



# Universidad Nacional Autónoma de México

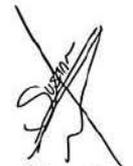
## Facultad de Estudios Superiores Iztacala

**"DISEÑO DE UN INSTRUMENTO EN LÍNEA PARA MEDIR  
HABILIDADES SOCIOAFECTIVAS EN PERSONAS CON  
DISCAPACIDAD INTELECTUAL"**

**ACTIVIDAD DE INVESTIGACIÓN-REPORTE  
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA  
P R E S E N T A (N)**

**Iyari Montserrat Viurquez Torres**

Directora: Dra. **Susana Xóchitl Bárcena Gaona**  
Dictaminadores: Mtra. **Martha Alejandra Gómez López**  
Mtra. **Martha Alejandra Corona Guevara**

  
Vo. Bo.



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



*Para todas las mujeres que me han inspirado en todos los ámbitos de mi vida.  
Que la rebeldía siempre nos bese en la boca.*

## **AGRADECIMIENTOS**

A mis padres, por apoyarme con lo que estuvo dentro de sus posibilidades.

A mis amigos Kike, Camila, Alam, y a todas mis compañeras de REVI, gracias por darme ánimos y creer en mí, no lo podría haber logrado sin ustedes.

A mi perro Jordan, por estar a mi lado en todas las noches de desvelo y ser un compañero leal.

A las profesoras de la FESI que me han hecho amar la psicología y en quienes encuentro profunda admiración.

A mis compañeras Natali, Nayeli y Yameli, por acompañarme en este proceso dentro del camino de la investigación.

Al proyecto PAPIIT “Las familias en la educación sexual de las personas con discapacidad intelectual” con clave IN305221 por la beca otorgada.

## ÍNDICE

Resumen.....	8
Abstract .....	9
<b>Introducción .....</b>	<b>10</b>
<b>Primera parte: Marco teórico</b>	
<b>Capítulo 1. Discapacidad intelectual .....</b>	<b>37</b>
1.1. Definición .....	37
1.2. Características .....	42
1.2.1. Discapacidad Intelectual Leve .....	45
1.2.2. Discapacidad Intelectual Moderada .....	46
1.2.3. Discapacidad Intelectual Grave .....	46
1.2.4. Discapacidad Intelectual Profunda .....	47
1.3. Etiología .....	47
1.4. Prevalencia en México y en el mundo .....	49
1.5. Conclusiones .....	50
<b>Capítulo 2. Sexualidad en Personas con Discapacidad Intelectual     (PcDI) .....</b>	<b>51</b>
2.1. Definición de la sexualidad humana .....	52
2.2. Sexualidad y Discapacidad Intelectual .....	57
2.3. Conclusiones .....	72

<b>Capítulo 3. Habilidades socioafectivas para el desarrollo sexual de las PcDI .....</b>	<b>72</b>
3.1. Definición .....	72
3.2. Habilidades socioafectivas y sexualidad .....	75
3.3. Habilidades socioafectivas y Discapacidad Intelectual ...	76
3.4. Evaluación e intervención de las habilidades socioafectivas en los programas de educación sexual ...	83
3.5. Evaluación de las habilidades socioafectivas en la era digital .....	85
3.6. Conclusiones .....	87

## **Segunda parte: Investigación empírica**

<b>Capítulo 4. Planteamiento del problema .....</b>	<b>90</b>
4.1. Pregunta de investigación .....	91
4.2. Justificación .....	91
4.3. Objetivo general y objetivos específicos .....	92
<b>Capítulo 5. Método .....</b>	<b>93</b>
5.1. Construcción del instrumento .....	93
5.1.1. Elección del constructo .....	93
5.1.2. Definición de la variable/constructo .....	94
5.1.3. Revisión de la literatura .....	95

5.1.4.	Dimensiones utilizadas en la medición de las habilidades socioafectivas .....	100
5.1.5.	Construcción de los ítems y desarrollo del cuestionario .....	101
5.2.	Aplicación del pilotaje .....	113
5.2.1.	Selección de la muestra y participantes .....	113
5.2.2.	Procedimiento .....	114
5.2.3.	Consideraciones éticas .....	115
	<b>Capítulo 6. Resultados</b> .....	117
	<b>Capítulo 7. Discusión y conclusiones</b> .....	132
	Referencias .....	136
	Anexos .....	155

## Resumen

La presente investigación tuvo como objetivo la construcción de un instrumento con formato en línea para evaluar habilidades socioafectivas en personas con discapacidad intelectual leve. Se tomaron como bases teóricas a la afectividad como una dimensión inherente a la sexualidad, incluyendo en esta una parte social y existiendo conductas aprendidas permeadas por los mitos y creencias de la sexualidad de esta población. Así, se creó un instrumento en la plataforma Google forms que evalúa estas habilidades por medio de las dimensiones de: identificación y expresión de emociones, relaciones interpersonales, conducta adaptativa y consentimiento. El instrumento generado fue piloteado en una muestra de 15 personas con discapacidad intelectual leve de entre los 12 a los 21 años de edad; los resultados permitieron la selección de reactivos para la versión final del instrumento. Los resultados se discuten en términos de las implicaciones en el diseño de programas de intervención para esta población, los cuales son un parteaguas para la investigación de este tema.

**Palabras clave:** *discapacidad intelectual, sexualidad, habilidades socioafectivas, instrumento, accesibilidad.*

## Abstract

The objective of the present research was the construction of an online instrument which could be used to evaluate socio-affective skills in people with mild intellectual disability. Affectivity was taken as theoretical bases as an inherent dimension of sexuality, including a social part and existing learned behaviors permeated by the myths and beliefs of the sexuality of this population. Thus, this instrument was created on the Google Forms platform that evaluates these skills through the dimensions of: identification and expression of emotions, interpersonal relationships, adaptive behavior and consent. The generated instrument was piloted in a fifteen people sample between 12 and 21 years which presented mild intellectual disability; the results allowed a selection of items for the final version of the instrument. The results are discussed in terms of the implications for the design of intervention programs for this population, which are a turning point in research on this topic.

**Key words:** Intellectual disability, sexuality, socio-affective skills, instrument, *accessibility*.

## INTRODUCCIÓN

El protocolo de investigación en el cual se inserta el presente reporte se denomina "**Las familias en la educación sexual de las personas con discapacidad intelectual**", fue elaborado por la Dra. Susana Xóchitl Bárcena Gaona (responsable) y dentro del Programa de Apoyo a Proyectos de Investigación e Innovación Tecnológica (PAPIIT) de la UNAM, con clave IN305221. Dicho proyecto cuenta con financiamiento para realizarse en tres años (2021-2023).

En México los jóvenes con discapacidad intelectual no reciben información accesible sobre sexualidad que les permita identificar situaciones de abuso ni tomar decisiones sobre su cuerpo, reproducción y forma de establecer relaciones afectivas y/o sexuales. Las campañas de salud, los programas escolares y sus padres no les brindan atención sobre este aspecto tan importante en la vida de cualquier ser humano. La educación sexual que se imparta a este colectivo y sus familias puede ser clave para evitar prácticas de abuso sexual y esterilización forzada que afectan su salud y violentan sus derechos. Es por ello, que el presente proyecto de investigación tiene como propósito diseñar y evaluar los efectos de un programa de intervención, diseñado en modalidad a distancia, para promover la educación sexual en personas con DI y su familia. El proyecto que aquí se presenta tiene como antecedente directo una investigación financiada por el PAPIIT en el periodo 2016-2017, en donde se diseñó y evaluó la eficacia del programa: "¿Cómo hablar de sexualidad a mi hijo con discapacidad?" (Bárcena, Guevara & Rodríguez, 2020), cuya finalidad fue desarrollar habilidades comunicativas que les permitieran abordar con sus hijos estos temas. Para este proyecto, el

programa referido se adaptará y ajustará para crear un curso en una plataforma (Learning Management System, LMS) Moodle versión 3.9. A través de esta plataforma se gestionará el curso a través de secciones separadas de acuerdo con los temas a abordar, en cada tema se publicarán las actividades (envíos de tarea, portafolio de evidencias), los recursos (videos, lecturas, audios, infografías, etc.) y las evaluaciones. Para que los participantes sepan cómo utilizar el programa, bajo esta modalidad a distancia, se elaborará un video tutorial en el que se explique de manera clara y sencilla la forma de usarlo. Se trabajará con una muestra de jóvenes de entre 12 y 29 años de edad que presenten discapacidad intelectual. Antes y después de la intervención deberán responder un par de instrumentos orientados a evaluar su nivel de conocimientos sobre sexualidad y habilidades sociales. Por su parte, sus familiares deberán ser mayores de edad y vivir con ellos. En ello, se evaluarán, antes y después de la intervención, las siguientes variables: a) Características del integrante de la familia, b) Características de la persona con DI, c) Repertorio de habilidades desarrolladas, d) Conocimientos sobre sexualidad, e) Creencias sobre sexualidad, f) Expectativas hacia la comunicación, g) Autoeficacia, h) Formas de comunicación, i) Comunicación sobre sexualidad, j) Estilos de crianza y k) Prácticas de esterilización.

El programa será de acceso gratuito y estará disponible en la internet durante el tiempo que dure el proyecto (2021-2023). El proyecto será sometido a dictamen ante la Comisión de Ética de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala y estará regido por los lineamientos éticos que establece la American Psychological Association (APA) para la aplicación de programas intervención psicológica vía Internet.

El proyecto que aquí se presenta busca poner al alcance de los integrantes de las familias de personas con DI una estrategia de intervención que ha demostrado ser eficaz para promover la comunicación sobre sexualidad. Asimismo, se incluye en esta estrategia la participación de los jóvenes con DI. Se espera que el desarrollo e implementación de una estrategia mediante la modalidad a distancia permita tener un mayor alcance y beneficiar a más individuos con DI y sus familias en el país. Se busca que la intervención que reciban estas personas promueva la educación sexual y con ello, se logre reducir el abuso sexual, la violencia, la discriminación, las enfermedades y las prácticas de esterilización forzada que suelen ser producto de la ignorancia, mismas que afectan tanto a las propias personas con DI como a sus familias. Se persigue también, promover entre las familias prácticas que propicien el desarrollo y autonomía de los jóvenes con DI, ya que cuando esto no sucede, se genera mayor dependencia con el entorno familiar. Se espera que esta estrategia sea efectiva para contribuir con el desarrollo sexual integral de los jóvenes con DI, su bienestar y el de sus familias.

### **1. Antecedentes y Planteamiento Del Problema**

Las familias que tienen un integrante con Discapacidad Intelectual (DI) enfrentan grandes desafíos para lograr su desarrollo e inclusión. Desde el nacimiento, cuando la discapacidad no viene acompañada de rasgos físicos, como en el caso del Síndrome de Down, no reciben oportunamente un diagnóstico y en consecuencia, se retrasa la oportunidad de atención. Aunado a esto, los servicios que reciben son programas que los segregan de la sociedad (Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación [CONAPRED], 2010). Contraviniendo así, lo estipulado en la Convención sobre los derechos de las personas con

discapacidad (2006), en donde se persigue su inclusión y el ejercicio de sus derechos en varios ámbitos, como la autonomía económica, social, personal y corporal, incluyendo la sexualidad.

El tema de sexualidad despierta una gran cantidad de prejuicios y tabúes en un amplio sector de la población; hecho que se exagera cuando se trata de individuos con alguna discapacidad, sobre todo cuando es de tipo intelectual (Bárcena & Romano, 2016). La sexualidad de las personas con DI está rodeada creencias erróneas, se les considera asexuales, niños o ángeles eternos (Rivera, 2008). En este sentido, es justo precisar que su desarrollo sexual es similar al que se presenta en todas las personas (Conad & Servais, 2008; Eastage, 2008; Katz & Lazcano, 2008), por lo que requieren satisfacer las mismas necesidades interpersonales, afectivas y sexuales que las personas sin discapacidad (Arias & Morentin, 2004).

En las personas con DI a nivel fisiológico no hay nada que les impida tener relaciones íntimas (Campo, 2003). En una investigación realizada por Díaz et al. (2014) en adultos con DI, la mayoría declaró sentir atracción hacia una persona, haber tenido por lo menos una pareja en su vida, compartir besos y caricias con otras personas. En concordancia, Kijak (2013) encontró que los adultos con DI tienen experiencias sexuales, pero sus conocimientos sobre sexualidad son insuficientes. Ellos recurren a la masturbación y las caricias para expresar sus necesidades sexuales, pero la falta de información sobre cómo llevar a cabo estas prácticas tiene como consecuencia, las lleven a cabo en formas inapropiadas y peligrosas, por ejemplo, practicarlas en lugares públicos o utilizar objetos con riesgo de lastimarse.

En correspondencia con lo anterior, la Encuesta Mundial sobre VIH-SIDA y Discapacidad, efectuada por la Universidad de Yale para el Banco Mundial (World Bank, 2009) indica que las personas que viven con discapacidad mantienen una vida sexual activa y con un mayor nivel de exposición a factores de riesgo. Diversas investigaciones en el campo (Robles et al. 2014; Smith, 2008) también han probado que los riesgos de salud sexual a los que están expuestas las personas con discapacidad incluyen prácticas sexuales sin protección, embarazos no deseados y abuso sexual, en mayor medida que personas sin discapacidad.

Nosek et al. (2001) exponen una serie de razones por las cuales las personas con discapacidad viven una mayor vulnerabilidad al abuso, estas son: una mayor dependencia hacia los demás, vivir en condiciones de sobreprotección y aislamiento social, un mayor riesgo de manipulación por parte de otros (incluyendo a sus cuidadores), la negación de sus derechos humanos, una desvalorización social hacia ellos, su baja autoestima, su propia percepción de impotencia, y su mínima o nula educación sobre sexualidad.

En las instituciones donde se albergan a personas con discapacidad intelectual se han denunciado no solo abusos sexuales, sino también prácticas de esterilización forzada (Montalvo, 2016). Esta práctica viola el derecho de las mujeres con discapacidad a decidir de manera libre, responsable e informada sobre el ejercicio de su maternidad (Serra, 2015). Las normas indican que se les deben dar opciones para la salud sexual y reproductiva antes de someterlas a una operación de ligadura de trompas y deben contar con su consentimiento para hacerla (Instituto Nacional de las Mujeres, 2018). En un estudio realizado por Rodríguez et al. (2015) en México, se observó que son los propios familiares

de las personas con discapacidad o profesionales de salud, los que buscan y recomiendan la esterilización. La posibilidad de un embarazo producto de violaciones, se presenta como una justificación extendida para realizar dicha práctica. Sin embargo, el resultado es que el abuso sexual pase inadvertido y se continúe perpetuando (Ortíz et al., 2018).

La educación sexual que se imparta a este colectivo y sus familias puede ser clave para evitar estas prácticas que afectan su salud y violentan sus derechos. Dicha educación debe promover la salud sexual, capacitarlas para mejorar su confianza y autoestima, favorecer su bienestar, desarrollo e integración social (Parra & Oliva, 2015). Desafortunadamente los profesores no reciben apoyo ni capacitación y suelen presentar actitudes negativas, desconocimiento e incomodidad para hablar de estas temáticas (Kazukauskas & Lam, 2010). Además, experimentan temor ante la respuesta de algunos padres, quienes consideran que no brindarles este tipo información a sus hijos es la mejor estrategia para “protegerlos” (Treacy et al., 2018). Diversos autores (Gil et al., 2014; Morell-Mengual et al., 2017) documentan que los padres presentan actitudes más conservadoras que los profesionales de las instituciones a cargo de estas personas, además, suelen contar con conocimientos muy escasos sobre sexualidad, debido a la ausencia de asesoría adecuada que les permita abordar eficazmente estos temas con sus hijos (Varas, 2010).

El proyecto que aquí se presenta tiene como antecedente directo una investigación financiada por el PAPIIT en el periodo 2016-2017. En donde se encontró que cuando los jóvenes presentan discapacidad intelectual y tienen un menor número de habilidades desarrolladas, sus padres abordan con ellos menos temáticas de sexualidad (Bárcena et al., 2017). En respuesta, se diseñó

un programa denominado “¿Cómo hablar de sexualidad a mi hijo con discapacidad intelectual?” y tuvo como finalidad desarrollar en los padres habilidades comunicativas que les permitieran abordar con sus hijos estos temas. También se buscó que los padres desarrollaran estilos de apoyo y supervisión parental que promovieran en sus hijos su independencia y autonomía.

El programa de intervención recuperó experiencias exitosas de otras intervenciones para promover la comunicación sobre sexualidad dirigidas a padres de hijos sin discapacidad (Dilorio, 2007; Dancy, 2006; Kirby, 2004; Lederman, 2008) y con discapacidad (Alcedo, Aguado & Arias, 2006; Morentin, Arias, Rodríguez & Aguado, 2006; Morentin, Arias, Rodríguez & Verdugo, 2012; Olivier, 2006; Parra & Oliva, 2015; Pineda & Gutiérrez, 2009). El programa estuvo fundamentado teóricamente en el modelo de Dilorio et al. (2001), metodológicamente en el aprendizaje estructurado de Goldestein (1973) y su diseño se apegó a los lineamientos establecidos por Morentin et al. (2006) y Guevara et al. (2016) para este tipo de programas, entre los que destacan, ser coherentes con la perspectiva actual de discapacidad, asumir un enfoque positivo de la sexualidad, incluyendo el énfasis en el bienestar, la calidad de vida y la autonomía.

Para la aplicación del programa se lanzó una invitación a los padres a través de instituciones y asociaciones que brindaban atención a personas con discapacidad, pese a los esfuerzos reiterados por reunir un grupo amplio de participantes y mantenerlos en las sesiones de intervención, sólo se logró que cinco padres de familia recibieran el programa de manera completa. Se obtuvieron resultados positivos, todos los padres lograron entablar con sus hijos

diálogos y enseñanzas sobre 17 temas de sexualidad, incluso en los relacionados con masturbación, ITS, VIH, y uso del condón, de los cuales, en un inicio ningún padre había abordado. El programa también tuvo un efecto positivo en el desarrollo de habilidades de los hijos de los participantes (Bárcena et al., 2020).

La principal limitación de la investigación tuvo que ver con el pequeño alcance obtenido, al recalcar que solo fueron cinco los participantes del estudio, y que ellos compartían características sociodemográficas, tales como un nivel educativo profesional y pertenecer a familias nucleares. No se incluyeron a otras personas que no fueran padres o madres, como abuelos, tíos, hermanos que tuvieran interés en participar. Otra limitación de la intervención fue que no participaron las personas con DI en las sesiones de intervención.

Por tales razones, esta investigación pretende solventar estas limitaciones y dar continuidad al proyecto anterior. En principio, se busca lograr un mayor alcance de la intervención al estudiar muestras grandes y heterogéneas, y ofrecer la intervención a otros integrantes de la familia. Esto resulta relevante al considerar que, en los últimos años, las familias se han diversificado. Con lo cual otros integrantes de la familia pueden participar activamente en el cuidado y la crianza. Así mismo, de manera particular, los hermanos de personas con DI pueden desempeñar un papel importante, al favorecer su aprendizaje y desarrollo. También es importante el papel que desempeñan ya que suelen ser ellos quienes asumen la responsabilidad de su hermano cuando sus padres envejecen o mueren (Lizasoáin, 2008).

De igual manera, se plantea incluir en los programas de intervención también a los jóvenes con DI para maximizar su impacto. Para ello se requiere

conocer su opinión, ideas, intereses y dudas sobre sexualidad y desarrollar formas de intervención que resulten efectivas para su educación sexual. Asimismo, es importante evaluar y desarrollar en ellos competencias que les permitan alcanzar mayor autonomía, toma de decisiones e independencia. Al igual que desarrollar conocimientos sobre sexualidad y habilidades sociales para prevenir la violencia sexual y otras formas de maltrato (López, 2014).

Una alternativa para garantizar mayor alcance en la intervención es la educación a distancia. Su empleo posibilita a un número elevado de personas acercarse, sin que el espacio físico sean una limitante (Alfondo-Sánchez, 2003). Existe evidencia científica que respalda la efectividad de este tipo de intervenciones y una alta aceptación por parte de los usuarios. Algunos programas que se han aplicado en línea exitosamente están dirigidos a problemáticas como trastornos de alimentación, trastornos de ansiedad y depresión, problemas de adicción, dolor, cáncer, estrés e insomnio (Beatty & Binnion, 2016; Macías & Valero, 2018). Estas intervenciones se caracterizan porque usualmente son aplicadas en sesiones semanales y son divididas en módulos. Las estrategias didácticas incluyen material psicoeducativo en diferentes formatos, actividades y ejercicios guiados y el uso de llamadas, correos electrónicos o chats para resolución de dudas y retroalimentación (Beatty & Binnion, 2016; Flujas et al., 2019). Esta modalidad en la enseñanza puede facilitar que tanto las familias y los jóvenes con discapacidad intelectual en el país reciban dicha atención.

En suma, el proyecto que aquí se propone pretende poner al alcance de los integrantes de las familias de personas con DI una estrategia de intervención que ha demostrado ser eficaz para promover la comunicación sobre sexualidad.

Asimismo, se incluye en esta estrategia la participación de los jóvenes con DI. Se espera que el desarrollo e implementación de una estrategia mediante la modalidad de educación a distancia permita tener un mayor alcance y beneficiar a más familias en el país.

## **2. Contribución del Proyecto**

En México los jóvenes con discapacidad intelectual no reciben información accesible sobre sexualidad que les permita identificar situaciones de abuso ni tomar decisiones sobre su cuerpo, reproducción y forma de establecer relaciones afectivas y/o sexuales. Esto obedece en gran medida a los mitos y creencias erróneas de las personas, quienes desconocen y desestiman sus necesidades afectivas y sexuales. En consecuencia, ni en las campañas de salud ni en las escuelas ni sus padres les brindan atención sobre este aspecto tan importante en la vida de cualquier ser humano.

Por esta razón, el proyecto que aquí se propone pretende dar continuidad al trabajo de investigación realizado durante los últimos cuatro años, cuya meta ha sido entender las barreras que experimentan los padres de personas con discapacidad para brindar educación sexual a sus hijos y poner a su disposición programas de intervención que les permita desarrollar habilidades para abordar temáticas de sexualidad con ellos.

El proyecto que aquí se presenta pretende contribuir de diferentes maneras. A nivel teórico, se busca continuar generando conocimiento científico que permita tener un mejor y profundo entendimiento de un tema poco explorado y documentado en nuestro país. A nivel metodológico, se espera que el uso de nuevas tecnologías y estrategias de intervención a distancia permitan sentar bases metodológicas importantes para diseñar estrategias de educación sexual

que contemplen la participación de las familias y los jóvenes con DI. Se espera que mediante esta modalidad se logre tener un mayor alcance que beneficie a un mayor número de familias y jóvenes con DI en nuestro país.

Aunado al aporte metodológico, el presente proyecto se enmarca en la situación actual a causa del COVID-19 en donde el país y el mundo se encuentran implementando medidas de confinamiento y distanciamiento social, por lo que es pertinente la implementación a distancia de este tipo de estrategias utilizando internet. En este contexto, la recién creada Coalición mundial para la educación, un grupo derivado de la Organización de la Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura (2020) generado a partir de la crisis del COVID-19, ha afirmado que la educación no puede detenerse, especialmente para aquellas personas que se encuentran en un contexto desfavorecido, por lo tanto, proyectos que incluyan la atención de este tipo de grupos a través de la tecnología son especialmente importantes en este momento.

Se busca que la intervención que reciban las personas con DI y sus familias promueva la educación sexual y con ello, se logre reducir el abuso sexual, la violencia, la discriminación, las enfermedades y las prácticas de esterilización forzada que suelen ser producto de la ignorancia, mismas que afectan tanto a las propias personas con DI como a sus familias (Alianza Internacional de la Discapacidad, y Centro de los Derechos Reproductivos, 2015). Se persigue que también desarrollen prácticas que promuevan el desarrollo y autonomía de los jóvenes con DI, ya que cuando esto no sucede, se genera mayor dependencia con el entorno familiar. Se espera que esta estrategia sea efectiva para contribuir con el desarrollo sexual integral de los jóvenes con DI, su bienestar y el de sus familias.

### 3. Hipótesis

1. Durante la fase de preevaluación del proyecto se espera encontrar en las personas con DI niveles bajos de conocimientos y habilidades sociales, y en sus familias, niveles bajos de conocimientos y creencias positivas sobre sexualidad, así como bajos niveles de autoeficacia y comunicación sobre sexualidad.
2. El estilo de crianza democrática estará relacionado de manera positiva con las habilidades conductuales desarrolladas por los jóvenes con DI.
3. Se espera encontrar cambios significativos del pre-test al post-test en las variables analizadas en los participantes. También se espera que las puntuaciones de los participantes en las variables evaluadas durante la fase de post evaluación sean diferentes a los de los participantes que no hayan recibido aún la intervención.

### 4. Objetivos

#### ***Objetivo General:***

Evaluar los efectos de un programa de intervención diseñado en modalidad a distancia para promover la educación sexual en personas con DI y su familia.

#### ***Objetivos Específicos:***

1. Describir las características sociodemográficas del integrante de la familia que participe en la investigación (sexo, edad, escolaridad, estado civil, ocupación, religión, ingreso mensual y número de hijos) y parentesco con la persona con DI (papá, mamá, tío, tía, abuelo, abuela, hermano, hermana, otro).
2. Describir las características sociodemográficas de las personas con DI (edad, sexo, estado civil, con quién viven, escolaridad, repertorio de habilidades

desarrolladas, situación laboral, institución de referencia, origen y grado de la discapacidad).

3. Describir y analizar, durante la fase de preevaluación, los conocimientos, creencias, autoeficacia, expectativas, comunicación sobre sexualidad y estilos de crianza del integrante de la familia que participe en el estudio.

4. Identificar si existe una correlación entre las variables conocimientos, creencias, autoeficacia, expectativas y estilos de crianza con la variable de comunicación sobre sexualidad en los participantes.

5. Conocer de qué manera la comunicación sobre sexualidad del integrante familiar interviene en los conocimientos sobre sexualidad.

6. Identificar de qué manera los estilos de crianza intervienen en las habilidades de los participantes de la familia intervienen en el número de habilidades desarrolladas de los jóvenes con DI.

7. Indagar sobre el número de personas con DI que han sido sometidas a prácticas de esterilización.

8. Identificar los conocimientos sobre sexualidad y habilidades sociales que poseen los participantes con DI.

9. Ajustar e implementar el programa: "Cómo hablar de sexualidad a mi hijo con DI" bajo un modelo de diseño instruccional pertinente para impartirse en modalidad a distancia.

10. Elaborar un video tutorial dirigido a los participantes para que aprendan la manera de usar el programa de intervención.

11. Comparar en el integrante de familia las puntuaciones obtenidas en las variables: conocimientos, creencias, autoeficacia, expectativas, comunicación

sobre sexualidad y estilos de crianza, antes y después de ser sometido a intervención.

12. Comparar las puntuaciones obtenidas en las variables analizadas durante la fase de post evaluación de un grupo de integrantes de la familia sometidos a intervención vs las puntuaciones obtenidas en un grupo de integrantes, antes de recibir el tratamiento.

13. Comparar entre los jóvenes con DI las puntuaciones obtenidas en las variables de conocimientos sobre sexualidad y habilidades sociales antes y después de la intervención.

14. Comparar las puntuaciones obtenidas en las variables analizadas durante la fase de post evaluación de un grupo de jóvenes con DI sometidos a intervención con otro grupo de jóvenes con DI que aún no reciba tratamiento.

## **5. Metodología**

### ***Participantes***

#### **Población Universo.**

Se tomarán en cuenta asociaciones que brindan atención a personas con discapacidad intelectual de todo el país que aparezcan en el Directorio Nacional de Asociaciones de y para Personas con Discapacidad (Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática [INEGI], 2010).

#### **Selección De La Muestra.**

Se empleará un muestreo no probabilístico intencionado (Banerjee & Chaudhury, 2010) y auto selectivo (Wilson, 2014). La elección de los participantes será intencionada debido a que los participantes tienen características atípicas que son poco probables de encontrar en una población (Hernández et al., 2008). Asimismo, la selección será de naturaleza auto

selectiva porque las personas se propondrán para participar en el estudio experimental de acuerdo con una serie de criterios que deben de cumplir, los cuales se les darán a conocer mediante una invitación.

### **Criterios De Inclusión Y Criterios De Exclusión.**

Se incluirán en la investigación a las personas que tengan discapacidad intelectual, cuyo grado sea moderado o leve, tengan entre 12 y 29 años de edad, sean capaces de comunicarse mediante frases cortas y/o de manera verbal y no tener otra discapacidad de tipo sensorial. Por su parte, el integrante de la familia que desee participar deberá ser mayor de edad, saber leer y escribir y vivir en el mismo domicilio que la persona con DI.

### ***Diseño***

Se utilizará un diseño cuasi experimental con dos medidas (pre test y post test) con un grupo control en la fase de post test. El procedimiento de asignación de los participantes a los grupos se hará de la siguiente manera. Todos los jóvenes con DI y el integrante de su familia que deseen participar en el estudio deberán responder distintos instrumentos de evaluación, los datos recabados durante esta fase permitirán conformar un grupo control, estos mismos participantes recibirán la intervención y al término de esta, responderán nuevamente los instrumentos y formarán parte del grupo experimental. Al término de la investigación, los datos recabados durante esta fase serán contrastados con los datos de los familiares que apenas se incorporen al estudio. La razón de emplear este tipo de diseño obedece a que se busca que todos los familiares interesados en recibir la intervención no queden excluidos del beneficio que dicha intervención pueda generar en las personas con DI y su familia.

### ***Variables E Instrumentos***

Se emplearán los instrumentos desarrollados por Bárcena et al. (2016) para obtener información del familiar del joven con DI respecto a las siguientes variables:

a) *Características del integrante de la familia*: Se obtendrá información referente a su sexo (hombre o mujer), edad, escolaridad (sin estudios, educación básica, educación media y educación superior), estado civil (soltero, casado, unión libre, divorciado, viudo, otro), ocupación (hogar, empleo remunerado), religión (católico, cristiano, ateo, otra), ingreso mensual, entidad federativa, número de hijos y parentesco con la persona que tiene DI.

b) *Características de la persona con DI*: Se recabará información sobre su edad, sexo, estado civil, con quién viven, escolaridad, situación laboral, institución de referencia, entidad federativa, origen y grado de la discapacidad.

c) *Repertorio de habilidades desarrolladas*. Se empleará una lista de cotejo adaptada por Jiménez (2017). La lista está conformada por 24 afirmaciones que valorizan las conductas autónomas en diferentes secciones que son: Actividades de la vida diaria, actividades de autodirección, actividades recreativas y actividades vocacionales. Otro aspecto que se valora son los apoyos que las personas con discapacidad intelectual requieren. La lista de cotejo está compuesta por afirmaciones, en cada una el participante debe seleccionar en una escala de 1 (Nunca lo hace) a 5 (Siempre lo hace) el nivel de autonomía con que la persona con DI realiza dicha actividad, de igual manera, deberá señalar el nivel de apoyo que requiere para realizarla: 1 (Nulo: Sin intervenciones ni apoyo) a 5 (Máximo: Siempre requiere intervención y apoyos).

d) *Conocimientos sobre sexualidad*: El instrumento consiste en 10 reactivos con tres opciones de respuesta (una respuesta correcta y dos alternativas), los participantes deben elegir entre ellas la respuesta correcta (ej. Una infección de transmisión sexual puede evitarse: a) Usando un condón, b) Usando pastillas y c) No puede evitarse). Los reactivos que conforman dicha prueba tienen poder de discriminación y el índice de dificultad es de 0.26.

e) *Creencias sobre sexualidad*: La escala consta de 13 reactivos, de los cuales ocho corresponden a creencias negativas (ej. Las personas con DI no necesitan educación sexual) y cinco a creencias positivas (ej. Es natural las personas con DI se masturben), cuya opción de respuesta fue una escala Likert con valores de 1 (Muy en desacuerdo) a 4 (Muy de acuerdo), el índice de consistencia interna de la prueba fue de 0.83.

f) *Expectativas hacia la comunicación*: Para medir dicha variable se emplearán siete reactivos, cuatro de ellos correspondían a expectativas positivas (ej. Si hablo con él/ella sobre temas de sexualidad sé que me entenderá) y tres reactivos a expectativas negativas (ej. Hablar con él/ella sobre temas de sexualidad le incitará a tener relaciones sexuales), la opción de respuesta es en escala Likert, utilizando los mismos valores referidos anteriormente, ( $\alpha=0.81$ ).

g) *Autoeficacia*: Con la finalidad de obtener información sobre la autoeficacia percibida para hablar con sus hijos sobre diversos temas de sexualidad, se les preguntará si se sienten seguros de hablar con ellos sobre 17 temas específicos (ej. Cambios físicos que ocurren durante la adolescencia, qué es el noviazgo, cómo usar un condón). Cada pregunta se contesta *sí* o *no*. Finalmente se obtendrá un indicador numérico al sumar los temas sobre sexualidad que hayan

abordado con sus ellos. El instrumento tiene un índice de consistencia interna igual a 0.87.

h) *Formas de comunicación*: Se les preguntará la forma en qué se comunican con la persona con DI, las opciones de respuesta fueron: a) De manera verbal, podemos mantener una conversación; b) Principalmente con frases cortas, tiene un lenguaje limitado; c) Con gestos, no habla; d) Otra.

i) *Comunicación sobre sexualidad*: Se les preguntará si alguna vez han hablado con ellos sobre 17 temas referentes a sexualidad. Al igual que en el instrumento de autoeficacia, cada pregunta se contesta *sí* o *no*, y al final se obtendrá indicador numérico al sumar los temas sobre sexualidad. La consistencia interna del instrumento fue de 0.89.

j) *Estilos de crianza*: Se utilizará el instrumento desarrollado por Fuentes, Motrico y Bersabé (2001). El cual está constituido por dos escalas. La primera de ellas es la Escala de Afecto (EA), la cual está conformada por dos factores: Afecto-Comunicación y Crítica (rechazo de los padres hacia sus hijos), cada una con 10 reactivos y con formato de respuesta Escala Likert de cinco puntos 1 (Nunca) a 5 (Siempre). La segunda es la Escala de Normas y Exigencias (ENE) está constituida por 28 reactivos que permite identificar cuatro estilos parentales: 1. Estilo democrático, 2. Estilo autoritario, 3. Estilo permisivo y 4. Estilo Negligente.

k) *Prácticas de esterilización*: Se les preguntará a los padres si han realizado a sus hijos una operación para evitar que puedan procrear. En el caso de los hijos varones, una vasectomía, y en el de las mujeres, una ligadura de trompas. En caso de que respondan de manera afirmativa, se les preguntará si tomaron en cuenta la opinión de sus hijos para realizarla y se les pedirá que escriban las razones que los llevaron a tomar esa decisión.

En el caso de las personas con DI que participen en esta investigación se diseñarán un par de instrumentos con diseño accesible y de fácil comprensión que permitan evaluar los conocimientos sobre sexualidad y las habilidades sociales que poseen los participantes. El instrumento de conocimientos sobre sexualidad tendrá como antecedente el trabajo realizado por de Kijak (2013), el desarrolló un cuestionario aplicado en forma de entrevista para recabar información sobre el nivel de conocimientos de personas con DI sobre: 1. Partes privadas del cuerpo, 2. Inseminación, 3. Embarazo, 4. Alumbramiento y 5. Métodos anticonceptivos. Para generar una mayor comprensión por parte de los participantes, en las preguntas se empleaban objetos e imágenes. El instrumento permitía ubicar el nivel de conocimientos en los siguientes niveles: bajo, medio y alto. Para la evaluación de las habilidades sociales, se planea emplear una serie de situaciones sociales, en las cuales el participante deberá elegir el comportamiento adecuado para cada situación. Para el diseño y elaboración de este par de instrumentos se emplearán recursos audiovisuales con el propósito que puedan ser respondidos fácilmente por los participantes.

### ***Procedimiento***

#### **Pre Test.**

La persona con DI y su familiar que deseen participar en el estudio deberán responder los instrumentos de evaluación. Se emplearán tanto formularios de Google como los cuestionarios de la plataforma *Moodle* la cual incluye la posibilidad de incorporar imágenes en las preguntas y respuestas. Ambas opciones también pueden ser empleadas desde dispositivos táctiles y móviles (como tabletas o teléfonos celulares) para facilitar la recogida de datos.

### **Intervención.**

La fase de intervención estará conformada por la impartición del programa de intervención a los participantes en una modalidad a distancia. Para ello, el programa original se adaptará y ajustará para crear un curso en una plataforma (Learning Management System, LMS) Moodle versión 3.9. A través de esta plataforma se gestionará el curso a través de secciones separadas de acuerdo con los temas a abordar, en cada tema se publicarán las actividades (envíos de tarea, portafolio de evidencias), los recursos (videos, lecturas, audios, infografías, etc) y las evaluaciones.

El programa original está constituido por 10 sesiones, distribuidas semanalmente, con una duración de dos horas cada una. El objetivo general del programa de intervención está encaminado a proporcionar conocimientos y habilidades a los padres para que se comuniquen con sus hijos sobre 17 temas de sexualidad (por ejemplo: Qué es el noviazgo, cómo usar métodos anticonceptivos, cómo prevenir las ITS y el VIH/SIDA y cómo usar un condón. El programa está fundamentado en el aprendizaje estructurado propuesto por Goldstein (1973), el cual alude a la conjunción sistematizada de cuatro técnicas para el cambio conductual: el modelamiento, el juego de roles (ensayo conductual), la retroalimentación (reforzamiento social) y el entrenamiento para la transferencia.

Desde esta aproximación es importante, en primer lugar, brindar a los participantes información sobre los temas de interés, y también acompañar dicha información con actividades que garanticen el desarrollo de habilidades conductuales. Por ello, en todas las sesiones se proporciona a los padres información mediante exposiciones y a través de videos, que se acompañan con

diversas estrategias, tales como preguntas de comprobación para garantizar que los asistentes asimilen correctamente la información. Posteriormente, se modela a los padres la manera en que ellos pueden entablar una conversación con sus hijos, sobre cada temática en cuestión, para lo cual usarán diversos materiales didácticos y videos, de este modo, además de los recursos verbales, los padres tienen a su disposición otros elementos de apoyo para transmitir la información a sus hijos. Los videos de apoyo que se les proporcionan a los padres satisfacen las siguientes características: duración corta (menos de cinco minutos), privilegiar el canal visual, con imágenes que facilitaran la adquisición de la información. Posteriormente, los padres tienen que poner en práctica lo que se les ha modelado previamente, y reciben retroalimentación sobre su ejecución. Al final de cada sesión, se les asignan tareas cuyo propósito es que repliquen las conductas entrenadas en la sesión, pero esta vez con sus hijos y en su hogar. En la siguiente sesión, los padres describen su experiencia con la tarea y se les proporciona retroalimentación.

La adaptación del programa original para su implementación pertinente para la enseñanza en línea y a distancia, estará regida bajo los cinco principios del modelo de Merrill (2007), que contará con un portafolio de evidencias para realizar lo siguiente:

***Principio 1. Centrar la instrucción en un problema relevante.*** En este sentido se presentarán casos y problemas similares a los que la población objetivo se enfrentan en su vida cotidiana. Para ello se tomarán en cuenta recursos gráficos como videos, historietas, podcast que permitan transmitir el problema o caso a los participantes, lo cual estará disponible en la plataforma LMS.

**Principio 2. Activación del conocimiento previo.** Para este proyecto se plantea el trabajo por diadas, en las cuales entre los integrantes exploren cómo han resuelto estos problemas anteriormente o cómo le harían para resolverlo puesto que activar el conocimiento previo prepara para recibir el conocimiento nuevo. Una forma tecnológicamente posible de realizar esta interacción es a través de foros y chats y documentos colaborativos dentro del LMS.

**Principio 3. Demostración.** En este caso una vez que han explorado lo que saben en diadas se demostrará cómo resolver el problema inicial o cómo aplicar el conocimiento en los casos mostrados. En este punto es importante utilizar todos los medios posibles mencionados anteriormente y que estarán disponibles en la plataforma LMS (videos, imágenes, grabaciones, etc.), lo cual además será enlazado a su portafolio de evidencias.

**Principio 4. Aplicación.** En diadas nuevamente podrán intentar la aplicación de los conocimientos demostrados en el principio 3. Para este caso el apoyo del par es importante, pero también los investigadores, que fingirán en todo momento como facilitadores del curso, estarán al pendiente de la aplicación del conocimiento. Para ello se sugieren envíos de actividades al portafolio de evidencias y también videoconferencias.

**Principio 5. Integración.** En este último principio se solicita a los participantes que demuestren sus conocimientos aplicándolos en una situación real, también pueden mostrarla a los facilitadores del curso y recibir así retroalimentación inmediata de su ejecución. Para esto se puede emplear videoconferencias y grabaciones realizadas por los participantes, las cuales estarían disponibles en el portafolio de evidencias.

Para que el programa de intervención resulte eficaz bajo esta modalidad a distancia, es muy importante que, los participantes sepan cómo utilizar el programa, para ello se elaborará un video tutorial en el que se explique de manera clara y sencilla la manera de usarlo. Se busca evitar que el uso del programa resulte difícil y no sea un motivo de deserción.

### **Post Test.**

La fase de post test tendrá lugar al finalizar el programa de intervención. En ambos casos, tanto los jóvenes con DI como su familiar deberán de responder los instrumentos de evaluación descritos con anterioridad.

### ***Consideraciones Éticas***

La intervención psicológica vía Internet se debe de regir por los mismos lineamientos éticos que la modalidad presencial. La *American Psychological Association* (APA) establece ocho directrices indispensables para el diseño y aplicación de este tipo de programas: 1) Competencia del psicólogo: el profesional ha de contar con formación necesaria para el uso de las tecnologías y su impacto potencial en los usuarios, 2) Estándares de protección en la prestación de servicios: ha de garantizarse la atención ética y profesional durante todo el proceso, 3) Consentimiento informado: debe ser documentado y ofrecido a los usuarios, abordando puntos relevantes del servicio ofrecido, 4) Confidencialidad de datos e información: proteger los datos de los usuarios e informar los posibles riesgos de confidencialidad por el uso de las tecnologías, 5) Seguridad y transmisión de datos: garantizar la protección de los datos de los usuarios en las plataformas y servicios empleados y evitar la divulgación de estos, 6) Eliminación de datos, información y tecnologías: el psicólogo ha de deshacerse de los datos, siguiendo los lineamientos para la destrucción segura

de éstos, una vez terminado el proceso, 7) Pruebas y evaluación: tener en cuenta factores externos que comprometan la evaluación y adaptar los instrumentos a modalidad en línea, manteniendo sus propiedades psicométricas, 8) Práctica interjurisdiccional: cumplir con las leyes y normativas vigentes en el país (Macías & Valero, 2018).

De conformidad con lo anterior, las personas que participen en esta investigación recibirán un formato de consentimiento informado al inicio del estudio. En el caso de las personas con discapacidad se hará un video en el que se les explique de manera sencilla el objetivo de la investigación, el carácter anónimo, confidencial y voluntario de su participación. Por su parte, el familiar recibirá por escrito un formato de consentimiento informado en el que se le explicará el objetivo de la investigación, la importancia de su colaboración, se le dará a conocer las actividades que se realizarán, así mismo se enfatizará en el carácter anónimo y confidencial de las respuestas que proporcionen a lo largo del estudio. Dado que es indispensable garantizar el anonimato y confidencialidad de la información proporcionada por los participantes, se diseñará una estrategia que permita identificar la diada persona con DI y su familiar.

El proyecto será sometido a dictamen ante la Comisión de Ética de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala antes de iniciar las actividades de investigación.

### **Reporte específico de investigación**

El presente reporte forma parte de la investigación antes mencionada y se inserta en la primera fase, que corresponde a la pre evaluación a personas con

discapacidad intelectual. En la cual, se buscaba evaluar el constructo de habilidades sociales, mismo que se modificó al constructo de habilidades socioafectivas después de una revisión más amplia de la literatura.

En ese sentido, el trabajo está dividido en dos partes: el marco teórico y la investigación empírica. La primera de estas es la revisión literaria de la variable a medir, así como una indagación profunda de la discapacidad intelectual, incorporando estas a la dimensión de la sexualidad humana. Así pues, el Capítulo 1 describe qué es la discapacidad intelectual, cuáles son sus características, etiología y su prevalencia en México y en el mundo.

El Capítulo 2 abarca de forma general la sexualidad humana y cuáles son sus componentes, para así aterrizar en la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual, los mitos y creencias alrededor de esta y el papel de la sociedad que impacta en las vivencias de estas personas. Así también, se habla sobre los derechos sexuales y reproductivos, las consecuencias del acceso limitado a estos, y también sus vulneraciones. Finalmente, se aborda el papel de la educación sexual como un factor de protección ante la violencia y discriminación.

Consecuentemente, en el Capítulo 3 se detalla qué son las habilidades socioafectivas, su papel dentro de la sexualidad en general y de las personas con discapacidad intelectual. De igual forma, en este capítulo se detalla la importancia de incorporar esta variable dentro de los programas de educación sexual y para ello, la importancia de generar instrumentos de medición que permitan su evaluación. En seguida, se habla acerca de la relevancia que adquiere el uso de la tecnología para la creación de estos instrumentos, consecuencia de los avances sociales y ante el COVID-19; pero también, para

la existencia de formatos accesibles que permitan la inclusión de las personas con discapacidad intelectual.

La segunda parte del trabajo es la investigación empírica conformada por cuatro capítulos. El Capítulo 4 detalla el planteamiento del problema, pregunta de investigación, justificación y objetivos. Después de esto, el Capítulo 5 describe el método utilizado en el presente reporte para la construcción del instrumento en forma de cuestionario y el proceso de su pilotaje. Posteriormente, el Capítulo 6 muestra cuáles fueron los resultados encontrados durante la aplicación del pilotaje y de qué forma estos fueron tomados en cuenta para la creación de una versión final del cuestionario. Finalmente, el Capítulo 7 corresponde a la discusión y conclusiones de todo lo obtenido.

# **PRIMERA PARTE:**

Marco teórico

## Capítulo 1. Discapacidad intelectual

La discapacidad intelectual (DI) es una condición presente en un gran número de personas. Esta, forma parte de los trastornos del neurodesarrollo y configura el comportamiento de las personas quienes la poseen dentro de los diferentes contextos en los que se desenvuelven. Del mismo modo, estos comportamientos tienden a generar limitaciones de funcionalidad a partir de diversas barreras físicas y sociales que son producidas a nivel cultural.

En este capítulo se abordará la definición de discapacidad intelectual y los cambios que el término ha ido sufriendo a lo largo del tiempo en la sociedad; además, se describirán cuáles son las características y tipos de la discapacidad intelectual. Posteriormente, se hablará sobre la etiología de esta condición tomando en cuenta diferentes dimensiones que van desde la genética hasta factores ambientales. Más adelante se expondrán los datos acerca de la prevalencia en México y en el mundo.

### 1.1 Definición

El término “discapacidad intelectual” tiene un gran recorrido histórico, ya que ha evolucionado al mismo tiempo que la sociedad y el uso del lenguaje. Por ejemplo, en la antigua Grecia, las personas con discapacidad (PcD) eran sacrificados a los dioses por ser considerados débiles, aunque no se tienen registros de una definición establecida. Tiempo después, en Roma, a las personas con discapacidad intelectual (PcDI) se les denominaba *furiosis* o *mente captus* a razón de ser vistos como personas “locas” e inútiles (Hernández, 2015; Padilla, 2010).

Posteriormente, en la Edad Media, época de fuertes influencias eclesiásticas, o católicas, se pensaba que cualquier tipo de discapacidad era “embrujo”, con lo que se pensaba también que esta condición era a causa de aspectos demoníacos, así que era común que las PcDI fueran sujetos de exorcismos, encierros injustificados e incluso de asesinatos. (Padilla, 2010; Ramírez, 2015).

Para el siglo XVII, la percepción hacia el concepto de personas con discapacidad intelectual no cambió mucho, ya que comúnmente eran encerrados y considerados como criminales o inútiles. A pesar de que el concepto no cambió, sí hubo un cambio en la visión que se tenía de esta condición, visto que, para este punto de la historia, se creía que las personas no eran las causantes de ese estado. Un siglo después era normal utilizar el término “idiotismo” para aludir a esta condición; fue Esquirol quien definió dos grados de profundidad: la “imbecilidad” y la “idiotez”, siendo esta última más grave (Gómez-Ferrer, Padilla, 2010; Rey et al., 2016; Ruíz & Fernández, 2006).

Como puede verse, a pesar de que poco a poco se estaba articulando una nomenclatura para referirse a este estado, todos los conceptos eran más bien peyorativos. Por ello, en el siglo XIX se dejó de ver a la discapacidad intelectual como un estado de locura e inutilidad y se empezó a abogar por considerarse una enfermedad, aunque la situación de discriminación no cambió en la sociedad (Padilla, 2010; Rey et al., 2016). Es en este siglo donde Kraepelin introduce la palabra “oligofrenia”, que hace referencia a *oligo*=poco y *frenos*=inteligencia (De los Milagros & Blanco, 2014).

Debido a esto, la definición de las personas con discapacidad pasó a ser biologicista y enfocada en deficiencias. Ya en años más recientes y con la

aparición de las pruebas psicométricas, el término referido hacia estas personas oscilaba entre minusvalía psíquica y retardo o retraso mental (De los Milagros & Blanco, 2014; Verdugo, 1994). Con lo cual, el estigma asociado a estas personas se reafirmaba y terminó atracando al concepto a una posición todavía peyorativa y negativa. Por ello, las diferentes designaciones del término iban desde “subnormalidad”, “deficiencia mental”, “niños anormales”, “minusvalía psíquica”, etc. (De los Milagros & Blanco, 2014; Gómez-Ferrer et al., 2006).

Ya para el siglo XX, y con la llegada de los diversos manuales diagnósticos, se comenzó a utilizar de manera oficial el término “retraso mental”, el cual, en la última década, es considerado como obsoleto y despectivo, esto con razón de que se enfoca en la problemática de la persona, es decir, se focaliza en la psicopatología. Después de una larga serie de cambios, en la actualidad se aboga por el término “discapacidad intelectual”, el cual también ha sido sujeto a diversos análisis desde diversas disciplinas, como la medicina, la biología, la psicología y la pedagogía (De los Milagros & Blanco, 2014; Peredo, 2016).

En otras palabras, la definición de esta condición ha sido considerada a partir de diferentes modelos a lo largo de la historia, siendo en un primer momento concebida desde una perspectiva religiosa; y posteriormente, desde un modelo médico centrado en las deficiencias, el cual según Hernández (2015) es un modelo paternalista que omite los factores ambientales asociados a la discapacidad y que al mismo tiempo es un modelo que percibe a las personas con discapacidad como enfermos.

Con el paso del tiempo, llegó el modelo social que buscó terminar con la visión cuadrada del modelo médico y puso la mirada en los factores externos a la persona que atribuían valor a la discapacidad, viéndola entonces como

“resultado de las relaciones sociales” (Hernández, 2015, p. 49). Sin embargo, al darle únicamente importancia a factores relacionales se comenzó a cuestionar la falta de evidencia médica en el término. Finalmente, el modelo biopsicosocial surgió como la unión entre ambos modelos, tomando en cuenta todas las dimensiones de la salud (biológica, individual y social), y que, además, en la actualidad busca definir la discapacidad a partir de una visión de derechos humanos (De los Milagros & Blanco, 2014; Hernández, 2015).

No obstante, se ha llegado a un consenso sobre la visión hacia la discapacidad intelectual, la cual, siguiendo a la Comisión de Política Gubernamental en Materia de Derechos Humanos (CPGMDH, 2016) debe verse como un concepto que “evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con discapacidad y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (p. 11).

De este modo, existen una gran variedad de definiciones dadas por diversos autores y que contemplan diferentes elementos para su concepción; por ejemplo, para la CPGMDH (2016), la discapacidad intelectual es:

Un tipo de discapacidad que se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual razonamiento, planificación, solución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia como en conducta adaptativa conceptuales, sociales y prácticas, que se han aprendido y se practican por las personas en su vida cotidiana (p. 12).

Por otra parte, la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) (como se citó en Rey et al., 2016) define a la discapacidad intelectual como:

Un estado individual que se caracteriza por presentar limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, tal y como se manifiesta en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas, y por ser originada antes de los 18 años (p. 13).

En cambio, para el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V) (como se citó en Morrison, 2014), la discapacidad intelectual es un trastorno del desarrollo, es decir, que se desarrolla en la infancia y que se caracteriza por “una deficiencia fundamental en su capacidad para pensar y el aprendizaje general” (p. 20). Además, incluye en la concepción del término la dificultad para adaptarse a diferentes contextos, con lo que resulta similar a las definiciones presentadas por otras organizaciones y autores.

Así mismo, Moreno y Yáñez (2016) definen a la discapacidad intelectual como: “un trastorno del desarrollo que se caracteriza por una limitación en el funcionamiento intelectual que provoca alteraciones en la funcionalidad y en el comportamiento adaptativo” (p. 122). Todo esto demuestra que la conceptualización de la discapacidad intelectual no cuenta con una única definición debido a la evolución del término y los diversos enfoques con los que puede ser estudiada.

A pesar de ello, se ve reflejada una avenencia en las definiciones presentadas por las organizaciones nacionales e internacionales y demás autores, en donde se observa que en la discapacidad intelectual está presente

una limitación del pensamiento e inteligencia que interfiere con la conducta adaptativa del sujeto y que, al mismo tiempo, está interrelacionado con el contexto en el que la persona se desarrolla (AAIDD, 2011).

Sobre esto, Peredo (2016) sugiere que la discapacidad intelectual puede definirse a partir de cuatro criterios fundamentales: psicológico (disminución de capacidades intelectuales), social (dificultad de adaptación y autonomía personal), biológico (sustrato anatómico y fisiológico) y pedagógico (dificultad en el proceso de aprendizaje).

Por lo tanto, las diferentes definiciones que se pueden encontrar en la literatura contienen en mayor o menor medida alguno de estos criterios para su concepción, siendo definida a partir de la limitación en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa (AAIDD, 2011). Con lo cual, la definición de la discapacidad intelectual tiene elementos individuales, biológicos y sociales que se relacionan entre sí y que dan lugar a una concepción integral del término.

## **1.2 Características**

Las características principales de la discapacidad intelectual involucran una limitación significativa en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa (AAIDD, 2011, Moreno & Yáñez, 2016). La inteligencia es un constructo complejo que ha sido estudiado y percibido desde distintas formas: filosófica, pragmática, operacional y factorial. Existiendo así, un gran número de teorías que intentan explicarla, las cuales van desde concebir a la inteligencia a partir del aprendizaje, la creatividad, la medición e incluso desde la segmentación y categorización de esta, tal como puede verse en la teoría de las inteligencias múltiples (Ardila, 2011). Pero en general, la definición más apropiada es la siguiente:

La inteligencia es un conjunto de habilidades cognitivas y conductuales que permiten la adaptación eficiente al ambiente físico y social. Incluye la capacidad de resolver problemas, planear, pensar de manera abstracta, comprender ideas complejas, aprender de la experiencia. No se identifica con conocimientos específicos ni con habilidades específicas, sino que se trata de habilidad cognitiva general, de la cual forman parte las capacidades específicas (Ardila, 2011, p. 100)

En otras palabras, y siguiendo a la AAIDD (como se citó en Grañana, 2017) “es la capacidad de resolver problemas para ajustarse o adaptarse al medio ambiente” (p. 146) así como también de razonar. Además, es un componente presente en todas las personas, en mayor o menor medida y puede cambiar a lo largo de la vida de las personas (AIDD, 2011; Ardila, 2011; Grañana, 2017).

Por su parte, la conducta adaptativa es el “grupo de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria” (AIDD, 2011, p. 44), estos tres elementos, son los que se utilizan para categorizarla. Estas habilidades son aquellas que permiten que la persona se desenvuelva en su entorno de manera autónoma y eficaz, teniendo en cuenta las necesidades individuales, del ambiente y de otras personas; las áreas que la conforman son: comunicación, cuidado personal, habilidades de la vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas y funcionales, tiempo libre y trabajo (Alarcón & Sepúlveda, 2013; Aragón & Rodríguez, 2017; Krause et al., 2016).

Ambos conceptos (inteligencia y conducta adaptativa) han sido estudiados a través de los años para lograr un mejor diagnóstico en esta

población. Así pues, para conocer el funcionamiento intelectual de las personas, ha sido utilizado el coeficiente intelectual (CI), el cual es una puntuación que indica en dónde se coloca una persona respecto a la curva de inteligencia en comparación con sus pares (Moreno & Yáñez, 2016). Este valor, es definido por pruebas de inteligencia como el WISC-R (Wechsler Intelligence Scale for Children-Revised), cuya prueba mide un valor de CI total por medio del Índice de comprensión verbal (ICV), Índice de razonamiento perceptual (IRP), Índice de Memoria de trabajo (IMT) e Índice de velocidad de procesamiento (IVP) (Atuesta & Vázquez, 2009; Falangan & Kaufman, 2012).

Ke & Liu (2017) afirman que el 95% de las personas se encuentran dentro de un rango de valores entre 70-130, siendo los valores menores aquellos propios de la discapacidad intelectual; y los que superan estas puntuaciones a menudo son llamados superdotados o con altas capacidades.

Sin embargo, el uso del coeficiente intelectual ha sido criticado por ser reduccionista a la hora de comprender condiciones complejas como lo es la discapacidad intelectual, ya que este simplemente es un valor que compara puntuaciones estándar en una población y no toma en cuenta otros factores que resultan importantes a la hora del diagnóstico, por ejemplo, la dimensión ambiental. Añadiendo a esto, se ha encontrado que etiquetar en categorías a la inteligencia puede resultar negativo para las personas que se encuentren por debajo de los niveles socialmente esperados, e incluso, se ha encontrado que en algunas ocasiones los puntajes obtenidos no muestran de forma correcta las deficiencias en su totalidad (Alarcón & Sepúlveda, 2013; Ardila, 2011; Moreno & Yáñez, 2016).

En cuanto a la conducta adaptativa, esta también ha sido puesta bajo observación debido a una falta de marco referente para su uso en las evaluaciones y diagnósticos, existiendo un gran número de instrumentos de medición para este constructo, los cuales son diferentes unos de otros. De igual forma, en la actualidad se hace un gran énfasis en la necesidad de contextualizar los casos para tener una visión completa de la discapacidad intelectual, en otras palabras, no basarse únicamente en medidas o instrumentos de medición sin tomar en cuenta el ambiente en el que se desarrolla la persona (Alarcón & Sepúlveda, 2013; Aragón & Rodríguez, 2017).

Con todo esto, queda claro que si bien el CI y la conducta adaptativa son valores controversiales, ya que pueden resultar limitantes por sí solos a la hora de diagnosticar a las personas con discapacidad intelectual, e incluso Alarcón y Sepúlveda (2013) afirman que no deben ser tomados como únicos valores para diagnosticar, estos han ayudado a categorizarla en cuatro niveles, los cuales, al mismo tiempo, tienen características específicas en referencia a las limitaciones intelectuales y la conducta adaptativa.

### ***1.2.1 Discapacidad Intelectual Leve***

Las personas con este nivel de DI son aquellas que puntúan entre 50-70 de CI y se caracterizan por lograr un comportamiento adaptativo y lenguaje adecuados, aunque este último tiene un matiz inmaduro al igual que la alfabetización; de igual forma, existe inmadurez en las relaciones sociales, tienen problemas en la identificación y expresión de emociones, así como también en la comprensión del riesgo en diferentes situaciones. Sin embargo, pueden llegar a tener un gran nivel de autonomía con entrenamiento conductual en actividades como el

autocuidado, mantenimiento del hogar, entre otras (Ke & Liu, 2017; Moreno & Yáñez, 2016).

### **1.2.2 Discapacidad Intelectual Moderada**

Está señalada en las personas que puntúan entre 35-50 en el CI. Se distinguen por ser personas que necesitan ayuda constante en actividades de la vida cotidiana, tienen rezagos académicos en comparación con sus compañeros de edades iguales (puede observarse desde la etapa preescolar) ya que se desarrollan con lentitud en el ámbito académico; así mismo, tienen dificultades en el área social debido a las limitaciones en el lenguaje y la alfabetización, siendo este menos complejo que el de las personas con su misma edad. En ese sentido, el juicio social y la capacidad para tomar decisiones son limitados, haciendo que sus padres se vuelvan los cuidadores de estas personas para algunas actividades de su día a día (Ke & Liu, 2017; Moreno & Yáñez, 2016).

### **1.2.3 Discapacidad Intelectual Grave**

Se define esta categoría en las personas que tienen un CI entre 20-35 y que muestran retrasos en todos los aspectos del desarrollo, de igual forma, estas personas muestran habilidades conceptuales muy limitadas, el lenguaje y la alfabetización son muy escasos ya que tienen poca comprensión del lenguaje escrito en vocabulario y gramática, siendo el lenguaje que utilizan más social que explicativo. Sin embargo, son capaces de comunicarse y de cuidar de sí mismos con gran apoyo a largo plazo y pueden realizar trabajos que consistan en tareas sencillas y rutinarias bajo supervisión (Ke & Liu, 2017; Moreno & Yáñez, 2016).

### **1.2.4 Discapacidad Intelectual Profunda**

En las personas con discapacidad intelectual profunda el CI es menor a 20, entre sus características se encuentran que sus habilidades conceptuales hacen referencia al mundo físico y no a procesos simbólicos, existiendo entonces una habilidad de comunicación reducida e incluso en algunos casos imposible. Del mismo modo, su capacidad para expresar emociones es limitada y regularmente se hace a través del lenguaje no verbal por gestos. Debido a que suelen tener imposibilidades motrices y por sus alteraciones conceptuales, es común que estas personas requieran ayuda de sus cuidadores en todos los ámbitos de su vida (Ke & Liu, 2017; Moreno & Yáñez, 2016).

### **1.3 Etiología**

Existen varias causas generadoras de discapacidad intelectual, que van desde lesiones, infecciones y factores genéticos, Peredo (2016) afirma que el número asciende a más de 250 causas, y que, en el 40% de los casos no se establece alguna razón. Las posibles causas de la discapacidad intelectual pueden dividirse en tres grupos: genéticos, orgánicos y ambientales, pero esto no quiere decir que sólo exista una causa, ya que, en muchos casos, estas suelen cruzarse entre sí (Ke & Liu, 2017).

En muchas ocasiones, el origen de la discapacidad intelectual suele estar asociado a anomalías cromosómicas, ya sea en el número y/o morfología de estos, siendo las causas más frecuentes el síndrome de Down, en donde se produce una copia del cromosoma 21, y el síndrome de frágil X, originado por una mutación en el cromosoma X. Ambos, han demostrado ser el motivo más

común de la DI hereditaria, ya que las copias mutadas suelen aumentar con cada generación (Grañana, 2017; Ke & Liu, 2017; Moreno & Yáñez, 2016).

Por otra parte, hay factores ambientales que también pueden desencadenar DI, como la deficiencia de yodo o ácido fólico en la etapa prenatal, desnutrición grave en el embarazo, exposición prenatal a agentes tóxicos como plaguicidas o radiación, consumo de sustancias en el embarazo, infecciones en la etapa prenatal como rubéola o VIH, hipoxia en el nacimiento, parto complicado, nacimiento prematuro, exposición a plomo en la primera infancia, baja estimulación en la primera o segunda infancia, etc. (Ke & Liu, 2017; Moreno & Yáñez, 2016; Peredo, 2016).

De igual forma, la DI puede ser causada por otros factores biológicos como defectos en la formación de redes neuronales, defectos en la formación de la plasticidad cerebral, traumatismos craneoencefálicos, entre otros (Moreno & Yáñez, 2016; Peredo, 2016). En definitiva, existen varios factores que están interrelacionados en la etiología de la discapacidad intelectual, con lo cual resulta importante conocer todos aquellos que están involucrados en las distintas etapas de la primera infancia, ya sea desde la prenatal, la posnatal o la perinatal.

#### **1.4 Prevalencia en México y en el mundo**

La prevalencia es una medición en epidemiología que determina la proporción de personas con ciertas condiciones (ya sea enfermedad, padecimiento, etc.) en comparación con la población total al momento de ser evaluada (Fajardo, 2017). A nivel mundial, Ke & Liu (2017) estimaron que la prevalencia de la discapacidad intelectual oscila entre el 1% al 3%, siendo mayor en el caso de los hombres que en las mujeres sin importar la edad. Además, reiteran que la DI es mayor en países de ingresos bajos en comparación con los

países desarrollados; y de igual forma, aseguran que se presenta más en lugares rurales que en asentamientos urbanos. Esto último se ve reflejado en países latinoamericanos, como lo es el caso de México, en donde Márquez et al. (2011) aseguran que la prevalencia es cuatro veces mayor debido a la desnutrición, infecciones, complicaciones en el embarazo y en la etapa prenatal, etc.

Para México, la Secretaría de Desarrollo Social (SEDESOL, 2016) estima que, aproximadamente, más de 520,000 personas viven con esta condición. Siendo mayor la prevalencia en el caso de los hombres (7.1%) que en las mujeres (6.5%). Sin embargo, los últimos datos obtenidos se remontan al 2016, y en los últimos años no ha habido un censo que describa esta prevalencia, ya que el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2020) no consideró a la discapacidad intelectual *per se* en sus datos recabados, y únicamente declaró que existen 1,590,583 personas con algún problema o condición mental. Con lo cual, surge la necesidad de ubicar y visibilizar los casos de discapacidad intelectual a lo largo del país y por estado.

#### **1.4 Conclusiones**

En definitiva, la discapacidad intelectual es una condición que ha tenido un gran número de cambios respecto a su definición, y por ende, a su percepción en la sociedad. De igual forma, estos cambios han contribuido a que en la actualidad esté definida de manera diversa entre las distintas disciplinas, aunque manteniendo una línea dirigida hacia la limitación en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa.

En relación con la clasificación de los tipos de DI, pudo observarse que existe una limitación sobre el uso del CI para catalogar cada uno de los tipos de discapacidad, con lo que queda claro que más allá de diagnosticar a través del

puntaje de coeficiente intelectual, se deben tomar en cuenta las habilidades, competencias y conductas adaptativas de las personas con discapacidad intelectual, siempre tomando en cuenta el ambiente en donde se desenvuelve la persona. Así mismo, la discapacidad intelectual debe ser catalogada a partir de una integración de elementos que permitan definir aspectos biológicos, psicológicos y sociales.

Finalmente, es importante hacer una mención sobre la falta de datos estadísticos acerca de esta población en México, debido a que no existen datos recientes que demuestren cuánta cantidad de personas se encuentran viviendo con discapacidad intelectual, lo que resulta limitante a la hora de conocer y comprender este fenómeno para poder crear conocimiento.

Así pues, este capítulo mostró una visión general sobre la discapacidad intelectual y sus características más importantes, poniendo énfasis en la necesidad de tener una visión que incluya aspectos biológicos, psicológicos y sociales, así como de entender que la DI es una condición y no debe ser vista como enfermedad que necesite ser curada. Esto último, es una base para comprender el tema de la sexualidad en esta población, ya que está rodeada de mitos y falsas creencias que determinan esta dimensión de su vida. En el siguiente capítulo se abordará con profundidad este aspecto de vital importancia en la vida de las PcDI.

## **Capítulo 2. Sexualidad en personas con discapacidad intelectual**

La sexualidad es un componente presente en la vida de todo ser humano, forma parte de todas las etapas de vida de una persona e involucra elementos más allá de la genitalidad o relaciones sexuales. En sí misma, la sexualidad es una temática tabú en las sociedades contemporáneas, por lo que hacer referencia de esta en personas con discapacidad intelectual resulta bastante complejo, debido a diversos mitos y creencias que la rodean. A pesar de ello, esta temática cuenta con características específicas para esta población, por lo que su abordaje es concreto.

En este capítulo se abordará en primera instancia la definición de sexualidad humana y qué elementos la componen. Esto, dará pie a hablar de lo que ocurre con las PcDI, aclarando las limitaciones fisiológicas y sociales que atraviesan la sexualidad, las consecuencias de estas limitaciones en la libre expresión de esta y cuáles son los beneficios de hablar acerca de una educación sexual integral en esta población.

### **2.1 Definición de la sexualidad humana**

Al ser un concepto dinámico, al igual que el de discapacidad intelectual, la definición de la sexualidad ha ido evolucionando a lo largo del tiempo y puede tener vertientes dependiendo la rama con la que se estudia. Para Rathus et al. (2005), la sexualidad refiere a todas aquellas maneras que tienen los humanos de ser, vivir y expresarse como seres sexuales.

Añadiendo a esta definición, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2010) ha esclarecido que la sexualidad es:

Un aspecto central del ser humano que está presente a lo largo de su vida. Abarca el sexo, las identidades y los roles de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción. Se siente y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, comportamientos, prácticas, roles y relaciones (p. 3).

Así mismo, explica que estas dimensiones que forman parte de la sexualidad pueden no estar presentes y expresarse en todo momento, como puede ser el caso del erotismo o la reproducción (OMS, 2010). En suma, la sexualidad humana es un aspecto que está presente a lo largo de la vida de todas las personas, sin importar que estas tengan discapacidad o no; esto debido a que es un elemento inherente al ser humano en general y no puede separarse de este. Y que, al mismo tiempo, cuenta con componentes que forman parte de todos los individuos.

El término sexo, está denominado como “el conjunto de características biológicas de un organismo que permiten diferenciarlo como portador de uno u otro tipo de células reproductoras/gametos (óvulos o espermatozoides) o de ambos” (De Juan & Pérez, 2007, p.168). La diferenciación sexual se da por medio de tres etapas secuenciales: la primera es el sexo genético o cromosómico, la segunda corresponde a una determinación sexual gonadal que encamina a la diferenciación de ovarios o testículos y la tercera corresponde a una diferenciación somática por el tracto y los genitales externos (De Juan & Pérez, 2007; Díaz & Merchant, 2017).

Normalmente se reconocen como sexos a las hembras y a los varones; sin embargo, hay una tercera categoría sexual, la cual refiere a la intersexualidad, que es una condición en donde se nace con características de ambos sexos, ya sea a nivel genético, somático o gonadal (Díaz & Merchant, 2017; Fausto-Sterling, 2006).

En contraste, el género es un constructo complejo rodeado de valores culturales. Para Lamas (1997) es “una construcción simbólica, establecida sobre los datos biológicos de la diferencia sexual” (p. 12), el cual es el resultado de las normas culturales sobre el comportamiento de los hombres y las mujeres, es decir, el género viene dado por los aspectos socioculturales atribuidos al sexo y son separados en las categorías: femenino y masculino (Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación [CONAPRED], 2016; Gómez, s/f).

Con esto en mente, cuando se habla de identidades como elemento de la sexualidad humana, se alude a la vivencia que tiene cada persona respecto a su género, en otras palabras, es la forma en la que una persona se vive y se reconoce; puede corresponder, o no, al sexo asignado al nacer (CONAPRED, 2016). Y, por su parte, los roles de género son todos aquellos papeles que asume una persona con relación a lo femenino y a lo masculino, por ejemplo, una mujer puede asumir el papel de ama de casa y un hombre el papel de trabajador (CONAPRED, 2016).

Así mismo, dentro de la sexualidad se encuentra presente la orientación sexual, la cual es definida por la CONAPRED (2016):

La capacidad de cada persona de sentir una atracción erótica afectiva por personas de un género diferente al suyo, o de su mismo género, o de más

de un género o de una identidad de género, así como la capacidad de mantener relaciones íntimas y sexuales con estas personas (p. 28).

Entre las orientaciones sexuales más conocidas se encuentra la heterosexualidad, homosexualidad, lesbianismo, bisexualidad, etc. Estas, no están condicionadas por el género ni por el sexo asignado al nacer.

De igual manera, dentro de la sexualidad, el placer es la capacidad que tienen las personas de experimentar sensaciones agradables y que abarca los componentes: sexual y afectivo (Trejo & Díaz, 2017). El placer está sumamente relacionado con el erotismo, ya que este último es la posibilidad de tener conductas sexuales, y por tanto, de percibir placer, ya sea en la intimidad a nivel individual o con otras personas (Instituto Chihuahuense de la Mujer [ICHMujer], 2015). Por su parte, la reproducción es el proceso por el cual dos personas de sexos diferentes generan nuevos seres vivos mediante la fecundación (Peña, 2013).

Finalmente, la sexualidad incluye a la afectividad como elemento constitutivo de esta; para Fernández (como se citó en Díaz, 2018): “afecto se deriva de *afficere*, es decir, ser afectado por algo, poner a uno en un estado determinado que implica una modificación que acontece en el sujeto en razón de algo externo” (p. 25). Así pues, la afectividad tiene un componente personal o individual y uno relacional o externo, ya que es a través de la expresión afectiva que las personas generan vínculos con otras personas y con los objetos a su alrededor (Díaz, 2018).

Al mismo tiempo, Rodríguez et al. (2012) aseveran que el afecto es el componente más importante de las emociones y los estados de ánimo, siendo este el resultado de la experimentación de eventos que pueden ser simples o

complejos y que son percibidos como experiencias positivas/negativas, o agradables/desagradables. La afectividad, es entonces construida psicosocialmente debido a que contiene expresiones socialmente codificadas que permiten o dificultan la adaptación de las personas en diferentes contextos.

Como puede verse, la sexualidad humana está conformada por un gran número de componentes que permiten que el estudio de esta pueda ser multidisciplinario y a partir de diferentes enfoques. Sobre esto, Rathus et al. (2005) aclara que el estudio de la sexualidad tiene diversas partes: biológica, cognitiva, afectiva y social.

La primera, es referida a: “la función del cerebro, anatomía y fisiología sexual, reproducción y control de la sexualidad, evolución biológica del ser humano y de su sexualidad etc.” (Barriga, 2013, p. 98); mientras que, la segunda se refiere a los procesos cognitivos presentes en la sexualidad. Por otra parte, el papel afectivo de la sexualidad humana es aquel que permite la vivencia de diferentes estados anímicos a partir de la experiencia del sujeto consigo mismo y con los demás (Rodríguez et al., 2012).

Del mismo modo, la sexualidad humana no sólo está reducida a una perspectiva biológica, sino que es conducida también por una construcción cultural que define cuáles son las reglas sexuales; y estas, por consiguiente, van a cambiar de sociedad en sociedad. Tal y como lo afirma Rodríguez (2016), la sexualidad en Occidente se ha conformado a partir de una red de definiciones que atraviesan al cuerpo y que definen las posibilidades de este. Es decir, se han creado percepciones a partir de los diferentes cuerpos existentes.

## **2.2 Sexualidad y Discapacidad Intelectual**

En el caso de las personas con discapacidad, como ya se mencionó, la sexualidad es una dimensión que también está presente a lo largo de toda su vida, al igual que con todas las personas sin discapacidad; debido a que esta, es una característica del ser humano en general y que no se reduce a los genitales o al inicio de la pubertad/adolescencia. Caricote (2012) establece que, en las PcDI, la sexualidad se acerca netamente a los individuos que son considerados “normales” por la sociedad. Sin embargo, aún en la actualidad es un tema poco estudiado en vista de los tabúes que rodean tanto la sexualidad como a esta población.

Así pues, las PcDI son capaces de vivir la sexualidad de la misma forma que todas las personas, pudiendo así establecer relaciones afectivo-sexuales e incluso una familia. Sobre esto último, Caricote (2012) explica que los caracteres biológicos están presentes y se desarrollan de manera normal, y que no sería causa de la discapacidad el hecho de que no pudieran manifestar conductas sexuales, más bien se tendrían que analizar otras razones fisiológicas que pudieran estar perturbando la maduración fisiológica sexual, como en el caso de alguna enfermedad o ciertos medicamentos (López, 2014).

Por consiguiente, en ciertos casos, es probable que no se presenten manifestaciones sexuales o que solo se presenten algunas muy concretas y limitadas, tal es el caso de aquellas personas de esta población que realizan masturbación con fines no eróticos sino como estimulación interoceptiva; es decir, para la comprensión o concientización corporal (Caricote, 2012; López, 2014).

Así pues, en dado caso de que no exista algún factor externo a la discapacidad, a nivel fisiológico, no existen obstáculos que pudieran limitar la

sexualidad de las PCDI, ya que se viven en un cuerpo sexuado que tiene la capacidad de experimentar emociones y sensaciones (Giner, 2015; Huaiquián et al., 2018). De igual forma, Azzopardi-Lane y Callus (2014) mencionan que las PCDI son conscientes de su sexualidad y de cómo es percibida por los demás.

Sin embargo, Lizama y Pastene (2015) y Meresman (2013), aseguran que las barreras que condicionan la sexualidad libre y plena de esta población son las barreras sociales que se encuentran en el entorno (una vez más, extrínsecas a la discapacidad). Estas, se expresan en la comunidad por medio de mitos y falsas creencias que son replicadas con el paso del tiempo, es decir, responden a la historia social que rodea a la discapacidad, ya sea por desconocimiento, actitudes negativas hacia esta población y por valores culturales negativos, los cuales quedan impregnados en la sociedad y determinan de qué forma vivirán la sexualidad las personas pertenecientes a esta misma (Dirección General de Personas con Discapacidad, 2012; Navarro, 2013).

Esta visión de la sexualidad en las PcDI responde a los modelos con los que se ha percibido a esta población y a una visión reduccionista de la misma sexualidad; por ejemplo, el modelo biomédico dejó una huella importante en la sociedad al haber establecido que la discapacidad intelectual era una enfermedad, con lo cual, la sexualidad también empezó a verse como algo malo o que debía “curarse”. Por otra parte, el modelo religioso dejó en la sexualidad las creencias de que producir o producirse placer resulta pecaminoso o degradante (Dirección General de Personas con Discapacidad, 2012).

Uno de los mitos más prevalecientes incluso en la actualidad es el hecho de que la mayoría piensa que las PcDI no tienen sexualidad ni deseo sexual, lo asocian a la misma condición de discapacidad (Navarro, 2013), y los ven como

“niños eternos”, “inocentes” o “angelitos” e impiden que expresen conductas sexuales al infantilizarlos (Azzopardi-Lane & Callus, 2014).

De forma contraria, también suele pensarse que la sexualidad aparece con tintes psicopatológicos y que es anormal; algunas personas incluso consideran que las PcDI son libidinosas, que no pueden controlar sus “instintos sexuales”, que son personas promiscuas y sexualmente agresivas, con lo cual se hace todo lo posible para evitar hablar del tema de la sexualidad y así no despertar sus “necesidades sexuales” (Caricote, 2012; Lizama & Pastene, 2015; López, 2019; Navarro, 2013; Rodríguez et al. 2006; Rushbrooke et al., 2014).

Como se mencionó anteriormente, la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual está limitada por los roles sociales que permean los cuerpos de aquellos que se encuentran dentro de esta población. En ese sentido el papel de la familia cobra un papel importante para las vivencias de la sexualidad en esta población, ya que esta es la primera experiencia que se tiene sobre la sociedad, es decir, es reflejo de ella. En muchas ocasiones, la familia determina el estilo de vida sexual de las PcDI, ya que es dentro de este entorno donde aprenden de sexualidad en un primer momento de su vida (Navarro, 2013; Schwartz & Robertson, 2018).

Por una parte, los padres tienden a ser restrictivos al referirse a estas temáticas, con lo cual tienden a un método de evitación; es común que nieguen o repriman la sexualidad, y que se sientan angustiados, culpables, asustados e incluso paralizados. Por consiguiente, es común que al llegar la etapa de la adolescencia y la adultez los padres se sientan desesperados por no saber cómo enfrentar los cambios que están viviendo sus hijos (Caricote, 2012; Meresman, 2013).

Por ello, la “educación sexual” que normalmente brindan los familiares la dirigen hacia el NO: no tocarse, no hablar del tema, no tener un noviazgo, no tener relaciones sexuales y asignarle un valor negativo a todo el tema. Una de las razones por las cuales ocurre esto, es porque los padres asumen que, al no hablarles de sexualidad, los adolescentes y adultos estarán menos interesados en el tema y no buscarán participar en actividades sexuales (Black & Kammes, 2019; Meresman, 2013).

Sin embargo, Rushbroke et al., (2014) afirman que, en la actualidad, los cuidadores de las PcDI aceptan en mayor medida el hecho de que sus hijos puedan tener experiencias sobre su sexualidad, como en el caso de las relaciones íntimas, pero estas se presentan con falta de privacidad. Por ejemplo, no dejan que tengan visitas en la noche y no les permiten tener lugares donde puedan tener encuentros sexuales. En otras palabras, si bien pudiera existir una mayor aceptación en los últimos años, siguen replicándose métodos restrictivos y en realidad no dejan vivir a esta población una sexualidad libre.

En ambos casos, puede verse que la restricción, ya sea por falta de información o por miedo a los cambios de la adolescencia, tiene como consecuencia la vulnerabilidad de los derechos sexuales y reproductivos en esta población. Siguiendo al Instituto Nacional de las Mujeres [InMujeres] (2018), estos derechos aluden a:

- Derecho a una vida libre de discriminación.
- Derecho a la igualdad entre mujeres y hombres.
- Derecho a la autonomía, a la integridad y a una vida libre de violencia.

- Derecho a la libertad, autodeterminación y libre desarrollo de la personalidad.
- Derecho a manifestar la identidad sexual, la expresión e identidad de género, la orientación y preferencia sexual de forma libre y autónoma.
- Derecho a la educación integral de la sexualidad en lenguas, lenguajes y con recursos acordes a las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias.
- Derecho a la información científica sobre sexualidad, en lenguas, sistemas, formato y tecnologías acordes a los requerimientos de las personas con discapacidad.
- Derecho al respeto de la intimidad y la privacidad sexual.
- Derecho al ejercicio libre, placentero e informado de la sexualidad.
- Derecho a la atención de la salud sexual y salud reproductiva acorde a los requerimientos específicos de las personas con discapacidad.
- Derecho a decidir de manera libre, responsable e informada sobre el ejercicio de la maternidad, la paternidad, la adopción y la reproducción asistida.
- Derecho a establecer relaciones afectivas y sexuales, al noviazgo y a elegir su estado civil, así como la expresión pública y privada de los afectos.
- Derecho a la participación, consulta e incidencia en las políticas públicas sobre salud, sexualidad, reproducción y bienestar (p. 9).

Los derechos sexuales y reproductivos comienzan a ser vulnerados desde que existe discriminación hacia esta población, una vez más, debido a los mitos y creencias que se siguen perpetuando, la cual va desde los padres que les impiden tener relaciones afectivosexuales y les recriminan las manifestaciones sexuales, hasta profesionales de la salud, los cuales niegan la experiencia sexual y menosprecian estas necesidades. Como resultado, en la sociedad se sigue propagando la exclusión, aislamiento y segregación hacia ellos y ellas (Lizama & Pastene, 2015; Navarro, 2013; Navarro et al., 2010; Polanco & Martín, 2017; Razquín, 2020; Rodríguez et al., 2006).

Sobre esto último, Ćwirynkało & Zyta (2019) y Rushbrooke et al., (2014) afirman que la discriminación en la sexualidad de las PcDI puede verse reflejada en las pocas oportunidades de dar su opinión y experimentar sobre esta temática. Directamente, esta población refiere el deseo de tener relaciones con las demás personas, tener hijos y vivir solos, pero la mayoría afirma saber que probablemente eso no va a suceder.

Como ya se mencionó, es fácil encontrar poca intimidad y privacidad por parte de los cuidadores, quienes se sienten responsables de la seguridad de estos y empiezan a controlar el ambiente y las conductas de sus hijos e hijas. Es común que las PcDI no tengan otro tipo de relaciones más allá del que tienen con sus padres o con profesionales, y debido a esta misma sobreprotección, en muy pocos casos esto cambia a pesar de la adultez. Como consecuencia, la autonomía de las PcDI se ve enormemente limitada; son los padres quienes tienden a tomar decisiones por ellos a pesar de que, en algunos casos, expresan sus deseos por ser independientes (Amor, 2007; Díaz et al., 2014; López, 2014; Ćwirynkało & Zyta, 2019).

Esto último está relacionado con la poca libertad que tienen las PcDI para expresar su género y construir su identidad; la sobreprotección por parte de los padres, en conjunto con la creencia errónea de la infancia eterna, lleva a los padres a elegir la vestimenta, relaciones interpersonales, actividades recreativas, entre otros elementos, imposibilitando el desarrollo personal de esta población (Amor, 2007; Meresman, 2013).

Además de esto, la expresión de la orientación sexual se ve restringida por una visión heteronormativa de la sexualidad y la falsa creencia de que las PcDI únicamente pueden ser heterosexuales. Las variables que influyen en las orientaciones sexuales son las mismas que para cualquier otra persona, pero el tema se tiene muy estigmatizado y silenciado, incluso en el área de la investigación; los mitos que rodean la orientación sexual de las PcDI son: que no tienen una orientación sexual definida, que no puede haber personas con discapacidad transexuales, que es una confusión propia de su discapacidad, o se trata solo de una amistad entre personas del mismo género, entre muchas otras más, llevando a la burla e indiferencia (Meresman, 2013; Parra & Oliva, 2013; Schaafsma et al., 2014).

Esto en consecuencia, trae consigo que a las personas con discapacidad se les dificulta en mayor medida las llamadas “salidas del armario”, en donde influyen diversas variables como el desconocimiento que tienen hacia ellos, por la falta de educación sexual, la dependencia (algunas personas pasan toda su vida con sus padres, quienes los sobreprotegen), el miedo a no ser apoyados o inclusive a ser violentados (López, 2020).

La falta de información en temática de sexualidad afecta de manera negativa a los padres, pero también a las PcDI, ya que estos no reciben

información adecuada e integral sobre su propia sexualidad, disminuyendo aún más las posibilidades de la expresión y experimentación de sí mismos y de las vivencias con los demás (Swchartz & Robertson, 2018).

Pero también, la falta de información y la poca visibilización de la sexualidad, lleva a incrementar el riesgo de vivir violencia y abuso sexual. La violencia, es un término complejo definido por la OMS (2002) como:

El uso deliberado de la fuerza física o el poder ya sea en grado de amenaza o efectivo, contra uno mismo, otra persona o un grupo o comunidad, que cause o tenga muchas probabilidades de causar lesiones, muerte, daños psicológicos, trastornos del desarrollo o privaciones (p. 5).

A pesar de que la definición ha sido analizada y criticada en la actualidad, ya que algunos autores como Martínez (2016) consideran que algunos elementos como la intencionalidad y causalidad no se toman en cuenta, esta se sigue utilizando para describirla.

Así pues, el abuso sexual es una forma grave de violencia; en el caso de los jóvenes con discapacidad intelectual, el Fondo de las Naciones Unidas (UNICEF, 2016) refiere:

Ocurre cuando un niño es utilizado para la estimulación sexual de su agresor (un adulto conocido o desconocido, un pariente u otro niño, niña y adolescente) o la gratificación de un observador. Implica toda interacción sexual en la que el consentimiento no existe o no puede ser dado, independientemente de si el niño entiende la naturaleza sexual de la actividad e incluso cuando no muestre signos de rechazo. El contacto sexual entre un adolescente y un niño o una niña más pequeños también

puede ser abusivo si hay una significativa disparidad en la edad, el desarrollo, el tamaño o si existe un aprovechamiento intencionado de esas diferencias (p. 7).

Por su parte, el Código Penal Federal de la Fiscalía General de la República (s/f) menciona que:

“comete el delito de abuso sexual quien ejecute en una persona, sin su consentimiento, o la obligue a ejecutar para sí o en otra persona, actos sexuales sin el propósito de llegar a la cópula. Se entiende por actos sexuales los tocamientos o manoseos corporales obscenos, o los que representen actos explícitamente sexuales u obliguen a la víctima a representarlos. También se considera abuso sexual cuando se obligue a la víctima a observar un acto sexual, o a exhibir su cuerpo sin su consentimiento” (Artículo 260).

En el caso de las PcDI, Ward et al. (2013) afirman que la restricción de información sexual, experiencias sexuales y experiencias sociales los hace más propensos a vivir relaciones interpersonales violentas. Estadísticamente, se estima que las PcDI sufren de 1.5 a 10 veces más violencia interpersonal, ya sea expresada física o verbalmente que las personas sin discapacidad, y en la mayoría de los casos, las experiencias de violencia no son denunciadas por no saber a quién pedir ayuda (Doughty & Kane, 2010).

Por otra parte, la prevalencia de abuso sexual en esta población es de 3.4 a 7.6 veces mayor a la población de personas sin discapacidad. Sin embargo, estos datos sólo son estimaciones que no se pueden generalizar, ya que los países no tienen datos o métodos que recolecten información de personas con discapacidad. Así mismo, el abuso sexual en PcDI es poco reportado,

nuevamente a causa de la falta de información sobre la sexualidad y el manejo de sus propios cuerpos (Byrne, 2017).

A pesar de todo, se ha determinado que la gran cantidad de casos de abuso sexual y el riesgo elevado de vivirlo está relacionado a la falta de información, creencias que infravaloran la sexualidad, poco desarrollo de las habilidades sociales y a la dependencia hacia las otras personas, lo que hace que se posicionen en un rol de sumisión ante personas que pudieran abusar de ellos (Giménez et al., 2017).

Acerca de la violencia y discriminación, así como sus formas de expresión en temáticas de sexualidad, es posible afirmar que existen diferencias en cuanto al género, dado que las mujeres tienen menos acceso a información sobre sexualidad, son más sobreprotegidas y sus necesidades sexuales son menos reconocidas que las de los hombres con discapacidad intelectual (Fitzgerald & Withers, 2011; Pérez, 2018; Plaza, 2020; Villaró & Galindo, 2012).

Por una parte, Bernert (2011) y Fitzgerald y Witheri (2011) mencionan que las mujeres con discapacidad intelectual desarrollan una identidad sexual, pero esta les es negada la mayoría de las ocasiones por sus familias, quienes restringen las salidas a citas o la aceptación a tener pareja, lo que les genera frustración al sentir que los demás interfieren en su autonomía sexual.

Adicionalmente, se puede afirmar que son las mujeres quienes experimentan en mayor medida violencia de cualquier tipo, a causa de que existe una múltiple discriminación, en donde interseccionan: el género y la discapacidad, sin dejar de lado otras características como el origen étnico, edad, nivel socioeconómico, entre otras; haciendo que sean más propensas a vivir violencia tanto física como emocional. Estadísticamente hablando, las mujeres

con DI padecen un 16.8% más violencia que las mujeres sin discapacidad, algunas refieren haber soportado amenazas verbales, insultos y menosprecio por las demás personas (Pérez, 2018; Plaza, 2020).

Esto último, puede llevarse al ámbito de las relaciones afectivo-sexuales, ya que Schaafsma et al. (2014) aseguran que las mujeres tienden a tener un rol pasivo en el sexo, debido a que consideran que el hombre debe tener el control a la hora de tener relaciones sexuales. Muchas otras, tienen la percepción de que el sexo es desagradable y sucio, asociándolo con enfermedades. En ambos casos, hablar de su identidad y vivencias sexuales les resulta difícil, en vista de que opinan que el tema no se debe discutirse (Fitzgerald & Witheri, 2011).

En consecuencia, son mayores los casos de abuso sexual en mujeres, por una parte, al no poder identificarla; y por otra, al asumir un rol pasivo en las relaciones con los demás. Navarro (2013) alega que el concepto que tienen acerca de la pareja puede ser un factor de vulnerabilidad a vivir abuso sexual, puesto que tienen ideas enfocadas hacia los mitos del amor romántico, lo que desencadena comportamientos basados en estereotipos para la búsqueda de una pareja que consideran ideal, esto último también tiene una relación con los medios de comunicación que funcionan como modelos observacionales para el establecimiento de estos mitos (Fitzgerald & Witheri, 2011).

De igual forma, en el ámbito de la reproducción las mujeres son quienes viven mayores actos de violencia hacia sus cuerpos y su derecho a decidir sobre este, en el Informe de Género y Discapacidad Intelectual en Castilla y la Mancha del año 2018 (como se citó en Plaza, 2020) el 60% de las mujeres con DI mencionaron nunca haber recibido información sobre maternidad. Acerca de la

reproducción, es común que se piense que no pueden ser madres a pesar de que pueden serlo, como ya se ha mencionado con anterioridad.

Como resultado, a aquellas mujeres que llegan a tener hijos, se les niega el poder conservarlos a razón de afirmar que no pueden criarlos e incluso se les obliga a abortar (Rodríguez 2015; Villaró & Galindo, 2012). Un informe presentado por la Fundación del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y el Foro Europeo de Discapacidad (EDF) (2017) aclara que los criterios para determinar si una mujer con DI es competente o no para ser madre, son muy poco objetivos y tienden a ser moralistas, hirientes y negativos.

En contraparte, son comunes las prácticas de anticoncepción y esterilización forzada hacia las PcDI, sobre todo a mujeres; por un lado, para evitar la maternidad y paternidad de esta población, debido a que se suele creer que la DI se hereda inevitablemente; y por otro, como una respuesta ante el riesgo del abuso sexual para prevenir embarazos no deseados. Las justificaciones hacia esta última práctica que viola los derechos sexuales y reproductivos se encaminan a suponer que es mejor para la sociedad, la familia y la PcDI (CERMI, 2017; Polanco & Martín, 2017; Villaró & Galindo, 2012).

A pesar de que en México la esterilización forzada está tipificada como un delito en el Código Penal Federal y que El Estatuto de Roma de la Corte Penal Internacional (como se citó en El Diario Oficial de la Federación, 2018) lo declaró una forma de violencia sexual grave, aún hay casos reportados de este procedimiento. Los datos van desde un 6% hasta un 40% en mujeres con cualquier tipo de discapacidad (incluyendo la DI, aunque no hay datos específicos para este tipo), en donde las mujeres han referido haber sido

obligadas por parte de sus familias, pero también por parte de los profesionales de la salud (Diario Oficial de la Federación, 2018; Rodríguez, 2015).

La negación y violación de la mayoría, o todos sus derechos sexuales y reproductivos, además de tener consecuencias físicas tiene consecuencias psicológicas. El poco acceso a desarrollar su identidad, expresarse, tener autonomía, el nulo acceso a la información y la discriminación vivida, lleva a las PcDI a manifestar sintomatología ansiosa, frustración, aislamiento, sensación de sofocación por parte de la sobreprotección, soledad, mayor riesgo de depresión por falta de auto-reconocimiento y baja autoestima (Azzopardi-Lane & Callus, 2014; Black & Kammes, 2019; Caricote, 2012; Lizama & Pastene, 2015; Ćwirynkało, & Zyta, 2019;).

Además, Byrne (2017) explica que el abuso sexual tiene como consecuencias: síntomas depresivos, traumáticos y ansiosos, síndrome de estrés post-traumático, autolesiones y problemas de conducta. Sin embargo, a causa de que el abuso sexual es poco tratado y visibilizado, no existen indicadores infalibles que demuestren que el abuso sexual existió, y mucho menos diagnósticos o intervenciones específicas para esta población por parte de los profesionales de la salud. Es decir, no saben cómo entrenar, colaborar y coordinar intervenciones.

Por ello, la educación sexual ha sido una respuesta ante los abusos a los derechos sexuales y reproductivos de las PcDI y su trabajo se ha visto como una forma de fomentar el desarrollo de una sexualidad libre y segura. No obstante, los programas de educación sexual implementados en los diversos centros de atención a las PcDI no se libran de los mitos y creencias que también rodean a la sociedad. Así pues, los programas de sexualidad tienden a ser restrictivos,

enfocados a evitar situaciones de riesgo para evitar el abuso sexual e infecciones de transmisión sexual (ITS), así como también a la prevención del embarazo, generando temor por el tema (Black & Kammes, 2019; Giner, 2015).

La educación sexual también es limitada porque se les considera incapaces de tener pareja y relaciones sexuales, orientándose hacia la abstinencia y exponiendo una visión negativa de la sexualidad que lleva al control, y nuevamente, a la sobreprotección. En algunos casos, los familiares y profesionales ni siquiera creen que sea necesaria o no tienen conocimientos adecuados (Caricote, 2012; Giner, 2015; López, 2014; Polanco & Martín, 2014).

López (2014) afirma que el modelo presente en la mayoría de los programas de educación sexual es un modelo de riesgos enfocado a evitar los problemas considerados por la expresión de la sexualidad y la prevención del abuso sexual. Este, va de la mano con el modelo moral, el cual determina qué acciones son buenas o no, tomando como medida la normatividad social.

Además de la resistencia por parte de los programas en educar desde un enfoque positivo de la sexualidad, la información presentada en gran parte de los programas de educación sexual es brindada con lenguaje que no es adaptado a la población meta, haciendo imposible la recepción de información por parte de las PcDI, la mayoría de ellos, ha asegurado que no recuerda nada del contenido de los cursos de educación sexual por parte de sus instituciones (Heifetz, 2015; Navarro et al., 2010; Rodríguez et al. 2006; Schwartz & Robertson, 2018).

Recíprocamente, la calidad metodológica de estos programas no es tomada en cuenta, existiendo normalmente un gran conocimiento de sexualidad humana, pero muy poca comprensión de esta temática enfocada a las PcDI, con

lo cual, hay poca claridad en la creación y evaluación de programas; llevando a una falta de evidencia sobre su efectividad (Schwartz & Robertson, 2018).

Con todo esto, la creación de programas de educación sexual efectivos resulta necesaria en esta población. Además de lo ya mencionado, se ha encontrado que las PcDI que tuvieron acceso a una visión positiva de la sexualidad (comenzando desde la familia) muestran más autonomía en todas sus actividades de la vida diaria, menos niveles de depresión y mejora en conocimientos de sexualidad (Caricote, 2012; Schaafsma et al., 2014). Sin duda, la educación sexual es un tema que debe seguir investigándose en esta población para mejorar los programas ya existentes, y también para desarrollar otros que sean más efectivos que contengan no sólo elementos que evalúen el conocimiento en sexualidad y la prevención al abuso sexual, sino una visión integral que garantice los derechos sexuales y reproductivos de las PcDI.

### **2.3 Conclusiones**

Es posible afirmar que la sexualidad humana es una dimensión inherente a la vida de todos los seres humanos, sin importar que exista o no una condición de discapacidad. Al mismo tiempo, esta misma contiene un gran número de elementos para así constituir la identidad sexual de cada persona, que van desde la expresión de género hasta la afectividad. Sin embargo, en el caso de las personas con discapacidad intelectual, la sexualidad se encuentra limitada por una situación cultural y social, a pesar de que a nivel fisiológico no haya ninguna restricción en esta. Todo esto pudo verse reflejado en la enorme cantidad de mitos y falsas creencias que, a nivel contradictorio, afirman que las PcDI no tienen sexualidad o que son sexualmente incontrolables.

Todo ello, puede verse reflejado en la vulneración a sus derechos sexuales y reproductivos, en donde la familia tiene un papel importante, ya que es común que los padres tiendan a ser sumamente restrictivos con sus hijos con PcDI incluso en edades adultas. A nivel profesional, los trabajadores de áreas de la salud también vulneran estos derechos al negar la educación sexual positiva que permita la autonomía y expresión de la sexualidad.

Esto lleva a pensar que hay una enorme cantidad de variables relacionadas que afectan la libre vivencia de la sexualidad en esta población, entre las que se encuentran: la conceptualización de la sexualidad en esta población a nivel social, la familia, las instituciones y los profesionales, que son quienes se encuentran determinando la forma de vida de estas personas. Como resultado, es importante que se reconozca la identidad sexual de las PcDI y se realicen más trabajos en esta temática, para así, mejorar la calidad de vida y el acceso a los derechos sexuales y reproductivos de estas personas.

Por otra parte, ahora que se sabe que la educación sexual es un factor de protección para evitar la violencia y el abuso sexual, es importante tener en cuenta que no sólo se queda hasta ahí. Sino que también, la educación sexual debe ser implementada para mejorar la identidad sexual y relaciones afectivas de esta población, tomando en cuenta elementos que sean adaptables a ellos.

## **Capítulo 3. Habilidades socioafectivas para el desarrollo de la sexualidad en PcDI**

La afectividad es un elemento clave dentro de la sexualidad humana, esta, tiene una base social, con lo cual, las habilidades socioafectivas resultan de suma importancia a la hora de hablar de esta temática. Sin embargo, usualmente no son tomadas en cuenta, ni siquiera en la educación sexual; y por ello, cuando se habla de las PcDI es casi imposible encontrar este tema en los trabajos de investigación, dificultando su evaluación y limitando el desarrollo sexual en ellos, ya que no logran desenvolverse de forma adecuada en diversos entornos.

En este capítulo se abordará qué son las habilidades socioafectivas y su importancia dentro de la sexualidad humana; así mismo, se abordará por qué son relevantes para las personas con discapacidad intelectual y para los profesionales de la salud que abordan temas de sexualidad en esta población. Esto último, dará pie a profundizar en el papel de las habilidades socioafectivas dentro de su educación sexual y cómo pueden ser evaluadas.

### **3.1 Definición**

La conceptualización de las habilidades socioafectivas debe comenzar a partir del desarrollo socioafectivo, el cual se orienta en las emociones, sentimientos, relaciones sociales, personalidad y desarrollo de la moralidad. Este, es un desarrollo evolutivo que inicia con el nacimiento de cada niño y su proceso de incorporación en diferentes contextos sociales; en donde va adquiriendo valores, roles, normas, conocimientos sociales, conducta moral y afectiva (Leal et al., 2014; Torres, 2018).

Lesmes (2019) afirma que el desarrollo socioafectivo se fortalece en los procesos formativos, es decir, desde edades tempranas, en donde se resignifican emociones dentro de diferentes entornos sociales, construyendo un conocimiento y aprendizaje, esto último, relacionado con las conductas que deben mostrarse ante diferentes agentes sociales, ya sea con la familia, los pares en la escuela, amigos, comunidad, entre otros. En un principio, el desarrollo socioafectivo se centra en la socialización con la madre, y después, con la familia, los amigos, y finalmente, la pareja (Leal et al., 2014; Torres, 2018).

Con esto presente, las habilidades socioafectivas pueden entenderse como la integración de las habilidades sociales y afectivas, desarrolladas desde los primeros años de vida (García, 2018; Ortega, 2016). Si bien no existe consenso en su definición y categorización, pueden definirse como un conjunto de conductas aprendidas o hábitos de conducta que muestran la capacidad de una persona de relacionarse con otros y consigo mismo, comprender y manejar las emociones, autoregularse, tener discernimiento moral, expresar afecto y opiniones, establecer y lograr objetivos, tomar decisiones autónomas y confrontar situaciones (Idme, 2017; Girón, 2019; González, 2016; Ortega, 2016).

Estas, no son innatas ni tampoco son rasgos, más bien, son desarrolladas y pueden aprenderse; con lo cual, queda claro que pueden mejorarse a través del entrenamiento. Al mismo tiempo, las habilidades socioafectivas son socialmente adaptadas y deben considerarse dentro del marco cultural de referencia (Ortega, 2016; Paz-Tapia & Cubo, 2017).

Las características y categorías de las habilidades socioafectivas son diversas, en algunos casos, sólo se toman en cuenta las habilidades sociales o emocionales. Para Romagnoli et al. (2007), las dimensiones son: autoconciencia

(reconocimiento de las propias emociones), autoconducción (habilidades de manejo y expresión adecuada de emociones e impulsos), consciencia social (empatía), habilidades de relación interpersonal (capacidad para establecer relaciones sanas, manejo de conflicto y comunicación) y toma de decisiones responsables (estándares éticos y normas sociales).

Por otra parte, García (2018), desde el concepto de habilidades blandas, considera que los tres núcleos clave de estas habilidades son: agencia (toma de decisiones), identidad integrada (sentido de coherencia interna) y competencias (habilidades que permiten desempeñar roles de manera efectiva, completar tareas o alcanzar objetivos específicos).

En contraparte, Ortega (2016) establece que los marcos con los que se deberían analizar a las habilidades blandas son: apertura a nuevas experiencias, responsabilidad, extraversión (capacidad de ser extrovertido), afabilidad (actuar de manera cooperativa y altruista) y estabilidad emocional.

Así mismo, González (2016) esboza seis grupos, en donde se encuentran las primeras habilidades sociales (escuchar, iniciar una conversación, formular una pregunta, hacer cumplidos y presentarse), habilidades sociales avanzadas (pedir ayuda, participar, dar y seguir instrucciones, disculparse y convencer a los demás), habilidades relacionadas con los sentimientos (conocer y expresar los sentimientos propios, comprender los sentimientos de los demás y auto-recompensarse), habilidades alternativas a la agresión (pedir permiso, compartir, ayudar a los demás, emplear el autocontrol, defender los propios derechos y evitar los problemas con los demás), habilidades para hacer frente al estrés y habilidades de planificación.

Como puede verse, resulta problemático definir a las habilidades socioafectivas, y más allá de eso, referirse a un término que involucre conductas efectivas personales e interpersonales dentro de un marco social, pero también con carácter afectivo así como de la identificación, expresión y regulación de emociones; por esta razón, es imposible referirse únicamente a habilidades sociales o socioemocionales, ya que éstas no abarcan el vínculo que se crea con los demás (García, 2018; González, 2012; González, 2016; Ortega, 2016).

Así, resulta pertinente utilizar el término de habilidades socioafectivas, ya que su uso resulta más adecuado dentro del tema de la sexualidad, siendo la afectividad una dimensión inherente a esta, y la cual involucra una condición social que considera tanto las conductas sociales, emocionales y de la generación de vínculos hacia otras personas (Rathus et al., 2005; Rodríguez et al., 2012).

### **3.2 Habilidades socioafectivas y sexualidad**

La afectividad conforma una de las dimensiones de la sexualidad. En ese sentido, hablar de socioafectividad resulta prudente en tanto se integre la parte social de la afectividad. Esta, como ya se ha mencionado anteriormente, “es la respuesta emocional y sentimental de una persona hacia otra, a un estímulo o a una situación” (González, 2012, p. 5), y también es una “necesidad que todos tienen de establecer vínculos con otras personas” (Lizama & Pastene, 2015, p, 4). Al ser parte de la sexualidad, también acompaña a los seres humanos a lo largo de toda su vida (Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas [UPC], s/f).

La afectividad surge de la relación que se establece con los demás y es construida a partir del vínculo afectivo, emociones y sentimientos; el primero, es un lazo de unión que se tiene con otras personas, comienza en la niñez con la

unión generada del niño con la madre, y posteriormente se generan con otras personas cuando empiezan a surgir otros contextos socializadores. Por otra parte, las emociones y los sentimientos pueden verse expresados de forma positiva o negativa dependiendo del tipo de relación generada, si esta es positiva, se generarán emociones positivas como alegría, pero si esta es negativa, se generarán emociones negativas como tristeza e ira, generando frustración en la persona (Díaz, 2018; UPC, s/f; Leal et al., 2014; Razquín, 2020).

Dicho anteriormente, la afectividad acompaña a los seres humanos desde el nacimiento, pero se vuelve más significativa al entrar en la adolescencia, ya que los vínculos que comienzan a desarrollarse empiezan a delinear el trayecto hacia el futuro de la persona en un sentido afectivo-sexual. De esta forma, las expresiones afectivas son motivadas por la experiencia previa y generan una respuesta emocional, ya sea de agrado o desagrado. Esta respuesta emocional, está determinada por variables tanto personales como sociales (Leal et al., 2014; UPC, s/f).

Por consiguiente, las habilidades socioafectivas desempeñan un papel importante en la dimensión sexual humana, esto debido a que las conductas valoradas como habilidades socioafectivas, son ejecutadas dentro de una esfera social que determina qué es correcto y que no lo es, tanto en la expresión de emociones, sentimientos, afectos, pero también con las muestras de conducta interpersonales.

### **3.3 Habilidades socioafectivas y Discapacidad Intelectual**

En el caso de las PcDI, no existen diferencias *per se* entre las interpretaciones socioafectivas en comparación con las personas sin discapacidad. Huaiquián et al. (2018), Leal et al. (2014) y López (2019) muestran que las PcDI tienen

facilidad para captar el ambiente afectivo que les rodea, ya que los procesos afectivos tienen una aparición independiente de la evaluación cognitiva y no tienen una correlación con la inteligencia.

Se ha demostrado que el desarrollo afectivo-sexual es fundamental para el desarrollo personal de las PcDI. Su expresión permite el desarrollo libre, digno y responsable de esta población, y que reconocerles sus manifestaciones sexuales ayuda a eliminar los prejuicios que existen en relación con su sexualidad. De esta manera, cuando se permite una expresión socioafectiva, la persona muestra mejores niveles de autonomía, siendo que ella es la persona que decide sobre su vida sexual y afectiva, tomando en cuenta la ayuda de la familia y profesionales (Dirección General de Personas con Discapacidad, 2012; Huaiquián et al., 2018; Lizama & Pastene, 2015; López, 2014; Ward et al., 2013).

Considerando esto, las PcDI han expresado de forma explícita que tienen la capacidad de tener relaciones adultas y desarrollar relaciones cercanas. Lo cual está relacionado con la salud, felicidad y bienestar en general (Black & Kammes, 2019; Morentín et al., 2012). De hecho, la Dirección General de Personas con Discapacidad (2012) asegura que las PcDI suelen ser muy explícitas en la expresión de sus necesidades afectivas y en el marco legal, no existe algún ordenamiento jurídico que impida que puedan tener pareja o incluso llegar al matrimonio (Amor, 2007).

Sin embargo, el tema de las habilidades socioafectivas no es tomado en cuenta cuando se habla de la sexualidad de las PcDI, en primer lugar por la enorme cantidad de mitos y creencias alrededor de la sexualidad en general, en segundo porque la sexualidad de las PcDI es poco reconocida, y en tercer lugar es debido a que las pocas veces que se habla de sexualidad en esta población,

sólo se toman en cuenta temas como conocimientos en sexualidad (reproducción) y abuso sexual (Morentín et al., 2012). Algunos elementos que se han ignorado son:

***Amistad, noviazgo y amor.*** La amistad es entendida como la relación voluntaria de contacto frecuente, recíproca, frecuente, íntima, basada en el compromiso y la lealtad, proveedora de apoyo, comprensión y afecto, en donde los individuos comparten intereses y valores (Razquín, 2020). Mientras que el noviazgo es “una relación diádica que involucra interacción social y actividades conjuntas con la implícita o explícita intención de continuar la relación hasta que una de las partes la termine o se establezca otro tipo de relación como la cohabitación o matrimonio” (Rojas-Solís & Flores, 2013).

Por otra parte, el amor es el resultado de los lazos que se generan en las relaciones íntimas, el cual es conformado por la intimidad (sentimiento que promueve la conexión, el acercamiento y el vínculo), la pasión (deseo intenso de unión con el otro, así como la expresión de necesidades y deseos) y el compromiso (decisión de amor y compromiso para mantener la relación (López, 2019; Matila et al., 2017; Morentín et al., 2012; Razquín, 2020; Ćwirynkało & Zyta, 2019).

Las relaciones de amistad provocan bienestar emocional en las PcDI, les genera una sensación de compañía y protección, así mismo, genera una valoración del otro, materialización del cariño y mejora el sistema de valores. Por su parte, las relaciones de pareja crean una buena valoración personal y mejoran la calidad de vida. Añadiendo a esto, el amor influye en el comportamiento humano y social, en donde es desarrollado por las relaciones interpersonales y puede convertirse en un factor de protección, inclusivo e integrador para esta

población (Heifetz, 2015; Huaiquián et al., 2018; López, 2019; Morán et al., 2015; Morentín et al., 2012; Razquín, 2020; Ćwirynkało & Zyta, 2019).

No obstante, en los trabajos se ignoran las diferencias entre los diversos tipos de relaciones sociales y de pareja, tales como la amistad y el noviazgo, limitando el conocimiento en el concepto de amistad, el significado de empatía y las conductas adecuadas para mantener una buena relación de amistad (Giner, 2015; Huaiquián et al., 2018). En el caso del amor, López (2019) manifiesta que normalmente pasa desapercibido, y que en la mayoría de la literatura la palabra ni siquiera aparece a pesar de que se ha resaltado su importancia desde los años 70's (Morentín et al., 2012).

De esta forma, aunque las PcDI tengan las mismas necesidades afectivosexuales que la población en general y expresen que quieren tener relaciones con las demás personas y hablar del tema con alguien, es normal que vivan restricciones por parte de la familia y los profesionales, quienes, como ya se ha visto, limitan las manifestaciones afectivas por una enorme cantidad de falsas creencias en este tema, entre los que se encuentran el creer que existe un razonamiento deficiente para establecer relaciones afectivas y que de forma innata tienen muestras de afecto indiscriminado (Black & Kammes, 2019; Heifetz, 2015; Huaiquián et al., 2019; Polanco & Martín, 2017).

Las restricciones y falta de acceso a la información ocasionan que haya una tendencia a idealizar o percibir de manera excesivamente positiva las relaciones que tienen con los demás, incrementando la credibilidad de los mitos del amor romántico, lo que a su vez los hace más propensos a las relaciones violentas y abusos, sobre todo en las mujeres, ya que son más protegidas a no tener pareja debido al miedo por parte de los padres a los embarazos no

deseados y que de forma contraria a la protección, ocasionan que las mujeres desarrollen un papel pasivo en sus relaciones (Heifetz, 2015; López, 2019; Navarro, 2013; Rushbrooke et al., 2014; Schaafsma et al., 2014; Ward et al., 2013).

A nivel psicológico, existe una diferencia entre las PcDI que tienen el apoyo por parte de su familia para tener relaciones de amistad y de pareja, encontrándose, autodeterminación, inclusión social, más sentido de identidad, pertenencia y autovalía en contraparte con aquellos que no han tenido parejas románticas o relaciones de amistad, en donde se observa una falta de autofeicacia, depresión, frustración, estrés, ansiedad, sentimientos de incapacidad y aislamiento (Rushbrooke et al., 2014; Ward et al., 2013; Razquín, 2020).

***Conductas adecuadas en diferentes contextos.*** Las conductas que resultan adecuadas en diferentes contextos también se han ignorado por completo dentro del tema de la sexualidad en PcDI. Como ya se ha dicho, esta población ha dicho de forma directa el querer tener relaciones de amistad y noviazgo con sus pares, sin embargo, al no ser entrenados en esta área no saben cómo acercarse a las otras personas y mantener una buena relación con los demás (Giner, 2015; Hayashi et al., 2011).

Entre estas conductas se encuentran el iniciar y mantener una conversación, expresar y comprender los sentimientos de los demás, tener conversaciones adecuadas en diferentes contextos, decir cosas agradables, expresar quejas y comprender que hay conversaciones privadas, puesto que hay algunos jóvenes con DI que llevan a cabo o participan en conversaciones sexuales en lugares inadecuados, haciendo importante el aprendizaje en que se

deben evitar tener este tipo de prácticas en lugares públicos (Dirección General de Personas con Discapacidad, 2012; Giner, 2015; Hayashi et al., 2011; Lizama & Pastene, 2015; Navarro, 2013; Rodríguez et al., 2006).

Además de estas, son importantes aquellas conductas dirigidas hacia tener citas con las personas a las que se sienten atraídos de forma adecuada, dirigirse a la otra persona y proponerlo de forma adecuada, el proceso de tener una cita, conocer gente y generar buenas impresiones. Al no tener conocimientos en esta área, suelen tener acercamientos inapropiados durante las citas y como consecuencia reciben respuestas negativas de las otras personas (Exell et al., 2020; Rodríguez et al., 2006; Schwartz & Robertson, 2018; Ward et al., 2013).

Del mismo modo, las conductas adecuadas también implican las conductas públicas y privadas más allá de las conversaciones que se tienen con otras personas, ya que es común que no se les entrene en conocer y respetar los códigos sociales para proteger su intimidad y la de otros. Las conductas privadas son aquellas que deben guardarse para uno mismo o que se comparten con personas de suma confianza, mientras que las conductas públicas son aquellas que se comparten con grupos de personas, ya sean conocidas o desconocidas (Lizama & Pastene, 2015).

Nuevamente, la falta de acceso a la información ocasiona que algunos jóvenes con DI no comprendan las conductas socialmente deseables y realicen conductas privadas en público como ir al baño con la puerta abierta, tener conductas afectivas exageradas, pasearse desnudos por su casa, tocar sus genitales o los genitales del otro frente a otras personas (Hayashi et al., 2011; Lizama & Pastene, 2015; Navarro, 2013; Rodríguez et al., 2006).

Sobre esto último, es importante mencionar que la masturbación no debe considerarse como una conducta psicopatológica, ya que es parte del desarrollo normal y saludable de la sexualidad, aunque no masturbarse también es normal, se convierte en problema cuando pasa a ser un hábito de autoestimulación que interfiere con la vida diaria (Lizama & Pastene, 2015; Rodríguez et al., 2006).

De hecho, Díaz et al. (2014) aseveran que la restricción lleva a que la conducta autoestimuladora sea una práctica recurrente, sobre todo en los hombres. Con esto, queda claro que estas conductas deben ser analizadas en conjunto con la familia y los profesionales para evaluar si la conducta es saludable o no, incluyendo en este la forma adecuada de masturbación para no generar lesiones (López, 2014; Navarro, 2013; Schaafma et al., 2014).

Finalmente, estas conductas también deben ir encaminadas en el consentimiento y reconozcan cuando los sentimientos que presentan hacia alguien más no son mutuos, y así, puedan comprender que cuando el amor no es un sentimiento compartido por ambos no se pueden generar relaciones amorosas y por ende, no se deben realizar conductas que son adecuadas realizar en pareja (Lizama & Pastene, 2015).

Esto se ve reflejado en la poca restricción que tienen respecto a las limitaciones de experiencias afectivo-sexuales, de ellos hacia otras personas, teniendo dificultades con las distancias apropiadas cuando hablan con otras personas y con las señales que les muestran los demás, persiguiendo a una persona durante mucho tiempo a pesar de haber recibido una respuesta negativa, dando besos o abrazos a personas desconocidas y no saber aceptar un No por respuesta (Exell et al., 2020; Navarro, 2013; Rodríguez et al., 2006; Ward et al., 2013).

Estas conductas no son dirigidas únicamente a otras personas, sino que también hacia ellos mismos, haciendo que no conozcan los límites de acercamiento con desconocidos. Como resultado, esto aumenta el riesgo a vivir abuso sexual y no reconocerlo (Navarro, 2013; Ward et al., 2013).

Además de la propensión a violencia y abuso sexual generadas por el desconocimiento en las conductas adecuadas en diferentes contextos, el impedimento del acercamiento a los otros genera en las PcDI ansiedad, depresión, estrés, bajos niveles de autonomía y autoeficacia, frustración y aislamiento (Razquín, 2020; Rushbrooke et al., 2014; Ward et al., 2013).

### **3.4 Evaluación e intervención de las habilidades socioafectivas en los programas de educación sexual**

Los programas de educación sexual brindados por los profesionales tienen un papel fundamental en la adquisición de las habilidades socioafectivas, si estos programas no incluyen a la dimensión socioafectiva, se seguirán perpetuando conductas de riesgo, consecuencias psicológicas y mayor propensión a actos de discriminación, violencia y abuso sexual.

La mayoría de los programas de educación sexual en PcDI se centran únicamente en la prevención de embarazos y abuso sexual, aun cuando existe literatura que demuestra la necesidad de entrenar repertorios conductuales como modo de protección ante estos; y más allá de esto, resultan necesarios al tener una visión positiva de la sexualidad (Azzopardi-Lane & Callus, 2014; Black & Kammes, 2019; Doughty & Kane, 2010; Hayashi et al., 2011).

En primer lugar, la mayoría de las investigaciones que tienen un acercamiento al área socioafectiva de las PcDI son cualitativas, realizando

trabajo con entrevistas a profundidad, grupos focales, entre otros, y si bien visibilizan la situación y experiencias de esta población, no se generan medidas o programas de intervención para actuar (Azzopardi-Lane & Callus, 2014; Bernert, 2011; Fitzgerald & Witheri, 2011; Heifetz, 2015; Huaiquián et al., 2019; Rojas et al., 2015; Rushbrooke et al., 2014; Ówirynkało & Zyta, 2019).

Con relación a los trabajos que sí cuentan con elementos de medición, puede verse que estos no toman en cuenta la dimensión socioafectiva en su totalidad, pasando por alto elementos ya sea afectivos o sociales. Por otra parte, se muestra también que la aplicación es ajena a las PcDI, siendo que se administra a familiares o sus profesores (Caballero et al., 2018; López, 2014; Polanco & Martín, 2017).

Entre aquellos instrumentos utilizados se encuentran escalas adaptadas del modelo triangular del amor de Sternberg, el cual sólo abarca las dimensiones del amor (López, 2019; Matila et al., 2017; Morentín et al., 2012; Razquín, 2020), otros más sólo mencionan habilidades sociales (Caballero et al., 2018; González, 2016; Hayashi et al., 2011; Morán et al., 2015) y otros más no están adaptados para población mexicana (Hayashi et al., 2011; Swchartz & Robertson, 2018).

Al no existir medidas de las habilidades socioafectivas, es imposible su evaluación y por ende, su integración en los trabajos de educación sexual. Reforzando un ciclo que únicamente tiene consecuencias en aquellos que tienen una condición de discapacidad intelectual, ya que, si no existe este entrenamiento, los jóvenes seguirán sin saber cómo desarrollarse en los entornos afectivos, tendrán más consecuencias psicológicas negativas y aumentarán las conductas de riesgo a experiencias violentas y de abuso sexual.

### **3.5 Evaluación de las habilidades socioafectivas en la era digital**

La llegada del COVID-19 en el año 2020 produjo un cambio drástico en todas las esferas humanas, incluyendo en esta la investigación e intervención psicológica. La actividad psicológica (así como otras áreas más) se ha tenido que adaptar a los tiempos de pandemia para evitar contagios. En ese sentido, la tecnología se ha vuelto una aliada para un gran número de profesionales (Barrios & Cristi, 2021; Crespo & Palaguachi, 2020).

Específicamente hablando, el uso de la tecnología puede ser utilizado para la creación y la aplicación de instrumentos, en este caso, de un instrumento de evaluación a las habilidades socioafectivas. La Organización Internacional del Trabajo (OIT, 2020) dio la sugerencia de recolección de diferentes datos poblacionales a través de entrevistas telefónicas, suspender por completo las actividades o buscar nuevas modalidades para realizar este trabajo.

En este contexto, se ha vuelto un desafío el desarrollo de instrumentos de evaluación que resulten eficientes, válidos y confiables para todas las poblaciones objetivo. Así pues, la creación de un instrumento para evaluar habilidades socioafectivas en PcDI en la época del COVID-19 resulta urgente y necesario. Y no sólo eso, sino que el trabajo de medición psicológica debe irse adaptando a las vivencias actuales.

Pero, por otra parte, también es necesario que la creación de instrumentos esté encaminada a las Tecnologías de Información y las Comunicaciones (TICS) inclusivas. García (s/f) asegura que el uso de estas sin adaptabilidad es completamente inútil ya que un sector de la población se queda sin acceso a las TIC, lo cual imposibilita su desarrollo. Su importancia también radica en el hecho de que, para muchas personas con discapacidad, el uso del internet en

diferentes dispositivos es un espacio de supervivencia y de pertenencia (Organización de los Estados Americanos [OEA], 2021).

Por su parte, la OEA (2021) refiere que la omisión de la accesibilidad digital también es una forma de discriminación, y que la inclusión debe ser el sustento de todo el contenido tanto en espacios físicos como digitales. De esta forma, la accesibilidad es un derecho humano a la inclusión y una metodología técnica para lograrlo. En el caso de la creación de instrumentos en páginas web, es posible decir que existe accesibilidad cuando “cualquier persona, con independencia de sus características personales o funcionales, las características de su equipo de navegación o el entorno ambiental desde donde accede a la Web, puede utilizar y comprender los contenidos de este sitio o página” (OEA, 2021, p. 10).

Para que exista accesibilidad digital, es necesario que el contenido sea:

- **Perceptible.** Estar disponible para los sentidos de las personas usuarias y que el contenido pueda ser adaptable sin perder información ni estructura. Por ejemplo, utilizar LSM o pictogramas.
- **Operable.** Los componentes de la interfaz deben ser manejables para todas las personas.
- **Comprensible.** La forma y el contenido deben ser entendibles para todas las personas (OEA, 2021, p. 19).

Ante ello, Google ha generado iniciativas de accesibilidad en todas sus plataformas Web, y las cuales pueden verse reflejadas desde cualquier dispositivo a través del acceso por voz, amplificación de sonido, subtítulos en la reproducción de videos e incluso algunas páginas están adaptadas con lenguaje de señas. Esto, permite el fácil acceso para todas las personas, tal es el caso de

aquellas que no tienen habilidades de lectoescritura con el acceso por voz, y también en aquellas personas que cuentan con cualquier tipo de discapacidad. Este, también se encuentra presente en toda su plataforma Drive, incluyendo la creación de documentos y formularios de Google.

En el caso de las personas con discapacidad intelectual existen dificultades que pueden ser subsanadas desde la accesibilidad, ya sea con un lenguaje sencillo para esta población junto al uso de pictogramas que puedan ser de ayuda para la comprensión del contenido de instrumentos de evaluación, pero también tomando en cuenta otros aspectos, como el acceso para aquellas personas que no cuenten con habilidades de lectoescritura utilizando el acceso por voz e incluso para aquellos que no tengan habilidad verbal. Así pues, la accesibilidad permite que los instrumentos de evaluación sean autoadministrados, volviendo incluyente el contenido generado.

### **3.6 Conclusiones**

Las habilidades socioafectivas son un elemento indispensable para considerar dentro de la sexualidad humana y de las personas con discapacidad intelectual. A pesar de ello, normalmente no son tomadas en cuenta tanto a nivel social como en la educación sexual. Como consecuencia, se generan un gran número de conductas inadecuadas y problemas para comprender las vivencias emocionales, ocasionando un sinnúmero de repercusiones negativas tanto en la PcDI como en las personas que les rodean.

Como pudo verse, las limitaciones del estudio del área socioafectiva generan un ciclo sin fin, en donde al no generar propuestas de trabajo, se siguen perpetuando las repercusiones negativas, y estas al mismo tiempo, impiden que se genere trabajo en esta área debido a que se refuerzan los mitos y creencias

de pensar que las PcDI tienen conductas inadecuadas, son promiscuos y que no respetan el espacio personal de otras personas.

Al no existir interés en el área socioafectiva de la sexualidad de las PcDI, es muy limitada la medición de las habilidades socioafectivas de forma sistemática; existiendo un gran hueco en los instrumentos de medida, los cuales retoman constructos inadecuados, o que, por otra parte, ignoran alguna de las áreas ya sea la afectiva o la social, es decir, nunca la abordan de forma conjunta. De la misma manera, puede notarse que los instrumentos no son aplicados directamente en la población meta, con lo cual también existe un sesgo metodológico, ya que no es posible saber de primera mano si las habilidades están presentes.

Finalmente, es notable que ante la llegada del COVID y en las épocas actuales, el uso de la tecnología es pertinente para la construcción de instrumentos, sobre todo en esta población, y estos, requieren ser adaptados. Esto último, está relacionado con la necesidad de crear instrumentos de evaluación accesibles a las personas con discapacidad intelectual que retomen elementos de inclusión como el uso de lenguaje sencillo, pictogramas, acceso por voz y formatos simples.

# **SEGUNDA PARTE:**

## Investigación empírica

## Capítulo 4. Planteamiento del problema

La sexualidad en las personas con discapacidad ha sido objeto de interés reciente en diversas áreas del conocimiento. Debido a esto, se han ido eliminando mitos y creencias que se encuentran presentes alrededor de estas personas, tales como: la afirmación de que las personas con discapacidad intelectual son asexuales, que “son como niños”, necesitan protegerse a toda costa, que “son angelitos”, hipersexuados, entre otros (Caricote, 2012; Lizama & Pastene, 2015). Así pues, en la actualidad es sabido que las personas con discapacidad intelectual, al igual que todas las personas, son seres sexuados y tienen el derecho de vivir su vida sexual de manera libre.

Sin embargo, la manera de abordar temáticas de sexualidad en programas de intervención a esta población, normalmente están enfocados a evaluar el nivel de conocimiento en sexualidad, prevención de abuso sexual, prevención de ITS y embarazo; son pocas las intervenciones que se aproximan a las habilidades socioafectivas de las personas con discapacidad intelectual, a pesar de que la esfera socioafectiva es también parte de la sexualidad humana (Navarro et al., 2010; Rojas et al., 2015; Giner, 2015). Las nulas formas de evaluación de estas habilidades provocan que no se generen estrategias para poder brindar información y herramientas en esta cuestión, ya que es necesario que cuenten con habilidades socioafectivas para desarrollar comportamientos adecuados con los demás.

Por otra parte, la forma de evaluación en los diversos estudios existentes, están dirigidos normalmente hacia los padres, (Polanco & Martin, 2017), haciendo necesaria la evaluación hacia la población objetivo, construyendo

instrumentos que sean de fácil acceso, lenguaje adecuado y sencillos de responder. Por otra parte, los tiempos de pandemia y confinamiento por los que pasa la humanidad en el presente, han demostrado que, a través de la tecnología móvil y el uso de internet, es factible la creación de estos instrumentos y programas de intervención que puedan ser accesibles en diversos dispositivos móviles (Mena et al., 2016).

#### **4.1 Pregunta de investigación**

Con base en todo lo que se ha descrito con anterioridad, surge como pregunta de investigación: ¿Qué elementos se deben considerar para diseñar un instrumento que mida habilidades socioafectivas en PcDI por medio de un formulario en línea que sea accesible?

#### **4.2 Justificación**

La creación de un instrumento accesible en un formato en línea que permita evaluar las habilidades socioafectivas por medio de un cuestionario en personas con discapacidad intelectual puede representar un aporte teórico y metodológico en la investigación que se realice en esta población. La creación de este instrumento puede dar la pauta para vincular la evaluación con la intervención, y con ello, generar programas de sexualidad más completos. A nivel metodológico, la elaboración del instrumento que se propone resulta novedosa y accesible a esta población, ya que no existe ningún instrumento que evalúe esta variable de forma digital, y al mismo tiempo se espera tener un mayor alcance, ya que podrá ser aplicado desde cualquier dispositivo móvil con internet en cualquier lugar del país.

### **4.3 Objetivos**

#### ***Objetivo General***

Diseñar un instrumento autoadministrable, accesible y con formato en línea para evaluar habilidades socioafectivas en personas con discapacidad intelectual leve.

#### ***Objetivos Específicos***

1. Identificar el constructo teórico adecuado para la creación del instrumento.
2. Analizar los instrumentos existentes que evalúan el constructo “habilidades socioafectivas” o parecidos.
3. Generar las dimensiones que constituyen al constructo “habilidades socioafectivas”.
4. Generar reactivos para cada una de las dimensiones del constructo “habilidades socioafectivas” en un cuestionario tomando en cuenta las habilidades cognitivas, comunicativas y de lenguaje de las personas con discapacidad intelectual leve.
5. Elegir una plataforma en línea accesible para la construcción del instrumento.
6. Adaptar los reactivos mediante el uso de elementos audiovisuales por medio de videos que contengan pictogramas y audios, los cuales sean accesibles a las personas con discapacidad intelectual leve.
7. Aplicar el instrumento en una fase de pilotaje a una muestra de personas con discapacidad intelectual leve.
8. Desarrollar la versión final del instrumento a partir de las correcciones realizadas en la fase de pilotaje.

## Capítulo 5. Método

El diseño del cuestionario como instrumento para medir habilidades socioafectivas fue realizado tomando en cuenta el procedimiento para construir un instrumento de medición propuesto por Hernández et al. (2014). Este procedimiento se dividió en dos fases: 1. Construcción del instrumento, la cual estuvo conformada por el análisis de redefiniciones fundamentales, revisión enfocada de la literatura, identificación del dominio de las variables a medir, sus indicadores y la toma de decisiones clave para su formato, y 2. Aplicación del pilotaje, la cual fue realizada a una muestra de personas con discapacidad intelectual leve.

### 5.1 Construcción del Instrumento

Los primeros pasos para la creación del instrumento consistieron en la búsqueda de la variable adecuada para medir aquellas conductas con carácter social y afectivo; al mismo tiempo que se hizo una revisión profunda de literatura relacionada con el tema. Esto, corresponde al paso de redefiniciones fundamentales y revisión enfocada de la literatura (Hernández et al., 2014).

#### 5.1.1 Elección De Constructo

Se buscó en cursos de educación sexual a PcDI de qué forma era abarcada la parte socioafectiva de la sexualidad, y se encontró que, en la mayoría de estos, se realizaba entrenamiento en conocimientos sexuales, pero muy pocos de estos contemplaban el constructo o variable de interés. Por ello, la evaluación de esta dimensión en aquellos trabajos estaba enunciada de manera vaga y sin una

definición clara, retomando algunos elementos de esta esfera, pero sin contemplarla de forma específica y global.

Bajo estas consideraciones, se eligió un constructo adecuado para evaluar aquellas conductas en la población referentes a sus actitudes y tendencias con los demás en un sentido de amistad, pareja, conductas adecuadas en público y en privado, consentimiento, y también la expresión emocional. El constructo “habilidades socioemocionales” no fue considerado debido a que la variable “afectividad” engloba en esta, a la dimensión emocional. Así pues, el constructo elegido fue el de “habilidades socioafectivas”, ya que este abarca de forma integral las tendencias conductuales y afectivas para dirigirse hacia los demás, hacia sí mismos y también los comportamientos adecuados ante diferentes situaciones sociales. Por otra parte, estas habilidades forman parte de la sexualidad, lo cual ya se ha abordado a profundidad en la primera parte de este trabajo.

### ***5.1.2 Definición De La Variable/Constructo***

Las habilidades socioafectivas son un conjunto de conductas aprendidas o hábitos de conducta que muestran la capacidad de una persona de relacionarse con otros y consigo misma, comprender y manejar las emociones, autorregularse, tener discernimiento moral, expresar afecto y opiniones, establecer y lograr objetivos, tomar decisiones autónomas y confrontar situaciones (Idme, 2017; Girón, 2019; González, 2016; Ortega, 2016).

### 5.1.3 Revisión De La Literatura

Se hizo una revisión exhaustiva de los instrumentos creados hasta el momento, tanto de habla hispana como de habla inglesa, o en su defecto, de otras formas de medición de la variable para identificar de qué forma estaban construidas y cuál era su contenido. La Tabla 1 muestra aquellos instrumentos encontrados en dicha revisión, la cual comprende un periodo de 21 años.

Tabla 1

#### *Instrumentos para evaluar habilidades socioafectivas o constructos relacionados*

Autor(es) y año de publicación	Nombre	Población a la que fue dirigido	Tipo de instrumento y características
Hill & Niederbuhl (2001)	Sexual Consent and Education Assessment (SCEA)	Personas con DI	Entrevista clínica que evalúa conocimientos de sexualidad y habilidades de protección. Estas últimas se encuentran presentes en 5 preguntas para evaluar las habilidades de comunicación en querer o no realizar actividad y rechazarlas si no quiere realizarlas.
Einfield & Tonge (2002)	Developmental Behaviour Checklist (DBC)	Padres, cuidadores o profesores.	Escala tipo Likert con 96 ítems para evaluar los problemas conductuales y emocionales de personas con discapacidad intelectual.

Navarro (2013)	-----	Personas con DI	Cuestionario aplicado a modo de entrevista debido a la dificultad de comprensión. Cuenta con 5 preguntas abiertas que evalúan mitos del amor romántico y de la pareja.
López (2014)	Evaluación afectiva y sexual	Padres y cuidadores	o Entrevista con preguntas abiertas. La dimensión más cercana encontrada en la entrevista es "Relaciones afectivo-sexuales" con 11 preguntas al respecto.
Giner (2015)	Test de Evaluación de sexualidad y afectividad en discapacitados (TESAD)	Personas con DI	Cuestionario con 26 preguntas cerradas (Opciones de respuesta "Sí" y "No"). Sólo 12 de ellas son preguntas relacionadas a la afectividad.
Heifetz (2015)	---	Personas con DI	Entrevista con preguntas abiertas acerca de las creencias de las relaciones románticas.
Heifetz (2015)	Adaptación de la prueba "Romantic Relationship Quality (NRI)"	Personas con DI	Escala Likert con 33 reactivos aplicada a modo de entrevista en donde se pregunta acerca de la afectividad, sentimiento de valía, intimidad, sentimiento de compañía y

			características negativas de las relaciones como conflicto, antagonismo y críticas.
Gómez et al. (2016)	Escala Kidslife: evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad intelectual	Padres, cuidadores, profesores y profesionales.	Instrumento con 156 reactivos en escala Likert. Evalúa inclusión social, autodeterminación, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, derechos, desarrollo personal y relaciones interpersonales. Se complementa con un observador externo que conozca a la PcDI por al menos 6 meses.
Matila et al. (2017)	---	Personas con DI	Entrevista semiestructurada para evaluar cómo definen el amor los jóvenes con DI y cómo se ve expresado en sus vidas.
Polanco & Martín (2017)	-----	Padres o cuidadores	Entrevista semiestructurada que busca medir conocimientos de sexualidad y afectividad. La parte afectiva cuenta con dos dimensiones "actitudes" y "prácticas" que indagan el sentir y la manera de comportarse,

			así como también su forma de actuación según el grado de conocimiento en afectividad y sexualidad.
López (2019)	Escala adaptada del modelo triangular de Sternberg	Personas con DI	Escala tipo likert aplicada a modo de entrevista. Cuenta con 45 afirmaciones que evalúan el concepto y la experiencia del amor en tres dimensiones: intimidad, amor y compromiso. La escala va del 0 al 10, cuyas opciones de respuesta van desde el “nunca” al “siempre”.
Gil-Lario et al. (2021)	Inventory of Sexual Knowledge for people with Intellectual Disability (ISK-ID)	Personas con DI	Inventario con preguntas cerradas (opciones de respuesta “Sí” y “No”) que evalúa pensamientos acerca de la sexualidad y las relaciones románticas.

---

En la Tabla 1 se describen aquellas formas de evaluación para las habilidades socioafectivas o constructos parecidos. En primer lugar, pudo observarse que ninguno de los instrumentos evalúa habilidades socioafectivas, sino variables que son parecidas. Estas fueron: habilidades de comunicación (como un factor de protección para el consentimiento sexual), conocimientos de afectividad, concepto y experiencia del amor, mitos del amor romántico y de la

pareja, creencias de las relaciones románticas, actitudes y prácticas de la afectividad, inclusión social, bienestar emocional, desarrollo personal, relaciones interpersonales y pensamientos de las relaciones románticas.

Como puede verse, la mayoría de estas variables están relacionadas con el constructo de “amor”, que si bien forma parte de las habilidades socioafectivas, este no lo abarca en su totalidad. Otras variables más como: inclusión social, habilidades de comunicación y relaciones interpersonales, se acercan al constructo de interés en la parte social, pero no toman en cuenta la parte afectiva. Y sobre esto último, pudo hacerse notar, que la afectividad sólo se vio incluida en un instrumento que evaluó “actitudes y prácticas de la afectividad” (Polanco y Martín, 2017), el cual no evaluó habilidades socioafectivas, sino actitudes, y las prácticas fueron preguntadas únicamente a los padres sin tomar en cuenta lo que consideraras las PcDI.

Así pues, se observó que algunos instrumentos no son aplicados directamente a las personas con discapacidad intelectual, sino a sus padres o profesores (Einfeld & Tongue, 2002; López, 2014; Gómez et al., 2016; Polanco & Martín, 2017), esto debido probablemente a las limitaciones cognitivas, comunicativas y del lenguaje verbal en dicha población.

Cuatro de ellos tuvieron que ser aplicados a modo de entrevista debido a las dificultades anteriormente señaladas (Kennedy & Niederbuhl, 2001; Navarro, 2013; Heifetz, 2015; Matila et al., 2015), mismas que imposibilitan su autoadministración y que podrían comprometer tanto la confidencialidad como la deseabilidad social.

Por otra parte, dos de ellos (Einfeld & Tongue, 2002; Gómez et al., 2016) cuentan con 96 y 156 reactivos, lo cual podría generar dificultades a la hora de

su aplicación. Uno de ellos (López, 2019) al contar con demasiadas opciones de respuesta (escala tipo Likert de 10 puntos) podría obstaculizar su administración. De forma contraria, uno de los instrumentos (Giner, 2015) únicamente contaba con forma de respuesta cerrada (opciones “sí” y “no”), lo cual por una parte genera facilidad de administración, pero que también podría generar un sesgo de puntuar a los extremos. Por ello, se ha sugerido contar con una opción de respuesta intermedia entre estas, para que esto no suceda, una alternativa para ello, sería la opción de respuesta “No sé” (Hernández et al., 2014).

Además, el formato de aplicación en todos los instrumentos antes mencionados es por medio de lápiz y papel.

La búsqueda de las diferentes formas de medición ayudó a hacer un análisis para la constitución del instrumento con formato en línea de habilidades socioafectivas, con lo cual, pudo confirmarse que la mejor forma para su desarrollo era un cuestionario de preguntas cerradas con opciones sencillas de responder. De la misma manera, algunos de los ítems en cada uno de los instrumentos fueron de ayuda para la creación de reactivos.

#### **5.1.4 Dimensiones utilizadas en la medición de las habilidades socioafectivas**

El tercer paso correspondió con la identificación del dominio de las variables a medir y sus indicadores. Para esto, se señalaron los componentes que teóricamente integran la variable. Se identificaron áreas en común para la evaluación de este constructo a partir de los trabajos encontrados previamente, mismos que han sido presentados en la primera parte de este trabajo. Con lo cual, se determinaron cuatro dimensiones que concretaban la evaluación deseada, estas fueron:

**Relaciones afectivo-sexuales.** Referida para aquellas conductas percibidas sobre sí mismos en las relaciones de amistad y de pareja.

**Conductas adaptativas.** Referida para aquellas conductas de la vida diaria en diferentes contextos, así como también la conducta adecuada en escenarios públicos y privados.

**Identificación y expresión de emociones.** Referida como la dimensión individual e interpersonal sobre las emociones, cuáles son y qué tanto son expresadas hacia las demás personas.

**Consentimiento.** Referida como una dimensión para aquellas tendencias de comportamiento en aceptar o declinar situaciones sexuales hacia ellos mismos, y de ellos hacia otras personas.

#### ***5.1.4 Construcción de los ítems y desarrollo del cuestionario***

El procedimiento para la creación de los ítems y el formato fue realizado por medio de diferentes momentos, basado en el formato descrito por Hernández et al. (2014), quienes sugieren que el formato del cuestionario debe contener lo siguiente: 1) portada, 2) introducción, 3) instrucciones, 4) contenido y 5) agradecimiento final.

Al ser este un instrumento de medición en forma de cuestionario desde un primer acercamiento teórico y metodológico se pensó en tomar una escala de medida nominal, con la cual, sólo se pensó en conocer si la persona contaba con la habilidad o no.

Se desarrollaron diferentes versiones a partir de la literatura encontrada a nivel teórico y práctico, tomando en cuenta las siguientes especificaciones: utilizar vocabulario sencillo y sin ambigüedades, formular oraciones simples

(sujeto, predicado, complemento), emplear un máximo de 20 palabras, evitar redactar en forma de pregunta, sin dobles negativos, evitar sugerir las respuestas o el uso de estereotipos o connotaciones emocionales que comprometan el prestigio del respondiente, evitar hacer referencia al pasado, preguntar únicamente sobre la variable a medir, utilizar opciones de respuesta simples como tachado o subrayado, las instrucciones deben ser claras y sencillas, y citar ejemplos sobre cómo contestar (estos elementos fueron evaluados en una etapa posterior) .

En un primer momento, se consideraron las siguientes dimensiones: relaciones sociales, conductas adaptativas en diferentes contextos, expresión de emociones y afectos, conductas públicas y privadas, consentimiento y habilidades intrapersonales. Con lo cual, los reactivos quedaron agrupados según se habían considerado a partir de las dimensiones ya mencionadas; así mismo, las opciones de respuesta consideradas únicamente fueron “Sí” y “No”, a excepción de la dimensión “habilidades intrapersonales”, la cual pretendía que los participantes eligieran entre dos diferentes emociones.

Después de una revisión y sesiones de retroalimentación, se llegó a la conclusión de que algunas dimensiones se traslapaban con otras, como en el caso de habilidades intrapersonales y expresión de emociones y afectos. Así mismo, se identificó que algunos ítems debían ser modificados para su objetivo y/o comprensión en la población meta. Como consecuencia al análisis de todos los errores y omisiones, se hizo un primer filtrado de reactivos y recomposición de dimensiones, creando una segunda versión de reactivos.

En esta segunda versión, las dimensiones se concentraron en ser más generales y abarcar reactivos de una forma integral, como es el caso de la

dimensión de conductas adaptativas, relaciones afectivo-sexuales y la dimensión de identificación y expresión de emociones. Para esta segunda versión se consideró como alternativa a la redacción de los reactivos en forma de pregunta y también conjugados en tercera persona del singular; sin embargo, después de una retroalimentación con expertas en la construcción de instrumentos en trastornos del neurodesarrollo, lo más conveniente fue emplear una redacción en primera persona del singular.

De igual forma, después de este análisis se determinó que, en la dimensión de identificación y expresión de emociones, se cambiaría la redacción para que las opciones de respuesta no fueran imágenes y tuvieran el mismo formato que las demás preguntas, esto con razón de mantener la facilidad del instrumento. En consecuencia, se produjo otra versión del instrumento, la cual resultó ser más adecuada.

En la Tabla 2 se muestra la versión corregida del instrumento. Esta, incluyó ítems que no se habían considerado anteriormente y que resultaron de importancia a la hora del análisis de reactivos previstos anteriormente. Además, se incluyó una tercera opción de respuesta, la cual fue “No sé”, esta, fue elegida a partir de literatura revisada en la construcción de instrumentos con el fin de que los reactivos no fueran puntuados hacia los extremos y que la prueba evitara los sesgos en sus opciones de respuesta (Hernández, et al., 2014).

Tabla 2

*Tercera versión del cuestionario para medir habilidades socioafectivas en PcDI*

Relaciones afectivas			
1. Si alguien me gusta se lo digo	Sí	No	No sé

2. Yo sé cómo pedirle a alguien que me gusta que sea mi novi@	Sí	No	No sé
3. Yo sé cómo acercarme a alguien y pedirle que sea mi amig@	Sí	No	No sé
4. Yo puedo iniciar conversaciones con otras personas	Sí	No	No sé
5. Yo soy cariños@ con mis amig@s	Sí	No	No sé
6. Yo me llevo bien con los demás	Sí	No	No sé
7. Yo sé cuáles son las diferencias entre ser amigos y ser novios	Sí	No	No sé
8. Si alguien que yo no conozco me invita a salir, yo voy	Sí	No	No sé
Conductas adaptativas			
9. A los novios se les puede dar beso en la boca	Sí	No	No sé
10. A los amigos se les puede dar beso en la boca	Sí	No	No sé
11. Cuando yo hablo con alguien, cuido las palabras, los gestos y el tono de voz	Sí	No	No sé
12. Cuando yo hablo con alguien me aseguro de que me entienda	Sí	No	No sé
13. Si alguien habla de sexo me da risa	Sí	No	No sé
14. Una persona puede andar desnuda en la calle	Sí	No	No sé
15. Yo puedo estar desnud@ en mi cuarto cuando nadie me ve	Sí	No	No sé
16. Yo puedo estar en ropa interior en mi casa cuando hay visitas	Sí	No	No sé

17. Yo puedo tocar mis genitales frente a otras personas	Sí	No	No sé
18. Yo puedo hablar de sexo cuando estoy en público	Sí	No	No sé
Identificación y expresión de emociones			
19. Cuando yo me enojo, le cuento a alguien	Sí	No	No sé
20. Cuando yo estoy triste le platico a alguien	Sí	No	No sé
21. Así se ve una persona feliz	Sí	No	No sé
22. Así se ve una cara enojada	Sí	No	No sé
23. Así se ve una persona triste	Sí	No	No sé
24. Así se ve una persona con miedo	Sí	No	No sé
25. Si estoy feliz, le cuento a alguien más	Sí	No	No sé
Consentimiento			
26. Yo puedo darle besos a personas que no conozco	Sí	No	No sé
27. Una persona que no conozco puede abrazarme	Sí	No	No sé
28. Si alguien me quiere dar un beso cuando yo no quiero, le digo que no	Sí	No	No sé
29. Yo tendría relaciones sexuales con alguien que no conozco	Sí	No	No sé
30. Yo dejaría que alguien que no conozco toque mis genitales	Sí	No	No sé
31. Las personas son novios sólo cuando los dos quieren	Sí	No	No sé
32. Si alguien que no conozco me pide una foto desnuda, se la mando	Sí	No	No sé

---

33. Yo puedo obligar a mi novi@ a tener relaciones sexuales, aunque no quiera	Sí	No	No sé
---	----	----	-------

---

La Tabla 2, muestra la versión del cuestionario que fue corregida a partir de todo lo descrito anteriormente. Los reactivos seleccionados, fueron evaluados tomando en cuenta, los siguientes criterios:

1. Utilizar opciones de respuesta simples, como tachado o subrayado.
2. Usar un vocabulario sencillo y sin ambigüedades.
3. Formular oraciones simples (sujeto, predicado, complemento).
4. Emplear un máximo de 20 palabras.
5. Evitar redactar en forma de pregunta.
6. Sin dobles negativos.
7. Evitar sugerir las respuestas o el uso de estereotipos o connotaciones emocionales que comprometan el prestigio del respondiente.
8. Evitar hacer referencia al pasado.
9. Preguntar únicamente sobre la variable a medir.

La forma de evaluación consistió en que dos personas del proyecto de investigación evaluaron cada uno de los reactivos para delimitar su pertinencia en la prueba. La forma de calificación fue a través de la suma de puntos de cada uno de los criterios mencionados: al cumplir el criterio, se sumaba 1 punto, y por el contrario, cada que uno de los criterios no era cumplido, se sumaban 0 puntos; todos aquellos ítems menores a 3 puntos fueron eliminados de la prueba. La



---

8. Si alguien que yo no conozco me invita a salir, yo voy	1	1	1	1	1	1	1	1	1	9
9. A los novios se les puede dar beso en la boca	1	1	1	1	1	1	1	1	1	9
10. A los amigos se les puede dar beso en la boca	1	1	1	1	1	1	1	1	1	9
11. Cuando yo hablo con alguien, cuido las palabras, los gestos y el tono de voz	1	1	1	1	1	1	1	1	1	9
12. Cuando yo hablo con alguien, me aseguro de que me entienda	1	1	1	1	1	1	1	1	1	9
13. Si alguien habla de sexo me da risa	1	1	1	1	1	1	0	1	1	8
14. Una persona puede andar desnuda en la calle	1	1	1	1	1	1	1	1	1	9
15. Yo puedo estar desnud@ en mi cuarto cuando nadie me ve	1	1	1	1	1	1	0	1	1	8
16. Yo puedo estar en ropa interior en mi casa cuando hay visitas	1	1	1	1	1	1	0	1	1	8

---



---

28. Si alguien me quiere dar un beso cuando yo no quiero, le digo que no	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	9
29. Yo tendría relaciones sexuales con alguien que no conozco	1	1	1	1	1	1	0	1	1	8	
30. Yo dejaría que alguien que no conozco toque mis genitales	1	1	1	1	1	1	0	1	1	8	
31. Las personas son novios sólo cuando los dos quieren	1	1	1	1	1	1	0	1	1	8	
32. Si alguien que no conozco me pide una foto desnud@, se la mando	1	1	1	1	1	1	0	1	1	8	
33. Yo puedo obligar a mi novi@ a tener relaciones sexuales, aunque no quiera	1	1	1	1	1	1	0	1	1	8	

---

Como puede verse, la Tabla 3 muestra que ninguno de los reactivos de la tercera versión del instrumento fue borrado debido a su alto puntaje obtenido en los criterios de evaluación mostrados, siendo que ninguno de estos tuvo un puntaje menor a ocho. Con lo cual, esto fue tomado en cuenta para determinar que esta versión sería aplicada a un pilotaje.

Por su parte, las instrucciones también fueron evaluadas a partir de dos criterios: ser claras y sencillas, citar ejemplos sobre cómo contestar. Con lo cual, se generaron instrucciones escritas y con un video para mostrar de forma visual cómo responder. Estas fueron:

“Este cuestionario es para conocer qué harías o cómo actúas ante diversas situaciones. Contesta de la manera más honesta posible y recuerda que no hay respuestas incorrectas. A continuación, te vamos a presentar unas oraciones. Da click en cada video para escuchar la oración. Debajo de cada vídeo, encontrarás las opciones de respuesta: SÍ, NO Y NO SÉ. Mira este video para que quede más claro cómo responder”.

Estas instrucciones, fueron seguidas de un videotutorial para las personas que fueran a responder. Después de las instrucciones, se definió un reactivo 0 para ejemplificar cómo responder, el cual fue “Me gustan las manzanas”, y a este se le añadieron los ejemplos de cómo contestar, para esto, se desarrollaron las siguientes instrucciones, las cuales solamente fueron mostradas para este reactivo de ejemplo:

“Selecciona SÍ, si estás de acuerdo. Selecciona NO, si no estás de acuerdo. O selecciona NO SÉ, si no estás segur@”.

Una vez que se tuvieron reactivos seleccionados e instrucciones delimitadas, se transcurrió al cuarto paso, correspondiente con el de construcción del formato y presentación de la prueba. En primer lugar, se eligió una plataforma para su construcción, las opciones transitaron entre Genially, Google Forms y Microsoft Forms. Después de hacer una serie de pruebas, la

mejor opción de trabajo fue Google Forms, debido a su accesibilidad para ingresar desde cualquier dispositivo móvil, ya sea celulares, tabletas, computadoras o laptops.

Posterior a ello, se buscó una forma en la que los ítems resultaran llamativos y sencillos de comprender, es decir, que fueran accesibles para todos. Para esto, se hicieron videos en los cuales se mostraban pictogramas específicos para esta PcDI, los cuales fueron elegidos de acuerdo con cada uno de los reactivos. Algunos de los pictogramas fueron tomados de la página del Centro Aragonés para la comunicación Aumentativa y Alternativa la cual es una página cuenta con imágenes de acceso libre para uso; otros más, fueron desarrollados en la plataforma Canva (Anexo 1).

En los videos fueron añadidos la frase del reactivo y las imágenes, existiendo una plantilla para cada uno de los reactivos. Posteriormente, estas plantillas se descargaron y se filtraron en el programa de edición "Filmora X" para mejorar la calidad de imagen, añadir la voz y convertirlos a un formato Mp4. Después de esto, se subieron a la plataforma de videos "Youtube" para poder ser insertados en el formulario de Google. Finalmente, el instrumento fue presentado en Google Forms, con los siguientes elementos:

1. **Título:** Cuestionario de habilidades socioafectivas.
2. **Objetivo del instrumento en un lenguaje sencillo para las PcDI:** "Este cuestionario es para conocer qué harías o cómo actúas ante diversas situaciones. Contesta de la manera más honesta posible y recuerda que no hay respuestas incorrectas".
3. **Correo electrónico.**
4. **Instrucciones.** Mencionadas anteriormente

5. **Video tutorial sobre cómo responder.** El cual fue una grabación de pantalla del instrumento en donde, por medio de la voz y señalamientos, se mostró un reactivo de ejemplo y las opciones de respuesta.
6. **Reactivo de ejemplo.** “Me gustan las manzanas”.
7. **Reactivos.** Uno por cada sección, 33 en total.
8. **Mensaje de finalización:** “¡Listo! Muchas gracias por tu participación” (Anexo 2).

## 5.2 Aplicación del pilotaje

La prueba piloto se realizó después de la fase descrita anteriormente, y tuvo como objetivo probar la pertinencia y eficacia del instrumento, condiciones de la aplicación y procedimientos involucrados en esta (Hernández et al., 2014).

### 5.2.1 Selección de la muestra y participantes

La población considerada fueron las personas jóvenes con discapacidad intelectual. La muestra elegida para el pilotaje fue obtenida por medio de un muestreo no probabilístico por conveniencia. Se obtuvo una muestra de 19 personas, sin embargo, hubo cuatro casos con muerte experimental. Con lo cual, únicamente participaron 15 personas de entre 12 a 21 años de edad ( $\bar{x}=16.2$ ), 12 de ellos varones, mientras que tres de ellas eran mujeres. Todos los participantes eran estudiantes de un Centro de Atención Múltiple ubicado en el Estado de México. Los criterios de inclusión que se tomaron en cuenta para elegir a estos participantes fueron: tener Discapacidad Intelectual leve, tener entre 12 a 25 años de edad, contar con un dispositivo con acceso a internet y tener una dirección de correo electrónico. Por otro lado, los criterios de exclusión fueron: tener edades menores o mayores a las requeridas para el proyecto, no

contar con acceso a internet y tener imposibilidad de comunicación de cualquier tipo.

### **5.2.2 Procedimiento**

Una vez desarrollado el cuestionario, se estableció un convenio de participación con la directora de un Centro de Atención Múltiple ubicado en el Edo. De México. Para ello, se realizó una presentación con la directora del centro y su equipo de trabajo con el fin de establecer su participación en la investigación.

Posterior a esa reunión, la directora del centro hizo una invitación a los padres para participar en una reunión informativa en la que se les explicó en que consistiría su participación y la de sus hijos. En esta, se describió el proyecto por medio de una presentación (no sólo de la prueba, sino del curso de sexualidad del cual provenía la prueba), cuáles eran los requisitos y de qué forma iban a participar ellos. Una vez que conocieron cuál sería el procedimiento, se les pidió a los padres de familia que firmaran el consentimiento informado, enviaran su identificación junto con el nombre de su hijo/a, un correo electrónico y un número telefónico para poder contactarle.

Se hizo un segundo contacto con cada uno de ellos (individual) por medio de mensajes de texto, en donde se agendaron citas para la aplicación de la prueba.

Una vez dentro de la reunión para la administración del instrumento, se les dio información a los padres sobre el contenido de la prueba y el objetivo de esta; al mismo tiempo, se les dio indicaciones para dejar contestar a la PcDI de forma individual y sin ayuda. A nivel general, se les pidió que escribieran su correo y ayudaran en cuestiones técnicas como problemas de sonido y, posterior

a esto, se les pidió también que compartieran su pantalla sin apagar la cámara y el micrófono, con el fin de observar en su totalidad cómo eran respondidas las pruebas.

Por su parte, a las PcDI se les pidió que reprodujeran el videotutorial de instrucciones, y se les preguntó qué habían entendido; después, se les pidió que reprodujeran el video de ejemplo (reactivo 0: “me gustan las manzanas”) y se le preguntó a cada uno ¿qué contestarían en esa frase. Así pues, durante la prueba, a cada uno de los participantes se le iba preguntando, en cada uno de los reactivos si la frase era sencilla de entender, las imágenes comprensibles, el audio se escuchaba con nitidez y si les había resultado sencillo o difícil de responder. Esto fue registrado para su análisis posterior en la creación de la versión final de la prueba. Una vez terminada la aplicación, se les agradeció nuevamente a los participantes junto a sus padres y se les daban instrucciones acerca del curso. El periodo de pilotaje duró dos semanas.

### **5.2.3 Consideraciones Éticas**

La aplicación de la prueba piloto fue realizada bajo las consideraciones éticas establecidas por la *American Psychological Association*, mismas que se han mencionado con anterioridad. Los puntos importantes fueron explicados a los padres de los participantes en la reunión grupal que se tuvo. Estos fueron:

- “Todos tus datos serán confidenciales”.
- “Puedes entrar al curso de manera anónima”.
- “Los datos recabados sólo serán vistos por l@s investigadoras/es del proyecto”.

Del mismo modo, se entregó un consentimiento informado explicando de forma más detallada su participación en el proyecto, así como también de sus familiares con DI (Anexo 3).

## Capítulo 6. Resultados

Los resultados mostrados a continuación describen la toma de decisiones para elegir los ítems que conformaron la versión final del instrumento. Posteriormente, se presenta el análisis descriptivo de los resultados obtenidos en la muestra de participantes que respondieron el instrumento durante el pilotaje.

El tiempo promedio desde el ingreso a la reunión, la explicación del objetivo e instrucciones del instrumento hasta la despedida fue de una hora por participante, ya que existieron dificultades en la indicación de compartir pantalla en todos ellos. En uno de los casos, el tiempo aumentó a 1 hora con 30 minutos debido a que no presionó “Enviar” sus respuestas del formulario y tuvo que contestarlo otra vez.

Sin embargo, el tiempo durante la aplicación del pilotaje fue de 30 minutos en promedio, desde la primera pregunta hasta el reactivo 33. El tiempo mínimo obtenido fue de diez minutos, mientras que el máximo fue de 50 minutos. Acerca de la duración, los participantes comenzaron a referir “sentirse cansados” (sic.) a partir de la dimensión de identificación y expresión de emociones (reactivo 19). Por otra parte, uno de ellos (tiempo mínimo registrado), concluyó la aplicación afirmando que fue muy rápido.

Acerca de las instrucciones, hubo una comprensión adecuada de estas, ya que ninguno de los participantes mencionó tener dificultades para comprenderlas. Pero, en dos de ellos, se hizo la alusión acerca de que el videotutorial duraba demasiado tiempo. Y en el caso de los padres, las indicaciones fueron poco claras y permanecieron durante la aplicación a pesar de haberles recalcado la importancia de brindar privacidad a sus hijos en la

administración del cuestionario, esto, pudo haber ocurrido ya que no estaban escritas en el instrumento.

Sobre la accesibilidad, el formato del cuestionario en la plataforma “Google Forms” permitió que fuera aplicado tanto en dispositivos móviles como en computadoras. Uno de los participantes realizó la aplicación en tableta, tres de ellos en computadora y once la llevaron a cabo en celulares. En estos, no hubo ninguna complicación para reproducir los videos, ver las imágenes en estos o para contestar; a excepción de una participante, quien tuvo dificultades para subir el volumen de su dispositivo, y que, como consecuencia, tuvo que ser auxiliada por su madre. Sin embargo, algunos de ellos mencionaron no saber cómo reproducir los videos a pesar de la explicación con las instrucciones, con lo cual, se le tuvo que explicar a aquellos cómo hacerlo.

Algo similar ocurrió con las opciones de respuesta, ya que algunos de los participantes no contaban con habilidad de lectura, con lo cual se les indicó dónde se encontraban las opciones de respuesta. Por otra parte, uno de los participantes tuvo dificultades para enviar sus respuestas y eso lo llevó a realizar el cuestionario dos veces. En general, el cuestionario contó con accesibilidad, lo que permitió que todos los participantes pudieran responderlo a pesar de algunas dificultades, las cuales fueron tomadas en cuenta para la creación de la versión final.

Las opciones de respuesta, como se mencionó anteriormente, demostraron una dificultad no contemplada en la presentación de su formato, pero esto no afectó la respuesta de los participantes sobre su contenido. La Tabla 4, muestra los resultados por reactivo en la aplicación del pilotaje.

Tabla 4

*Frecuencia de tipo de respuestas por reactivo en los 15 participantes*

Reactivo	Frecuencia de respuestas		
	Sí	No	No sé
0. Me gustan las manzanas	14	1	0
1. Si alguien me gusta, se lo digo	7	5	3
2. Yo sé cómo pedirle a alguien que me gusta que sea mi novi@	7	5	3
3. Yo sé cómo acercarme a alguien y pedirle que sea mi amig@	12	1	2
4. Yo puedo iniciar conversaciones con otras personas	12	3	0
5. Yo soy cariños@ con mis amig@s	12	3	0
6. Yo me llevo bien con los demás	14	1	0
7. Yo sé cuáles son las diferencias entre ser amigos y ser novios	12	2	1
8. Si alguien que yo no conozco me invita a salir, yo voy	1	14	0

9. A los novios se les puede dar beso en la boca	10	3	2
10. A los amigos se les puede dar beso en la boca	0	14	1
11. Cuando yo hablo con alguien, cuido las palabras, los gestos y el tono de voz	9	3	3
12. Cuando yo hablo con alguien, me aseguro de que me entienda	11	2	2
13. Si alguien habla de sexo me da risa	6	8	1
14. Una persona puede andar desnuda en la calle	0	15	0
15. Yo puedo estar desnud@ en mi cuarto cuando nadie me ve	9	5	1
16. Yo puedo estar en ropa interior en mi casa cuando hay visitas	0	14	1
17. Yo puedo tocar mis genitales	0	15	0

frente a otras personas			
18. Yo puedo hablar de sexo cuando estoy en público	0	12	3
19. Cuando yo me enojo, le cuento a alguien	8	7	0
20. Cuando yo estoy triste, le platico a alguien	8	5	2
21. Así se ve una persona feliz	4	11	0
22. Así se ve una cara enojada	13	2	0
23. Así se ve una persona triste	5	8	2
24. Así se ve una persona con miedo	12	3	0
25. Si estoy feliz, le cuento a alguien más	13	1	1
26. Yo puedo darle besos a personas que no conozco	0	15	0
27. Una persona que no conozco puede abrazarme	2	13	0
28. Si alguien me quiere dar un beso cuando yo no	8	6	1

quiero, le digo que no			
29. Yo tendría relaciones sexuales con alguien que no conozco	2	13	0
30- Yo dejaría que alguien que no conozco toque mis genitales	0	15	0
31. Las personas son novios sólo cuando los dos quieren	10	3	2
32. Si alguien que no conozco me pide una foto desnud@, se la mando	0	15	0
33. Yo puedo obligar a mi novi@ a tener relaciones sexuales, aunque no quiera	2	13	0

---

En general, hubo distribución en las respuestas para la mayoría de los reactivos, con excepción en los ítems: 14 (“una persona puede andar desnuda en la calle”), en donde todos los participantes contestaron “No”; 17 (“yo puedo tocar mis genitales frente a otras personas”), donde todos contestaron “No”; 26 (“yo puedo darle besos a personas que NO conozco”), donde todos contestaron “No”; 30 (“yo dejaría que alguien que no conozco toque mis genitales”), donde todos contestaron “No”; y 32 (“si alguien que no conozco me pide una foto

desnud@, se la mando”), en donde todos contestaron “No”. Lo cual sugiere que estos reactivos fueren poco comprensibles, contenían dobles negativos, eran repetitivos, o demasiado sencillos.

Por su parte, sobre las dimensiones, se halló que la dimensión de Identificación y expresión de emociones (reactivos 19-25) fue la más complicada de comprender para los participantes, así referido por ellos mismos, describiendo que no sabían o repitiendo el video, esto, sucedió en 13 de los 15 participantes.

De la misma manera, se percibieron diferencias en las respuestas por la edad de los participantes, siendo aquellos de edades más pequeñas (12-13 años) quienes contestaban mayormente “no sé”, refiriendo que aún no sabían qué responder porque no les gustaban las personas del género opuesto o no habían vivido las situaciones mencionadas en el cuestionario; esto último, puede verse reflejado en la pregunta 9 (“a los novios se les puede dar beso en la boca”), en donde dos de los participantes mencionaron “no, porque estoy chiquito” (sic.) y “cuando están grandes” (sic.), contestando de forma sesgada en ese reactivo.

De forma similar, algunos conceptos no fueron comprendidos por estos participantes de edades pequeñas, por ejemplo “genitales”, “ropa interior” y “relaciones sexuales”.

Debido a la poca claridad de indicaciones sobre el rol de los padres durante la prueba, estos estuvieron ahí en todo momento de la administración, lo cual pudo influir en las respuestas de cada uno de ellos; en algunos casos, miraban hacia sus padres para saber qué contestar, en otros, los padres repetían la frase o les preguntaban a sus hijos si estaban seguros de sus respuestas, en el caso de un participante, la madre le fue explicando y repitiendo cada uno de los reactivos; y en otro, fue la madre quien iba respondiendo por el joven.

Lo obtenido en la fase de pilotaje, hizo que se hiciera una versión final del cuestionario haciendo correcciones en formato y contenido. Referente al primero de estos, no se hizo ninguna corrección, debido a que se demostró que la plataforma y la presentación de los reactivos fue accesible. Sin embargo, sí hubo un cambio para la dificultad en las opciones de respuesta, la cual fue corregida y añadida en el videotutorial de instrucciones.

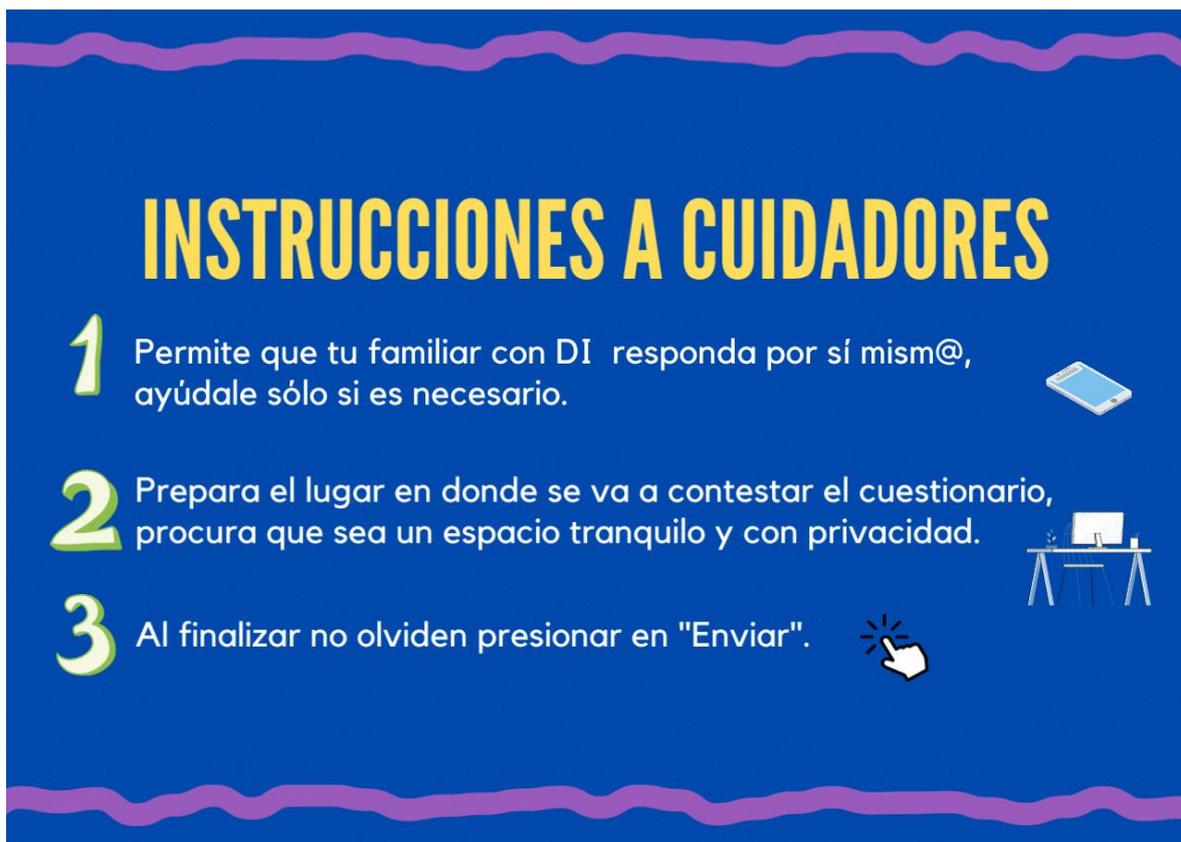
Para corregir las omisiones en las instrucciones, se generaron dos diferentes: para padres o cuidadores y para PcDI, las primeras fueron redactadas y mostradas en el primer apartado de la versión final. De forma escrita, las instrucciones fueron las siguientes:

“Este cuestionario es para conocer qué haría o cómo actúa tu familiar con DI ante diversas situaciones. Es **SUMAMENTE IMPORTANTE** que después de poner tu correo, dejes que tu familiar conteste por sí mism@ y sólo le auxilies si de verdad lo necesita. De igual forma, te pedimos que le des su espacio para contestar, ya que algunas preguntas pueden ser privadas y no contestará con la verdad si estás presente. Procura que tu familiar se encuentre en un espacio tranquilo y privado. Al terminar recuerda dar "Enviar", para que tus respuestas no se pierdan. **EL TIEMPO APROXIMADO DE APLICACIÓN ES DE 20 MINUTOS**”.

Además de esto, la Figura 1 muestra una imagen añadida a las instrucciones para constatar el rol de los padres durante la administración del instrumento, mientras que la Figura 2 señala en el cuestionario el momento en donde la participación debe ser únicamente de la PcDI.

Figura 1

*Instrucciones a cuidadores*



*Nota:* Esta imagen se mostró después de la descripción escrita de las instrucciones.

La Figura 1 muestra las instrucciones específicas en forma de imagen para los cuidadores después de la descripción de estas.

Figura 2

*Indicación mostrada a los padres o cuidadores*



*Nota:* Esta imagen fue presentada en un segundo apartado, antes de las instrucciones para las PcDI.

Como puede verse, la Figura 2 muestra un marcador presentado después de las instrucciones para delimitar el punto en donde los padres deben dejar contestar a sus hijos con discapacidad intelectual. Por otro lado, las correcciones en las instrucciones de las PcDI fueron realizadas en el videotutorial, el cual fue reducido en duración y se describieron las indicaciones de forma más específica, creando señalamientos en cómo reproducir los videos, dónde se encontraban las opciones de respuesta y cómo ir al siguiente reactivo (Anexo 4)

Se hicieron correcciones en el contenido, en donde se modificó la presentación de las dimensiones tomando en cuenta a Hernández et al. (2014), reordenando desde las dimensiones más generales y menos comprometedoras, a las más complicadas de resolver, quedando con el siguiente orden: 1)

identificación y expresión de emociones, 2) Relaciones interpersonales, 3) Conductas adaptativas y 4) Consentimiento tal y como lo muestra la Tabla 5.

Los reactivos también fueron corregidos, lo obtenido en la aplicación del pilotaje, dio a notar que algunos de los reactivos eran demasiado sencillos, tal es el caso del reactivo 8 (“Si alguien que yo no conozco me invita a salir, yo voy”) y 17 (“Yo puedo tocar mis genitales frente a otras personas”) en la versión del instrumento de pilotaje (Tabla 2).

Otros, fueron considerados repetitivos, como los reactivos 2 y 3 (“Yo sé cómo pedirle a alguien que me gusta que sea mi novi@” y “Yo sé cómo pedirle a alguien que me gusta que sea mi amig@”); los reactivos 9 y 10 (“A los novios se les puede dar beso en la boca” y “A los amigos se les puede dar beso en la boca”); los reactivos 11 y 12 (“Cuando yo hablo con alguien cuido las palabras, los gestos y el tono de voz” y “Cuando yo hablo con alguien me aseguro de que me entienda”) (Tabla 2).

Algunos reactivos fueron considerados poco pertinentes como el reactivo 5 (“Yo me llevo bien con los demás”), el reactivo 16 (Yo puedo estar en ropa interior en mi casa cuando hay visitas”) y los reactivos 19, 20 y 25 (“Cuando yo me enojo le cuento a alguien”, “Cuando yo estoy triste le platico a alguien” y “Si estoy feliz le cuento a alguien más”) (Tabla 2).

Finalmente, el reactivo 28 (“Si alguien me quiere dar un beso cuando yo no quiero, le digo que no”) resultó ser poco comprensible debido a contener un doble negativo (Tabla 2).

A partir de esto, se eliminaron los siguientes reactivos de la versión del pilotaje para crear la versión final: “Yo sé cómo pedirle a alguien que me gusta que sea mi novi@”, “Yo puedo iniciar conversaciones con otras personas”, “Yo

soy cariños@ con mis amig@s”, “Yo me llevo bien con los demás”, “Si alguien que yo no conozco me invita a salir, yo voy”, “A los novios se les puede dar beso en la boca”, “Cuando yo hablo con alguien, cuido las palabras, los gestos y el tono de voz”, “Yo puedo estar en ropa interior en mi casa cuando hay visitas”, “Yo puedo tocar mis genitales frente a otras personas”, “Cuando yo me enojo le cuento a alguien”, “Cuando yo estoy triste, le platico a alguien”, “Si estoy feliz le cuento a alguien más” y “Si alguien me quiere dar un beso cuando yo no quiero, le digo que no”.

De igual forma, algunos reactivos fueron redactados de una forma más comprensible para la población, siendo este el caso de los reactivos: “Yo sé cómo acercarme a alguien y pedirle que sea mi amig@” y la dimensión de identificación y expresión de emociones. La Tabla 5 muestra la versión final de los reactivos del instrumento.

Tabla 5

*Versión final de los reactivos del cuestionario*

Dimensión	Reactivos
Ejemplo	0. Me gustan las manzanas
Identificación y expresión de emociones	1. Esta es una cara feliz
	2. Esta es una cara enojada
	3. Esta es una cara triste
	4. Esta es una cara con miedo
	5. Yo le expreso mis emociones a los demás
Relaciones interpersonales	6. Yo sé cómo pedirle a alguien que sea mi amig@

- 
7. Yo sé cuáles son las diferencias entre ser amigos y ser novios
8. Si alguien me gusta, se lo digo
9. Cuando yo hablo con alguien me aseguro de que me entienda
- Conductas adaptativas 10. Una persona puede andar desnuda en la calle
11. Yo puedo estar desnudo en mi cuarto cuando nadie me ve
12. Si alguien habla de sexo, me da risa
13. Yo puedo hablar de sexo cuando estoy en público
- Consentimiento 14. Las personas son novios sólo cuando los dos quieren
15. Una persona que no conozco puede abrazarme
16. Yo puedo darle besos a personas que no conozco
17. Yo dejaría que alguien que no conozco toque mis genitales
18. Si alguien que no conozco me pide una foto desnud@, se la mando
-

---

19. Yo tendría relaciones sexuales con alguien que no conozco

20. Yo puedo obligar a mi novi@ a tener relaciones sexuales, aunque no quiera

---

Como puede verse, la Tabla 5 demuestra que la versión final del instrumento cuenta con 20 reactivos, y que, al igual que las dimensiones, estos fueron reordenados para aparecer de los más generales y menos comprometedores, a los más específicos y comprometedores.

Adicional a esto, un breve análisis de los resultados obtenidos en el pilotaje reveló que la mayoría de los participantes tienen más dificultades en las habilidades de identificación y expresión de emociones (Tabla 4), sobre todo en esta última, ya que se constató, por sus respuestas, que un poco más de la mitad no tienden a expresar aquello que están sintiendo.

Por otra parte, en las habilidades interpersonales los participantes mostraron tenerlas, ya que 12 de ellos así lo refirieron en sus respuestas. Las conductas adaptativas referidas por los participantes hicieron notar que a estos no les resulta gracioso la temática del sexo, a excepción de aquellos participantes más pequeños (12-13 años), y finalmente, se encontró que en general, todos los participantes a los que les fue administrada la versión del pilotaje cuentan con habilidades para aceptar o declinar situaciones de consentimiento, según sea el caso.

Para finalizar, al instrumento se le designó el nombre de “Cuestionario para medir habilidades socioafectivas HSA-DI”, nombre elegido a partir del

constructo determinado y la población meta. Esta versión, está disponible en un formulario de Google (Anexo 4).

## Capítulo 7. Discusión y conclusiones

Esta investigación tuvo como objetivo construir un instrumento autoadministrable, accesible y con formato en línea para evaluar habilidades socioafectivas en personas con discapacidad intelectual leve. A continuación se discuten los hallazgos más relevantes de este proceso.

En primer lugar, se identificó que el constructo teórico más adecuado para el diseño del instrumento fue el de habilidades socioafectivas, tal y como mencionan Huaiquián et al. (2018), quienes afirman que el tema de la afectividad es normalmente omitido cuando se habla de sexualidad en general, y por ello, invisibilizada en poblaciones como las personas con discapacidad intelectual, aun cuando se ha demostrado ser una pieza fundamental de la sexualidad humana (Rathus et al., 2005). Por ello, el incluir a las habilidades socioafectivas para hablar de la sexualidad dentro de la DI es una relevante teóricamente, ya que poco se sabe sobre este constructo en esta población (Polanco & Martín, 2017; Rodríguez et al., 2006; Rojas et al., 2015).

Las habilidades socioafectivas son un referente conductual para aquellas situaciones dentro de la sexualidad que involucran un aprendizaje individual e interpersonal sobre relaciones de amistad y noviazgo, identificación y expresión emocional, pero también en situaciones adecuadas en diferentes lugares que impliquen el discernimiento moral y el consentimiento (Razquín, 2020; Rojas et al., 2015). Así pues, al no hablar de habilidades socioafectivas dentro de la sexualidad, estos, seguirán sin ser parte de la educación sexual, mucho menos en los programas dirigidos a las PcDI, en donde se encontró que normalmente no forman parte de estos, tal y como menciona Caricote (2012), la educación sexual debe tener una comprensión de las las implicaciones y consecuencias del

comportamiento integrando entonces a la afectividad, elemento que pasa desapercibido, ya que normalmente se habla de prevención de abuso sexual y embarazo y/o de enfermedades de transmisión sexual dentro de los programas de educación sexual (Giner, 2015).

Del mismo modo, la falta de educación sexual en esta temática ha dado como consecuencias experiencias incómodas e inadecuadas en diferentes entornos sociales, obteniendo así, respuestas psicológicas negativas como la depresión, ansiedad y falta de reconocimiento a situaciones de riesgo, por ejemplo, en el caso de posibles abusos sexuales (Lizama & Pastene, 2015).

Al no tomar en cuenta la afectividad como parte de la sexualidad, existe un gran vacío metodológico dentro de los instrumentos de medición que forman parte de estos programas, en donde aquellos que mencionan a la afectividad lo hacen vagamente y sin una estructura definida; o por otro lado, lo hacen por medio de investigaciones cualitativas que no generan instrumentos psicométricos válidos y confiables, y por tanto, no pueden ser evaluados en poblaciones más amplias (Azzopardi-Lane & Callus, 2014; Bernert, 2011; Fitzgerald & Witheri, 2011; Heifetz, 2015; Huaiquián et al., 2019; Navarro, 2013; Rojas et al., 2015; Rushbrooke et al., 2014; Ćwirynkało & Zyta, 2019).

Acerca del constructo, este mostró ser pertinente y necesario, sin embargo, al existir poca literatura sobre el tema, es complejo definir dimensiones específicas para su evaluación. El instrumento diseñado en esta investigación, buscó subsanar las limitaciones anteriormente señaladas, al ser este un instrumento accesible con formato en línea, la autoadministración es posible, permitiendo que pueda ser aplicable en un gran número de personas a lo largo

de todo el país y así, permitir que exista inclusión en esta esfera de la vida de las PcDI (OEA, 2021).

Este instrumento permitió llenar un vacío teórico y metodológico dentro de la sexualidad en personas con discapacidad intelectual, por una parte, incluyendo la variable “habilidades socioafectivas” y por otro, creando un instrumento que puede ser utilizado para la obtención de información, pero también, para su uso dentro de los programas de educación sexual, en los cuales sea posible entrenar y evaluar las percepción sobre conductas que permitan un adecuado ajuste social.

En cuanto a las limitaciones de esta investigación, en la fase de pilotaje se observó que sin bien el formato del instrumento resultó ser adaptado a la población, otros elementos interfirieron en la efectividad de su aplicación, tal es el caso de la presencia de los padres, los cuales en algunos casos, querían dar las respuestas de las preguntas a sus hijos.

Del mismo modo, otra limitación tuvo que ver con el tamaño de la muestra, que fue pequeña para el pilotaje y los resultados no pueden generalizarse a toda la población de personas con discapacidad intelectual leve.

Esta investigación puede dar pie para incluir a las habilidades socioafectivas dentro de la evaluación y el entrenamiento de programas de educación sexual dirigidos a personas con discapacidad intelectual y así, tener una visión positiva e integral de la educación sexual.

Por otra parte, este trabajo puede ser una guía para seguir investigando el tema de la afectividad en esta población. Una asignatura pendiente es aplicar el instrumento a una muestra más amplia de adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual, para obtener indicadores de validez y confiabilidad del

instrumento. Al mismo tiempo, se pueden llevar a cabo estudios comparativos por grupos de edad o género, entre otras. Y por otra parte, esto aumentará la información teórica sobre el constructo.

## Referencias

- Alarcón, J. & Sepúlveda, M. (2013). La conducta adaptativa como criterio diagnóstico de discapacidad intelectual en estudiantes de Chile. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 12(1), 187-199.
- American Association on intellectual and developmental disabilities. (2011). *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo social*. Alianza Editorial.
- Alonso, I. (2003). La educación a distancia. *ACIMED*, 11(1), 3-4.
- Amor, J. (2007). *Ética y discapacidad: el derecho a la vida afectiva, matrimonio y reproducción*. Repositorio Iberoamericano sobre Discapacidad. <http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/3337/%c3%89tica%20y%20discapacidad.pdf?sequence=1&rd=0031271278901065>
- Aragón, M. & Rodríguez, M. (2017). Coeficiente intelectual límite y promedio en relación con el desarrollo neuropsicológico de las funciones ejecutivas y la conducta adaptativa [Tesis de Maestría, Universidad de La Costa]. Biblioteca de la Universidad de la Costa CUC.
- Ardila, R. (2011). Inteligencia. ¿Qué sabemos y qué nos falta por investigar?. *Revista de la Academia Colombiana de Ciencias Exactas, Físicas y Naturales*. 35(134), 97-103.
- Arias, B., & Morentin, R. (2004). *Opiniones y actitudes de las familias de personas con discapacidad en Castilla y León*. Valladolid: Junta de Castilla y León. Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. Gerencia de Servicios Sociales.
- Atuesta, J. Y. & Vásquez, R. A. (2009). Coeficiente intelectual normal bajo...¿normal?. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 38(1), 99-109.

- Azzopardi-Lane, C. & Callus, A. (2014). Constructing sexual identities: people with intellectual disability talking about sexuality. *British Journal of Learning Disabilities*, 43, 32-37. doi:10.1111/bld.12083
- Bárcena, S., & Romano, H. (2016). Conocimientos y creencias vinculadas a la comunicación sexual en padres de hijos con discapacidad. *Revista de Psicología Social y Personalidad*, 32(2), 18-31.
- Bárcena, S., Guevara, Y., & Álvarez, (2017). Características de padres e hijos con discapacidad que intervienen en la comunicación sobre sexualidad. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 9(2), 36–44.
- Bárcena, S., Guevara, Y., & Rodríguez, V. (2020). Programa de intervención para promover la comunicación sobre sexualidad en padres de hijos con discapacidad intelectual. *Psicología y Salud*, 30(2), 173-187.
- Bárcena, S., Romano, H., Robles, S., Guevara, Y., Díaz-Loving, R., & Rugerio, J. Y (2016). *Salud sexual en personas con discapacidad: El papel de sus padres. Informe Técnico final*. México: DGAPA-UNAM, proyecto IN300416.
- Barriga, S. (2013). La sexualidad como producto cultural. Perspectiva histórica y psicosocial, *ANDULI*, 12, 91-111.
- Barrios, T. & Cristi, R. (2021). Instrumentos de evaluación eficientes en tiempos de pandemia. La visión de los profesores en escuelas vulnerables. *Revista Interdisciplinaria de Investigación*, 5(3), 3-32.
- Beatty, L. & Binnion, C. (2016). A Systematic Review of Predictors of, and Reasons for, Adherence to Online Psychological Interventions. *International Journal of Behavioral Medicine*, 23, 776–794.

- Bernert, D. J. (2010). Sexuality and Disability in the Lives of Women with Intellectual Disabilities. *Sexuality and Disability*, 29(2), 129–141.
- Black, R. & Kammes, R. (2019). Restrictiones, power, companionship and intimacy: a metasynthesis of people with intellectual disability speaking about sex and relationships. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 57(3), 212-233.
- Byrne, G. (2017). Prevalence and psychological sequelae of sexual abuse among individuals with an intellectual disability: A review of the recent literature. *Journal of Intellectual Disabilities*, 22(3), 294–310.
- Caballero, L., Giménez, C., Castro, J., García, M. & Gil-Lario, M. D. (2018). Congruencia en conocimientos y educación afectivo-sexual en persona con DI. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 63-72.
- Campo, I. (2003). Aspectos de las relaciones afectivas y sexuales en personas con discapacidad intelectual. *Información psicológica*, 83, 10-19.
- Caricote, E. (2012). La sexualidad en la discapacidad intelectual. Ensayo. *Educere*, 16(55), 395-402.
- Crespo, M. & Palaguachi, M. C. (2020). Educación con tecnología en una pandemia: breve análisis. *Revista Científica*, 5(17), 292-310.
- Comisión de Política Gubernamental en Materia de Derechos Humanos. (2016). *Glosario de términos sobre discapacidad*. Gobierno federal. [http://www.semarn.gob.mx/derechos\\_humanos/glosario\\_terminos\\_discapacidad.pdf](http://www.semarn.gob.mx/derechos_humanos/glosario_terminos_discapacidad.pdf)

- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad & Foro Europeo de Discapacidad. (2017). *Poner fin a la esterilización forzada de las mujeres y niñas con discapacidad*. Ediciones Cinca.
- Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (2010). *Estudio sobre discriminación y discapacidad mental e intelectual*.
- Consejo Nacional para prevenir la Discriminación. (2016). *Glosario de la diversidad sexual, de género y características sexuales*. México: Secretaría de Gobernación.  
[http://www.conapred.org.mx/documentos\\_cedoc/Glosario\\_TDSyG\\_WEB.pdf](http://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/Glosario_TDSyG_WEB.pdf)
- Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*.  
<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Ćwirynkało, K. & Zyta, A. (2019). Self-Advocates with Intellectual Disabilities talk about love and relationships: A Focus-Group Research Report. *International Journal of Special Education*, 34(1), 109-122.
- De Juan, J. & Pérez, R. M. (2007). *Sexo, género y biología. Feminismo/s*, 10(1), 63-185.
- De los Milagros, S. & Blanco, R. L. (2015). Discapacidad intelectual, evolución social del concepto. *Revista Facultad de odontología*, 7 (1), 38-41.
- Diario Oficial de la Federación. (2018). Reforma del artículo 70. de la ley general para la inclusión de las personas con discapacidad.  
[http://www.geishad.org.mx/wp-content/uploads/2020/08/asun\\_3670019\\_20180226\\_1519154387.pdf](http://www.geishad.org.mx/wp-content/uploads/2020/08/asun_3670019_20180226_1519154387.pdf)

- Díaz, A. (2018). *Afectividad y poder como elementos identitarios de la masculinidad en jóvenes de la Universidad Intercultural del estado de Guerrero* [Tesis de Licenciatura, Universidad Nacional Autónoma de México].
- Díaz, V. & Merchant, H. (2017). Consideraciones generales en el establecimiento de sexo en mamíferos. *TIP Revista Especializada en Ciencias Químico-Biológicas*, 20(1), 27-39.
- Díaz, I. M., Gil-Lario, M. D., Ballester, R., Morell, V. & Molero, R. (2014). Conocimientos, comportamiento y actitudes sexuales en adultos con discapacidad intelectual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 3(1), 415-422.
- Dilorio, C., Dudley, W.N., Wang, D.T., Wasserman, J., Eichler, M., Belcher, L., & West-Edwards, C. (2001). Measurement of parenting self-efficacy and outcome expectancy related to discussions about sex. *Journal of Nursing Measurement*, 9(2), 135-149.
- Dilorio, C., McCarty, F., Resnicow, K., Lehr, S., & Denzmore, P. (2007). Real men: A group-randomized trial of an HIV Prevention Intervention for adolescent boys. *American Journal of Public Health*, 97(6), 1084-1089.
- Dirección General de Personas con Discapacidad. (2012). *Protocolo sobre relaciones interpersonales y sexualidad en personas con discapacidad intelectual, trastornos del espectro autista y otras discapacidades con déficit cognitivo*. Junta de Andalucía.
- Doughty, A. H., & Kane, L. M. (2010). Teaching abuse-protection skills to people with intellectual disabilities: A review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 31(2), 331–337.

- Eastgate, G. (2008). Sexual health for people with intellectual disability. *Salud Pública de México*, 50(2) pp. 255-259.
- Einfeld, S. & Tonge, B. (2002). *Developmental Behaviour Checklist (DBC): Information Package*. Monash University.
- Exell, R., Hilari, K., & Behn, N. (2020). Interventions that support adults with brain injuries, learning disabilities and autistic spectrum disorders in dating or romantic relationships: a systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 1–14. doi:10.1080/09638288.2020.1845824
- Fajardo, A. (2017). Medición en epidemiología: prevalencia, incidencia, riesgo, medidas de impacto. *Revista Alergia México*, 64 (1), 109-120.
- Fausto, A. (2006). *Cuerpos sexuados. La política del género y la construcción de la sexualidad*. Melusina.
- Fiscalía General de la República. (s/f). *Delitos que atentan contra la integridad sexual*.  
[https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/501430/T\\_tulo\\_Decimo\\_quinto\\_C\\_digo\\_Penal\\_Federal.pdf](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/501430/T_tulo_Decimo_quinto_C_digo_Penal_Federal.pdf)
- Fitzgerald, C., & Withers, P. (2011). "I don't know what a proper woman means": what women with intellectual disabilities think about sex, sexuality and themselves. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(1), 5–12.
- Flanagan, D. P. & Kaufman, A. (2012). *Claves para la evaluación con WISC-IV*. Manual Moderno.
- Fondo de las Naciones Unidas. (2016). *Abuso sexual contra niños, niñas y adolescentes. Una guía para tomar acciones y proteger sus derechos*.  
[https://www.unicef.org/argentina/sites/unicef.org.argentina/files/2018-04/proteccion-AbusoSexual\\_contra\\_NNyA-2016.pdf](https://www.unicef.org/argentina/sites/unicef.org.argentina/files/2018-04/proteccion-AbusoSexual_contra_NNyA-2016.pdf)

- Fuentes, M., Motrico, E., y Bersabé, R. (2001). Escala de Afecto (EA) y Escala de Normas y Exigencias (ENE): Versión padres. Análisis psicométrico de dos escalas para evaluar estilos educativos parentales. *Psichotema*, 13(6), 678-684.
- García, F. J. (s/f). *Accesibilidad, educación y tecnologías de la información y la comunicación*. Ministerio de Educación y Ciencia.
- García, B. (2018). Las habilidades socioemocionales, no cognitivas o “blandas”: aproximaciones a su evaluación. *Revista Digital Universitaria*, 19(6), 1-13.
- Gil-Lario, M., Castro, J., Fernández, O., Elipe, M. & Ballester, R. (2021). Estimating sexual knowledge of people with mild intellectual disability through a valid and reliable assessment scale: The ISK-ID. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 1-13. doi:10.1111/jar.12909
- Giménez, C., Gil-Lario, M. D., Ruíz, E. & Díaz, I. (2017). Abuso sexual y discapacidad intelectual: cómo identifican y valoran la experiencia las personas con discapacidad intelectual y los profesionales que les atienden. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(3), 129-136.
- Giner, L. (2015). *Programa de intervención para la promoción de una educación sexual saludable en personas con discapacidad intelectual*. (Trabajo de Fin de Grado). Universitat Miguel Hernández.
- Girón, S. L. (2019). Expresión corporal como estrategias metodológicas para el desarrollo de habilidades socioafectivas en los niños de 6 a 11 años [Tesis de Maestría, Universidad Nacional de Tumbes]. Repositorio Digital UNTUMBES.
- <https://repositorio.untumbes.edu.pe/handle/20.500.12874/1818>

- Goldstein, A.P (1973). *Structures learning therapy: Towar a psychotherapy of the poor*. Academic Press.
- Gómez, F. (s/f). *Género y cultura*. Universidad de Cantabria. [https://ocw.unican.es/pluginfile.php/2211/mod\\_resource/content/1/tema7\\_antropologia.pdf](https://ocw.unican.es/pluginfile.php/2211/mod_resource/content/1/tema7_antropologia.pdf)
- Gómez-Ferrer, C., Ruí, M. J. & Fernández, A. (2006). Retraso mental. En J. Vallejo (Ed.), *Tratado de psiquiatría* (613-634). Ars Médica.
- Gómez, L.E., Alcedo, M.A., Verdugo, M. A., Arias, B., Arias, V., Monsalve, A., Fontanil, Y. & Morán, L. (2016). *KidsLife: evaluación de la calidad de vida de niños de niños y adolescentes con discapacidad intelectual*. INICO.
- González, E. (2012). *Educación en la afectividad* [Manuscrito inédito]. Facultad en Educación, Universidad Complutense de Madrid.
- González, M. (2016). Programa para el desarrollo de habilidades sociales en personas con discapacidad intelectual [Tesis de Licenciatura, Universidad de Sevilla]. Depósito de Investigación Universidad de Sevilla. <https://idus.us.es/bitstream/handle/11441/44849/TFG%20Marta%20Gonzalez%20Roman%20%281%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Grañana, N. (2017). Discapacidad intelectual. En N. Fejerman & N. Grañana (Comps.), *Neuropsicología infantil* (146-190). Paidós.
- Hayashi, M., Arakida, M., & Ohashi, K. (2011). The effectiveness of a sex education program facilitating social skills for people with intellectual disability in Japan. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(1), 11–19.
- Heifetz, M. (2015). *Dating and romantic relationships of adolescents with intellectual disability* (Tesis de Doctorado). Universidad de York.

- Hernández, M. I. El Concepto de discapacidad: de la enfermedad al enfoque de derechos. *Revista CES derecho*, 6 (2), 46-59.
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, M. (2014). Recolección de datos cuantitativos. En R. Hernández, C. Fernández, & M. Baptista (Eds.), *Metodología de la Investigación* (6ª ed., pp. 196-267). Mcwrag-Hill. <https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>
- Hill, C. & Niederbuhl, J. (2001). Establishing criteria for sexual consent capacity. *American Journal on Mental Retardation*, 106(6), 503. doi:10.1352/0895-8017(2001)1062.0.co;2
- Huaiquián, C., Arriagada, C., Betanzo, A., Inostroza, H. & Llanquitruf, K. (2018). Manifestaciones afectivas en jóvenes con discapacidad intelectual. *INTERDISCIPLINARIA*, 35(1), 69-86.
- Idme, S. V. (2017). *Influencia del entorno familiar en el desarrollo de las habilidades socio-afectivas en los estudiantes de las instituciones educativas secundarias del distrito de Ayaviri* [Tesis de Licenciatura, Universidad Nacional del Altiplano]. Repositorio Institucional UNA-PUNO. [http://repositorio.unap.edu.pe/bitstream/handle/UNAP/5954/Idme\\_Mama\\_ni\\_Sandy\\_Veronica.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://repositorio.unap.edu.pe/bitstream/handle/UNAP/5954/Idme_Mama_ni_Sandy_Veronica.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Instituto Chihuahuense de la Mujer. (2015). *Cuidar y aprender juntos. Temas de educación integral de la sexualidad. Guía para docentes*. Instituto de la Mujer. <http://www.institutochihuahuensedelasmujeres.gob.mx/wp-content/uploads/2021/03/2015-GUIA-EDUCACION-INTEGRAL-EN-SEXUALIDAD.pdf>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2020). *Censo de población y vivienda* 2020.

<https://www.inegi.org.mx/programas/ccpv/2020/default.html>

Instituto Nacional de las Mujeres. (2018). *Cartilla de derechos sexuales y derechos reproductivos de las personas con discapacidad*. Gobierno de México.

Jiménez, J. (2017). *El impacto de los estilos de crianza en el favorecimiento de la autonomía de adultos con discapacidad intelectual* [Tesis de pregrado, Facultad de Psicología]. Repositorio de la Universidad Nacional Autónoma de México

Ke, X. & Liu, J. (2017). Discapacidad intelectual. En J. M. Rey (Ed.), *Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP* (1-28). Asociación Internacional de Psiquiatría del Niño y el Adolescente y Profesiones Afines.

Kijak, R. (2013). The sexuality of adults with intellectual disability in Poland. *Sexuality and Disability, 31*, 109-123.

Krause, A., Román, F., Esparza, Y., Novoa, M., Salinas, P., Toledo, F. & Vallejos, A. (2016). Conducta adaptativa en escolares con y sin discapacidad intelectual de la región de Araucanía. *Diversitas: perspectivas en psicología, 12*(1), 27-36.

Lamas, M. (1997). *El género. La construcción cultural de la diferencia sexual*. Porrúa.

Leal, K. T., Ortiz, J. L., Ramírez, I. C., Solano, L. R. & Villarreal, N. J. (2014). *Propuesta para el fortalecimiento del desarrollo socioafectivo desde las habilidades sociales de niños con síndrome de Down incluidos en una*

- institución educativa de florida blanca-santander* [Tesis de Maestría, Universidad Nacional de Bucaramanga]. Repositorio Universidad Autónoma de Bucaramanga. <https://repository.unab.edu.co/handle/20.500.12749/840>
- Lesmes, C. (2018). Desarrollo socio afectivo de población con discapacidad psicosocial a partir de una práctica pedagógica musical [Tesis de Licenciatura, Universidad Pedagógica Nacional]. Repositorio Institucional UPN. <http://repository.pedagogica.edu.co/handle/20.500.12209/11579>
- Lizasoáin, O. (2008). *Discapacidad y familia: el papel de los hermanos*. Redined.
- Lizama, M. & Pastene, C. (2015). *Educación sexual y afectividad para personas con discapacidad cognitiva*. Centro UC Síndrome de Down.
- López, F. (2014). *Guía para el desarrollo de la afectividad y de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual*. Junta de Castilla y León.
- López, A. J. (2019). *El amor en las relaciones de pareja de jóvenes con discapacidad intelectual* [Tesis de Licenciatura, Universidad Pontificia Comillas]. Repositorio de la Universidad Pontificia Comillas. <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/handle/11531/52886>
- López, V. (2020, julio 3). "A las personas con discapacidad nos cuesta más salir del armario. Se nos trata de peor manera". *El País*. <https://elpais.com/sociedad/2020-07-03/a-los-discapacitados-nos-cuesta-mas-salir-del-armario-se-nos-trata-de-peor-manera.html>
- Macías, J., & Valero, L. (2018). La psicoterapia on-line ante los retos y peligros de la intervención psicológica a distancia. *Apuntes de Psicología*, 36(1-2), 107-113.

- Martínez, A. (2016). La violencia. Conceptualización y elementos para su estudio. *Política y Cultura*, 46, 7-31.
- Márquez, M. E., Zanabria, M., Pérez, V., Aguirre, E., Arciniega, L. & Galván, C. S. (2011). Epidemiología y manejo integral de la discapacidad intelectual. *Salud Mental*, 34 (5), 443-449.
- Matila, J., Määttä, K. & Uusiautti, S. (2017). Everyone needs love. An interview study about perceptions of love in people with intellectual disability. *International Journal of Adolescence and Youth*, 22(3), 296-307.
- Mena, L., Ostos, R., Félix, V. & González, E. E. (2016). Aplicaciones móviles en el sector salud. *Investigación Aplicada de las Universidades Politécnicas en el marco del XV aniversario del subsistema* [Simposio]. Universidad Politécnica de Aguascalientes, Aguascalientes, México.
- Meresman, S. (2013). *Es parte de la vida. Material de apoyo sobre educación sexual integral y discapacidad para compartir en familia*. Ministerio de Educación.
- Merrill, M. D. (2007). First principles of instruction: A synthesis. *Trends and issues in instructional design and technology*, 2, 62-71.
- Montalvo, T. (2016). México ignora los graves abusos contra personas con discapacidad: ONG internacional. *Animal Político*.  
<https://www.animalpolitico.com/2016/05/mexico-ignora-los-graves-abusos-contra-personas-con-discapacidad-ong-internacional/>
- Morán, L., Gómez, L. & Alcedo, M. A. (2015). Relaciones interpersonales en niños y jóvenes con trastornos del espectro del autismo y discapacidad intelectual. *Revista Española de Discapacidad*, 3(1), 77-91.

- Morell, V., Gil, M., Díaz, I., & Caballero, L. (2017). Actitudes de padres, profesionales y población general hacia la sexualidad de las personas con discapacidad física e intelectual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 173-183.
- Moreno, J. & Yáñez, G. (2016). Discapacidad intelectual. En G. Yáñez (Ed.), *Neuropsicología de los trastornos del neurodesarrollo. Diagnóstico, evaluación e intervención* (121-143). Manual Moderno.
- Morentín, R., Arias, B., Verdugo, M. A. & Rodríguez-Mayoral, J. M. (2012). Amor y enamoramiento en personas con discapacidad intelectual; un campo por explorar. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 37(217), 59-80.
- Morrison, J. (2014). DSM-5. *Guía para el diagnóstico clínico*. Manual Moderno.
- Navarro, Y., Torrico, E. & López, M. J. (2010). Programa de intervención psicosexual en personas con discapacidad intelectual. *Educación y diversidad*, 4(2), 75-92.
- Navarro, Y. (2013). Percepción de la sexualidad y el amor en una muestra de personas con discapacidad intelectual: aportaciones para la elaboración de programas de educación sexual de calidad. *Información psicológica*, 103, 15-30.
- Nosek, M., Foley, C., Hughes, R. & Howland, C. (2001). Vulnerabilities for abuse among women with disabilities. *Sexuality and Disability*, 19(3), 177-189.
- Organización de la Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura (2020). *La respuesta de la UNESCO al Covid-19*. <https://es.unesco.org/covid19/globaleducationcoalition>

- Organización de los Estados Americanos. (2021). *Accesibilidad digital en la era del COVID-19 y sus efectos en las Américas*. Secretaria de Acceso a Derechos y Equidad, Departamento de Inclusión Social.
- Organización Internacional del Trabajo. (2020). *Orientaciones para los productores de datos para mantener la recopilación de datos de las encuestas de la fuerza de trabajo*. [https://ilo.org/wcmstp5/groups/public/---dgreports/---stat/documents/publication/wcms\\_745104.pdf](https://ilo.org/wcmstp5/groups/public/---dgreports/---stat/documents/publication/wcms_745104.pdf)
- Organización Mundial de la Salud. (2002). *Informe mundial sobre la violencia y la salud*. [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43431/9275324220\\_spa.pdf;jsessionid=05C3E0081E8DD3B69EA6EFE460E66C5F?sequence=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43431/9275324220_spa.pdf;jsessionid=05C3E0081E8DD3B69EA6EFE460E66C5F?sequence=1)
- Organización Mundial de la Salud. (2010). *La salud sexual y su relación con la salud reproductiva: un enfoque operativo*. [https://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual\\_health/sh-linkages-rh/es/](https://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/sh-linkages-rh/es/)
- Ortega, T. (2016). Desenredando la conversación sobre habilidades blandas. *The Dialogue*, 1(1), 1-12.
- Ortíz, E., Orihuela, G. & Del Toro, J.J. (2018). Esterilización de niñas y jóvenes con discapacidad, ¿protección o exposición? *Pie de Página*.
- Padilla, M. A. (2010). Discapacidad: concepto, contexto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 16, 381-414. <https://www.redalyc.org/pdf/824/82420041012.pdf>
- Parra, N. & Oliva, M. (2013). *Sexualidades diversas. Manual para la atención de la diversidad sexual en personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. FEAPS Canarias.

- Paz-Tapia, C. & Cubo, S. (2017). Habilidades sociales relevantes: percepciones de múltiples actores educativos. *Revista Internacional de Investigación en Educación* 9(19), 133-148.
- Peña, A. (2013). *La reproducción humana*. Instituto IES Torre Olvidada. [https://profdinarteccamanagua.files.wordpress.com/2013/03/reproduccion\\_humana.pdf](https://profdinarteccamanagua.files.wordpress.com/2013/03/reproduccion_humana.pdf)
- Peredo, R. (2016). Comprendiendo la discapacidad intelectual. *Revista de psicología*, 15, 101-122.
- Pérez, R. (2018). *La violencia de género en las mujeres con discapacidad intelectual* (Informe No. 426). Plena Inclusión. <https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/vocesplena426.pdf>
- Plaza, V. (2020). *Mujeres con discapacidad intelectual: Multidiscriminación y desigualdad de género desde la perspectiva de sus hermanos y hermanas* [Trabajo de Fin de grado, Universidad del País Vasco]. Archivo Digital Docencia e Investigación. <https://addi.ehu.es/handle/10810/50587>
- Polanco, M. & Martín, J. L. (2017). Conocimientos, actitudes y prácticas de familias de adolescentes con discapacidad cognitiva en sexualidad y afectividad. *Diversitas: Perspectivas en psicología*, 13(2), 187-199.
- Ramírez, M. A. (2015). *Desarrollo histórico de la educación especial para niños con discapacidad cognitiva en Medellín*. Universidad EAFIT. [https://repository.eafit.edu.co/bitstream/handle/10784/8282/MariaAndrea\\_RamirezTobon\\_2015.pdf;jsessionid=2152267F6F488CCE6C1F0905218FE903?sequence=2](https://repository.eafit.edu.co/bitstream/handle/10784/8282/MariaAndrea_RamirezTobon_2015.pdf;jsessionid=2152267F6F488CCE6C1F0905218FE903?sequence=2)
- Rathus, S., Nevid, J. & Fichner-Rathus, L. (2005). *Sexualidad humana*. Pearson Prentice Hall.

- Razquín, J. (2020). *Relaciones afectivas en discapacidad intelectual* [Tesis de maestría, Universidad Internacional de La Rioja]. Repositorio Digital de UNIR.  
<https://reunir.unir.net/bitstream/handle/123456789/10229/Razquin%20Plano%2C%20Judith.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Rey, M. J., Caminos, M. R., García, M. T., Cabrera, M. R., Dosuoto, H. A. (2016). *Voluntariado con personas con discapacidad intelectual*. Fundación Juan Ciudad.  
[https://www.uma.es/media/tinyimages/file/Voluntariado\\_con\\_Personas\\_con\\_Discapacidad\\_Int.pdf](https://www.uma.es/media/tinyimages/file/Voluntariado_con_Personas_con_Discapacidad_Int.pdf)
- Rivera, P. (2008). Sexualidad de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad. *Revista Educación*, 32 (1), 157-170.
- Rodríguez, G., Juárez, C. & Ponce, M. (2012). El valor de la cognición y la afectividad para el análisis psico-colectivo. *Psicoperspectivas*, 11(2), 206-219.
- Rodríguez, P. (2015). *Abuso y negación de derechos sexuales y reproductivos a mujeres con discapacidad psicosocial en México*. Disability Rights International & Colectivo Chuhcan. <https://www.driadvocacy.org/wp-content/uploads/Informe-M%C3%A9xico-Mujeres-FINAL-Feb2415.pdf>
- Rodríguez, G. (2016). *Sexualidad, construcción social y conservadurismo*. Universidad Nacional Autónoma de México. Recuperado de: [http://www.multimedia.pueg.unam.mx/lecturas\\_formacion/sexualidades/modulo\\_1/sesion\\_3/complementaria/Gabriela\\_Rodriguez\\_La\\_Sexualidad\\_construccion\\_social\\_y\\_conservadurismo.pdf](http://www.multimedia.pueg.unam.mx/lecturas_formacion/sexualidades/modulo_1/sesion_3/complementaria/Gabriela_Rodriguez_La_Sexualidad_construccion_social_y_conservadurismo.pdf)

- Rodríguez, M., López, F., Morentín, R. & Arias, B. (2006). Afectividad y sexualidad en personas con discapacidad intelectual. Una propuesta de trabajo. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37(1), 23-40.
- Rojas-Solís, J. L. & Flores, A. I. (2013). El noviazgo y otros vínculos afectivos de la juventud mexicana en una sociedad con características posmodernas. *Revista de Psicología de la Universidad Michoacana de San Nicolás Hidalgo*, 10(23), 120-139.
- Rojas, S., Haya, I. & Lázaro, S. (2015). Necesidades afectivo-sexuales en personas con discapacidad intelectual. Claves para construir propuestas formativas desde la experiencia subjetiva. *Revista Española de Discapacidad*, 3(2), 41-54. <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.03.02.03>
- Romagnoli, C., Mena, I. & Valdés, A. M. (2007). *¿Qué son las habilidades socioafectivas y éticas?*. Pontificia Universidad Católica de Chile. <http://valoras.uc.cl/images/centro-recursos/equipo/ValoresEticaYDesarrolloSocioemocional/Documentos/Que-son-las-habilidades-socioafectivas-y-eticas.pdf>
- Rushbrooke, E., Murray, C., & Townsend, S. (2014). The Experiences of Intimate Relationships by People with Intellectual Disabilities: A Qualitative Study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(6), 531–541.
- Schaafsma, D., Kok, G., Stoffelen, J. M. T., & Curfs, L. M. G. (2014). Identifying Effective Methods for Teaching Sex Education to Individuals With Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *The Journal of Sex Research*, 52(4), 412–432.
- Schwartz, R. J., & Robertson, R. E. (2018). A Review of Research on Sexual Education for Adults With Intellectual Disabilities. *Career Development*

*and Transition for Exceptional Individuals*, 1-10.  
doi:10.1177/2165143418756609

Secretaría de Desarrollo Social. (2016). *Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad en México*. Gobierno de México.

[https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/126572/Diagnostico\\_sobre\\_la\\_Situacion\\_de\\_las\\_Personas\\_Con\\_Discapacidad\\_Mayo\\_2016.pdf](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/126572/Diagnostico_sobre_la_Situacion_de_las_Personas_Con_Discapacidad_Mayo_2016.pdf)

Smith, D. (2008). Disability, gender and intimate partner violence: Relationships from the behavioral risk factor surveillance system. *Sexuality and Disability*, 26(1), 15–28.

Treacy, A.C., Taylor, S.S., & Abernathy, T.V. (2018). Sexual Health Education for individuals with Disabilities: A Call to Action. *American Journal of Sexuality Education*, 13(1), 65-93.

Trejo, F. & Díaz, R. (2017). Elaboración de una definición integral del placer sexual. *Psicología iberoamericana*, 25(2), 8-16.

Torres, L. A. (2018). *Desarrollo socioafectivo y bienestar subjetivo de adolescentes con discapacidad motriz en secundarias públicas* [Tesis de Maestría, Universidad Autónoma del Estado de Morelos]. Repositorio Institucional de Acceso Abierto. <http://riaa.uaem.mx/handle/20.500.12055/488>

Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas. (s/f). *Guía Informativa UPC. Afectividad y sexualidad*. Laureate International Universities.

Verdugo, M. A. (1994). *El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR*. Siglo cero. [https://sid.usal.es/idocs/F8/ART4099/verdugo\\_AAMR\\_92.pdf](https://sid.usal.es/idocs/F8/ART4099/verdugo_AAMR_92.pdf)

- Villaró, G. & Galindo, L. (2012). Discapacidad intelectual y violencia de género: programa integral de intervención. *Acción psicológica*, 9(1), 101-114.
- Ward, K. M., Atkinson, J. P., Smith, C. A. & Windsor, R. (2013). A Friendships and Dating Program for Adults with Intellectual and Developmental Disabilities: A Formative Evaluation. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(1), 22–32.
- World Bank (2009). *A Population at Risk: HIV/AIDS and Disability: Capturing Hidden Voices. Findings from the Yale/World Bank Global Survey of HIV/AIDS and Disability*. University College London.

## Anexo 1

Ejemplos de pictogramas utilizados para la creación de los videos del cuestionario





## Anexo 2

Versión piloteada del instrumento



### Anexo 3

#### Consentimiento informado



Universidad Nacional Autónoma de México  
Facultad de Estudios Superiores Iztacala  
División de Investigación y Pogrado

DI Sexualidad: Curso en línea para promover la  
educación sexual en PcDI



#### Consentimiento informado

Estimado familiar,

Se solicita su autorización para que su familiar con Discapacidad Intelectual participe en la primera fase del curso: “DI Sexualidad”. Esta fase tiene como objetivo conocer el nivel de conocimientos sobre sexualidad y las habilidades socioafectivas que poseen las personas con discapacidad intelectual. Al aceptar participar, una facilitadora le proporcionará una cita vía electrónica para brindarle a usted y su familiar las instrucciones para responder ambas pruebas en un formato digital.

Cuente usted con la seguridad de que al aceptar participar usted y su familiar recibirán un trato respetuoso y amable en todo momento. Es importante que usted sepa que la información proporcionada será totalmente confidencial y su uso será únicamente para fines de investigación. Una vez que concluya la investigación esta información será destruida. Tenga la plena seguridad de que tiene el derecho a dejar de participar en cualquier momento si así lo considera conveniente.

Por mi parte, yo Susana Xóchitl Bárcena Gaona (Doctora en Psicología, con No. de Cédula Profesional 08750630) me comprometo a guardar total confidencialidad de la información generada, y a respetar su punto de vista y el de su familiar en todo momento. También me comprometo a hacer un uso ético y responsable de la información recabada y destruir toda la información, una vez que concluya la investigación.

---

Nombre y firma del familiar responsable

*\*Puede adjuntar copia del INE para  
manifestar su conformidad*

---

**Dra. Susana Xóchitl Bárcena Gaona**  
Responsable del Proyecto IA305221: “Las  
familias en la educación sexual de las  
personas con discapacidad intelectual”

## Anexo 4

Versión final del instrumento



# Questionario HSA-DI