas con retraso mental son como niños, también sexualmente.
- Las personas con retraso mental no resultan atractivas sexualmente para otras personas.
- No debe despertarse su interés sexual, ya que son inocentes.
- El coito es la conducta sexual más importante.
- La actividad sexual es para tener hijos.
- Sólo los casados tienen derecho a la actividad sexual.
- Las personas con retraso mental en ningún caso conviene que formen pareja y menos aún que tengan hijos.
- Las chicas retrasadas no tienen intereses sexuales.
- Todas las personas con retraso mental tienen o desean tener las mismas conductas sexuales.

Como puede observarse, con estas actitudes y creencias, las personas con discapacidad, además de con sus propias limitaciones, se encuentran con impedimentos sociales que hacen aún más difícil el acceso a su vida íntima y sexual. Se tiene una visión negativa, sobre todo de los hombres y jóvenes con discapacidad intelectual moderada/profunda, y se les atribuyen comportamientos sexuales inapropiados además de pensar que son agresivos y antisociales.

Además, al informar sobre las necesidades de salud sexual de los hombres y los niños con discapacidad intelectual, las investigaciones son limitadas en su alcance. Por ejemplo, se sabe que el aumento de las tasas de hipogonadismo afectan a los hombres y los niños con discapacidad intelectual (McElduff y Beange, 2003; McElduff, Center y Beange, 2003; citados en Wilson, Parmenter, Stancliffe y Shuttleworth, 2011).

Además, a pesar del aumento de la incidencia de cáncer testicular (Sasco, Ah-Song, Nishi, Culine, Rethore y Satge, 2008; citado en Wilson, Parmenter, Stancliffe y Shuttleworth, 2011) y de testículos no descendidos, se sabe poco acerca del examen y la detección de posibles problemas testiculares en esta población. Del mismo modo, los estudios sobre examen de próstata para los hombres mayores con discapacidad intelectual no aparecen en la literatura de investigación (Parmenter, Stancliffe y Shuttleworth, 2011).

Cada caso es diferente, cada persona es diferente, una persona con una discapacidad del mismo grado que otra no tiene por qué vivir la sexualidad igual que ésta; por ello es difícil generalizar el tema y sería mejor ir caso por caso. Lo que sí se puede es nombrar ciertas especificidades comunes referentes a la temática que atañe a este estudio como son (López, 2000):

- **Dificultades para acceder a contextos normalizados:**

Carencia de un entorno normalizado: Las personas con discapacidad, desde su infancia, tienen restringido el acceso a contextos donde las personas sin discapacidad se mueven libremente. Con esto quiere decirse que los/as niños/as con discapacidad no se socializan igual que los/as otros/as niños/as, no interactúan con iguales en contextos normalizados y su vida se concentra en torno a su casa/familia y su centro/compañeros/as iguales a ellos/as. Entonces si su socialización es muy limitada también lo será su aprendizaje y socialización sexual. Es bien sabido que los/as niños/as empiezan desde temprano a “jugar a los médicos” y a autoexplorarse, van descubriendo su cuerpo y van viendo “cosas de adultos”. Los/as niños/as con discapacidad tienen esto mucho más restringido ya que sus familias los/as vigilan más y se observan menos conductas como las nombradas anteriormente (aunque según López sí que aprenden que esas conductas/juegos no son deseadas por los adultos). Como dice García (2002):

“Básicamente lo que de aprendizaje tiene la sexuación, la sexualidad y la erótica se aprende mediante lo que se ha llamado educación incidental o informal”.

Esta exposición limitada al ámbito social también limita la capacidad de desarrollar habilidades para la toma de decisiones sociales relacionadas con experiencias buenas y malas (Swango-Wilson, 2008).

Sobreprotección de las familias: Cuando nace un/a hijo/a con algún tipo de problema se tiende a sobreprotegerlo y mimarlo mucho más; esto no es “malo”, y, sin duda, se hace con las mejores intenciones del mundo pero puede provocar que ese/a hijo/a no explore el entorno, no aprenda a equivocarse, no se le deje descubrir su sexualidad (ya que esto está aún mucho más controlado). Los mecanismos de preservación que tradicionalmente se han seguido han sido fundamentalmente tres (García, 2002):

- La negación de la existencia misma de su sexualidad (mediante un mecanismo intelectual curioso consistente en negar la sexualidad infantil en primer término y presuponer su infantilidad eterna).
- La represión sistemática de cualquiera de sus manifestaciones eróticas (con la consecuente sistemática de cuidado y vigilancia que tantas veces ha dificultado su desarrollo no sólo sexual, sino también educativo, social, etc.)
- La impermeabilización absoluta sobre cualquier contenido real o simbólicamente relacionado con la sexualidad.

Ausencia de espacios y tiempos privados, íntimos, en los que puedan tener determinadas conductas sexuales autoeróticas o con los iguales: Se comentó anteriormente que no realizan conductas “sexuales infantiles” y es que si no disponen de espacio ni tiempo para su intimidad, difícilmente puede darse esto. Entonces ¿qué les queda?, como muy bien dice López (2000) “la represión o el escándalo” o como dice García (2002) “¿Cómo socializarlos en lo íntimo si precisamente carecen de ello?”.

Las dificultades objetivas y sociales -resistencias de la familia y de la sociedad-, pueden hacer difícil o imposible la formación de parejas y todo lo que ello implica. Enlazado con la falta de tiempo y espacio íntimo, el restringido acceso a contextos normalizados, la sobreprotección, etc., es consecuencia casi asegurada que las personas con discapacidad no puedan encontrar y formar pareja y, si lo hacen, puede que sea en sus centros educativos especiales donde tampoco suelen dar espacio ni intimidad.

- **Negación de educación y ayuda:**

Negación de la educación sexual: Como consecuencia de las creencias erróneas de que estas personas no tienen sexo, que son como ángeles, que no pueden entender y que no pueden mantener relaciones de pareja (porque pueden ser negativas para ellos/as) se les proporciona poca o ninguna información sexual, no se les da educación ni ayudas/apoyos específicos (López, 2000).

Los modelos de observación -sus padres, otros adultos e iguales y, sobre todo, los que aparecen en la televisión-, junto con la falta de educación sexual les lleva con frecuencia a tener expectativas no realistas, especialmente en relación con la pareja. No tienen la oportunidad de observar modelos cercanos que pudieran servirles y se fijan en los modelos que observan en los medios de comunicación (López, 2006).

- **Déficit cognitivos, emocionales y conductuales.**

Deficiencias cognitivas: como la dificultad mayor para generalizar, hacer aprendizajes flexibles, planificar el futuro, procesar la información, etc., hacen sus aprendizajes más lentos, más erróneos y más deficitarios (López, 2000). Por eso la necesidad de apoyo, de guía, de alguien que les asesore y que tenga paciencia.

Deficiencias objetivas en las habilidades interpersonales y sociales: pueden llevar a estas personas a conductas afectivas y sexuales inadecuadas, por defecto o por exceso. Saber decir sí y decir no, presentar quejas, piropear, citarse y tantas otras habilidades interpersonales pueden estar limitadas pero si se entrenan y se educan pueden darse buenos niveles de adecuación (López, 2000, 2006). Siempre dependiendo del grado de discapacidad y de los apoyos, entorno, etc.

Algunas características de personalidad: más frecuente labilidad emocional, baja autoestima, dependencia de los demás -lugar de control externo-, pueden ser en

buena medida resultado o factor condicionante. La concomitancia mayor del retraso mental con dificultades mentales y problemas conductuales hace que, por ejemplo, numerosos discapacitados psíquicos estén en cárceles o centros muy especiales, en cuyo caso todo lo que acabamos de decir se multiplica por el efecto devastador de estas instituciones (López, 2000).

- **Los efectos de los medicamentos sobre las emociones y la sexualidad.**

Por unas u otras razones suelen tomar más medicamentos que la población “normalizada”, sin que se tenga en cuenta su posible efecto sobre la sexualidad (López, 2000).

- **Mayor vulnerabilidad a los abusos, el acoso y la violación**

Tienen menor poder de autonomía, dependen más de los demás en la organización de los contextos y actividades: Casi siempre les acompañan familiares, cuidadores u otras personas que se hacen cargo de ellos/as y se aseguran de que nada les pase. Ellos/as no aprenden a cuidarse por sí mismos o quizás no tengan la capacidad para ello (López, 2000, 2006).

Tienen menos capacidad de discriminación de lo que intenta el agresor, de forma que son más fácilmente engañados, manipulados, etc. El agresor utilizará artimañas para confundir a la persona y dada las dificultades de ésta le será muy difícil librarse de la situación, discriminar si está bien o está mal, etc. Esto, unido a que *se les educa y aprenden que tienen que obedecer a los adultos con formas de disciplina autoritaria -sin explicación de la norma- o de chantaje emocional -amenazando con retirarle el amor o los cuidados-*: Así cuando el abusador les ordena que hagan algo puede que lo hagan sin rechistar y con miedo a las consecuencias si no lo hacen (López, 2000).

Los agresores consideran a las personas con retraso mental más fáciles e interesantes: precisamente las consideran “retrasadas” en el sentido peyorativo de la palabra, son “inútiles” que no dirán nada y les obedecerán, una presa fácil. Los abusadores suelen ser varones de la familia, del entorno familiar, conocidos o desconocidos. También, en algunos casos los propios educadores o aquellos adultos que tienen acceso profesional a ellos. Por tanto, *los abusos se presentan con mucha frecuencia en un contexto de “afecto”, ofreciéndole el agresor atención, cariño,*

comprensión, premios de diferente tipo e incluso placer. Además, numerosas personas tienen acceso directo a su cuerpo para ayudarles a unas cosas u otras. Por eso están muy acostumbrados a que los demás accedan a su intimidad. No es de extrañar entonces que si se les dice “quítate la ropa que voy a darte un masaje, te gustará, tranquilo/a”, las personas con discapacidad accedan a ello, no entiendan qué fines se persiguen. Además, normalmente no han recibido formación e ignoran casi todo sobre la sexualidad, por lo que durante un tiempo es más probable que no sepan lo que está pasando, cuando se inicia un abuso: Es fácil entonces que crean lo que el abusador dice que está bien y lo hagan (López, 2000, 2006).

Visto todo lo anterior, parece innegable la necesidad de educar sexualmente a las personas con discapacidad para evitar posibles daños pero, sobre todo, para que desarrollen esta parte de su vida de forma positiva; la sexualidad debe entenderse como algo bueno no como algo a rechazar.

5.2.FAMILIARES Y PERSONAS CUIDADORAS

Es conveniente comenzar este apartado con dos preguntas que propone Lacasta (2000):

“¿La familia es, como tradicionalmente ha sido, el punto de apoyo principal de nuestro modelo social (productora, educadora, cuidadora de sus niños, mayores y enfermos)? O, por el contrario, ¿la familia ha dejado de serlo y ha polarizado su papel a la función productora/consumidora y, como consecuencia, ha delegado las funciones educadoras y cuidadoras a las instituciones (escuela, servicios sanitarios y servicios sociales...) y se ha convertido en una mera unidad económica del sistema?”. Parece que ambas preguntas tienen parte de verdad.

Además, puede decirse que hoy la familia son todas aquellas personas que se consideran asimismo como una familia, independientemente de los vínculos de sangre o matrimonio que mantengan. Lo importante es que esas personas que conforman la familia mantengan entre sí de manera regular el cuidado y apoyo por cada miembro (Verdugo, 2000).

Las familias de personas con discapacidad intelectual, además de las típicas preocupaciones de cualquier otra familia promedio (ser buenos padres, llegar a fin de

mes, exigencias diarias, etc.), tiene el añadido de las dificultades que encuentran con esta persona. Por tanto es de suponer que el nivel de estrés que vive el entorno familiar es mayor y el entramado de relaciones más complejo (claro está cada familia, cada sistema, es diferente). Las familias de personas con discapacidad intelectual necesitan *apoyos* generalizados y complementarios para poder seguir adelante y para mantener una calidad de vida de la cual depende la calidad de vida de la propia persona con dificultades (Verdugo, 2000). Sin duda la familia es el apoyo fundamental y el pilar básico para que una persona con discapacidad se desarrolle y mejore sus capacidades aunque sea cierto que, como se dijo al principio, la familia ha cambiado con el tiempo y se apoya cada vez más en instituciones y asociaciones exteriores. De hecho en los años 80 y 90 fue cuando se comenzó a hablar de las familias y de sus necesidades, de los padres y de los hermanos, de la familia extensa, y también de la comunidad inmediata. Es interesante conocer las etapas por las que transcurre la vida familiar de una persona con discapacidad intelectual: el nacimiento del hijo o el momento del diagnóstico, la edad preescolar, edad escolar, adolescencia, edad adulta, mediana edad y edad avanzada (Lozano y Pérez, 2000).

- **Nacimiento del hijo o momento del diagnóstico.**

Cuando en una familia nace un/a niño/a con algún tipo de discapacidad estalla una crisis, es algo no deseado y que desestabiliza el sistema. Aunque las reacciones dependen de muchos factores (cómo se ha comunicado la noticia, con qué recursos cuenta la familia, qué expectativas se tienen, etc.), cierto es que se dan una serie de sentimientos y actitudes comunes que se engloban en tres fases:

- *Fase de shock inicial*; de incredulidad, conmoción.
- *Fase de reacción*: en la que los padres intentan entender y hacen interpretaciones. En esta fase experimentan sentimientos de:
 - Protección del niño.
 - Rechazo de la disminución.
 - Dolor y pérdida del niño.
 - Resentimiento-culpabilidad.
 - Ansiedad.

- Incompetencia.
 - Verificación del diagnóstico.
- *Fase de adaptación funcional.*
 - ¿Qué se puede hacer?
 - ¿Cómo podemos ayudar a nuestro hijo?

Necesidades de la familia: de información, orientación y formación. La labor de los profesionales y el apoyo necesario en esta fase es la de informar a la familia de todos y cada uno de los aspectos que conlleva el diagnóstico que se les ha dado, qué consecuencias hay, cómo vivirá ese hijo/a, qué pueden hacer, etc.

Las acciones, actividades o servicios que se están desarrollando, para responder a estas necesidades, aunque no son suficientes, son múltiples y variopintas. Los servicios de orientación, los grupos de formación de padres y/o de hermanos, las ayudas o becas económicas, los servicios de respiro con un sinnúmero de modalidades (fines de semana, estancias cortas, vacaciones, canguros, emergencias...), los apoyos padre a padre, la ayuda domiciliaria, la terapia familiar, los grupos de ayuda mutua, las guías de orientación familiar, etc. (Lacasta, 2000).

- **Edad preescolar**

Esta fase sigue siendo de adaptación; a medida que el/la niño/a va creciendo se van dando cuenta de qué necesita, qué deben cambiar, lo difícil que es combinarlo todo, pueden sufrir cierto rechazo social, etc. Buscan cada vez más ayuda del exterior y demandan servicios. Según Lozano y Pérez (2000), el primer programa de atención temprana abre los ojos a los padres a nuevos problemas que pueden surgir, algunos de los cuales son:

- Los padres descubren que su hijo/a les va a suponer un gasto económico que no tenían previsto.

- Al compartir experiencias con otros padres descubren que tienen que reivindicar servicios más adecuados.
- Perciben en algunos profesionales que se espera de ellos que sean educadores de sus hijos/as no sabiendo en muchos casos qué rol asumir.
- Se encuentran inmediatamente con la incertidumbre de la elección de Centro preescolar ¿especializado o de integración?
- Aquí necesitan orientación del equipo técnico que conozca bien los recursos y las características del niño/a y que les ayude a tomar la decisión de una manera razonable.

- **Edad escolar**

Abarca la etapa de los 6 a los 12 años y, de nuevo, la elección de la escuela es un acontecimiento estresante. Si inscriben a su hijo/a en un colegio “especial” pueden sentir cierta exclusión, cierto estigma social aunque, como punto positivo, pueden tener el apoyo de otros padres y compartir con ellos experiencias y consejos. Por otro lado, incluir al niño/a en un colegio de integración, donde comparten espacio con otros/as niños/as sin discapacidades, puede suponer también cierto conflicto pues compararían el avance de sus hijos/as con los/as otros/as y llevaría a frustraciones. Además, las mismas autoras (Lozano y Pérez, 2000), comentan lo que puede suponer para un/a hermano/a que el/la niño/a con discapacidad se encuentre en el mismo colegio y por lo que pasan estos/as otros/as niños/as, por ejemplo:

- Los hermanos encuentran difícil explicar la disminución a la gente.
- Pueden sentirse excluidos o menos atendidos.
- Pueden ver mermado su tiempo de ocio.
- Unos hermanos estarán orgullosos de ayudar, pero otros no.

- **Familias con adolescentes**

Este periodo abarca, aproximadamente, de los 13 a los 18 años. Si en una familia con un/a hijo/a sin discapacidad ya cuesta asumir que el pequeño/a se ha hecho mayor,

lo mismo ocurre en familias con hijos/as con discapacidad pero con connotaciones especiales. Normalmente estos/as niños/as han sido sobreprotegidos, discriminados por cariño (Perea y Galván, 2000), poco socializados, etc., los padres no quieren que les pase nada, que la gente los trate mal, a veces los tienen en una burbuja familiar/centro de la que no salen y, por tanto, darles más libertad, intimidad, autonomía, etc., les resulta muy difícil. Así surgen numerosos conflictos pues, a estas edades, es más probable que se demande libertad en temas como salir, mantener relaciones de pareja, etc. Es importante aquí apoyar a las familias y al adolescente, buscar un camino común que no haga sufrir en demasía a los padres pero que, a la vez, haga feliz al chico/a y le vaya dando las herramientas para no depender de sus padres toda la vida.

- **Familias con adultos**

De nuevo aquí surgen crisis y momentos de estrés; los padres u otros/as familiares o personas a cargo de la persona con discapacidad en cuestión van envejeciendo, saben que tarde o temprano no podrán mantenerlos, que no estarán con ellos/as para siempre. Les buscan un Centro Ocupacional, una residencia, intentan que otra persona se quede a su cargo, etc., si consiguen esto se quedan más tranquilos.

Las necesidades de las familias de personas con discapacidad intelectual que pueden aparecer a lo largo de todas estas etapas (y siempre respetando y teniendo en cuenta la singularidad de cada familia) son (Giné, 2000):

- Ver reconocida su singularidad y respetada su intimidad.
- Sentirse aceptadas, escuchadas y no juzgadas.
- Información y accesibilidad a servicios apropiados de acuerdo con la edad y características de su hijo.
- Aconsejamiento familiar y apoyo para la educación del hijo.
- Orientaciones y apoyo en relación con los hermanos y otros miembros de la familia.
- Relación estable y continuada con la escuela.
- Apoyo para mejorar la autoestima y para el fortalecimiento de la pareja y de sus competencias como padres.
- Redes de apoyo social y comunitario.

- Orientaciones para promover la educación emocional y la autonomía de su hijo.
- Disponibilidad de profesionales preparados.

Es interesante seguir a Verdugo (2000) una vez más puesto que argumenta que “para mejorar la colaboración entre padres y profesionales es oportuno analizar las distintas funciones o tareas que los padres han asumido en distintos momentos, y que los profesionales y las organizaciones han esperado que desempeñen. Se puede hablar de ocho roles diferentes desempeñados por los padres (Turnbull y Turnbull, 1990, citado en Verdugo, 2000) en el sentido de que actúen como: (a) origen de los problemas de su hijo, (b) miembros de la organización, (c) impulsores de servicios, (d) receptores de las decisiones de los profesionales, (e) alumnos y maestros, (f) defensores políticos, (g) personas que toman decisiones educativas y (h) miembros de la familia. Estos roles no se desarrollan en etapas distintas con una clara especificación temporal, más bien se da un solapamiento de épocas y roles. No obstante, hay un orden cronológico general aproximado de sus comienzos, periodos cumbre y declive”.

- **Los padres como fuente del problema**

No se puede afirmar que los padres sean los causantes de las discapacidades y deficiencias de sus hijos/as ya que esto es un brutal error que ha provocado más de un sufrimiento en muchas familias. Decir esto es hacer que los padres se sientan culpables, tengan una autoestima muy baja y no colaboren con los profesionales o no pongan en marcha estrategias o roles que mejoren la calidad de vida del niño/a. Parece que el origen de todo esto se encuentra en el movimiento eugenésico del pasado siglo (aquellos de “limpiar la raza”, quitar de en medio a todos aquellos que se salieran de lo “normal”) y, según, Scheerenberger (1983; *citado en* Verdugo, 2000) este movimiento encontró apoyos en: (a) las investigaciones genealógicas sobre la herencia de perturbaciones en las personas, como el estudio hecho por Goddard de la familia Kallikak, (b) el redescubrimiento de las leyes de herencia de Mendel, y (c) estudios que indicaban que la delincuencia estaba fuertemente asociada con la “debilidad mental”.

- **Los padres como miembros de organizaciones e impulsores de programas y servicios**

Como las familias de personas con discapacidad no tenían apoyo ni respuesta por parte de los poderes públicos ni por parte de los profesionales sobre la problemática que les acontecía, decidieron, allá por los años 50, movilizarse y asociarse entre ellos. De esta iniciativa van surgiendo numerosas asociaciones y a ellas se van uniendo muchos profesionales. Las familias, con gran esfuerzo, conseguían recursos de aquí y allá para llevar a sus hijos adelante y se preocuparon también por crear programas educativos y, más tarde, programas de inserción laboral. Hoy día se ha conseguido mucho y existen en nuestro país muchos centros y asociaciones que velan por el bienestar de personas con discapacidad aunque, claro está, siempre puede mejorarse.

- **Los padres en el proceso educativo**

En palabras de Verdugo (2000) “En su interacción con otras personas en el sistema educativo los padres desempeñan roles *como receptores de las decisiones de profesionales, como alumnos que aprenden para mejorar la relación con sus hijos, y como profesores que enseñan a otros para actuar con sus hijos con más eficacia*”... “*Para que el sistema educativo y los otros sistemas que atienden a ésta población sean eficaces, se necesita la participación activa de los propios padres. Sin ella, cualquier actuación puede ser justificada*”

- **Los padres como miembros de la familia**

El objeto de la atención y ayuda no debe centrarse solamente en el niño/a o adulto/a con discapacidad intelectual, sino que también debe atender a la propia familia. Y es que una vida familiar satisfactoria, para cualquier miembro de ella, requiere que sean tenidas en cuenta las necesidades de toda la familia, incluyendo a los padres. Este planteamiento es consistente con la teoría de sistemas familiares, que contempla la familia como un sistema social con características y necesidades únicas. Y cualquier experiencia que afecte a uno de los miembros afecta a todos.

Entonces con la ayuda de profesionales que guíen y apoyen a las familias harán que éstas experimenten su máximo nivel de calidad de vida que se daría cuando “sus necesidades sean satisfechas, sus miembros disfruten la vida conjuntamente como una familia, y a su vez tengan la oportunidad de perseguir y conseguir metas que son

significativas para ellos” (Turnbull, Summers y Poston, 2000; citado en Verdugo, 2000).

En temática sexual, al igual que en otros asuntos, los padres son los primeros educadores. Cuando los padres tienen que hablar con sus hijos (con o sin discapacidad) se encuentran con varios problemas: a) creer que al hablar de ello fomentarán la experimentación sexual, b) a los padres les falta información para manejar algunas preguntas y c) sus hijos ya saben demasiado o demasiado poco. Los padres no saben cómo comenzar a hablar de esto y los que se atreven tampoco dedican el tiempo suficiente (Kreinín, 2004; Berman, Harris, Enright, Gilpin, Cathers y Bukovy, 1999; citado en Isler, Beytut, Tas y Conk, 2009). El papel de los profesionales de la salud debe incluir la información y formación de los padres o personas cuidadoras sobre sexualidad para poder tratar con sus hijos con la mayor calidad posible evitando posibles problemas y desarrollando conductas saludables (Swango-Wilson, 2008; Woodard, 2004; Kreinín, 2001; McCabe, 1999; Howard-Barr, Rienzo, Pigg y James, 2005; citado en Isler, Beytut, Tas y Conk, 2009).

Siguiendo el mismo estudio, se analizan las opiniones, actitudes y conocimientos de los padres acerca de la sexualidad de sus hijos con discapacidad intelectual leve/moderada (la muestra era de 40 padres y madres). Algunos de los resultados son, por ejemplo, el 75% de los padres no han tenido educación sexual; un 42.5% de padres no le ha dado a su hijo/a educación sexual y el 32.5% no han hablado nunca de nada de esto. El 37,5% de los niños/as le preguntaron acerca de sexualidad a su madre y el 67,5% de ellos/as compartieron sus asuntos privados con sus padres. Un 57.5% de padres hablaron a sus hijos/as sobre el desarrollo de los caracteres adolescentes y sólo un 27.5% les hablaron sobre la reproducción. El 45% de los padres entienden que sus hijos/as se masturben y al 57.5% de ellos les pareció normal siempre que se haga en lugares convenientes. Como preguntas que les gustaría responder en un programa de educación sexual salieron a la luz: “¿Cómo explicarle a mi hijo/a qué debe hacer cuando yo falte?”; “Mi hijo/a quiere casarse, ¿qué le digo?”; “Mi hijo/a quiere tener novio/a, ¿qué debo hacer?”

“Los padres pueden o deben participar en todas aquellas decisiones que los hijos no pueden tomar con suficiente conocimiento o responsabilidad, deben facilitar,

compensar limitaciones, ofrecer ayudas específicas, protegerles para que no sufran riesgos, participar en determinadas decisiones, etc. Uno de los principales errores de los padres, como se dijo anteriormente, es sobreproteger y, otro, reprimir y perseguir la sexualidad de sus hijos/as, bajo el supuesto moral de que en ningún caso deben acceder a conductas sexuales; lo hacen por miedo o porque son creyentes y esto anula toda posibilidad de vivir la sexualidad” (López, 2006).

Otro interesante estudio nos habla de las actitudes de las personas cuidadoras hacia la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual; parece que existe cierta actitud negativa hacia algunas prácticas como “besos prolongados en público”, “sexo anal” o “sexo arriesgado” y más positivas con las muestras de cariño (tanto públicas como privadas) y el “sexo seguro”. Además parece que la actitud del cuidador/a depende de la edad, a más edad menos tolerantes con las conductas sexuales (Swango-Wilson, 2008).

Parece importante que, tanto familiares como cuidadores, tengan una actitud positiva (erotofílica) con respecto a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual porque ellos son las principales y más cercanas fuentes de aprendizaje y los que tienen la posibilidad de abrir este campo de salud.

6. OBJETIVOS

Objetivo general:

Conocer las actitudes erotofóbicas/erotofílicas de los/as padres/madres o personas cuidadoras de personas con discapacidad intelectual con respecto a la sexualidad en general y comprobar si siguen la misma línea cuando se trata de la sexualidad de sus hijos/as.

Objetivos específicos:

- Conocer qué hacen, qué sienten y qué piensan los/as padres/madres con respecto a la sexualidad de sus hijos/as con discapacidad.

- Saber si se necesitan o no programas de educación sexual para la familia.
- Conocer si se necesitan o no programas de educación sexual para las propias personas con discapacidad según sus padres/ madres y/o cuidadores.
- Conocer si existen diferencias de actitudes teniendo en cuenta el sexo de la persona encuestada, su nivel de estudios, si tiene o no más hijos/as, si son ellos/as u otros/otras personas los encargados de cuidar a sus hijos/as.
- Elaborar una serie de ítems que, preliminarmente, puedan darnos pistas sobre todo lo anterior.

7. MÉTODO

Se trata de un estudio descriptivo transversal ya que se pretende conocer las actitudes de los/as padres/madres/personas cuidadoras sobre la sexualidad de sus hijos/as con discapacidad intelectual en un momento determinado. No se pretende encontrar causas-efectos sino describir frecuencias y características así como describir asociaciones entre variables y posibles conclusiones o hipótesis razonables que deberán ser contrastadas en estudios posteriores.

8. PARTICIPANTES

Los participantes fueron padres/madres de personas con discapacidad intelectual usuarias de Centros Onubenses dedicados a atender a este colectivo. Los Centros se eligieron por accesibilidad.

9. INSTRUMENTOS

9.1. ESCALA 28 ÍTEMS-ATSS

Para medir las actitudes generales de los/as padres/madres/personas cuidadoras de personas con discapacidad intelectual hacia la sexualidad se utiliza la escala 28 ítems-ATSS (López, 2005) que toma como base la Escala de Actitudes hacia la Sexualidad (ATSS), de Fisher y Hall (1988), de 14 ítems.

Esta escala está construida en el marco de los conceptos de actitud positiva o negativa (conservadora/erotofóbica o liberal/erotofílica) hacia diferentes aspectos centrales de la sexualidad y que se corresponde con la medición de las actitudes mediante el rendimiento en tareas “objetivas”. Los 28 ítems se responden mediante una escala Likert de 1 (completamente en desacuerdo) a 5 puntos (completamente de acuerdo). La puntuación oscila de 28 a 140 puntos y cuanta mayor puntuación se obtenga, mayor se considera el grado de liberalismo y menor el de conservadurismo (y a la inversa). Se comprobó que todos los ítems de la escala discriminaron de manera estadísticamente significativa entre personas liberales y conservadoras, con $p < .001$, lo cual indica que todos ellos son altamente útiles para diferenciar entre ambos grupos (Diéguez, López, Sueiro y López, 2005).

9.2. ESCALA DE PREGUNTAS PRELIMINARES

Para medir las actitudes de estos mismos padres/madres y/o personas cuidadoras pero esta vez refiriéndose a la sexualidad de sus propios hijos/as con discapacidad intelectual, se han ideado una serie de ítems preliminares que toman como base tanto la escala anterior como la bibliografía consultada que dejan clara la importancia de la familia a la hora de hablar de sexualidad en personas con discapacidad intelectual. Estos ítems nos dan una idea de qué piensan o qué opinan los padres acerca de ciertas conductas que podrían llevar a cabo sus hijos/as, si lo ven o no adecuado y además puede obtenerse información de qué hacen ellos/as en ciertas situaciones

Pueden verse las escalas completas y la hoja de datos sociodemográficos aplicadas a los/as padres/madres/personas cuidadoras en el apartado de “Anexos”.

10. PROCEDIMIENTO

Para la recogida de datos se elaboró una lista de las Asociaciones de Discapacidad Intelectual presentes en la provincia de Huelva a través de la página web de la Confederación Andaluza de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. El primer contacto con las Asociaciones fue mediante correo electrónico explicándoles el estudio que se estaba llevando a cabo y si querían o no colaborar con él. Si la respuesta era afirmativa se concertaba una cita personal entre el gerente de la Asociación, la psicóloga, la trabajadora social y la persona encargada del estudio.

Se aporta a la Asociación una carta de la coordinadora y tutora del trabajo confirmando el respaldo por parte de la UAL a la investigación, una justificación del mismo y los cuestionarios que los/as padres/madres/personas cuidadoras deberían cumplimentar.

Se deja claro el anonimato de las familias, los fines puramente investigativos y la necesidad de estudios de este tipo para seguir avanzando. Si la Asociación daba el visto bueno se les proporcionaban las copias necesarias y ellos se encargaban de hacérselo llegar a los/as personas que, voluntariamente, quisieran participar. Se prefirió este método ya que reunir a todos/as los/as padres/madres podría sesgar los resultados además de la dificultad que esto conlleva para el propio Centro.

El análisis estadístico se ha realizado con el programa informático SPSS 15.0.

11. RESULTADOS

11.1. CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA

En primer lugar, con respecto a las *características de la muestra*, se encuentra que la muestra estudiada son los/as padres/madres/personas cuidadoras de chicos/as con discapacidad intelectual de la provincia de Huelva, todos ellos/as usuarios/as de Centros y Asociaciones de Discapacidad Intelectual. En total se trata de 14 sujetos: 3 hombres y 11 mujeres:

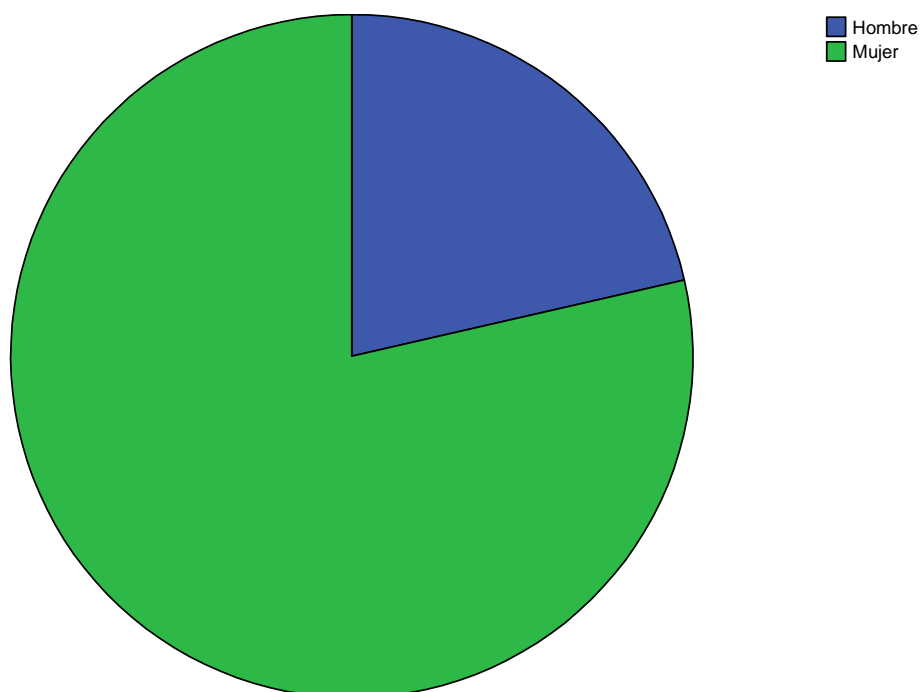


Figura 3. Sexo personas encuestadas. SPSS.

Las edades de los padres están comprendidas entre 44 y 65 años; Todos son de nacionalidad española, 13 de ellos se consideran de religión cristiana y una de las personas no tiene creencias religiosas. Con respecto al nivel de estudios hay algo de variabilidad, hay varias personas que tienen el graduado escolar, otras tienen estudios medios e incluso estudios superiores:

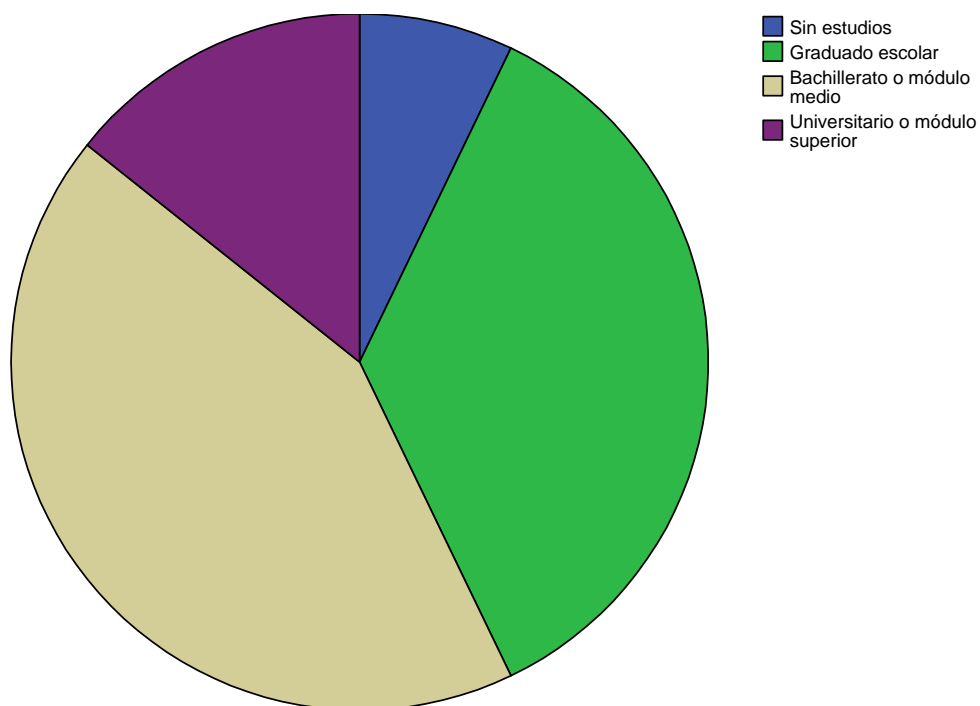


Figura 4. Estudios personas encuestadas. SPSS.

Con respecto al sexo de sus hijos/as con discapacidad intelectual se cuenta con 8 hombres y 6 mujeres, con edades de 16 años en adelante encontrándose la edad máxima en un sujeto con 51 años de edad. Entre ellos hay 5 personas que no toman medicación mientras que las 9 restantes sí que la tienen; del cuidado se encargan, en la mayoría de los casos, padres y madres (los mismos que rellenan los cuestionarios), además de las personas del Centro al que asisten y, algunas veces, algún/a hermano/a o familiar.

11.2. ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS

La siguiente tabla muestra los descriptivos para cada escala:

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
MEDIAATSS	14	2,64	4,46	3,6097	,61181
MEDIAPREL	14	2,15	4,60	3,3536	,70723
N válido (según lista)	14				

Tabla 2. Descriptivos, SPSS.

Se calculó, la suma de las puntuaciones de cada uno de los sujetos en cada cuestionario. En el ATSS, las posturas más liberales son las que se acerquen a 140 puntos, como se dijo anteriormente. En el cuestionario de preguntas preliminares, se establece la misma corrección al tener idéntica escala LÍkert, esta vez las puntuaciones más cercanas a 100 (un total de 20 preguntas con un máximo de 5) serían las más liberales:

Sujeto	Puntuación total ATSS	Puntuación total Preguntas Preliminares
1	91	60
2	92	64
3	96	73
4	74	56
5	115	70
6	80	43
7	91	74
8	102	56
9	80	56
10	125	68
11	115	55
12	123	92
13	119	89
14	112	83

Tabla 3. Puntuaciones de la muestra. Elaboración propia.

11.3. PRUEBAS PARAMÉTRICAS

Se analizó el Alfa de Cronbach para conocer la fiabilidad de cada escala, es decir, si los ítems mantenían una buena consistencia interna; los valores oscilan entre 0 y 1, cuando más cercano a 1 mayor fiabilidad, considerándose adecuada una fiabilidad entre 0.7 y 0.8. Para ambas escalas se obtienen como resultados un alfa de 0.869 para el cuestionario ATSS y un alfa de 0.816 para el cuestionario de preguntas preliminares.

Con respecto a la correlación entre una y otra escala se analiza la correlación de Pearson, cuyos resultados nos dicen que existe nivel de significación ($p < 0.05$), es decir, las respuestas del primer test (ATSS) tienen correlación positiva (0.647) con la segunda escala (Preguntas Preliminares):

		SUMAATSS	SUMAPREL
SUMAATSS	Correlación de Pearson	1	,647
	Sig. (bilateral)		,012
	N	14	14
SUMAPREL	Correlación de Pearson	,647	1
	Sig. (bilateral)	,012	
	N	14	14

Tabla 4. **Correlaciones entre escalas. SPSS.**

Se realizó la prueba de Kolmogorov-Smirnov para la muestra de cada cuestionario con el objetivo de comprobar si se ajusta a una distribución normal y así realizar los cálculos posteriores con pruebas paramétricas o no paramétricas. Resulta un valor $p > 0.05$ por tanto puede asumirse la distribución normal y se pasa a realizar pruebas paramétricas como la T de Student.

Se comenzó comprobando si existía alguna diferencia entre hombres y mujeres, si la media de puntos en uno y otro cuestionario era superior en un grupo u otro y esto era estadísticamente significativo. Resulta una $p > 0.05$ para ambas escalas (en ATSS $p=0.205$ y para escala de ítems preliminares $p= 0.398$, se asumen varianzas iguales observando la Prueba de Levene) por lo que no existen diferencias significativas:

		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias		
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)
		Inferior	Superior	Inferior	Superior	Inferior
SUMAPREL	Se han asumido varianzas iguales	1,427	,255	-,877	12	,398
	No se han asumido varianzas iguales			-1,246	6,514	,256
SUMAATSS	Se han asumido varianzas iguales	,705	,418	-1,340	12	,205
	No se han asumido varianzas iguales			-1,068	2,545	,376

Tabla 5. **Prueba T, hombres y mujeres. SPSS**

Para conocer si existen diferencias significativas en las respuestas a ambos cuestionarios teniendo en cuenta el nivel de estudios podemos observar que no es así, la p *inter- grupos* es superior a 0.05 por tanto no tiene influencia, en este caso, tener estudios de uno u otro nivel:

	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Inter-grupos	376,895	3	125,632	,565	,650
Intra-grupos	2224,033	10	222,403		
Total	2600,929	13			

Tabla 6. Anova, estudios. SPSS

Se comprobó si la toma de medicamentos por parte de los/as hijos/as es una variable que puede influir en la respuesta de los padres al cuestionario de preguntas preliminares sobre la sexualidad de estos/as hijos/as. Resulta una $p < 0.05$ ($p = 0.016$) por tanto sí hay diferencias significativas:

		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias		
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)
		Inferior	Superior	Inferior	Superior	Inferior
SUMAPREL	Se han asumido varianzas iguales	1,387	,262	-2,813	12	,016
	No se han asumido varianzas iguales			-2,446	5,763	,052

Tabla 7. Prueba T, medicamentos. SPSS.

Por otra parte se comprobó si el tener más hijos o no influye en las actitudes de los padres hacia la sexualidad de sus hijos/as con discapacidad intelectual mediante sus respuestas al segundo cuestionario; con el SPSS se obtiene una $p > 0.05$ no encontrándose por tanto diferencias significativas.

		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias		
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)
		Inferior	Superior	Inferior	Superior	Inferior
SUMAPREL	Se han asumido varianzas iguales	,373	,553	-,242	12	,813
	No se han asumido varianzas iguales			-,246	11,532	,810

Tabla 8. Prueba T, existencia de más hijos. SPSS.

Las puntuaciones que se obtuvieron en el cuestionario de preguntas sobre la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual parecen no estar influenciadas tampoco por quién sea el cuidador/a de dicha persona puesto que la *p inter-grupos* es superior a 0.05 (no hay diferencia significativa entre padres, madres y/o hermanos/as):

	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Inter-grupos	995,862	2	497,931	3,412	,070
Intra-grupos	1605,067	11	145,915		
Total	2600,929	13			

Tabla 9. Anova, responsables del cuidado. SPSS.

12. DISCUSIÓN

Con el Alfa de Cronbach, se obtiene una fiabilidad aceptable para ambas escalas de lo que puede interpretarse que los ítems de ambas escalas parecen ir hacia una misma dirección, mantienen consistencia entre ellos. Esto ya está comprobado en el primer cuestionario puesto que está validado por sus autores originales pero al ser el segundo sólo preguntas preliminares con resultados no transportables a la población general deben estudiarse más y seguir trabajándose en ellos más adelante.

Por otra parte, ambas escalas mantienen una correlación positiva y aceptable aunque no muy fuerte (cuanto más cercano a 1, más fuerte sería) por lo que el aumento de puntuación en la primera significa el aumento en la segunda. Este dato es interesante; podría aportarnos que los/as padres/madres que se sitúan en posiciones liberales en el primer cuestionario también deberían hacerlo en el segundo por lo que sus actitudes hacia la sexualidad de la gente joven en general no difiere de sus actitudes sobre la sexualidad de sus propios hijos/as.

Parece entonces que los padres, en ambos cuestionarios, tienden a actitudes más erotofílicas que erotofóbicas por lo que esto podría ser beneficioso para sus hijos/as con discapacidad intelectual. Son resultados positivos aunque se encuentra siempre la dificultad del pequeño tamaño de la muestra que ha podido recogerse y que no puede ser representativa de todos los casos; si muchos de los padres/madres no han querido colaborar o no le han dado la importancia necesaria como para dedicar tiempo a ello significa que las actitudes hacia la sexualidad no son tan liberales como arrojan los datos y hay mucho trabajo por hacer con esto. Lo que es cierto también es que parece existir relación entre los dos test objeto de análisis; ambos intentan medir actitudes y parece que las respuestas del primero de ellos (cuestionario ATSS ya validado sobre actitudes generales ante la sexualidad) tiene una correlación positiva con el segundo (test preliminar sobre actitudes de los padres hacia la sexualidad de sus hijos/as), es decir, puede interpretarse que si aumenta hacia puntuaciones más altas el primero también lo hará el segundo.

Hay que tener en cuenta, a pesar de los datos positivos, que la mayoría de estos padres no consideran que sus hijos/as tengan conductas sexuales por lo que puede

entreverse aquí esa negación hacia la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual.

Queda patente también por los datos que el hecho de ser hombre o mujer la persona que rellena la encuesta no influye en ésta aunque sólo se tienen 3 sujetos masculinos frente a 11 mujeres, dato interesante que también aporta la idea de que son las mujeres, en su mayoría, las que siguen haciéndose cargo de los aspectos que tienen que ver con el cuidado de sus hijos/as (ya esto ocurre en familias sin hijos/as con discapacidades y parece que cuando los hijos/as sí las tienen aún se involucran más las mujeres que los hombres). Además, el tener o no estudios y el nivel de estos, parece que tampoco diferencia las respuestas de estos padres y madres, no influye en el grado de liberalismo o conservadurismo; puede pensarse que una persona mayor y sin estudios tenderá a rechazar más la sexualidad que otra joven y con estudios pero, en este trabajo y con esta muestra, no se extraen diferencias estadísticamente significativas en cuanto a esta variable.

Lo que llama más la atención es que existen diferencias significativas entre las respuestas de padres cuyos hijos/as toman o no medicamentos lo que podría relacionarse con los efectos de los medicamentos sobre las emociones y la sexualidad de la que hablaba López (2000). También hay que decir que aquellas personas que toman medicamentos frente a las que no los toman tendrán una discapacidad psíquica mayor y, por tanto, no es de extrañar que su sexualidad se vea afectada por ello y sea menos rica que la sexualidad de aquellas otras personas que no necesitan las medicinas. Sin duda, hay que profundizar más en este tema y ver cómo afecta esa toma de medicamentos así como qué piensan los padres de ello.

Pueden comprobarse, además, si algunas de las afirmaciones encontradas en los diferentes artículos consultados que otros/as autores/as extraen de sus estudios, también se encuentran en esta investigación (siempre teniendo en cuenta la falta de un número mayor de participantes). Por ejemplo, López (2000), afirma que algunas de las creencias de la población es que: “Las personas con retraso mental son asexuadas” y “son como niños, también sexualmente”. Pues bien, la respuesta de los padres a la pregunta: “¿Considera que su hijo/a/persona a su cargo tiene conductas sexuales como: masturbación, seducción a otros/as chicos/as, tocamiento, besos, etc.?: es positiva en 5 padres de 14 (recordar que la edad mínima de los/as hijos/as es de 16 años y que el

grado de discapacidad psíquica máxima de la muestra es de 70%) y los otros 9 padres restantes consideran que no, que su hijo/a no tiene conductas sexuales. Esto viene a confirmar las creencias erróneas expuestas en el párrafo anterior. Por otro lado, el Centro Educativo Asistencial Ciudad San Juan de Dios ofrece, como se expuso en la Introducción de este trabajo, una lista de posibles conductas según el grado de deficiencia y la influencia del entorno argumentando que se encuentran conductas autoestimuladoras de búsqueda de placer en discapacidades intelectuales severas y profundas (además de la amplia gama de conductas en discapacidades intelectuales de menos gravedad).

Con respecto al tema de tener pareja e hijos, las creencias que encuentra López (2000) es que “Las personas con retraso mental en ningún caso conviene que formen pareja y menos aún que tengan hijos”, “Las personas con retraso mental no resultan atractivas sexualmente para otras personas”. Las opiniones de los padres, en este caso, son variadas ya que hay 4 personas de 14 que están completamente de acuerdo con que sus hijos/as no podrían tener pareja pero hay 5 personas que están completamente en desacuerdo; con respecto a otra de las preguntas donde se cuestiona la permisión o no del embarazo en mujeres con discapacidad intelectual, parece que hay opiniones intermedias y 5 de ellos están totalmente en desacuerdo con la no permisividad por lo que piensan que sí debe permitirse tales embarazos.

Por otra parte, ¿tienen las personas con discapacidad intelectual de este estudio dificultad para acceder a contextos normalizados y relacionarse con otras personas como argumentaba López (2000)? Podría decirse que la mayoría de padres sí que conceden a sus hijos/as libertad para salir y relacionarse. Además de esto, López (2000) comprobó la ausencia de espacios y tiempos privados, íntimos, en los que puedan tener determinadas conductas sexuales autoeróticas o con los iguales, la sobreprotección de los padres en general, estas resistencias de la familia y de la sociedad, pueden hacer difícil o imposible la formación de parejas y todo lo que ello implica, ¿esto ocurre en esta muestra?: Parece que hay 9 padres de 14 que afirman dejar espacio íntimo a sus hijos y otros 4 tienen una opinión intermedia sobre ello. Además, de los 14 padres, la mitad están completamente de acuerdo en que su hijo/a se masturbe si así quisiera hacerlo, otros 4 tienen una opinión intermedia, dudosa y 2 están completamente en desacuerdo con ello.

Hay diversas opiniones con respecto a la libertad del hijo para mantener contacto físico con otra persona, 5 de los 14 padres están completamente de acuerdo mientras que los demás están repartidos entre las diferentes opciones.

Con respecto a la afirmación directa sobre la negativa a que sus hijos/as mantengan relaciones es apoyada por 4 padres de 14, otros 4 tienen opiniones intermedias y 3 dicen estar completamente en desacuerdo por lo que no les importaría que sus hijos/as mantuvieran relaciones con otros/as.

¿Hay negación de educación y ayuda con respecto a la sexualidad como se afirmaba en la teoría comprobada por López (2000)? Cuando se le pregunta a los padres sobre educación sexual parece que 12 de 14 ven la necesidad de darle a sus hijos/as educación sexual. Habría que comprobar también si los propios padres han hablado con sus hijos/as sobre el tema y hay 7 padres de 14 que sí han hablado sobre sexo con sus hijos/as. La otra mitad de los padres tienen una opinión intermedia o están completamente de acuerdo con que jamás han hablado con sus hijos/as sobre el tema. ¿Creen los padres, por otro lado, que hablarles a sus hijos/as de sexo es incitarlos a que lo practiquen?: Más de la mitad de ellos (11 en total) están bastante en desacuerdo con ello; Además, es interesante comprobar la frecuencia de elección cuando se le pregunta a los padres si nadie mejor que ellos pueden saber lo que les conviene a sus hijos/as ya que la mitad de los padres encuestados están bastante de acuerdo con esta afirmación.

Sin duda, la presente investigación tiene un enemigo principal: el bajo número de sujetos que han querido participar en ella. Ha sido muy difícil que Asociaciones y Centros ayudasen en la investigación y, si accedían a colaborar, el siguiente paso era aún más difícil: conseguir que padres y madres cumplimentaran los cuestionarios y quisiesen formar parte del estudio. El número total de sujetos que han participado queda muy lejos del total de personas que atienden en los Centros participantes. Por ejemplo, según la página de la Confederación Andaluza de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS Andalucía) los Centros que han participado en esta investigación cuentan con un número mucho mayor de personas atendidas (cada uno/a con padres/madres/personas que los cuidan fuera del Centro que pueden participar en este estudio) de los cuales muy pocos familiares han cumplimentado los cuestionarios; uno de los Centros cuenta con 95 personas atendidas y sólo han conseguido que 4 familiares participen en el estudio, otro Centro cuenta con

191 personas atendidas de las cuales sólo 9 familiares han participado en este estudio y el tercer Centro participante cuenta con 20 personas atendidas habiendo participado sólo 3 familiares. Además, uno de los Centros más grandes con el que cuenta la provincia de Huelva no colaboró en la investigación teniendo atendidas en sus diferentes instalaciones a 147 personas, ¿Qué ha pasado? ¿Por qué esta falta de interés y participación?

Cuando se habla de sexualidad (que normalmente se confunde con sexo) la gente suele echarse para atrás e interpone una barrera comunicativa; esto ha ocurrido con alguno de los Centros a los que se les pidió participación y que cerraban puertas argumentando que “estos temas son muy peliagudos” “a nosotros ya nos cuesta abordar esto” “podemos darle mala imagen a la Asociación que es la que pone la cara” “hay padres con fuertes creencias religiosas a los que no les gustaría nada esto”. La verdad es que encontrando esto de entrada es normal sentirse frustrada e impotente; trata de explicarse la importancia de la sexualidad para las personas con discapacidad intelectual, importancia equiparable a otras esferas de la vida, la fuente de salud que esto supone si sabe llevarse bien, si la persona implicada siente la necesidad de explorar, si quiere sentir, etc.

Otra gran dificultad es la falta de cuestionarios o herramientas validadas y en castellano para conocer las actitudes de la población hacia la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual y aún menos la existencia de cuestionarios que pregunten directamente a padres y familiares. A la vista de la falta de herramientas, se propuso crear el cuestionario con ítems preliminares que pueden dar pistas de hacia donde se mueven las familias. Claro está este pequeño cuestionario preliminar debe ponerse a prueba con más población, juicio de expertos, etc., hay que trabajar mucho más sobre él y subsanar los errores. Por ejemplo, después de la puesta en marcha de este cuestionario, ha podido verse como muchas preguntas están mal redactadas y pueden llevar a confusión; se utiliza demasiado el negativo y el condicional, habría que cambiar el formato de preguntas Quizás la escala LÍkert con la que se mide también esté sujeta a error y podría plantearse de otra manera. Además, con respecto a la primera hoja de datos sociodemográficos, se ha comprobado que alguna pregunta no se entiende bien ya que, por ejemplo, cuando se pide que la persona encuestada diga el tipo de discapacidad que tiene su hijo/a, la mayoría de ellos/as ponen el grado de discapacidad y no el tipo, por tanto, aunque siempre se hable de discapacidad intelectual no sabemos de qué se

habla exactamente y se decide eliminar este dato por poder llevar a error en la interpretación.

La teoría, los diferentes artículos y publicaciones que hablan de discapacidad intelectual y la sexualidad afirman, sin duda, de las dificultades de llevar adelante investigaciones como la nuestra y consideramos que no va a ser un trabajo fácil llegar a normalizar las situaciones y aspectos detectados en este estudio, además va a requerir de mucho tiempo y dedicación.

13. CONCLUSIONES

Se ha comprobado con la realización de este estudio lo difícil que es acceder a la población con discapacidad intelectual y más si es para tratar el tema de la sexualidad.

Aunque en este estudio las actitudes tiendan más a la erotofilia que hacia la erotofobia, se demuestra la escasa participación y la negatividad de la mayoría de la población posible a colaborar en el desarrollo de estos temas.

Se necesita un cambio de actitud, una reestructuración cognitiva con respecto a la sexualidad, normalizar este tema entre la familia de las personas con discapacidad intelectual es tarea imprescindible y enseñarlos a responder preguntas y enfrentarse a situaciones es necesario, educar sexualmente a padres y a hijos/as es fundamental. Por lo tanto se necesitan programas de educación sexual para la familia, padres/madres o personas cuidadoras.

Del estudio también se desprende que las personas con discapacidad necesitan programas de educación sexual para ganar autonomía y poder enfrentarse a determinadas situaciones que puedan presentárseles.

Por otro lado, los sentimientos y pensamientos de los/as padres/madres con respecto a la sexualidad de sus hijos/as con discapacidad intelectual apuntan hacia la ambivalencia.

Se necesita más investigación, más profesionales dispuestos a trabajar el tema, a seguir hacia delante y producir cambios con los que se consiga la verdadera integración de las personas con discapacidad intelectual.

14. REFERENCIAS

- Abersú, A., (2000). “La Sexualidad de las Personas con Retraso Mental”. En M. A. Verdugo (Ed.), *Familias y Discapacidad Intelectual* (pp.310-331). Madrid: FEAPS.
- American Psychiatric Association, APA (2002). *DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado*. Barcelona: Masson.
- Cardenal, F., (1998). “*Discapacidad, sexualidad y familia*”. Ponencia presentada en el Seminario sobre “Cuidados y promoción de la salud en personas con deficiencias”. Consultado en Escuela Nacional de Sanidad, 10 de enero de 2013.
- Centro Educativo Asistencial Ciudad San Juan de Dios (2000). “Desarrollo de la sexualidad en personas con discapacidad intelectual”. Alcalá de Guadaíra (Sevilla). En J. R. Amor (Ed.), *Sexualidad y Personas con Discapacidad Psíquica* (pp.247-258). Madrid: FEAPS.
- Diéguez, J.L, López A, Sueiro, E., y López, F (2005). “Propiedades psicométricas de la Escala de Actitudes hacia la Sexualidad (ATSS) ampliada.” *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace*.
- Egea, C., y Sarabia, A., (2001). “Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad”. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad* (50), pp. 15-30.
- García, M., (2002). “Educación Sexual y Discapacidad. Talleres de Educación Sexual con Personas con Discapacidad. Material Didáctico.” Narcea: Madrid.
- Giné, C., (2000). “Las necesidades de la familia a lo largo del ciclo vital”. En M. A. Verdugo (Ed.), *Familias y Discapacidad Intelectual* (pp.8-28). Madrid: FEAPS.
- Hernáiz, E., y Márquez, D., (2011). Manual educativo para la diversidad. Fundación Reflejos de Venezuela, Fondo Canadiense para Iniciativas Locales (FCIL), Unión Afirmativa de Venezuela y Amnistía Internacional: Venezuela.
- Isler, A., Beytut, D., Tas, F., y Conk, Z., (2009). “A Study on Sexuality with the Parents of Adolescents with Intellectual Disability”. *Sex Disabil* (27), pp. 229-237.

- Isler, A., Beytut, D., Tas, F., y Conk, Z., (2009). "Sexuality in Adolescents with Intellectual Disabilities". *Sex Disabil* (27), pp. 27-34.
- Kijak, R. J., (2011); "A Desire for Love: Considerations on Sexuality and Sexual Education of People With Intellectual Disability in Poland". *Sex Disabil* (29), pp. 65-74.
- Lacasta, J. J., (2000). "Calidad de los Servicios de Apoyo Familiar". En M. A. Verdugo (Ed.), *Familias y Discapacidad Intelectual* (pp.110-137). Madrid: FEAPS.
- Leutar, Z., y Mihokovic, M., (2007). "Level of Knowledge about Sexuality of People with Mental Disabilities". *Sex Disabil* (25), pp. 93-109.
- Löfgren-Martenson, L., (2004). "May I?" About Sexuality and Love in the New Generation with Intellectual Disabilities". *Sexuality and Disability*, 22 (3), pp.197-207.
- López, F., (2000). Educación sexual y discapacidad. *III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo"*. Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
- López, F., (2006). "La Educación Sexual en Personas con Discapacidad". *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 37 (1), nº 217, pp. 5-22.
- López, F., (2011). Guía sobre afecto y sexualidad en personas con discapacidad intelectual. Junta de Castilla y León: Consejería de Familia e igualdad de oportunidades.
- Lozano, M., y Pérez, I., (2000). "Necesidades de la Familia de las Personas con Retraso Mental y Necesidades de Apoyo Generalizado". En M. A. Verdugo (Ed.), *Familias y Discapacidad Intelectual* (pp.186-209). Madrid: FEAPS.
- Luckasson, R. y cols (2002): *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports*. 10th Edition. Washington: AAMR. Traducción de Verdugo, M.A., y Jenaro, C., (2002).

- Morales, G. E., López, E.O., Charles, D. J., Tuero, Z. C., y Mullet, E., (2011). “Actitudes hacia la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual”. *Ciencia UANL* 14 (4), pp. 436-444.
- Morentin, R., Arias, B., Rodríguez, J.M., y Verdugo, M.A., (2007). “Amor y enamoramiento en personas con discapacidad intelectual. Un campo a explorar”. *Siglo Cero* 37 (1) nº 217, pp. 59-80.
- Morentin, R., Arias, B., Verdugo, M.A., y Rodríguez, J.M., (2007). “El amor en personas con discapacidad intelectual y su repercusión en el bienestar emocional.” *Primer Premio en la Modalidad de Investigación. II Edición de los Premios de Investigación e Innovación sobre Personas con Discapacidad Intelectual (AMPANS)*.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF* Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2003). *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10)*. Washington, D.C.: OMS.
- Pacheco, F. (2002). “Actitudes”. *Eúphoros* (5), pp. 173-186.
- Pantano, L., (2003). “Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (cif): la versión en lengua española. La trastienda de la cif, del modelo cultural y social subyacente”. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* 34 (1) nº205, pp. 27-43.
- Perea, J., y Galván, E., (2000). “Discriminación por Cariño”. En M. A. Verdugo (Ed.), *Familias y Discapacidad Intelectual* (pp. 271-309). Madrid: FEAPS.
- Sainz, F., (2000). “Autonomía y Responsabilidad de la Persona con Discapacidad Psíquica”. En J. R. Amor (Ed.), *Sexualidad y Personas con Discapacidad Psíquica* (pp. 145 -152). Madrid: FEAPS.

- Scheerenberger, R. C. (1984). *Historia del retraso mental*. San Sebastián: Servicio Internacional de Información sobre subnormales.
- Swango-Wilson, A., (2008). “Caregiver Perception of Sexual Behaviors of Individuals with Intellectual Disabilities.” *Sex Disabil*, (26), pp. 75-81.
- Verdugo, M.A., (2000). “Calidad de Vida en las Familias con Hijos con Discapacidad Intelectual”. En M. A. Verdugo (Ed.), *Familias y Discapacidad Intelectual* (pp.170-185). Madrid: FEAPS.
- Verdugo, M.A, (2003). “Análisis de la definición de Discapacidad Intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002”. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* 34 (1), p. 5-19.
- Verdugo, M.A., y Shalock, R.L., (2010). “Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual”. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* 41 (4), p. 7-21.
- Wilson, N. J., Parmenter, T. R., Stancliffe, R. J., y Shuttleworth, R. P., (2011). “Conditionally Sexual: Men and Teenage Boys with Moderate to Profound Intellectual Disability.” *Sex Disabil*, (29), pp. 275-289.

15. ANEXOS

ANEXO 1

A continuación participará usted en una investigación que tiene como objetivo conocer más sobre sexualidad humana y así intentar mejorar nuestro bienestar y el de nuestros/as hijos/as. Primero deberá rellenar unos datos socio-demográficos sobre usted y su hijo/a, después responder a dos cuestionarios: el primero sobre actitudes en general que tiene usted con respecto a la sexualidad y, el segundo, con respecto a la sexualidad de su hijo/a/persona a su cargo. **Es completamente anónimo**, no se piden datos como nombre, DNI, etc., no hay respuestas buenas ni malas. Gracias por su colaboración.

Sexo:

Edad:

Religión:

Nacionalidad:

Nivel de estudios:

Sexo de su hijo/a/persona a su cargo:

Edad de su hijo/a/persona a su cargo:

¿Qué discapacidad intelectual tiene su hijo/a/persona a su cargo?:

¿Toma medicación? En caso de que así sea, ¿Cuál es esa medicación?:

¿Tiene más hijos/as/personas a su cargo? ¿Cuántos?:

¿Quién es o son las personas responsables del cuidado de su hijo/a?:

¿Considera que su hijo/a/persona a su cargo tiene conductas sexuales como:

masturbación, seducción a otros/as chicos/as, tocamientos, besos, etc.?:

- Sí
- NO

ANEXO 2

ESCALA DE ACTITUDES HACIA LA SEXUALIDAD AMPLIADA (28 ITEMS-ATSS)

Responda a las siguientes afirmaciones de la forma que mejor refleje su verdadera opinión sobre la sexualidad en general de los jóvenes de hoy en día. No hay respuestas buenas o malas, todas son correctas si son sinceras. Responda de la siguiente forma: 1.

Completamente en desacuerdo 2. Bastante en desacuerdo 3. Opinión intermedia 4.

Bastante de acuerdo 5. Completamente de acuerdo

PONGA UNA X EN EL LUGAR DONDE ESTÁ EL NÚMERO QUE REPRESENTA SU OPINIÓN

	1	2	3	4	5
1. Los lugares nudistas deberían ser declarados completamente ilegales.					
2. El aborto debería ser aceptado cuando una mujer está convencida de que es su mejor decisión.					
3. A toda persona que vaya a tener una conducta coital, se le debería dar información y consejo sobre anticoncepción					
4. Las madres y los padres de las/os menores de 18 años que vayan a un centro de planificación familiar para obtener un anticonceptivo, deberían ser informadas/os.					
5. Nuestro gobierno debería ser más duro contra la pornografía (para prevenir su distribución).					
6. La prostitución debería ser legalizada.					
7. Abrazar y besar a una persona de otro sexo forma parte del natural proceso de crecimiento de las/os jóvenes.					
8. Las caricias que estimulan sexualmente alguna parte del cuerpo o todo él, son una conducta inmoral al menos que sea con la persona con la que se está casado/a.					
9. El coito premarital entre la gente joven es inaceptable para mí.					
10. El coito entre personas jóvenes no casadas es aceptable para mí si hay afecto entre ellas y si ambas están de acuerdo.					
11. La conducta homosexual es una forma aceptable de preferencia sexual.					
12. Una persona que se contagia de una enfermedad de transmisión sexual tiene exactamente lo que se merece.					
13. La conducta sexual de una persona es cosa suya y nadie debe hacer juicios de valor sobre ella.					
14. El coito sólo debe darse entre personas que están casadas entre sí.					
15. La educación sexual es necesaria tanto en la familia como en la escuela.					
16. Si un/a joven se masturba puede sufrir malas consecuencias.					
17. Tener fantasías sexuales es desaconsejable para las personas jóvenes.					
18. La educación sexual es peligrosa.					
19. Las fantasías sexuales son muy normales entre las personas jóvenes.					
20. Las/os jóvenes que se masturban llevan a cabo una conducta natural y normalmente saludable.					
21. La juventud no debería en ningún caso tener acceso a la pornografía.					
22. Las/os jóvenes son, en general, muy irresponsables.					
23. Está bien la libertad que tienen las personas jóvenes hoy día.					
24. En general, tengo buena opinión de las/os jóvenes de hoy.					
25. Es bueno que las/os jóvenes puedan acceder con libertad a los materiales pornográficos.					
26. La mayoría de las personas jóvenes son responsables.					
27. Las/os jóvenes tienen hoy demasiada libertad.					
28. La juventud de hoy me merece mala opinión.					

ANEXO 3

Responda las siguientes cuestiones pensando, esta vez, en la sexualidad de su hijo/a. La fórmula es la misma: 1. Completamente en desacuerdo 2. Bastante en desacuerdo 3. Opinión intermedia 4. Bastante de acuerdo 5. Completamente de acuerdo.

PONGA UNA X EN EL LUGAR DONDE ESTÁ EL NÚMERO QUE REPRESENTA SU OPINIÓN

	1	2	3	4	5
1. No permitiría que mi hijo/a visite una zona nudista.					
2. Doy a mi hijo/a libertad para estar con otros chicos y chicas fuera de la familia o del Centro.					
3. Mi hijo/a debería recibir educación sexual.					
4. Mi hijo/a puede estar a solas en su habitación siempre que quiera.					
5. Mi hijo/a no podría tener pareja o un/a amigo/a especial.					
6. Me parecería bien que mi hijo/a se masturbara si así quisiera.					
7. No permitiría que mi hijo/a se besara y/o acariciara con otra persona.					
8. No quiero que mi hijo/a mantenga relaciones sexuales.					
9. Mi hijo/a no es capaz de tomar decisiones con respecto a su sexualidad.					
10. Jamás he hablado con mi hijo/a de sexo.					
11. Nadie mejor que yo sabe lo que le conviene a mi hijo/a.					
12. No puede permitirse que las mujeres con discapacidad intelectual queden embarazadas.					
13. Mi hijo/a no entiende qué son las relaciones sexuales.					
14. Creo que no existen personas con discapacidad intelectual que sean homosexuales.					
15. Mi hijo/a no entiende qué es el amor.					
16. Hablarle a mi hijo/a de sexo sería incitarlo/a a que lo practicara.					
17. Mi hijo/a no tiene la habilidad para decir NO ante una situación que le suponga peligro.					
18. No permitiría que mi hijo/a viera pornografía.					
19. En general, las personas con discapacidad intelectual no deberían saber nada sobre sexo.					
20. En general, las personas con discapacidad intelectual no deberían practicar sexo.					