

# actitudes hacia la sexualidad, esterilización, maternidad/paternidad y habilidades de crianza de personas con discapacidad intelectual: un estudio preliminar

[Attitudes towards Sexuality, Sterilization, Parenting and Nurture Skills of People with Intellectual Disability: A Preliminary Study]]

*Sara Olavarrieta Bernardino* ■■■

Asociación Tecnología, Estudios e Intervención Social (TESIS) y Universidad Autónoma de Madrid

*Lucía A.D. Darín* ■■■

Asociación Tecnología, Estudios e Intervención Social (TESIS) y Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid

*Patricia Suárez López* ■■■

Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Madrid

*Nuria Tur Bonnin* ■■■

Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Madrid

*Beatriz Besteiro López* ■■■

Asociación Tecnología, Estudios e Intervención Social (TESIS)

*Gregorio Gómez-Jarabo Gómez* ■■■

Asociación Tecnología, Estudios e Intervención Social (TESIS) y Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid

## resumen -

El presente trabajo analiza las barreras actitudinales hacia la sexualidad, esterilización, maternidad/paternidad y habilidades de crianza de las personas con discapacidad intelectual presentes en familiares, profesionales y población general. Estas barreras se sustentan en los mitos y estereotipos negativos que rodean a las personas con discapacidad intelectual y están en contra de la cultura inclusiva e igualdad de oportunidades que promulga el artículo 23 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Para ello, se ha llevado a cabo un estudio transversal y cuasi-experimental en una muestra (n=111) compuesta por estos tres grupos de población. Estas personas respondieron a un cuestionario elaborado ad hoc sobre dichas actitudes. Los resultados apuntan a una actitud general positiva hacia muchos de los aspectos tratados, siendo los familiares los que mantienen posiciones más cautelosas frente a los profesionales que trabajan con este colectivo. El grupo de población general también tiende a tener una actitud más favorable y abierta hacia los temas tratados. Finalmente, se discuten los resultados encontrados y se proponen algunas estrategias para superar estas barreras.

**PALABRAS CLAVE:** actitudes, discapacidad intelectual, sexualidad, maternidad, crianza, esterilización, aborto, abuso sexual.

## abstract -

This paper analyzes the attitudinal barriers towards sexuality, sterilization, maternity and parenting skills of people with intellectual disabilities in families, professionals and the general population. These barriers are based on myths and negative stereotypes surrounding people with intellectual disabilities and are against the inclusive culture and the equality of opportunities to enact Article 23 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. For this purpose, we have conducted a quasi-experimental and cross-sectional study in a sample (n = 111) comprised of these three groups. These people responded to an ad hoc questionnaire on such attitudes. The results indicate a generally positive attitude towards many of the issues, being the relatives who remain more cautious positions against professionals working with this group. The general population group also tends to have a more liberal attitude towards the issues. Finally, we discuss the findings and suggest some strategies to overcome these barriers.

**KEY WORDS:** Attitudes, intellectual disability, sexuality, motherhood, parenting, sterilization, abortion, sexual abuse.

**Dirección para correspondencia:****Sara Olavarrieta Bernardino**

*Asociación Tecnología, Estudios e Intervención Social (Asociación TESIS). Campus de Cantoblanco. Universidad Autónoma de Madrid. Ctra. De Colmenar km. 15 Pabellón C. Despacho 14. 28049 Madrid*

*E-mail: sara.olavarrieta@asociaciontesis.org*

## introducción -

Las últimas décadas se han caracterizado en España por un avance hacia la normalización y la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad intelectual en diversas esferas vitales: empleo, formación, ocio, deporte, vida independiente... Sin embargo, otros ámbitos, como los relacionados con la sexualidad y maternidad/paternidad, han recibido mucha menos atención debido, posiblemente, a que son ámbitos más controvertidos y complejos de abordar (Gilmore y Chambers, 2010). Las personas con discapacidad intelectual tienen las mismas necesidades y deseos sexuales que las personas sin discapacidad (Aunos y Feldman, 2002, Eastgate, 2008), sin embargo, en muchas ocasiones se ven coartadas a la hora de tomar decisiones porque la sociedad las suele ver cómo menos hábiles y competentes para tomar decisiones en aspectos especialmente significativos para su vida, como pueden ser todos los relacionados

con la vida sexual, la vida en pareja o la decisión de tener descendencia (Aunos y Feldman, 2002).

En relación con todo lo anterior, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), que fue ratificada por España en 2008, estipula en su Artículo 23 que "*Las personas con discapacidad tienen derecho a formar una familia y al libre desarrollo de la maternidad o paternidad, y los Estados Partes deben ofrecer los medios necesarios que les permitan ejercer estos derechos en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía*". Y hace un llamamiento a que "*Se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos*".

Pese a que existe este importante instrumento que reconoce los derechos de las personas con discapacidad, la práctica indica que su disfrute y ejercicio real están todavía lejos de conseguirse. Las barreras sociales siguen persistiendo y son obstáculos en la aplicación del derecho, especialmente en personas con discapacidades intelectuales (Peláez, Martínez y Leonhardt, 2009).

Las actitudes de la comunidad hacen especialmente difícil que las personas con discapacidad intelectual consigan una expresión adecuada y libre de su sexualidad (Eastgate, 2008). Por otra parte, los mitos en referencia a la misma de las personas con discapacidad interfieren en su expresión, porque en muchas ocasiones estas personas son vistas de manera contradictoria: bien como asexuadas o bien como incapaces de controlar su sexualidad (Franco, Orihuela y Cantero, 2007, Mogollón, 2003, Verdugo, Alcedo, Bermejo y Aguado, 2002).

El estudio de las actitudes se ha abordado desde diferentes perspectivas. Aunos y Feldman (2002) revisaron los estudios empíricos previos (desde los años 70 hasta el año 2001) sobre aspectos actitudinales en relación a la sexualidad, esterilización, procreación y crianza. Lo primero que destacaron fue que la literatura científica sobre este tema había sido muy escasa en las décadas anteriores, y prácticamente inexistente antes de los años 70. En segundo lugar, y centrándose en los resultados encontrados en la revisión, señalaron que se observaba una tendencia de familiares y profesionales a mantener posturas conservadoras sobre estos temas. Y que incluso, las propias personas con discapacidad intelectual, parecían bastante cautelosas en relación a estos. En el caso de los profesionales, indicaron que en los estudios de los últimos años revisados había una tendencia a mostrar actitudes más liberales (Aunos y Feldman, 2002; Murphy y Feldman, 2002).

La mayoría de investigaciones posteriores también se han centrado en las actitu-

des de los padres y de personas que trabajan con este colectivo, por ser muy relevantes y una fuente de influencia directa (Bazzo, Nota, Soresi, Ferrari y Minnes, 2007; Feldman y Aunos, 2002; Gilmore y Chambers, 2010). En este caso, los estudios demuestran también que las familias mantienen actitudes más conservadoras sobre la sexualidad, mientras que los trabajadores muestran actitudes moderadamente liberales. Así mismo se observa que la maternidad/paternidad de personas con discapacidad intelectual normalmente se ve con más cautela que otros aspectos de la sexualidad (Cuskelly y Bryde, 2004; Gilmore y Chambers, 2010).

Por otra parte, es importante conocer las actitudes de la población general porque reflejan el nivel de aceptación, tolerancia y conciencia de la comunidad hacia estos aspectos de la vida en personas con discapacidad intelectual (Gilmore y Chambers, 2010). En este sentido, varios estudios muestran actitudes positivas por parte de este grupo (Cuskelly y Bryde, 2004; Cuskelly y Gilmore, 2007).

En lo referente a la reproducción y la maternidad/paternidad, Earle y Church (2004) señalan que hay bastante evidencia que sugiere que las expectativas en personas con discapacidad intelectual difieren notablemente de las personas sin discapacidad. Estos autores subrayan que la maternidad es asumida como un estado altamente privilegiado en el que las personas con discapacidad son vistas a menudo como incapaces de tener o criar hijos (Earle y Church, 2004).

En relación con esto, legalmente se asume que las personas con discapacidad intelectual tienen los mismos derechos que otros para tomar decisiones sobre el embarazo y la crianza. Sin embargo, éstos hacen frente a varias dificultades relacionadas, generalmente con sus familias, que pueden encontrar difícil de aceptar que sean sexualmente activos (Eastgate, 2008) y sienten

la necesidad de proteger a sus hijos de una responsabilidad que perciben que no pueden asumir, en especial porque concluyen que tendrán que hacerse cargo de su descendencia.

Por otra parte, tanto los hombres como las mujeres con discapacidad intelectual tienen un mayor riesgo de sufrir abuso sexual (Eastgate, 2008). Como señala Verdugo et al. (2002), la mayoría de investigaciones sobre abuso sexual y discapacidad intelectual encuentra entre los principales factores de vulnerabilidad, determinadas actitudes negativas y creencias falsas sobre la sexualidad de este colectivo, que normalmente están basadas en mitos y prejuicios.

Existe evidencia de que existen diferencias entre la educación sexual que reciben hombres y mujeres con discapacidad por parte de sus familiares o cuidadores. En el caso de los varones, los familiares se muestran más abiertos a que sus hijos potencien su capacidad erótico-afectiva. Sin embargo, de acuerdo con algunas investigaciones (Cruz, 2004), esto no sería así en el caso de las mujeres, debido quizá al miedo de las familias a un posible embarazo. Esto se traduce no sólo en una limitación de información o en la restricción de situaciones que propicien la sexualidad y las relaciones sexuales, sino en el uso de métodos anticonceptivos permanentes e incluso abortos forzados (Amor, 2013; WWDA, 2001; WWDA, 2009). Aunque la esterilización sea un método anticonceptivo que permite el coito y mantiene la libido intacta, la mayoría de las veces, esta práctica está basada en prejuicios, como que los hijos de estas personas podrían heredar su discapacidad (Peláez, 2009), y en puntos de vista proteccionistas con una buena dosis de un paternalismo mal entendido (Cruz, 2004).

Hace varias décadas la esterilización, especialmente de las mujeres con discapacidad intelectual, era una práctica muy extendida que a menudo se realizaba después de la pubertad. Más recientemente,

esta práctica se ha reducido, existiendo en muchos países controles que limitan la esterilización a indicaciones médicas y cuando otras opciones menos restrictivas han fallado (Feldman y Aunos, 2002; Eastgate, 2008).

Como hemos visto, las actitudes sociales tienen una importante influencia en las oportunidades para llevar adelante una vida normalizada. En España, hasta donde conocemos, la bibliografía en relación a estos temas es escasa, por lo que se hace necesario llevar a cabo estudios para conocer en profundidad cuáles son las actitudes de la sociedad en relación con estos temas: relaciones afectivas, sexualidad, esterilización, maternidad/paternidad y crianza de los hijos por parte de personas con discapacidad intelectual, dejando para otra ocasión otros aspectos relevantes de la sexualidad como son la identidad, la orientación, el erotismo y la intimidad, entre otros. El objetivo es conocer cuáles son las barreras que encuentra este colectivo y proponer alternativas para cambiarlas. El estudio que planteamos quiere colaborar modestamente en esta dirección.

---

método -

---

### **Participantes**

La muestra de esta investigación incluye tres grupos: familiares de personas con discapacidad intelectual, profesionales formados en el área social o que trabajan con personas con discapacidad intelectual, y personas que no tienen ninguna relación con el colectivo. Se trata de una muestra incidental compuesta por 111 personas de la Comunidad de Madrid. Las definiciones y distribución de los grupos se describen en la tabla 1.

En la tabla 2 se resumen los aspectos sociodemográficos de la muestra de participantes.

**Tabla 1. Descripción de los tres grupos y porcentajes en los que se ha dividido la muestra**

Nombre	Nº (%)	Descripción
1. S	41 (36,9%)	C
2. F	31 (27,9%)	C
3. P	39 (35,1%)	P

**Tabla 2. Aspectos sociodemográficos de la muestra**

	GRUPOS			p
	1.Sin relación (n=41)	2. Familiar (n=31)	3.Profesionales (n=39)	
E ( )	37.93 16.31	48.50 14.32	25.82 9.92	.000
S ( , %) H M	12 (30) 28 (70)	10 (33.3) 20 (66.7)	11 (28.2) 28 (71.8)	..
N S ( , %) B ESO F G , L D P	5 (12,2) 5 (12,2%) 4 (9,8) 2 (4,9) 23 (56,1) 2(4,9)	7 (24,1) 5 (17,2%) 2 (6,9) 5 (17,2) 8 (27,6) 2(6,9)	1 (2,6) 0 (0,0) 0 (0,0) 1 (2,6) 32 (84,2) 4(10,5)	.000

### Instrumento

El instrumento que se utilizó para medir las actitudes de la población en referencia a los aspectos arriba mencionados es un cuestionario de actitudes que ha sido elaborado *ad hoc* por profesionales y colaboradores de la Asociación TESIS (Tecnología, Estudios e Intervención Social). Para su elaboración, se realizó un análisis previo de la bibliografía disponible y se llevaron a cabo entrevistas con familiares de personas con discapacidad intelectual. Se elaboró una primera versión del cuestionario con el que se hizo un ensayo piloto para valorar la presentación formal (diseño, orden, tamaño de letra,...), la duración o tiempo de aplicación, el grado de comprensión de las preguntas, la adecuación de las opciones de respuesta, la variedad de los temas tratados y una evaluación general.

Finalmente el instrumento quedó estructurado de la siguiente manera: presentación de la investigación y sus objetivos, detalles sobre su participación y la protección de datos (anonimato y confidencialidad), una definición sobre la discapacidad y sus tipos que pretendía centrar la atención sobre el tema y los datos de contacto de los investigadores. El cuestionario de actitudes propiamente dicho constaba de 35 ítems sobre los siguientes temas: sexualidad (7 ítems), relaciones de pareja (2 ítems), acoso o abuso sexual (2 ítems), maternidad/paternidad (10 ítems), crianza (8 ítems), aborto y esterilización (4 ítems) y 2 ítems de creencias generales sobre las personas con discapacidad intelectual. En todos ellos, la persona que responde debe marcar su grado de acuerdo o desacuerdo en una escala de 5 puntos. Por otra parte, se realizaban preguntas sobre el grado de conocimiento y relación con personas con discapacidad intelectual, grado de discapacidad de la misma, y una serie de datos sociodemográficos.

La escala de actitudes mostró propiedades psicométricas adecuadas, con un  $\alpha$  de Cronbach para esta muestra de 0.875, revelando

los resultados de la prueba de confiabilidad que la eliminación de cualquiera de los ítems no aumentaba sustancialmente la consistencia interna de la misma y que todos los ítems aportaban varianza a la escala.

### Diseño y procedimiento

Se trata de un diseño transversal en el que se ha utilizado una metodología cuasi-experimental. La muestra de familiares se obtuvo acudiendo a diferentes grupos y asociaciones de familiares de personas con discapacidad intelectual. La muestra de profesionales se consiguió en dichas asociaciones, contactando con centros de atención a personas con discapacidad intelectual y con personas cursando estudios de intervención social. Por último, la muestra de personas sin relación con la discapacidad intelectual, que representarían a la población general, se ha obtenido de manera incidental, tratando de equilibrar con las muestras anteriores en relación al grupo de sexo y lugar de residencia.

A todas estas personas se les facilitó el cuestionario en un sobre abierto que debían devolver cerrado una vez contestasen al mismo. La devolución del cuestionario completo fue considerada como el consentimiento informado.

El análisis estadístico se llevó a cabo con el paquete estadístico SPSS 20.0. Dado el tamaño de la muestra y para superar el no cumplimiento de los supuestos de independencia, normalidad y homocedasticidad, se utilizaron pruebas no paramétricas para el análisis de varianza para la comparación de las tres muestras (*H de Kruskal-Wallis*), y para las comparaciones múltiples post-hoc se utilizó la comparación de 2 muestras independientes (*U de Mann-Whitney*).

---

resultados

---

### Análisis preliminares

Como se muestra en la Tabla 2, en la muestra no hay diferencias en la distribución

del sexo, pero sí existen diferencias significativas en relación con la edad y con el nivel educativo, siendo el grupo de familiares el que cuenta con una edad media más avanzada y con un menor nivel educativo en relación con los otros dos grupos. En la gran mayoría de ítems, no existen diferencias significativas en las actitudes en función del sexo de la persona que responde.

Los resultados estadísticamente significativos acerca de las actitudes hacia los distintos temas tratados en el cuestionario se muestran en la Tabla 3. En líneas generales se

puede observar que en todos los grupos hay una actitud positiva hacia las personas con discapacidad en relación a estos temas, aunque hay algunas excepciones. En un primer análisis global, las diferencias significativas encontradas han sido fundamentalmente entre las familias y los otros dos grupos (profesionales y el grupo de personas sin relación). No obstante, en algunos ítems se encuentran diferencias significativas entre otros grupos por lo que se analizan los resultados con más detalle. Para facilitar la comprensión, la exposición se realizará por temas.

**Tabla 3. Medias y desviaciones típicas del cuestionario de actitudes. Diferencias entre grupos a través de pruebas de comparaciones múltiples**

En la tabla siguiente encontramos los ítems del cuestionario en los que se han encontrado diferencias significativas entre los grupos. El rango de respuesta va desde -2 hasta +2. En el cuestionario hemos redactado los ítems de manera que enuncien actitudes positivas o negativas frente a los temas tratados. Un ejemplo de ítem negativo es: "Ver a dos personas con discapacidad intelectual besándose me provocaría rechazo" (ítem 28) y un ejemplo de ítem positivo es: "Las personas con discapacidad intelectual tienen las mismas necesidades y deseos sexuales que las personas con discapacidad intelectual" (ítem 4). Los ítems señalados en azul más oscuro son los redactados de manera positiva. En los ítems negativos el acuerdo total con la afirmación puntúa -2 y en los positivos el total acuerdo con la afirmación puntúa +2. Por lo tanto, las medias negativas estarían describiendo actitudes negativas en relación a estos temas y las medias positivas, actitudes positivas. Las celdas señaladas con un azul más claro describen las puntuaciones negativas que reflejan actitudes negativas.

ITEM (media ± desviación típica)	GRUPOS	p	Post hoc				
			1. Sin relación (n=41)	2. Familiar (n=31)	3. Profesionales (n= 39)		
GENERAL. 1. L	-	-	-0,44 1,246	-0,55 1,312	0,08 0,957	0 · 0 2 5	1 ≠ 3* 2 ≠ 3*
REL.PAREJA.2. P			1,05 1,182	0,45 1,234	1,15 0,875	0 · 0 3 3	2 ≠ 1* 2 ≠ 3*

## actitudes hacia la sexualidad, esterilización, maternidad/paternidad y habilidades de crianza

REL.PAREJA. 3. L	-	1,37 0,915	0,32 1,400	1,36 0,903	0 , 0 0 1	2 ≠ 1*** 2 ≠ 3**
SEXUALIDAD. 4. L	-	1,05 0,973	1,29 1,296	0,46 1,189	0 , 0 0 1	1 ≠ 3* 2 ≠ 1* 2 ≠ 3**
ABUSO. 5. L	-	0,37 1,280	1,19 1,046	0,15 1,204	0 , 0 0 1	2 ≠ 1** 2 ≠ 3***
ABUSO. 6. L	-	0,34 1,353	0,68 1,351	-0,8 1,133	0 , 0 0 1	2 ≠ 3*
MATERNIDAD. 7. L	-	0,41 1,224	-0,16 1,293	0,56 1,188	0 , 0	2 ≠ 3*
MATERNIDAD. 8. L	-	0,46 1,206	-0,16 1,293	0,56 1,142	0 , 0 4 4	2 ≠ 1* 2 ≠ 3*
MATERNIDAD. 9. L	- -	0,95 0,999	1,19 1,167	0,59 1,163	0 , 0 2 9	2 ≠ 3*
MATERNIDAD. 10. A	- -	1,33 1,023	1,00 1,238	1,74 0,751	0 , 0 0 7	2 ≠ 3**
MATERNIDAD. 11. C	-	0,33 1,366	-0,19 1,400	1,08 1,036	0 , 0 0 1	1 ≠ 3* 2 ≠ 3***
CRIANZA. 12. C	/ /	0,28 1,219	-0,65 1,199	0,41 1,019	0 , 0 1	2 ≠ 1** 2 ≠ 3***



CRIANZA. 13. E	-	0,63 1,234	-0,06 1,365	0,69 1,080	0 , 0 3 9	2≠1* 2≠3*
CRIANZA. 14. U	- -	1,00 1,013	0,40 1,303	1,21 0,864	0 , 0 2 6	2≠3***
CRIANZA. 15. U	- -	0,75 1,006	0,10 1,248	1,05 1,025	0 , 0 0 3	2≠1* 2≠3**
ABORTO. 16. C	-	1,05 1,239	0,47 1,502	1,31 0,950	0 , 0 0 2	2 ≠ 3*
ESTERILIZACI N. 17. E	- -	0,65 1,252	-0,10 1,640	1,10 1,188	0 , 0 0 5	2 ≠ 3**
ESTERILIZACI N. 18. E	- -	0,70 1,224	-0,10 1,620	1,10 1,188	0 , 0 0 4	2≠3**
ESTERILIZACI N. 19. C	-	1,33 1,328	0,97 1,426	1,77 0,627	0 , 0 4 6	2≠3**

\* p<0.05 \*\*p<0.01 \*\*\*p<0.001

### **Actitudes sobre aspectos generales**

Las dos primeras preguntas del cuestionario de actitudes trataban de valorar las actitudes hacia aspectos generales, no específicos. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en el ítem que valoraba si "las personas con discapacidad intelectual necesitan que otros tomen las decisiones importantes por ellos para protegerlos" (ítem 1). En esta pregunta es sorprendente que, en general, todos los grupos están de acuerdo manifestando una visión protectora. Tanto la muestra de familiares como la de población general muestran una actitud negativa que difiere significativamente con la de los profesionales que están más en desacuerdo con esta afirmación.

### **Actitudes hacia las relaciones de pareja**

Tras el análisis de los dos ítems que preguntaban por las relaciones de pareja se revelaron diferencias significativas entre los grupos en ambos. En este sentido, hallamos que los familiares de personas con discapacidad intelectual pensaban en mayor medida que éstos "no son capaces de mantener una relación estable", en comparación con los profesionales (ítem 2). Por otra parte, encontramos que los familiares estaban más de acuerdo con la afirmación de que "las personas con discapacidad intelectual deben emparejarse con otras personas que tengan discapacidad intelectual" comparado con los otros dos grupos (ítem 3).

### **Actitudes hacia la sexualidad**

El cuestionario contaba con siete ítems relacionados con la sexualidad. De éstos, sólo uno resultó ser significativo. Los familiares, en mayor medida que los otros grupos, consideraron que "las personas con discapacidad intelectual necesitan más educación sexual para prevenir embarazos no deseados y enfermedades de transmisión sexual" (ítem 4), lo que puede mostrar su mayor preocupación por el tema.

En general, todos los grupos manifestaron actitudes positivas en el resto de ítems sobre sexualidad que trataban sobre algunos mitos (p.e., "Las personas con discapacidad intelectual tienen la sexualidad a "flor de piel", son sexualmente desinhibidas") y cuestiones de derechos (p.e., "Creo que la sexualidad es un aspecto clave para la calidad de vida y la igualdad de las personas con discapacidad intelectual"), sin encontrarse diferencias significativas entre los grupos.

### **Actitudes hacia la probabilidad de abusolacoso**

En relación al riesgo de sufrir abuso o acoso, el cuestionario incluía dos ítems iguales diferenciando sólo el sexo (ver tabla 3). En ambos se encontraron diferencias significativas entre grupos. En línea con los anteriores aspectos, son los familiares en comparación con la población general y los trabajadores los que en mayor medida mostraron su acuerdo en que, tanto las mujeres (ítem 5) como los hombres (ítem 6) con discapacidad intelectual, "corren más riesgo de sufrir acoso o abuso sexual". En todos los grupos, se percibía menor riesgo de sufrir acoso o abuso en los hombres con discapacidad intelectual que en las mujeres.

### **Actitudes hacia la maternidad/paternidad**

Es especialmente frente a este tema donde las familias mostraron actitudes más negativas. En relación a que "las mujeres con discapacidad intelectual no pueden tomar la decisión de ser madres por sus propios medios" (ítem 7), son las familias, con una actitud global negativa, las que especialmente coincidían con esta visión, siendo la diferencia estadísticamente significativa con el grupo de profesionales, que mostraron un menor grado de acuerdo. Cuando este mismo ítem se refiere a hombres (paternidad) (ítem 8), también son las familias las que expresaron más acuerdo con esta afirmación, siendo en este caso estadísticamente significativa la diferencia en la actitud con

respecto al resto de grupos. A diferencia de los ítems sobre abuso/acoso, en los tres grupos estudiados, no se encontraron diferencias en sus actitudes en relación a este aspecto entre hombres y mujeres con discapacidad intelectual.

Siendo consecuentes con las anteriores afirmaciones, son las familias las que más consideraron la "necesidad de apoyos para reflexionar sobre el compromiso y la responsabilidad que conlleva la maternidad" (ítem 9).

En general, las personas de la muestra no estaban de acuerdo con que "no se debe hablar de maternidad con las mujeres con discapacidad intelectual para no fomentar sus deseos de ser madres" (ítem 10) estando el grupo de profesionales significativamente en mayor desacuerdo con esta afirmación.

Por último, el grupo de familiares estuvo más de acuerdo con que "tengan que ser las familias las que se encarguen de disuadir a las personas con discapacidad intelectual que quieran tener hijos y proponerles otras opciones" (ítem 11) que los otros dos grupos, siendo los profesionales los que más en desacuerdo se mostraron con esta afirmación.

### **Actitudes hacia la crianza**

Podría explicar las actitudes negativas de los familiares frente al tema de la maternidad el hecho de que son los que en mayor medida afirmaron que "es la familia la que se hará cargo de la crianza cuando una persona con discapacidad intelectual tiene un hijo/a" (ítem 12). Lo percibían en mayor medida que el grupo de trabajadores y que la población general.

De nuevo fueron los familiares de las personas con discapacidad en comparación con los profesionales, los que más acuerdo expresaron con que "es muy poco probable que las personas con discapacidad intelectual puedan llevar una familia adelante" (ítem 13).

Todos los grupos percibían a las personas con discapacidad intelectual como más "capaces de proporcionar una buena alimentación" que de "inculcar valores y límites a sus hijos", siendo los profesionales los que en mayor medida atribuyeron estas últimas capacidades a las personas con discapacidad intelectual.

### **Actitud hacia el aborto**

Acerca de si "es conveniente que aborte una mujer con discapacidad intelectual que se queda embarazada" (ítem 16) podemos encontrar que los profesionales se manifestaron más en desacuerdo, en relación a la cuestión, que las familias. No obstante, todos los grupos expresaron su desacuerdo con este ítem.

### **Actitud hacia la esterilización**

La utilización de métodos anticonceptivos definitivos, tanto en lo relativo a los hombres (ítem 17) como para mujeres (ítem 18) con discapacidad intelectual, se mostró como una alternativa más presente para los familiares. Con medias globales negativas, las familias diferían significativamente de los profesionales, que en gran medida no estaban de acuerdo con estos métodos.

Aunque la tendencia general fue a estar en desacuerdo con el ítem "la persona con discapacidad intelectual no debe saber que se va a utilizar un método anticonceptivo definitivo sino que debe decidirlo la familia" (ítem 19), son los familiares los que más acuerdo manifestaron en relación con esta afirmación.

---

discusión -

---

En esta aproximación preliminar al tema de las actitudes hacia las relaciones afectivas, sexualidad, esterilización, maternidad/paternidad y crianza, en una muestra de familiares, profesionales y población general de la Comunidad de Madrid, se observa una ten-

dencia global a mostrar actitudes positivas en casi todos los aspectos. No obstante, son los familiares los que expresan actitudes más conservadoras en todos los aspectos, mientras que los profesionales presentan unas actitudes más liberales, presentando este grupo menos barreras actitudinales para favorecer la igualdad de oportunidades y la puesta en práctica de los derechos expresados por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006). Estos resultados concuerdan con las investigaciones de los últimos años (Gilmore y Chambers, 2010). Es interesante que nuestra muestra de población general demuestre actitudes positivas en casi todos los aspectos planteados en el cuestionario. Esto va en la línea de estudios anteriores (Aunos y Feldman, 2002; Gilmore y Chambers, 2010), pero además debemos señalar que, en este caso, se trata de una muestra de gente joven con un nivel educativo elevado.

En nuestro estudio, las actitudes están relacionadas con la edad y nivel educativo, y no específicamente con el sexo, de la persona que responde. Así, estudios previos también han mostrado que en general hombres y mujeres tienen actitudes hacia la sexualidad y discapacidad similares, encontrándose diferencias entre personas con distintos rangos de edad y también en función del nivel educativo (Gilmore y Chambers, 2010). Estas diferencias van en la línea de que las personas más mayores tienen actitudes más conservadoras que las más jóvenes, y niveles educativos más elevados están asociados con puntos de vista más liberales (Gilmore y Chambers, 2010).

Entrando en las temáticas planteadas, parece que en la muestra de familiares permanece la idea de que las personas con discapacidad intelectual son incapaces de tener relaciones de pareja estables. Como señala Gilmore et al (2010), la falta de aceptación y la retroalimentación verbal o no verbal inapropiada, tienen el potencial de limitar las oportunidades de las personas con discapacidad intelectual a establecer este

tipo de relaciones y a experimentar sentimientos positivos sobre su propia sexualidad.

Pese a que la mayoría de trabajos, señalan la influencia de prejuicios sobre la sexualidad de las personas con discapacidad (por ejemplo, pensar que estas personas son infantiles, sin deseos sexuales, o por el contrario, con fuertes impulsos sexuales) (Aunos y Feldman, 2002; Mogollón, 2004; Verdugo et al., 2002), en todos los grupos de nuestra muestra parece que éstos estuvieran superados gracias, quizá, al esfuerzo de los últimos años en informar y sensibilizar sobre estos temas a la población, especialmente a los familiares. No obstante, creemos que todavía queda mucho trabajo por hacer.

Por otro lado, en línea con hallazgos anteriores (Cuskelly y Gilmore, 2007; Gilmore y Chamber, 2010), son las cuestiones más comprometidas, como maternidad/paternidad o esterilización, en las que se encuentran opiniones más divergentes entre diferentes grupos poblacionales. Una posible explicación es que, por su complejidad y carga afectiva, han sido aspectos menos tratados desde las instituciones y organismos sociales.

En relación con la maternidad/paternidad, y en línea con lo indicado por algunos autores (Verdugo et al., 2002) parece que algunos mitos se mantienen, especialmente en las familias. Por ejemplo, que el ignorar estas cuestiones es un arma para defenderse de las mismas y que es mejor cuanto menos se hable del tema con las personas con discapacidad intelectual para no fomentar deseos. Nuestros resultados apuntan a que el trabajo de información y sensibilización sobre mitos y prejuicios ayudaría a romper las barreras actitudinales, que es la base para conseguir la igualdad de oportunidades. Para que haya un cambio actitudinal, Gutiérrez (2010) propone que los padres de personas con discapacidad reciban información pertinente y real acerca de la sexualidad de este colectivo y aprendan a reforzar las conductas adaptativas.

En relación a las prácticas contraceptivas definitivas, parece que esta opción sigue prevaleciendo (Eastgate, 2008). Siendo España un país que ha ratificado la Convención de los Derechos del Niño y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, se debería prohibir la esterilización de todos los niños y niñas, a excepción de aquellos casos en los que exista un riesgo grave para la salud o la vida (Peláez et al, 2009). Por otra parte, en nuestro país, la legislación exige que los profesionales sanitarios expliquen las opciones disponibles, que cada mujer u hombre con discapacidad participe en la medida de lo posible en la toma de decisiones y con las medidas de apoyo necesarias (Real Decreto 26/2011). En relación con las familias, se les deben proporcionar servicios de asesoramiento y apoyo en relación con la salud reproductiva, explicarles claramente el impacto de esta práctica en todas las esferas de la persona y ofrecerles información sobre otras alternativas. Como señalan Peláez et al. (2009), sólo cuando se consiga el cambio de percepción social de que las mujeres con discapacidad tienen derecho a decidir sobre sus propias vidas, estaremos facilitándoles que ejerzan su derecho a ser ellas mismas.

En otras ocasiones, las personas con discapacidad encuentran dificultades para acceder a información acerca de la sexualidad y métodos anticonceptivos, y en el caso de conseguirla, el hecho de que no esté adaptada a su capacidad de comprensión puede suponer una dificultad añadida (Earle y Church, 2004). En este sentido, Gutiérrez (2010) propone un programa de formación en habilidades sociosexuales para personas con discapacidad intelectual basado en la adquisición de conocimientos a través de la explicación verbal, la utilización de modelos, role-playing y actividades para la generalización a otras situaciones.

La población estudiada percibe un mayor riesgo de acoso y abuso sexual de las personas con discapacidad intelectual. Es importante tener presente este hecho para

favorecer estrategias preventivas dirigidas a su evitación. Como señala Eastgate (2008), la mejor protección contra el abuso sexual es el conocimiento y la formación, por lo que es importante desarrollar programas educativos para reducir el riesgo.

Los resultados encontrados en este estudio van en la línea de anteriores trabajos. No obstante, cuenta con varias limitaciones. En primer lugar, señalar que se trata de una muestra pequeña y que no es representativa de la población de la Comunidad de Madrid. Se hace necesario, una vez comprobado que el cuestionario tiene fiabilidad, realizar un estudio con una muestra representativa y aleatoria y con controles emparejados por edad, nivel educativo y sexo. Por otra parte, consideramos que es interesante analizar las diferencias de actitudes de los familiares en función del grado de discapacidad intelectual de la persona con la que conviven ya que es una variable que hay que controlar. En este estudio, dado el "n" reducido, es una variable que no se ha tenido en cuenta. Otras variables que se deben controlar en la muestra de profesionales son: tipo de institución, profesión y frecuencia y tipo de interacción con los usuarios. Por último, hay que tener en cuenta las limitaciones generales en relación al estudio de actitudes, particularmente cuando se miden actitudes hacia la discapacidad y a temas tan sensibles como la sexualidad, que muestran la tendencia de los participantes a dar respuestas política o socialmente deseables (efecto de deseabilidad social). Por otra parte, se desconoce cómo se traducen en comportamiento real.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, creemos que los resultados encontrados en este estudio nos muestran la gran distancia existente entre los instrumentos legales (como la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad) así como la filosofía que éstas promueven, y la impregnación en la sociedad de las mismas, especialmente en las familias, que son uno de los principales grupos de influencia, junto a las propias personas con discapacidad in-

telectual, para acercar estos derechos a la realidad y promover el cambio. Pese a los ideales de igualdad de oportunidades que nuestras leyes contemplan, la realidad de la vida de las personas con discapacidad intelectual es que, a menudo, no pueden alcanzarlos. Quizá las diferencias actitudinales entre profesionales y familiares de nuestra muestra, puedan explicarse en parte, porque la implantación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se está haciendo generalmente de arriba abajo, es decir, son las instituciones y profesionales que trabajan en el ámbito de la discapacidad los que se están formando inicialmente, en lugar de los familiares y personas con discapacidad. No obstante, varias instituciones están trabajando en esta línea y sobre todo, creemos que hay que tratar de acercarlo a estas poblaciones haciendo un esfuerzo por trasladarlo a un lenguaje accesible y mediante relaciones de colaboración cooperativa profesionales-familias.

La intención de las intervenciones para el cambio actitudinal deben tratar de acercar a la población, la visión que promulga la Convención Internacional sobre los Derechos de

las Personas con Discapacidad, que nos indica que no debemos bloquear o paralizar comportamientos sociales o personales de este colectivo por el simple hecho de tener una etiqueta, sino que se debe analizar cada caso concreto y prestar los apoyos necesarios para una toma de decisiones centrada en la persona. Se trata de romper los mitos y prejuicios, y asumir una actitud más abierta y reflexiva, que genere modos de abordaje e interacción más abiertos.

Por último, queremos destacar la iniciativa europea Parents with Intellectual Disability (PID-European Family Set) que está formada por un consorcio de entidades europeas cuyo objetivo se basa en el Artículo 23 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y es apoyar a las personas con discapacidad intelectual en todos los asuntos relativos a una relación de amor, el matrimonio, la familia y la maternidad/paternidad. Para conseguir este objetivo ha desarrollado programas de apoyo para padres y madres con discapacidad intelectual, y programas educativos para los miembros de la familia, parientes, voluntarios y profesionales (<http://pid-project.edu>).

**Amor, J.R. (s.f.).** *La descendencia de las personas con Síndrome de Down*. Recuperado el 15/04/2013, de [http://www.down21.org/educ\\_psc/sexualidad/descendencia.htm](http://www.down21.org/educ_psc/sexualidad/descendencia.htm)

**Aunos, M. y Feldman, M.A. (2002).** Attitudes towards Sexuality, Sterilization and Parenting Rights of Persons with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 285-296.

**Bazzo, G., Nota, L., Soresi, S., Ferrari, L. y Minnes, P. (2007)** Attitudes of Social Service Providers towards the Sexuality of Individuals with Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 110-115.

**Campo, M. y Sánchez, A. (2003).** La mujer con lesión medular: Sexualidad y maternidad. *Terapia sexual y de pareja*, 16, 1-12.

**Cruz, M.P. (2004).** Mujeres con discapacidad y su derecho a la sexualidad. *Política y Cultura*, 002, 147-160.

Convención de Derecho de las Personas con Discapacidad. *ONU, 2006*.

**Cuskelly, M. y Bryde, R. (2004).** Attitudes towards the sexuality of adults with an intellectual disability: parents, support staff, and a community sample. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29 (3), 255-64.

Cuskelly, M. y Gilmore, L. (2007). Attitudes to Sexuality Questionnaire (Individuals with an Intellectual Disability): scale development and community norms. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 32* (3), 214-21.

Earle, S. y Church, S. (2004). Disability and reproduction. *Practising Midwife, 7* (8), 32-34.

Eastgate, G. (2008). Sexual health for people with intellectual disability. *Salud Pública de México, 50*, (S255-259).

Franco, M. A., Orihuela, T. y Cantero, L. (2007). *Sexualidad y Mujer con Discapacidad. Contribuciones, guías y buenas prácticas. Guía para profesionales de la sexualidad*. Education in Women with Disabilities. SWOD. Valladolid: Fundación Intras.

Gilmore, L. y Chambers, B. Intellectual disability and sexuality: attitudes of disability support and staff and leisure industry employees. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 35* (1), 1-22.

Gutierrez, B. (2010). *Habilidades sociosexuales en personas con discapacidad intelectual*. Madrid: Pirámide.

Mogollón, M. (2004). Cuerpos diferentes: sexualidad y reproducción en mujeres con discapacidad. En C. Cáceres, T. Frasca, M. Pecheny y V. Terto (Ed.), *Ciudadanía sexual en América Latina: Abriendo el de-*

*bate* (pp. 151-161). Perú: Editorial Universidad Peruana Cayetano Heredia.

Murphy, G. y Feldman, M.A. (2002). Parents with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15*, 281-284.

Navarro, N.Z. y Hernandez, A.I. (2012). Influencia de las actitudes de los padres ante la educación sexual y la discapacidad intelectual. *Psicología y Salud, 22* (2), 195-203.

Peláez, A., Martínez, B. y Leonhardt, M. (2009). *Maternidad y discapacidad*. Madrid, España: Grupo Editorial Cinca.

Real Decreto 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Verdugo, M.A., Alcedo, M.A., Bermejo, B. y Aguado, A.L. (2002). El abuso sexual en personas con discapacidad intelectual. *Psicothema, 14*, 124-129.

WWDA (2001). "Moving forward". *Sterilisation and reproductive health of women and girls with disabilities. Women With Disabilities Australia*. Sydney: WWDA.

WWDA (2009). "Parenting issues for women with disabilities in Australia". *Women With Disabilities Australia*. Sydney: WWDA.

Recibido el 17 de junio y aceptado el 19 de octubre