

UNIVERSIDAD DE SALAMANCA

Facultad de Psicología

Grado en Psicología

Curso 2016-2017



**VNiVERSiDAD
D SALAMANCA**

CAMPUS DE EXCELENCIA INTERNACIONAL

***Barreras en el establecimiento de relaciones afectivo-sexuales
en Discapacidad Intelectual***

Autor: Alejandro Cabeza Balbás

Tutor: Miguel Ángel Verdugo

Salamanca, 19 de junio de 2017

DECLARACIÓN DE AUTORÍA

Declaro que he redactado el trabajo “*Barreras en el establecimiento de relaciones afectivo-sexuales en Discapacidad Intelectual*” para la asignatura de Trabajo Fin de Grado en el curso académico 2016-2017 de forma autónoma, con la ayuda de las fuentes bibliográficas citadas en la bibliografía, y que he identificado como tales todas las partes tomadas de las fuentes indicadas, textualmente o conforme a su sentido.

Alejandro Cabeza Balbás

ÍNDICE DE CONTENIDOS

I. INTRODUCCIÓN.....	1
1.1 MARCO TEÓRICO.....	2
1.1.1. Calidad de vida. Autodeterminación en Discapacidad Intelectual	2
1.1.2. Amor y sexualidad en Discapacidad Intelectual	4
1.2 JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO.....	6
1.3 OBJETIVOS	7
II. METODOLOGÍA	8
III. RESULTADOS.....	9
3.1 BARRERAS SOCIALES.....	9
3.2 BARRERAS INSTITUCIONALES	11
3.3 BARRERAS PROCEDENTES DEL ENTORNO FAMILIAR.....	14
□ AUTODETERMINACIÓN EN EL ENTORNO FAMILIAR.....	16
□ MATERNIDAD EN DISCAPACIDAD INTELECTUAL.....	18
IV. CONCLUSIONES.....	21
V. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	22

Resumen

Las personas con discapacidad intelectual presentan diferentes dificultades a la hora de establecer relaciones sexuales y afectivas. Estas dificultades aparecen tanto en el contexto familiar como en el contexto social, dentro de un marco legal que limita sus posibilidades.

Los objetivos de este trabajo han sido tratar de revisar las barreras que encuentran las personas con discapacidad intelectual en el correcto establecimiento de relaciones afectivo-sexuales, así como identificar predictores de una mayor calidad de vida a través de la educación y la autodeterminación en sus entornos de desarrollo.

Para este trabajo se ha realizado una búsqueda de recursos bibliográficos en las bases de datos proporcionadas por la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca (Psicodoc, PsycInfo, Scielo, PubMed, INICO). Se han utilizado los descriptores que aparecen a continuación, así como diferentes criterios de inclusión y exclusión para recoger la información más objetiva y actualizada.

Se ha comprobado la importancia del correcto desarrollo sexual y afectivo en personas con discapacidad intelectual, así como la necesidad de promover la autodeterminación para mejorar la calidad de vida.

Se observa que existen barreras sociales, institucionales y familiares que impiden el establecimiento de relaciones afectivo-sexuales, a la vez que mantienen actitudes discriminatorias que perjudican a la calidad de vida de estas personas. Estas barreras pueden ser mitigadas a través de la puesta en marcha de diferentes medidas políticas que promuevan la educación del entorno y la inclusión social de personas con discapacidad intelectual.

Palabras clave: Discapacidad Intelectual, relaciones sexuales/de pareja, autodeterminación, sexualidad.

I. INTRODUCCIÓN

En 1980, la OMS define la discapacidad como la restricción o la ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro de los límites considerados normales para el ser humano. Posteriormente han surgido nuevos paradigmas que han dado lugar a definiciones más ajustadas al enfoque biopsicosocial que debe adoptarse en el campo de la discapacidad. Así, la OMS propone, en 2001, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) para definir la discapacidad como la interacción entre personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles o un apoyo social limitado).

La adaptación del modelo biopsicosocial y su transformación desde el modelo médico o asistencial ha sido llevada a cabo a través de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por Naciones Unidas en 2006. Su primer artículo recoge la siguiente definición: “las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás”. Esta definición deja patente la necesidad de integrar el concepto de discapacidad dentro del enfoque biopsicosocial y de derecho, entendiendo que existen barreras procedentes del entorno, que dificultan la participación social de la persona con discapacidad en su interacción (Martínez-Pujalte y Orrico, 2016).

Atendiendo a la etiología de la discapacidad, podemos encontrar tres tipos: física, sensorial e intelectual. En la categoría de discapacidad intelectual se incluyen aquellas limitaciones encontradas tanto en el funcionamiento intelectual como en el comportamiento adaptativo a nivel conceptual, social y funcional. Estas limitaciones suponen restricciones en el funcionamiento personal de cara al desarrollo de roles y deberes sociales, desventajas en el plano individual e influencia de diferentes variables contextuales que pueden ser mitigadas o compensadas a través de intervenciones y apoyos, o bien reduciendo las barreras que afectan a sus oportunidades y les limitan en igualdad e inclusión (Schalock et *al.*, en prensa).

Schallock et *al.*, (en prensa) recogen las diferentes perspectivas desde las que se estudia la discapacidad:

- Perspectiva biomédica: estudia los factores fisiológicos y genéticos en discapacidad.
- Perspectiva psicoeducacional: se encarga del comportamiento y las limitaciones subyacentes a la discapacidad.
- Perspectiva sociocultural: pone el énfasis en la interacción entre las personas con discapacidad y la sociedad.
- Perspectiva de derecho: entiende que todas las personas, con o sin discapacidad, cuentan con los mismos derechos.

Todas las perspectivas trabajan por la discapacidad, pero no pueden explicar individualmente toda la complejidad de la discapacidad intelectual, ni tampoco proveer a los profesionales de un marco teórico claro que guíe todos los esfuerzos en la misma dirección, lo que justifica la necesidad de contar con un modelo biopsicosocial y de derechos para dotar de un conocimiento común a las diferentes disciplinas.

Conforme a esto, se entiende la necesidad de crear un modelo holístico biopsicosocial y de derechos capaz de conciliar el trabajo y esfuerzo de todos los profesionales que trabajan en Discapacidad Intelectual, con el propósito de realizar una correcta identificación de sus opiniones y necesidades para poder contar con un conocimiento exhaustivo acerca de las barreras que encuentran en su día a día. Para esta revisión, se tienen en cuenta aspectos como la autodeterminación, el amor y la sexualidad, que influyen en la calidad de vida de estas personas.

1.1 MARCO TEÓRICO

A continuación, se definen los contenidos principales tomados en cuenta para esta revisión. Se mencionan los elementos fundamentales para considerar el contexto en discapacidad intelectual.

1.1.1. Calidad de vida. Autodeterminación en Discapacidad Intelectual

Con respecto al concepto de calidad de vida, conviene destacar su transformación desde un concepto sensibilizador hacia las personas con discapacidad a convertirse en un constructo social que guía las prácticas de los profesionales y mejora

la evaluación de los resultados personales. La calidad de vida define "un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas - universales- y émicas -ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales" (Schalock y Verdugo, 2003). Las dimensiones que muestra el modelo de calidad de vida son las siguientes: desarrollo personal, autodeterminación, relaciones interpersonales, inclusión social, derechos, bienestar emocional, bienestar físico y bienestar material.

En los últimos años se han incrementado el número de investigaciones en autodeterminación, sobre todo en el ámbito de la discapacidad intelectual. Dentro de este marco y con respecto a ella, Wehmeyer (1996; citado en Verdugo, 2003) explica que la autodeterminación es aquella capacidad que permita ejercer control sobre uno mismo, con el derecho a la autonomía, actuando y tomando decisiones acerca de la vida de uno mismo sin interferencias externas. Así, estos autores exponen diferentes indicadores de calidad de vida dentro de cada dimensión de cara a la correcta evaluación de cada una; podemos atender a tres indicadores dentro de la dimensión Autodeterminación: Autonomía/Control Personal, Metas y valores personales y Elecciones.

Tanto la Autodeterminación como el resto de dimensiones que constituyen el constructo Calidad de vida, se encuadran dentro de todos los niveles de la Teoría Ecológica de los Sistemas de Bronfenbrenner. Esta teoría entiende que el individuo se desarrolla en la interacción con los ambientes en los que se desenvuelve. El contexto se compone así por tres niveles:

- Micronivel, referido al ambiente más cercano al individuo, donde tiene lugar el crecimiento personal y el desarrollo de oportunidades y potencialidades.
- Mesonivel, que se refiere a aquellos programas y servicios que contribuyen a la mejora del contexto.
- Macronivel, donde se incluyen las condiciones sociales y culturales, así como las prácticas y decisiones administrativas e institucionales que afectan a los derechos y su accesibilidad.

Por ello, es necesario atender a las diferentes barreras encontradas en cada nivel para evaluar la autodeterminación en toda su complejidad.

Dentro del marco conceptual propuesto por Schalock y Verdugo destaca también, en lo que concierne a este trabajo, algunos términos que integra el nuevo paradigma emergente en discapacidad como son las limitaciones funcionales, el bienestar personal, la competencia personal y adaptación o los apoyos individualizados. Estos últimos se ajustan a diferentes indicadores centrales de calidad de vida sobre los que se debe trabajar para su mejora a través de la implementación de diferentes programas organizacionales e institucionales. La mejora en habilidades funcionales y de comunicación, la promoción de autonomía y autodeterminación a través del control personal, la toma de decisiones o la posibilidad de aumentar los entornos seguros y estables para su desarrollo vital son algunas de las prácticas que han de llevarse a cabo para lograr la mayor mejora posible en los indicadores de calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

1.1.2. Amor y sexualidad en Discapacidad Intelectual

La investigación llevada a cabo en diferentes estudios en el campo de la sexualidad en discapacidad se ha centrado en cuestiones relativas a la transmisión genética de la discapacidad, comportamientos inapropiados, abusos, victimización, etc., dejando de lado un enfoque más positivo o hedónico de la sexualidad (Morentin, Arias, Rodríguez, y Verdugo, 2012). No se tiene en cuenta el amor, aun sabiendo de la repercusión que supone tanto en la población sin discapacidad como en las personas con discapacidad (pues todas las personas tienen necesidades sociales, afectivas y sexuales que deben ser resueltas para un mayor ajuste psicosocial y emocional), sobre la salud, el bienestar, la felicidad y la calidad de vida.

El amor se relaciona con la felicidad, la satisfacción general, la salud física y mental, el bienestar y la calidad de vida (Yela, 2002; citado en Morentin et al., 2012). Asimismo, la sexualidad, como elemento de salud y bienestar, es un aspecto en estrecha relación con la calidad de vida, pues conlleva una mejora del bienestar emocional de las personas. Algunas conclusiones que Morentin et al., (2012) extrae de su investigación acerca de las relaciones afectivo-sexuales y las percepciones sobre el amor en personas adultas con discapacidad intelectual son:

- El modelo de amor en personas con discapacidad intelectual no es diferente, en los aspectos más nucleares, de los propios en personas sin discapacidad.
- La percepción del otro miembro de la pareja en discapacidad intelectual estaría marcada por la idealización, fantasía y falta de realismo; esta visión puede estar justificada por factores que se añaden posteriormente, como la falta de accesibilidad a entornos apropiados, falta de oportunidades de formación e información, falta de modelos...
- Dos factores como son menor intromisión familiar y mayor autodeterminación, redundan en puntuaciones más elevadas de satisfacción general y son, a su vez, condiciones que predicen también mayor satisfacción amorosa y sexual. Existe relación entre la percepción del amor, la satisfacción amorosa, la valoración percibida en la pareja, el bienestar emocional y, con ello, la calidad de vida.
- El entorno familiar tiene mucha relevancia; por ello, en el modelo teórico que ha de plantearse deben incluirse las variables familiares que en este estudio se evalúan (intromisión familiar y autodeterminación), junto con aquellas que relacionan el bienestar emocional y el amor.

En esta misma línea, numerosos estudios han constatado que las personas con discapacidad intelectual, a pesar de las discrepancias que existan entre las investigaciones, bien sea por el nivel de discapacidad que presenten o bien sea por la metodología que utilicen, presentan diferentes expectativas acerca de la sexualidad, las relaciones de pareja, el matrimonio o la crianza de los niños. El problema de estas expectativas es tanto la falta de documentación relativa a este tema a nivel social como la falta de información e idealización que presentan muchos pacientes encuestados. Hay que subrayar que personas con discapacidad intelectual señalan en diferentes investigaciones su preocupación por la sexualidad y por su vida afectiva (Azzopardi-Lane y Callus, 2015; Conod y Servais, 2008), y también que reclaman su derecho a elegir sobre los términos que desean en las decisiones relativas a su sexualidad y su vida en pareja (Azzopardi-Lane y Callus, 2015; Schaafsma, Kok, Stoffelen, y Curfs, 2015). Por consiguiente, se debe atender a una correcta identificación de sus necesidades y se ha de proveer de la correcta información acerca tanto de la sexualidad como de sus derechos, así como de las múltiples barreras que se encuentran a la hora de establecer relaciones afectivo-sexuales.

Con todo esto, no puede explicarse la ausencia de un modelo que muestre las circunstancias de las relaciones afectivo-sexuales en discapacidad intelectual. Se observa que las restricciones y barreras de diferentes procedencias se han debido en cierta medida al intento de “evitar riesgos” subyacentes a la práctica sexual de las personas con discapacidad intelectual (enfermedades de transmisión sexual, embarazos no deseados...); este mismo hecho, además, deja de justificar los modelos latentes acerca de la sexualidad en discapacidad (son como niños, no se enamoran, no tienen deseos sexuales, les vale con la amistad...) y suponen, a su vez, la necesidad de crear un modelo común que explique la situación de estas personas a la hora de mantener relaciones sexuales, de pareja o familiares (Morentin et al., 2012).

Por último y siguiendo este razonamiento, es esencial proveer a los pacientes en las instituciones de información acerca de educación sexual y cuidados para establecer relaciones o para prevenir casos de abusos sexuales que habitualmente reportan personas de esta población, así como para conocer sus necesidades y proveer de apoyos (Conod y Servais, 2008).

1.2 JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO

En la actualidad, las personas con discapacidad intelectual encuentran múltiples dificultades para funcionar en su vida diaria. A pesar del crecimiento en plataformas sociales, en educación especial o en legislación a partir de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y del cambio de paradigma a un modelo ecológico que sitúan las barreras en el entorno y no en la limitación subyacente a la psicopatología, las personas con discapacidad siguen muy condicionadas en el día a día por variables que se encuentran tanto en el ámbito familiar como en el contexto social en que el que se mueven; todo ello dentro de un marco legal que constriñe sus potencialidades.

Modelos como el de Schalock y Verdugo exponen la importancia de variables como la autodeterminación a la vez que tienen en cuenta las necesidades, opiniones, deseos y decisiones de las personas con discapacidad intelectual de cara a la promoción de su integración y autonomía. Por ello, es necesario analizar cada nivel de la teoría de sistemas de cara la correcta identificación de barreras que encuentran estas personas en todos los ámbitos de su vida, es decir, a nivel familiar, social e institucional, así como

las repercusiones subyacentes en su autodeterminación, la cual es garantía de mayor calidad de vida.

Dicho lo anterior, la falta de información con respecto a la naturaleza de los procesos que tienen lugar en el matrimonio y en la familia de personas con discapacidad intelectual, subraya la necesidad de investigar las variables que influyen en estas relaciones, pero desligadas de los estudios de sexualidad y educación sexual tal y como se han venido llevando a cabo hasta ahora. Junto con esto, se ha de formular un conocimiento más holístico de las variables que afectan a esta faceta de sus vidas, con la posibilidad de incorporar información de carácter psicoeducativo en los diferentes programas destinados a las personas con discapacidad intelectual en cuanto a este tema se refiere.

Al mismo tiempo, existe un desconocimiento generalizado en la sociedad acerca de la vida de las personas con discapacidad intelectual en cuanto a sus relaciones afectivo-sexuales, dentro de una pareja y dentro de una familia. Es necesario conocer las variables que influyen sobre la autodeterminación y, por consiguiente, sobre la calidad de vida de estas personas a la hora de poder encontrar una pareja, mantener relaciones sexuales, contraer matrimonio o tomar decisiones en el ámbito familiar. Se deben conocer los problemas y las necesidades de parejas de personas con discapacidad intelectual, a partir de la identificación de las barreras que se encuentran en los diferentes niveles.

En esta misma línea, se plantea la posibilidad de crear un modelo que conceptualice las relaciones de pareja en discapacidad intelectual a partir del análisis de dificultades con las que se encuentran en las áreas analizadas, tanto en el aspecto que concierne al amor como al del establecimiento de un matrimonio.

1.3 OBJETIVOS

Los objetivos que se pretenden en el presente trabajo son:

En primer lugar, revisar la problemática de las relaciones afectivo-sexuales, así como del establecimiento de las mismas, en personas con discapacidad intelectual.

En segundo lugar, identificar barreras familiares, sociales e institucionales que dificultan el desarrollo vital de las personas con discapacidad intelectual.

En tercer lugar, examinar predictores de autodeterminación y, con ello, de una mayor calidad de vida.

II. METODOLOGÍA

Los materiales utilizados a lo largo del texto, encontrados en las referencias bibliográficas dentro de este trabajo, han sido seleccionados a través de diferentes fuentes y organizados conforme al contenido que se pretende recoger.

Dichos materiales se componen de capítulos de libros, artículos de revistas científicas, y otros, tales como colaboraciones en congresos o un premio que resume una tesis doctoral. Se han elegido, principalmente, publicaciones realizadas en los últimos cinco años.

Además de los recursos proporcionados por el coordinador, se ha utilizado para la recogida de información:

- ✓ Bases de datos de Psicología proporcionadas por la Universidad de Salamanca (CSIC, Psicodoc, Psycinfo, Scielo, PubMed, INICO).
- ✓ Bases de datos externas (Google Scholar)

En un primer momento, los descriptores con los que se trabajó fueron “discapacidad intelectual”, “relaciones sexuales/de pareja”, “autodeterminación” y “sexualidad”. A medida que se avanzaba en el análisis y organización de la información, se realizaron búsquedas con otros descriptores tales como “abusos sexuales”, “relaciones familiares” o “maternidad”; siempre utilizando el descriptor “discapacidad intelectual” junto con otros. Se utilizó el gestor bibliográfico Zotero para una recogida organizada de los materiales.

En cuanto a los criterios de inclusión y exclusión:

- Se recogieron textos en español y en inglés
- Se atiende tanto investigaciones cuantitativas como cualitativas.
- Los recursos proceden de trabajos e investigaciones realizadas en España y Europa.
- Se descartaron textos procedentes de países donde la legislación en materia de Discapacidad no está aún desarrollada (China, Australia y otros).

III. RESULTADOS

3.1 BARRERAS SOCIALES

A día de hoy, la sociedad mantiene mitos y falsas creencias acerca de la sexualidad que suponen una barrera en el desarrollo de las potencialidades de las personas con discapacidad intelectual. Así, encontramos algunas concepciones generalizadas que estigmatizan y mantienen la discriminación hacia este colectivo: “son personas asexuadas” o “son personas hipersexuadas”, “sexualmente son como niños”, “no pueden tener pareja, casarse o tener hijos”, “no les hace falta educación sexual” o “la educación sexual despertaría una sexualidad negligente”, etc. (Campo, 2003). A este tipo de actitudes discriminatorias se suman la infantilización como personas sexuadas y el rol de enfermo que la sociedad habitualmente les otorga (Gomiz y Pascual, 2016).

De esta manera, podemos ver que coexiste una visión contradictoria hacia personas con discapacidad intelectual acerca de su vulnerabilidad como personas sexuadas: en primer lugar, por el potencial riesgo de abuso y, en segundo lugar, su sexualidad incontrolada (Arias, López, y Rodríguez, 2006). Ambos extremos contribuyen a la discriminación de personas con discapacidad intelectual en nuestra sociedad.

A pesar de ello, algunos estudios internacionales muestran resultados esperanzadores e indican que existe una tendencia a una postura más abierta con respecto a la sexualidad y la comprensión de los derechos de las personas con discapacidad. Esta actitud más liberal está en parte mediada por el nivel de educación de los encuestados; no obstante, dentro de zonas culturales donde se estima que se ha impartido un nivel de educación similar, se encuentran diferentes actitudes hacia cuestiones relativas a la autonomía o la anticoncepción y diferentes estilos cognitivos a la hora de evaluar los propios juicios de aceptabilidad hacia personas con discapacidad intelectual en cuestiones relativas a la sexualidad (Martínez, Ramírez, Cavazos, Martínez, y Mullet, 2011). No obstante, y aunque muchos profesionales adopten posturas más abiertas que han promovido la aceptación del derecho a la sexualidad, siguen encontrando numerosas dificultades a la hora de establecer relaciones sexuales satisfactorias, contraer matrimonio o tener hijos (Morentin et al., 2012).

Muchos investigadores hacen también hincapié en cómo el contexto en el que se mueven no facilita la accesibilidad a ciertos conocimientos de educación sexual que se adquieren de manera evolutiva en el intercambio con los iguales del contexto próximo. La falta de intimidad de las personas con discapacidad, muchas veces fruto de la ignorancia y la escasa educación patente en la sociedad acerca de esta realidad, les impide expresar deseos y preferencias o desenvolverse en lugares donde se pueda encontrar pareja con más libertad. Necesitan ser provistos de intimidad a la hora de contar sus sentimientos y hablar de sexualidad, pues a menudo sienten vergüenza o pena con respecto a su actividad sexual (Jahoda y Pownall, 2014).

Precisamente, en cuanto al hecho de hablar acerca de su sexualidad, se ha hallado sistemáticamente que las personas con discapacidad intelectual, tras haber recibido algún tipo de educación sexual, demandan deseos de hablar de ello, por lo que la información de carácter afectivo-sexual emitida en estos programas continúa siendo escasa o no es del todo adecuada (Morell-Mengual, Díaz-Rodríguez, Castro-Calvo, Ceccato y Gil, 2016). El contexto social en el que nos encontramos debe facilitar a las personas con discapacidad intelectual la expresión de este tipo de cuestiones acerca de la sexualidad, la intimidad o el amor, para poder así incrementar su situación de integración y bienestar, lo que tendría también un efecto positivo en la erradicación de estigmas y estereotipos que suponen la inhibición de las personas con discapacidad en las diferentes áreas de su vida.

Para fomentar el bienestar emocional (y, con ello, la calidad de vida) es necesaria la integración social, disponer de redes sociales adecuadas de afecto y amistad, deficitario en esta población por la dificultad de establecer relaciones interpersonales satisfactorias (Morentin et al., 2012). Además, el escaso apoyo social con el que habitualmente cuenta esta población dificulta la comprensión y la gestión de la relación de pareja por parte de las personas con discapacidad intelectual, lo que muchas veces desemboca en un fuerte sentimiento de culpa al no poder entender la situación sexual o de pareja en la que se encuentren (Garvía y Ruf, 2014).

Desafortunadamente, las personas con discapacidad intelectual tienen también dificultades para encontrar lugares y ambientes donde poder incrementar su red social, en ocasiones por la inhibición que producen los sentimientos subyacentes a esa discriminación patente en nuestro contexto social y que afectan a su bienestar. Estas

actitudes discriminatorias son incrementadas cuando se trata de una persona homosexual con discapacidad intelectual, pues reportan intensos sentimientos de soledad, desolación y numerosas reacciones negativas a consecuencia del rechazo por su orientación sexual (Schaafsma et al., 2015).

Las concepciones erróneas que continúan patentes en la sociedad y las actitudes discriminatorias procedentes del entorno de personas con discapacidad intelectual suponen una barrera para la expresión de sus necesidades, así como para su desarrollo sexual y vital.

3.2 BARRERAS INSTITUCIONALES

Las personas con discapacidad intelectual han pertenecido históricamente a una minoría a la que se le ha privado del correcto desarrollo de su sexualidad y de la posibilidad de cubrir necesidades afectivas propias del ser humano. Se falta al cumplimiento, incluso en los países más desarrollados a nivel social, de derechos como el derecho a la propiedad del propio cuerpo, derecho a la intimidad o el derecho a una correcta educación y accesibilidad a programas que puedan suponer apoyos para resolver sus necesidades afectivas y sexuales (Arias et al; Campo, 2003).

Desgraciadamente y a pesar de lo citado en la Convención, éste y otros derechos relativos a la educación o la participación en la vida social están aún muy lejos de su total cumplimiento, impidiendo el desarrollo pleno de personas con discapacidad a la hora de establecer relaciones de pareja y familiares.

La negación de derechos es una barrera que contribuye al mantenimiento de la imagen infantil que se tiene a nivel social de las personas con discapacidad intelectual, pues generan y mantienen los estigmas patentes en la sociedad e infantilizan su imagen como personas sexuadas a la vez que se les priva de la oportunidad de hablar y expresarse acerca de cuestiones como la intimidad, la sexualidad o el matrimonio (Azzopardi-Lane y Callus, 2015; Morentin et al., 2012).

Siguiendo lo dicho anteriormente acerca del nuevo paradigma en discapacidad sobre la necesidad de promover la calidad de vida a través de, entre otras prácticas, los apoyos individualizados, destaca la necesidad de que se establezca un compromiso por parte de las instituciones y organizaciones destinadas a personas con discapacidad intelectual para el cumplimiento real de determinadas leyes que organicen de manera

correcta los servicios y programas de apoyo para que de verdad aumente su calidad de vida.

En consonancia con esto y para ofrecer un mejor sistema de apoyos desde el sistema de salud público a las personas con discapacidad intelectual conviene llevar a cabo un análisis individualizado de carácter multidisciplinar, donde el aparato educativo, los padres y los profesionales de la salud puedan evaluar las necesidades de apoyo del paciente en su totalidad e informar a familia y a la persona con discapacidad de todo cuanto necesiten. Así, podría establecerse una aproximación no solo de las expectativas acerca de sexualidad que tiene esa persona, sino que además se le puede proporcionar psicoeducación y apoyos en cuanto a las necesidades de higiene, de educación sexual, para la prevención de acoso sexual, posibilidades de concepción o conocimientos acerca de enfermedades de transmisión sexual (Conod y Servais, 2008).

En esta línea, es muy relevante la labor de los profesionales que trabajan en contacto directo con personas con discapacidad intelectual en los diferentes centros ya que, debido a la importancia que supone el correcto desarrollo afectivo y sexual, tienen que abordar muchas cuestiones relativas a la sexualidad, y es conveniente hacerlo fomentando prácticas que conlleven la implementación de apoyos individualizados en el marco conceptual actual en discapacidad intelectual. Sin embargo, la realidad es que a menudo se encuentran con diferentes obstáculos como la carencia de privacidad en las instituciones y centros de asistencia tanto públicos como privados. Varios estudios constatan que la educación o el hecho de haber tenido una relación sexual o de pareja modifica las expectativas y aporta conocimientos de sexualidad, relaciones sentimentales y matrimonio (Conod y Servais, 2008), pero siguen existiendo muchos centros donde hay parejas que afirman no haber tenido nunca intimidad suficiente para poder tener una experiencia sexual (Schaafsma et al., 2015).

Numerosos estudios constatan que tienen menos acceso a educación sexual a nivel institucional que personas sin discapacidad. Un rasgo de algunos centros especializados para personas con discapacidad intelectual es que, en los programas de educación sexual, no suele enseñarse la parte positiva de la sexualidad (y su relación con afecto, amor o bienestar), ni tampoco se enseña a responder a potenciales problemas interpersonales relacionados con ella, sino que se limitan a evitar riesgos, de manera que

orientan la educación a la inhibición y, en último término, a la infantilización de estas personas en su concepción como personas sexuadas (Schaafsma et al., 2015).

Como se puede observar, no solo reciben menos información, sino que a veces no es la correcta. Los resultados de muchas investigaciones en diferentes países reportan los bajos niveles de educación sexual que tienen las personas con discapacidad intelectual (Conod y Servais, 2008; Jahoda y Pownall, 2014; Schaafsma et al, 2015). Habitualmente, son las mujeres con discapacidad intelectual las que muestran menos conocimientos y actitudes más negativas hacia la sexualidad que los hombres, además de acumular un menor número de experiencias sexuales (Gomiz y Pascual, 2016; Jahoda y Pownall, 2014). Si además de tener menos conocimientos que la población general, los temas relativos a salud sexual que más siguen preocupando son evitar embarazos y evitar enfermedades de transmisión sexual (Morentin et al., 2012), las personas con discapacidad intelectual que reciban programas de educación sexual no contarán con un punto de vista objetivo acerca de la sexualidad y el afecto y se mantendrá el objetivo único de evitar riesgos y, con ello, la visión estigmatizada e infantilizada de las personas con discapacidad intelectual.

Siguiendo este razonamiento, conviene destacar la importancia de prevenir abusos sobre personas con discapacidad por parte de las instituciones. A menudo, muchas personas con discapacidad intelectual reportan abusos sexuales que tienen lugar por diferentes causas: menor autonomía, falta de discriminación de los agresores, falta de asertividad o incapacidad para poder defenderse, entre otras (López, 2002; citado en Campo, 2003). Del mismo modo, los abusos podrían disminuir considerablemente con programas de educación sexual, entre los que se encuentran algunos que se han venido utilizando con buenos resultados (Schaafsma et al., 2015).

Por todo ello, la tarea educativa ha de centrarse, además de en la prevención de riesgos, en el desarrollo psicosocial y psicoafectivo de la persona con discapacidad intelectual, así como en la promoción de sus habilidades sociales y de su madurez (Garvía y Ruf, 2014). Las barreras en el acceso a la información y la accesibilidad para comunicarse son necesidades que suponen un factor de riesgo para las personas con discapacidad intelectual, y el hecho de no saber con qué recursos cuentan o dónde pueden recibir aumentan su vulnerabilidad (Gomiz y Pascual, 2016). Las instituciones estatales tienen el deber de promover la implementación de los cambios que la

Convención ordena tanto en materia de acceso a la información y educación como a la hora de promover su integración social y permitir su correcto desarrollo afectivo y sexual.

3.3 BARRERAS PROCEDENTES DEL ENTORNO FAMILIAR

La familia es uno de los principales focos de socialización y su influencia en las relaciones de pareja es clara: no solo contribuye a la preservación de los mitos románticos, roles amorosos, expectativas, normas y presiones sociales, sino que también pueden influir en el mantenimiento de la relación, según la acepten o la impidan (Gomiz y Pascual, 2016; Morentin et al., 2012). Si esto es así en familias normativas sin miembros con discapacidad intelectual, la posibilidad de que ocurra en familias con personas con discapacidad intelectual se hace especialmente patente, a la par que se añade el peso de la sobreprotección, la cual limita y restringe ampliamente las posibilidades de la relación social, afectiva y sexual de esta población (Löfgren-Mårtenson, 2004; Morentin et al., 2012). Las personas con discapacidad intelectual (especialmente aquellas con menores necesidades de apoyo), demandan su deseo de establecer una relación amorosa, casarse o incluso formar una familia. Sin embargo, sus expectativas dependen enormemente del contexto familiar, el cuál ignora o trata de controlar sus deseos afectivos y sexuales (Conod y Servais, 2008).

Si desde el entorno familiar se mantienen roles y expectativas creadas en un contexto de sobreprotección donde no se expone la información que corresponde con la realidad, las posibilidades de alcanzar una mayor calidad de vida a partir de la expresión del amor y la sexualidad son escasas.

Es necesario que la familia asuma con responsabilidad la importancia que tiene el hecho de que su familiar con discapacidad satisfaga sus necesidades tanto sexuales como afectivas de la manera más adecuada posible (Arias et al., 2006); adolescentes y preadolescentes con discapacidad intelectual reportan tener menos juegos sexuales propios de la infancia, menor exploración y menor estimulación sexual (Shuttleworth, 2000, citado en Campo, 2003). Es necesario que, para un correcto desarrollo evolutivo de la sexualidad de la persona con discapacidad, se enseñe acerca de los comportamientos autoeróticos como la masturbación, cómo y dónde puede llevarse a cabo, o cuestiones relativas a la higiene íntima que contribuyan al cuidado y al

autoconocimiento del propio cuerpo sexuado (Schaafsma et al., 2015; Conod y Servais, 2008).

La resistencia familiar al desarrollo sexual, a la formación de parejas, la sobreprotección familiar o el no reconocimiento de su necesidad de intimidad sexual dificultan mucho la experiencia plena de afectividad y sexualidad y hacen imposible que personas con discapacidad intelectual establezcan relaciones interpersonales que satisfagan estos aspectos de su vida (Campo, 2003; Arias et al., 2006).

Siguiendo este razonamiento encontramos que hay familias que, siendo conscientes de las necesidades de carácter afectivo-sexual de sus hijos (Arias B. et al., 2006), no asumen la responsabilidad muchas veces por el contexto en el que se encuentran, donde se sigue tratando como un tabú, y esperan que las conversaciones se inicien en el contexto social (como ya hemos dicho, muy comprometido), o en las instituciones a las que acudan (Conod y Servais, 2008; Löfgren-Mårtenson, 2004; Schaafsma et al., 2015).

Son muchos los estudios que han corroborado las consecuencias de retrasar o inhibir el desarrollo sexual y afectivo por la falta de intimidad y educación, pues el alto coste emocional que supone desemboca en ocasiones en problemas psicopatológicos como la aparición de síntomas depresivos que a menudo son la señal de alarma para familias con hijos con discapacidad intelectual de cara a la búsqueda de asistencia sanitaria (Löfgren-Mårtenson, 2004). Schaafsma et al. (2015) afirma también que esta situación coexiste con lo encontrado en investigaciones en relaciones de pareja donde muchas mujeres afirman que para ellas, el acto sexual gira en torno a dar placer a su pareja, lo que deja entrever el rol pasivo que en ocasiones adquieren mujeres con discapacidad intelectual dentro de una relación afectiva. Igualmente, a menudo tienen lugar prácticas sexuales no satisfactorias para personas con discapacidad intelectual (McCarthy, 2014). Muchas actividades sexuales son vividas con un fuerte componente ansiógeno, síntomas depresivos y sentimientos de culpa, lo que supone fuertes repercusiones en el bienestar emocional. La necesidad de evitar estados de crisis que se dan a menudo en familias con hijos con discapacidad intelectual, así como psicopatologías que a veces cursan en algunos de los miembros con fuertes repercusiones en el contexto familiar a nivel emocional (estrés, depresión, ansiedad...)

hacen necesario que la familia desarrolle un enfoque positivo hacia la discapacidad intelectual.

Para muchos padres es, en la línea de lo descrito en el anterior punto, más cómodo evitar “riesgos” (embarazos no deseados, enfermedades de transmisión sexual...) limitando su autonomía, sobreprotegiendo o restringiendo información a sus hijos con discapacidad intelectual antes que poner sobre la mesa el conocimiento acerca de sexualidad necesario para su vida (Jahoda y Pownall, 2014). Esto supone una barrera actitudinal impuesta por la familia en torno a su vida afectivo-sexual, le resta autonomía e implica un decremento en el desarrollo de sus potencialidades, hasta convertirse en verdaderos “muros institucionales” para la persona con discapacidad (Löfgren-Mårtenson, 2004). A su vez, existen también familias que sobreestiman las capacidades de los hijos con discapacidad intelectual y desestiman la necesidad de educar con claridad acerca de estos aspectos. Como se puede ver, tanto la sobreprotección como la sobreestimación de las potencialidades de la persona con discapacidad por parte de los padres suponen un impedimento al desarrollo de la autodeterminación de su hijo con discapacidad (López y Torres, 2010).

Empoderar a las personas con discapacidad intelectual en este sentido y equiparles de saber y experiencia es algo que solo tendría cabida eliminando la sobreprotección ejercida por las familias y otros elementos que constituyen su sistema socio-familiar (Azzopardi-Lane y Callus, 2015).

➤ AUTODETERMINACIÓN EN EL ENTORNO FAMILIAR

Son muchas las implicaciones que tiene la autodeterminación en el logro de la calidad de vida individual, así como en la calidad de vida familiar. La persona con discapacidad debe tomar el control sobre su vida dentro de un contexto donde sus padres se hayan preparado para promover la autonomía y autodeterminación de cara a la toma de decisiones óptimas que tienen lugar en su desarrollo. Esto siempre supone un reto para las familias, quienes deben mostrarse resilientes en la crianza de su hijo con discapacidad a la hora de afrontar la incertidumbre y gestionar la confianza en sí mismos y la autoestima en el desarrollo de la paternidad.

En relación con lo expuesto por el nuevo paradigma en discapacidad en cuanto a la necesidad de emitir apoyos de manera individualizada, encontramos ejemplos que

atienden a las familias desde un enfoque sistémico basado en la atención a la persona y a su entorno donde la persona con discapacidad intelectual y su familia sean el núcleo de la intervención (López y Torres, 2010). Desde la familia se ha de promover la autodeterminación de la persona con discapacidad, un aspecto fundamental para mejorar tanto la calidad de vida individual, de la persona con discapacidad, como de la familia, la cual es el elemento de constante desarrollo donde se desenvuelven las personas con discapacidad intelectual, por lo que son quienes mejor conozcan sus necesidades de apoyo. En este sentido, empoderar a personas con discapacidad es precisamente uno de los aspectos más necesarios que debe promoverse desde todos los niveles en los que se mueven y, en especial, desde la familia (McCarthy, 2014).

Las actitudes hacia el nacimiento de un hijo con discapacidad intelectual han ido evolucionando y son actualmente, desde el punto de vista familiar, recogidos en muchas ocasiones como un acontecimiento estresante, a la vez que supone para muchas familias un impacto positivo y enriquecedor para sus vidas. Por ello, la resiliencia en la familia se convierte en un predictor de éxito de cara a la “consideración positiva” de un hijo con discapacidad y genera actitudes que orientan hacia un mejor enfoque sobre discapacidad (López y Torres, 2010), pudiendo dar lugar a un contexto de desarrollo donde la persona con discapacidad intelectual adquiera niveles óptimos de calidad de vida a la vez que el resto de la familia se percibe así mismo como más autoeficaces.

En esta misma línea, conviene mencionar el Enfoque Centrado en la Familia cuyo objetivo principal es el *empowerment* familiar a través de la relación colaborativa entre los profesionales y la familia. Este enfoque persigue el bienestar familiar a través de la identificación tanto de necesidades como de fortalezas, y dirige sus esfuerzos tanto al *empowerment* familiar como a la autodeterminación de las personas con discapacidad. Este modelo pretende fomentar la toma de decisiones a de una manera autónoma que proyecte una percepción positiva de la discapacidad en el contexto familiar, adquiriendo una mayor calidad de vida (López y Torres, 2010).

El enfoque centrado en la familia propone habilidades y conocimientos que los padres deben incorporar a la hora de promover la autodeterminación de su hijo con discapacidad. Algunas de ellas son:

- Mantener límites claros en el establecimiento de normas en el contexto familiar, donde se logre un equilibrio óptimo entre independencia y protección, así como el desarrollo de su autoconfianza.
- Dejarles participar en discusiones y decisiones, así como experimentar en la medida de lo posible.
- Afrontar las preguntas de los hijos, ayudarles a hacer elecciones de manera autónoma y proporcionarles entornos de interacción social propicio para el desarrollo de sus potencialidades.

Este tipo de enfoque, junto con una visión positiva de la discapacidad desde el entorno familiar, son predictores de un mayor bienestar familiar y del paciente, así como de la mejora de la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual.

➤ MATERNIDAD EN DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La situación de las madres con discapacidad intelectual es especialmente delicada. De cara al establecimiento de una familia, la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad señala en su artículo 23: “Los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás, a fin de asegurar que se reconozca el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges” (ONU, 2006). La Convención ratifica, en cuanto a lo que dicta sobre la “planificación familiar”, la obligación que los Estados tienen a la hora de asesorar, de informar a los implicados en el proyecto familiar, de proveer apoyos y medios necesarios para garantizar sus derechos, como madres y como mujeres. Sin embargo, la negación de derechos vuelve a aparecer con fuerza a la hora de prestar apoyos a una mujer con discapacidad intelectual que quiere tener un hijo o que está embarazada.

La doble discriminación se encuentra asociada a estereotipos y falsas creencias en torno a la discapacidad intelectual que, como ya hemos visto, les aparta de la sociedad y acentúa su psicopatología. Se trata de una desigualdad social sistemática producida por las actitudes que convergen en torno a la concepción de una mujer con discapacidad intelectual y es (o quiere ser) madre (Gomiz y Pascual, 2016).

A nivel institucional, encontramos que las mujeres con discapacidad intelectual soportan la coerción a las que a veces les someten algunos profesionales del derecho y de la sanidad pública, pues estos no atienden a lo que dicta la Convención sobre “planificación familiar” a la hora de atender a los apoyos ni tampoco se emite un trato de sensibilidad por su parte ante la mujer con discapacidad. En el caso de la sanidad, la maternidad es habitualmente negada mediante esterilizaciones forzosas y abortos coercitivos. Esta presión que se ejerce sobre una población tan vulnerable, junto con la falta de apoyos y el desconocimiento de sus derechos (McCarthy, 2014), supone un fuerte descenso de motivación y autoestima en ellas (Gomiz y Pascual, 2016).

A nivel laboral, la discriminación interseccional hacia estas mujeres hace que no puedan conciliar un trabajo (madres con discapacidad intelectual habitualmente se encuentran en paro) o una formación profesional con la crianza de su hijo. Además, en cuanto a las prestaciones económicas que pueden recibir, la situación se agrava cuando no se puede recibir prestaciones económicas por parte del Estado si no se tiene un 65% de discapacidad (Gomiz y Pascual, 2016). En este contexto y sin apoyos, la situación de vulnerabilidad se acrecienta.

Para McCarthy (2014), las principales barreras, además de algunas contempladas anteriormente como la falta de apoyos y accesibilidad a la información y educación, son aquellas que se centran en el desempoderamiento al que son sometidas las mujeres con discapacidad intelectual. La falta de estudios que contemplen las variables que influyen en el mantenimiento de las actitudes discriminatorias y los factores de exclusión que las acompañan suponen mayor indefensión de estas mujeres ante la sociedad e impiden su desarrollo y calidad de vida.

Las barreras en maternidad comienzan desde la familia cuando ésta conforma un entorno en el que se mantienen los roles de género dentro de un sistema patriarcal que coarta la libertad y expresión sexual y maternal propias que contribuyen a la formación de su identidad de género. Así, desde pequeñas les hacen entender, en muchas ocasiones, que “nunca serán madres” o “podrán formar una familia”, y desde ahí se comienzan a negar convenciones de feminidad que para la sociedad están aceptadas, pero no tanto cuando se trata de mujeres con discapacidad intelectual. Desde que son pequeñas se infantiliza su imagen como madres, y se sigue fomentando su

vulnerabilidad y su desconocimiento con respecto al amor o la sexualidad (Gomiz y Pascual, 2016).

Los roles asignados a las mujeres entran en contradicción cuando se trata de mujeres con discapacidad intelectual. Se espera de un lado que sean madres, amas de casa, que provean de los cuidados familiares, que sean atractivas físicamente y activas sexualmente; pero, por otro lado, se les considera seres dependientes, necesitados de cuidados y, por ello, incapaces de ejercer como madres. Esto es precisamente lo que supone el binomio de la doble discriminación: no percibir a estas personas como capaces de ser madres y discriminar por ello, además de por el hecho de tratarse de una persona con discapacidad intelectual (Gomiz y Pascual, 2016).

En materia de educación, son muchas investigaciones que corroboran que el conocimiento de las mujeres de su muestra en cuanto a sexualidad era mucho menor que el de los hombres. (Gomiz y Pascual, 2016; Jahoda y Pownall, 2014; McCarthy, 2014). Además, una mujer con discapacidad intelectual que quiera ser sexualmente activa tendrá muchos más impedimentos que un hombre en la misma situación por dos razones: riesgo de embarazo, y posibilidad de que tenga lugar un aborto coercitivo. Esto señala que el desconocimiento no se da solo en cuanto a su sexualidad, sino que también tienen dificultades a la hora de conocer sus derechos.

El propio hecho de que tengan menos información sobre sexualidad les expone a menudo a ser víctimas de abusos sexuales. En relación a esto, no se puede dejar de insistir en tratar la educación sexual y la autonomía desde la familia, ya que diversos autores afirman como posibles causas del abuso sexual a personas con discapacidad intelectual el hecho de tener menor poder de autonomía, menor asertividad de cara a poder defenderse de agresor, menor capacidad para sospechar de ese agresor, una educación basada en la obediencia a los adultos y en la sobreprotección (Campo, 2003; Gomiz y Pascual, 2016).

Dentro de la educación, McCarthy (2014) explica que el entrenamiento en asertividad y autoestima pueden, además de ser predictores de buenas relaciones interpersonales, evitar situaciones de riesgo asociadas a la sexualidad. En otros estudios (Morell-Mengual et al, 2016) destacan la importancia de incorporar un enfoque de género a los programas de educación sexual existentes, pues muchas mujeres reportan algunas diferencias con respecto a los hombres respecto a la visión que tienen de la

sexualidad, como el hecho de tener menos fantasías sexuales, mayor uso de métodos anticonceptivos que los hombres, entre otras.

IV. CONCLUSIONES

Se ha comprobado la existencia de barreras procedentes del entorno social, institucional y familiar que comprometen el correcto desarrollo de las relaciones afectivo-sexuales de las personas con discapacidad intelectual. Estas limitaciones, encontradas en los tres niveles de la Teoría Ecológica de los Sistemas, repercuten en su calidad de vida.

Se observa cómo la sociedad mantiene estigmas y estereotipos a la vez que asigna roles incorrectos y discriminatorios a las personas con discapacidad intelectual. Además, el apoyo social con el que cuentan es escaso, y no suele abordar de forma correcta las demandas y necesidades de estas personas en los temas relativos a las relaciones afectivo-sexuales.

Los avances en legislación en discapacidad intelectual aún están lejos de lo dictado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. El Estado debe invertir más recursos en materia de dependencia de cara a integrar esfuerzos para tener un conocimiento exhaustivo de las necesidades de estas personas, así como de las barreras con las que se encuentran. Se debe trabajar también, desde el ámbito institucional, en facilitar la educación y el cambio de las actitudes a nivel social.

La sobreprotección en el entorno familiar, así como el concepto de amor y sexualidad que habitualmente se transmite cuando se evita la educación relativa a ello, son algunas de las barreras que impiden el desarrollo afectivo-sexual en el contexto evolutivo más próximo a la persona con discapacidad intelectual.

Una de las principales barreras que dificulta su desarrollo como persona sexuada y capaz de mantener una relación afectiva es la Autodeterminación, entendida como una dimensión del constructo Calidad de vida. Esta debe ser promovida tanto desde el entorno familiar como a través de las diferentes políticas aplicadas por las instituciones conforme a la Convención.

V. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Arias B., M. R., López F., y Rodríguez Mayoral J.M. (2006). Afectividad y sexualidad en personas con discapacidad intelectual. Una propuesta de trabajo. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37 (1), 23-40.
- Azzopardi-Lane, C., y Callus, A.-M. (2015). Constructing sexual identities: people with intellectual disability talking about sexuality. *British Journal of Learning Disabilities*, 43(1), 32-37.
- Campo, M. I. (2003). Aspectos de las relaciones afectivas y sexuales en personas con discapacidad intelectual. *Informacio Psicológica*, 0(83), 15-19.
- Conod, L., y Servais, L. (2008). Sexual life in subjects with intellectual disability. *Salud Publica De Mexico*, 50 Suppl 2, s230-238. *Siglo Cero*
- Garvía, B., y Ruf, P. (2014). La vida en pareja con el síndrome de Down. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 18(1), 13-17.
- Gomiz Pascual, M. del P., y Pascual, M. del P. G. (2016). La sexualidad y la maternidad como factores adicionales de discriminación (y violencia) en las mujeres con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 4(2), 123-142.
- Jahoda, A., y Pownall, J. (2014). Sexual understanding, sources of information and social networks; the reports of young people with intellectual disabilities and their non-disabled peers. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 430-441.
- Löfgren-Mårtenson, L. (2004). "May I?" About Sexuality and Love in the New Generation with Intellectual Disabilities. *Sexuality and Disability*, 22(3), 197-207.
- López, F. P., y Torres, A. A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación.
- Martínez, G. E. M., Ramírez, E. O. L., Cavazos, D. J. C., Martínez, Z. del C. T., y Mullet, E. (2011). Actitudes hacia la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual. *Ciencia-UANL*, 15(4), 436-444.
- Martínez-Pujalte, y Fernández Orrico. (2016). El concepto de Discapacidad a partir de la Convención de Naciones Unidas. En *Anales de Derecho y Discapacidad* (Vol. 1, pp. 9-28). CERMI.
- McCarthy, M. (2014). Women with intellectual disability: Their sexual lives in the 21st century. *Journal of Intellectual y Developmental Disability*, 39(2), 124-131.

- Morell-Mengual, V., Díaz-Rodríguez, I., Castro-Calvo, J., Ceccato, R., y Gil Llario, M. D. (2016). Sexualidad y abuso sexual en hombres y mujeres con discapacidad intelectual. *Morell-Mengual, V., Gil Llario, M. D., Díaz-Rodríguez, I., Castro-Calvo, J. y Ceccato, R. (2016). Sexualidad y abuso sexual en hombres y mujeres con discapacidad intelectual. En J. L. Castejón Costa (Ed.), Psicología y Educación: Presente y Futuro (pp. 2873-2879). Alicante: ACIPE - Asociación Científica de Psicología y Educación.*
- Morentin Gutiérrez, R., Arias Martínez, B., Rodríguez Mayoral, J. M., y Verdugo Alonso, M. Á. (2012). El amor en personas con discapacidad intelectual y su repercusión en el bienestar emocional.
- ONU. (2006). Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Schaafsma, D., Kok, G., Stoffelen, J. M. T., y Curfs, L. M. G. (2015). Identifying Effective Methods for Teaching Sex Education to Individuals With Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *Journal of Sex Research, 52*(4), 412-432.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M.A. (2013). *El cambio en las organizaciones de discapacidad. Estrategias para superar sus retos y hacerlo realidad. Guía de liderazgo*. Madrid: Alianza.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza. [Original publicado en 2003 por la American Association on Mental Retardation, Washington, DC]
- Verdugo, M.A. (2003). Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad. Propuestas de actuación. Presentado en Conferencia Nacional sobre Diversidad y Discapacidad. De la discapacidad a la capacidad mediante la calidad de vida, Benicàssim (Castellón).