



**UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA  
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN  
ESCUELA DE PSICOLOGÍA  
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

**SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL: UNA APROXIMACIÓN A LA  
INVESTIGACIÓN UNIVERSITARIA EN EL ÁREA METROPOLITANA DE  
CARACAS**

**TUTOR:**

LENIN LUCENA

**AUTORA:**

GÉNESIS LUIGI

**CARACAS, MARZO DE 2016**



**UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA  
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN  
ESCUELA DE PSICOLOGÍA  
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

**SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL: UNA APROXIMACIÓN A LA  
INVESTIGACIÓN UNIVERSITARIA EN EL ÁREA METROPOLITANA DE  
CARACAS**

(Trabajo Especial de Grado presentado ante la Escuela de Psicología, como requisito parcial para optar al título de Licenciado(a) en Psicología).

**TUTOR:**

LENIN LUCENA

**AUTORA:**

GÉNESIS LUIGI<sup>1</sup>

**CARACAS, MARZO DE 2016**

---

<sup>1</sup> Génesis Luigi, Departamento de Psicología Clínica, Escuela de Psicología, Universidad Central de Venezuela. Para correspondencia con relación al presente trabajo de investigación, favor comunicarse a la siguiente dirección: [genesislugi@gmail.com](mailto:genesislugi@gmail.com)

## **Agradecimientos**

A los profesores: Purificación Prieto, quien guió los primeros pasos de este proyecto, Lenin Lucena, Miguel Mendoza y Rosalba Maingón, cuyo valiosísimo consejo y apoyo guió el desarrollo de este trabajo, que en muchas ocasiones se presentó como arduo y complejo, pero hoy se convierte una satisfacción inconmensurable.

A las Licenciadas en Psicología Karimi Kasem e Irene Guevara, cuyo trabajo de grado sirvió de inspiración para emprender este proyecto.

A Carlos, por su apoyo incondicional y grata compañía durante todo este viaje maravilloso.

A mis padres: hoy sí me pueden preguntar cómo va la tesis. Gracias por siempre estar allí.

Dedicado a aquellos profesionales e investigadores que dedican su tiempo y esfuerzo en ser un apoyo para las Personas con Discapacidad y sus familias. Que este trabajo sea un grano de arena más.

## Índice de contenidos

RESUMEN .....	9
I. INTRODUCCIÓN .....	11
II. MARCO REFERENCIAL.....	13
2.1. La Discapacidad.....	13
2.1.1. Antecedentes históricos.....	13
2.1.2. Modelos de la discapacidad.....	14
2.1.3. Definición de discapacidad .....	18
2.1.4. Clasificación de la discapacidad .....	20
2.1.5. Normalización, integración, e inclusión.....	20
2.1.6. Prevalencia .....	21
2.1.7. Marco jurídico .....	22
2.2. Discapacidad Intelectual.....	24
2.2.1. Antecedentes históricos.....	24
2.2.2. Modelos de la Discapacidad Intelectual.....	25
2.2.3. Conceptos y clasificaciones .....	29
2.2.4. Prevalencia .....	33
2.2.5. Marco jurídico .....	34
2.3. Sexualidad.....	35
2.3.1. Antecedentes históricos.....	35
2.3.2. Modelos de la sexualidad humana .....	37
2.3.3. Conceptualización .....	38
2.3.4. Elementos .....	40
2.3.5. Salud y Derechos Sexuales y Reproductivos .....	42
2.4. Sexualidad y Discapacidad Intelectual .....	43
2.4.1. Desarrollo sexual de la persona con discapacidad intelectual.....	44
2.4.2. Mitos y falsas creencias sobre la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual .....	47
2.4.3. Factores que influyen negativamente en el desarrollo de la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual.....	49
2.4.4. Educación en sexualidad .....	51
III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	54
IV. OBEJTIVOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	60

4.1 .General:.....	60
4.2. Específicos: .....	60
V. MARCO METODOLÓGICO .....	61
5.1. Tipo de investigación.....	61
5.2. Unidad de Análisis.....	62
5.3. Ambiente .....	62
5.4. Recursos .....	62
5.5. Procedimiento .....	63
VI. RESULTADOS .....	70
6.1. Análisis cuantitativo .....	70
6.2. Análisis cualitativo .....	80
VIII. CONCLUSIONES.....	100
IX. LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES.....	101
X. REFERENCIAS .....	102
XI. ANEXOS.....	112

## Índice de tablas

Tabla 1. Clasificación del retraso mental según el CIE-10 .....	32
Tabla 2. Mapeo inicial de Instituciones de Educación Superior del área Metropolitana de Caracas que abordan las temáticas de Sexualidad y Discapacidad Intelectual. ....	64
Tabla 3. Esquema de Instituciones de Educación Superior del área Metropolitana de Caracas que abordan las temáticas de Sexualidad y Discapacidad Intelectual. ....	65
Tabla 4. Categorías para el análisis de los trabajos de investigación en sexualidad y discapacidad intelectual.....	66
Tabla 5. Producción por autor .....	72
Tabla 6. Trabajos de investigación localizados por institución educativa .....	73
Tabla 7. Caracterización de la metodología de las investigaciones localizadas en el área. ....	76
Tabla 8. Muestra participante de la investigación .....	77
Tabla 1. Variables independientes y dependientes reportadas en las investigaciones. ....	79
Tabla 10. Variables extrañas reportadas en las investigaciones. ....	79
Tabla 11. Variables controladas reportadas en las investigaciones.....	80
Tabla 12. Estatus de los programas realizados en la investigación sobre la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual. ....	96

## Índice de figuras

Figura 1. Modelo de funcionamiento humano de la AAIDD .....	29
Figura 2. Número de trabajos de pre y post-grado por año. ....	71
Figura 3. Distribución de los trabajos de investigación por institución educativa. ....	74
Figura 4. Distribución de las investigaciones de acuerdo con el tema principal de investigación. ....	75
Figura 5. Tipos de ambientes empleados para la investigación .....	78
Figura 6. Instrumentos de registro y evaluación empleados en las investigaciones.....	78
Figura 7. Categorización de la discapacidad intelectual en la investigación.....	81
Figura 8. Red relacional entre temas y objetivos de investigación .....	83
Figura 9. Categorización de los resultados arrojados por las investigaciones localizadas. ....	85
Figura 10. Categorización de las limitaciones reportadas en las investigaciones localizadas. ....	87
Figura 11. Categorización de las recomendaciones propuestas en las investigaciones localizadas. ....	89

## Índice de anexos

Anexo 1. Base de datos para el análisis de las investigaciones localizadas .....	113
Anexo 2. Taxonomía cognitiva de Bloom.....	114
Anexo 3. Otros hallazgos.....	115

## Resumen

### **Sexualidad y discapacidad intelectual: una aproximación a la investigación universitaria en el área metropolitana de Caracas**

Luigi, G

Universidad Central de Venezuela

Marzo, 2016

El desarrollo de la sexualidad es una parte vital de la experiencia humana, y las personas con discapacidad intelectual no están exentas de ella. Sin embargo, tal tema supone controversia y ha sido catalogado como “un asunto olvidado” en los procesos de inclusión e integración. En Venezuela, específicamente en el Área Metropolitana de Caracas, ésta es un área de investigación poco desarrollada, los trabajos existentes se han focalizado solo en tres instituciones en las subáreas de estudio de actitudes y diseño de programas educativos. El presente trabajo tiene como objetivo caracterizar la investigación sobre la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual realizada en forma de tesis de grado y post-gradó pertenecientes a Instituciones de Educación Superior del Área Metropolitana de Caracas. Se realizó un estudio de corte documental: una revisión sistemática de alcance descriptivo en el que se recopiló y sistematizó la investigación universitaria en el área, desde sus inicios hasta la actualidad, con el fin de evaluar sus aspectos teóricos y metodológicos y proponer recomendaciones y lineamientos para futuros estudios.

**Palabras clave:** sexualidad de la persona con discapacidad intelectual, sexualidad, discapacidad, integración de la persona con discapacidad intelectual, investigación documental.

## **Abstract**

### **Sexuality and intellectual disabilities: an approach to the university research in the Metropolitan Area of Caracas**

Luigi, G

Universidad Central de Venezuela

March, 2016

The development of sexuality is a vital part of the human experience, and people with intellectual disabilities are not exempt from it. However, this issue involves controversy and has been listed as a "forgotten matter" in inclusion and integration processes. In Venezuela, specifically, the Metropolitan Area of Caracas, this is an underdeveloped research area, existing studies are located in only three institutions, addressing the following topics: attitudes studies and educational program design. This paper aims to characterize research on sexuality of people with intellectual disabilities made in the form of undergraduate and graduate thesis from Higher Education institutions of the Metropolitan Area of Caracas. It was performed a documentary study: a systematic review of descriptive scope, in which it was collected and systematized university research in the area, from its beginnings to the present, in order to assess their theoretical and methodological aspects and propose recommendations and guidelines for future studies.

**Keywords:** sexuality of people with intellectual disabilities, sexuality, disability, integration process of people with intellectual disabilities, documentary research.

## I. Introducción

El desarrollo de la sexualidad es una parte vital de la experiencia humana, y las personas con discapacidad intelectual no están exentas de ella. Sin embargo, tal tema supone controversia y ha sido catalogado como un “asunto olvidado” en los procesos de inclusión e integración de esta población. El abordaje de la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual ha representado un reto en diferentes esferas, tanto en el contexto familiar, como en el profesional.

Este panorama supone un campo interesante para el quehacer investigativo desde la academia, pues se trata un tema fértil para el desarrollo de estudios que puedan aportar sustento teórico y metodológico a la práctica de los profesionales que se encargan de la atención a las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

A nivel internacional, puede decirse que la investigación en esta área particular se encuentra en franco desarrollo, pues diversos autores ya han relacionado los aspectos de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual a temas como la perspectiva de género y el acceso a servicios de salud sexual y reproductiva. Sin embargo, a nivel nacional, a pesar de la existencia de varias investigaciones relacionadas, éstas no se encuentran sistematizadas de forma que sus hallazgos sean del conocimiento de investigadores interesados o de profesionales que busquen actualizar y perfeccionar su práctica profesional.

Es por ello que el presente trabajo de investigación tiene como propósito: caracterizar la investigación en materia de sexualidad de la persona con discapacidad intelectual realizada en forma de tesis de grado y post-grado, pertenecientes a instituciones de educación superior del Área Metropolitana de Caracas, por medio de una revisión sistemática que permitiese analizar los hallazgos encontrados y generar nuevos lineamientos que permitan dar continuidad a las investigaciones realizadas.

La presente investigación cuenta con ocho secciones principales, en primer lugar, se exponen en el marco referencial las aproximaciones conceptuales en cuanto a la discapacidad y discapacidad intelectual, haciendo énfasis en sus antecedentes, definición, clasificación, modelos explicativos, prevalencia y recursos jurídicos a nivel nacional e internacional; así como se ofrece un reseña de los aspectos conceptuales más importantes sobre la sexualidad como constructo y su convergencia con la discapacidad intelectual.

Posteriormente, se ofrece el planteamiento del problema de investigación abordado y los objetivos que guían este trabajo y definen su marco metodológico, en el cual se hace una exposición al lector del tipo de investigación realizada, y los procedimientos seguidos para lograr los propósitos planteados. Como cuarta sección se presenta una descripción de los resultados encontrados durante la revisión del material bibliográfico, basado en un análisis cualitativo de los hallazgos.

La quinta sección del trabajo está constituida por la discusión de los resultados presentados, es decir, su contraste con el marco referencial con la intención de derivar propuestas en cuanto a recomendaciones y lineamientos para futuros estudios en el abordaje de la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual. Por otra parte, como secciones seis y siete, se presentan las limitaciones y las recomendaciones derivadas de la presente investigación.

Finalmente, la octava sección del informe se compone de los anexos, se destaca acá, la exposición de la base de datos recopilados y una pequeña reseña de otros hallazgos relacionados a los fines de esta investigación.

De esta manera, se busca brindar un pequeño aporte al establecimiento y consolidación de una línea de investigación que pueda contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

## II. Marco referencial

### 2.1. La Discapacidad

#### 2.1.1. Antecedentes históricos.

A través de la historia, las personas con discapacidad han sido percibidas y tratadas de diversas maneras, desde el desprecio hasta la compasión, pasando por toda una gama de actitudes estrechamente relacionadas con su período histórico. Tales nociones han traído consigo importantes implicaciones en la vida de las personas con discapacidad, por ejemplo, cómo son consideradas dentro de la familia y otros contextos sociales (Palacios, 2008, Pérez, 2012, Ángel, 2012).

Por ello, se hace necesario realizar una brevísima revisión histórica sobre el concepto de discapacidad, con el fin de contar con un marco de análisis que permita comprender su complejidad, pues la teorización sobre la discapacidad y otros constructos no es un proceso aislado del contexto socio-cultural en que desarrolla.

De acuerdo a Palacios (2008) los cambios en cómo la sociedad occidental ha entendido la discapacidad oscilan entre dos extremos: la enfermedad y el pecado. En la antigüedad la discapacidad era duramente castigada, pues iba en contra de los ideales de belleza y buena forma que distinguieron al clasicismo helénico y romano. Durante este periodo, se excluía de forma severa todas las formas de discapacidad: personas enfermas, con algún impedimento, o lesión física. Se practicó ampliamente el infanticidio, el abandono y la trata de personas con discapacidad como entretenimiento para espectáculos (Amate, 2006; Pérez, 2012).

Más tarde, con el establecimiento de las doctrinas judeo-cristianas, los infanticidios y el abandono pasarían de ser prácticas consideradas como adecuadas, a ser vistas de forma más negativa. En esta época surgen los nosocomios, en donde las personas con discapacidad eran internadas indistintamente con los enfermos (Fernández, 2009). Así, dentro del catolicismo de la Edad Media la discapacidad empezó a ser descrita y explicada como un “castigo divino”. Se concebía que tales defectos eran producto del pecado, visiones que se mantendrán también durante la Edad Moderna (Aramayo, 2005; Palacios, 2008).

Posteriormente, en la Edad Contemporánea, toma más protagonismo la concepción de la discapacidad como patología, siendo fundado el primer hospital para personas con discapacidad en Wuzburg, Prusia en 1812. Estas instituciones se distinguieron por ser sitios

donde las personas con discapacidad eran aisladas y excluidas de la sociedad (Aramayo, 2005; Fernández, 2009).

En el siglo XX, los avances en el área fueron notables en Estados Unidos con los progresos científicos en el diagnóstico y tratamiento, y en Inglaterra, con el nacimiento de grupos activistas de personas con discapacidad. Asimismo, se potencia la educación especial, y con ella, modestas contribuciones hacia los programas de inclusión e integración, gracias al auge de los movimientos asociativos de las personas con discapacidad (Fernández, 2009).

Cabe destacar que la discapacidad como constructo, se usó por primera vez a inicios del siglo XX por la Organización Mundial de la Salud (OMS), conformado por una triada que integra: la deficiencia, la discapacidad y la minusvalía para definirla. Esta conceptualización se cristaliza en el año 1980 en la “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías” (CIDDDM) (Fernández, 2009; Pérez, 2012). A este respecto, Aramayo (2005) destaca: “en ningún momento histórico se había perfilado un marco conceptual tan claro como el que ahora ofrecía este sistema de clasificación” (p. 40).

En el presente siglo, se aprueba la “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud” (CIF) en mayo de 2001, que sustituye a la anterior e incluye elementos de la discapacidad como fenómeno social (Fernández, 2009). Además, en el 2006 se suscribe la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” y su protocolo facultativo (ONU, 2006), y en el siguiente año, se promulga en Venezuela la “Ley para las Personas con Discapacidad” (2007).

De este modo, las perspectivas actuales sobre la discapacidad y su abordaje corresponden a lo interdisciplinario; orientando las intervenciones hacia la integración e inclusión social, la promoción de los derechos de las personas con discapacidad, el reconocimiento de su ciudadanía, y al involucramiento de la familia y el entorno (Palacios, 2008; Ángel, 2012; Pérez, 2012).

### **2.1.2. Modelos de la discapacidad.**

Las diferentes perspectivas de la discapacidad pueden ser caracterizadas en cuatro modelos descriptivos y explicativos, que abarcan desde puntos de vista epistemológicos hasta los enfoques de intervención. A continuación, se presentan brevemente:

### ***2.1.2.1. Modelo de prescindencia***

Su premisa básica sustenta que la discapacidad es un defecto irremediable, y con ello, las personas que viven con alguna discapacidad no son capaces de aportar valor a la sociedad. Tiene como antecedente las nociones mítico-religiosas sobre la discapacidad y origen como castigo divino o pecado (Aldave, López y Varela, 2014).

Autores como Palacios (2007), distinguen dos paradigmas dentro del modelo de prescindencia: el submodelo eugenésico y el de marginación. En el primero, se prescinde de la persona mediante prácticas eugenésicas como la esterilización forzada, y siguiendo la misma línea, el submodelo de marginación se fundamenta en el aislamiento de la persona de los entornos sociales, justificando de esta manera la segregación de la población con discapacidad. (Fernández, 2009; Aldave y cols., 2014).

### ***2.1.2.2. Modelo médico***

A grandes rasgos, se considera que la discapacidad tiene un origen biomédico (Amate, 2006), y se concibe la salud-enfermedad como estados interiorizados. La discapacidad es tratada como una patología individual, siendo la atención sanitaria el tratamiento primordial (OMS, 2001; Wehmeyer y cols., 2009).

Entre los aportes más destacados del modelo está el haber brindado un nuevo marco para entender la discapacidad no basado en términos mítico-religiosos. En 1980, la OMS publica la “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías” (CIDDM) y conceptualiza la discapacidad en una triada que agrupa los siguientes elementos según la OMS (1980, c.p. Aramayo, 2005):

- **Deficiencia:** toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- **Discapacidad:** toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad dentro del margen considerado normal.
- **Minusvalía:** situación de desventaja para un individuo particular, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol considerado normal en su caso, en función de la edad, sexo y factores socio-culturales.

Posteriormente, la OMS (2001) edita la nueva versión de esta clasificación con el nombre de “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud” (CIF) con cambios en la manera de explicar la discapacidad y sus elementos conceptuales:

- **Funcionamiento:** todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de hacer actividades y la posibilidad de participación social de la personas.
- **Discapacidad:** deficiencias en las funciones y estructuras corporales, limitaciones en la capacidad de realizar actividades y restricciones en la participación social.
- **Salud:** elemento que relaciona e integra de forma transversal los dos anteriores.

Siendo la relación entre los componentes dinámica y bidireccional, e incluyendo los factores contextuales como elementos vinculados a la discapacidad (Alcantud, Avila, y Asensi., 2002, c.p Aramayo, 2005).

Entre los aportes más destacados del modelo está el haber brindado un nuevo marco basado en evidencias para entender la discapacidad. No obstante, ha sido criticado por considerar a la persona con discapacidad como un objeto pasivo de intervención, invisibilizando los componentes experienciales y situacionales (Aramayo, 2005).

### ***2.1.2.3. Modelo conductual***

Desde el conductismo se concibe a la psicología como la ciencia del comportamiento, y lo psicológico se entiende como la interacción del organismo con su ambiente, premisa que aplica también a cómo se conceptualiza la discapacidad desde este modelo (Guevara, 1994).

Autores como Ribes (1974), Bijou y Dunitz-Johnson (1981) emplean el término “retardo en el desarrollo” para hacer referencia a lo que se entiende como discapacidad, partiendo de que la persona puede tener alguna lesión que haya producido cambios en el organismo, y posteriormente incida en el desarrollo de conductas socialmente esperadas.

Uno de los recursos empleados desde la psicología conductual para describir y explicar conductas es el análisis funcional. Así, Bijou y Dunitz-Johnson (1981) ponen bajo análisis, desde una perspectiva interconductual, los comportamientos asociados al retardo en el desarrollo<sup>2</sup>. Al igual que el desarrollo típico o acelerado, las conductas asociadas al retardo en el desarrollo evolucionan debido a las interacciones progresivas entre el funcionamiento total de un individuo biológico y los eventos que constituyen su ambiente.

De lo anterior, se derivan dos importantes premisas: a) el retardo en el desarrollo se define como esquemas de conducta subdesarrollados que son función de condiciones observables pasadas y presentes y b) su estudio forma parte de la teoría general del desarrollo,

---

<sup>2</sup> Para los efectos de esta investigación, la discapacidad.

por lo tanto, una teoría especial para su explicación no es necesaria en este modelo (Bijou y Dunitz-Johnson, 1981).

Estos autores toman en consideración tres elementos definatorios para el análisis del retardo en el desarrollo:

- **Individuo:** organismo cuyas condiciones biológicas contribuyen a las condiciones históricas y ambientales que son antecedentes de una clase particular de conducta.
- **Ambiente:** conceptualizado funcionalmente como los estímulos específicos y factores de contexto que interactúan con un individuo, o lo hicieron en el pasado.
- **Interacciones entre el individuo y el ambiente:** la constante interacción entre ambos elementos a medida que los aspectos biológicos del individuo maduran y los elementos del ambiente cambian con el desarrollo de las circunstancias naturales y sociales.

Por su parte, Ribes (1974) realiza un análisis basado en cuatro componentes:

- **Determinantes biológicos del pasado:** engloba factores hereditarios, pre y perinatales, patologías, y eventos sobrevenidos. Su importancia radica en que la afectación de una parte del organismo incide en la adquisición y desarrollo de las conductas que dependen en cierto grado de su funcionamiento.
- **Determinantes biológicos actuales:** se incluyen factores como la nutrición, sueño, consumo de sustancias y enfermedades transitorias que adquieren funciones disposicionales al incidir en la acción de los estímulos discriminativos y reforzadores.
- **Historia previa de reforzamiento:** representa el conjunto de interacciones entre el individuo y el ambiente en el pasado. Puede denotar la presencia de factores que contribuyen a la acentuación de las conductas asociadas al retardo en el desarrollo, la carencia de formas de estimulación reforzante, el reforzamiento de conductas indeseadas, y el uso excesivo de la estimulación aversiva.
- **Condiciones ambientales momentáneas:** corresponden a la triple relación de contingencia (antecedente- conducta-consecuente) presentes al momento de realizar observación del desarrollo conductual.

En resumen, para Ribes (1974) el retardo en el desarrollo es entendido en términos de un déficit conductual presente en un momento específico de la historia del sujeto, es decir, no se trata de una condición individual aislada.

#### **2.1.2.4. Modelo social**

Inicia como un movimiento colectivo durante la década de los 60' y 70' del siglo XX, y se considera la discapacidad como un fenómeno de origen social, y principalmente como un asunto enfocado en la integración de las personas con discapacidad en la sociedad (OMS, 2001; Cayo, 2010). Vale destacar que no existe una única perspectiva social de la discapacidad, más bien se trata de diferentes aproximaciones que comparten algunas premisas básicas, por ejemplo: se asume que ésta no es independiente de la estructura socio-cultural de la persona (Aramayo, 2005).

Se considera también que la discapacidad no es un sinónimo de enfermedad. Por consiguiente, las políticas y programas no deben ser exclusivos de la esfera sanitaria individual (Cayo, 2010). A lo que Oliver (1990) expresa: “los doctores están capacitados para diagnosticar, tratar y curar enfermedades, no para aliviar condiciones circunstancias sociales” (p. 3).

Lideran este movimiento dos corrientes principales categorizadas por Barnes (1998, c.p. Díaz, 2009):

- **La corriente estadounidense:** guiada por el funcionalismo estructural, cuestiona la visión adoptada desde el modelo médico de la discapacidad como insuficiencia individual.
- **La corriente británica:** se basa en el materialismo histórico, y sostiene que la discapacidad y la dependencia son consecuencia de un sistema fundamentado en el capital, en donde las personas con discapacidad se perciben como incapaces de contribuir al bienestar económico o de disfrutar sus beneficios materiales.

Así, se resaltan las reivindicaciones de las personas con discapacidad como minoría activa dentro de la organización de la sociedad, enfatizando en las barreras económicas, ambientales, y culturales (Barnes, 1998. c.p. Díaz, 2009; Maldonado, 2013), posicionando la discapacidad un fenómeno social, pero además como un hecho con implicaciones políticas.

#### **2.1.3. Definición de discapacidad**

Así como se evidencia en apartados anteriores, existe una amplia gama de modelos y perspectivas al momento de abordar el tema de la discapacidad, todas ellas con distintas implicaciones, lo mismo ocurre al momento hacer aproximaciones más específicas y lograr

una definición constitutiva de la discapacidad. Una de las más conocidas y utilizadas es ofrecida por la OMS (2001): “Es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales” (p. 206).

Por otra parte, Ribes (1974) en su definición de “retardo en el desarrollo” toca algunos puntos relevantes que pudiesen aportar mucho a la definición de la discapacidad:

Consiste en un déficit conductual que se establece por comparación con las normas que corresponderían al caso. Este déficit se considera no como consecuencia de la falta de maduración por la acción de las variables biológicas y del paso del tiempo exclusivamente, sino que se interpreta como el producto de la interacción de los determinantes biológicos del pasado y actuales, la historia previa de reforzamiento y condiciones ambientales momentáneas (p. 20).

Al igual que la definición ofrecida por la OMS, se enfatiza en el déficit como resultado de una interacción individuo-ambiente. Entonces, la discapacidad implicaría una limitación en funciones y estructuras corporales, influida por la acción de factores contextuales, que dificulta el funcionamiento socialmente esperado en el desempeño de una o varias actividades (Pérez, 2012).

Dentro del contexto venezolano, se cuenta con la definición de discapacidad descrita en la Ley para las Personas con Discapacidad (2007) en su artículo 5, que indica:

Es la condición compleja del ser humano constituida por factores biopsicosociales, que evidencia una disminución o supresión temporal o permanente, de alguna de sus capacidades sensoriales, motrices o intelectuales que puede manifestarse en ausencias, anomalías, defectos, pérdidas o dificultades para percibir, desplazarse sin apoyo, ver u oír, comunicarse con otros, o integrarse a las actividades de educación o trabajo (...) que limitan el ejercicio de derechos, la participación social y el disfrute de una buena calidad de vida, o impiden la participación de las personas en las actividades de la vida familiar y social, sin que ello implique necesariamente incapacidad o inhabilidad para insertarse socialmente (p. 2).

En este punto, cabe acotar que el término “persona con discapacidad” es una expresión que pretende evitar la estigmatización. No califica o adjetiva al individuo, sino que describe una característica de más ella. Por esto, se prefiere su uso sobre aquellos como “discapacitado”, “inválido” o “deficiente” al momento de referirse a discapacidades específicas (Sánchez y Torres, 1997, c.p. Ángel, 2012).

#### **2.1.4. Clasificación de la discapacidad**

Es importante describir su tipificación con el fin de reconocer la discapacidad como un fenómeno diverso. A continuación, Ángel (2012) presenta una clasificación basada en la “Ley para las Personas con Discapacidad” (2007) y en la “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud” (OMS, 2001).

- **Discapacidad auditiva:** presencia de una condición que afecta la capacidad para oír. La cual puede variar desde una pérdida leve hasta profunda de la audición, que puede generar mayor o menor compromiso con otras funciones y dificultades comunicativas.
- **Discapacidad visual:** se refiere a una condición de disminución o pérdida de la capacidad visual, causando ligera o máxima dificultad para identificar imágenes. Puede variar por condiciones específicas y características individuales del individuo.
- **Discapacidad motora:** condición que denota una disminución o limitación de la capacidad física, o para ejecutar alguna actividad corporal sin considerar sus habilidades cognitivas.
- **Discapacidad Intelectual:** condición de origen orgánico o ambiental, asociada o no a otras condiciones en que el funcionamiento intelectual en general es inferior al promedio.

Sobre esta última se abundará de forma más específica y detallada en los siguientes apartados.

#### **2.1.5. Normalización, integración, e inclusión**

Al momento de discutir sobre los enfoques de intervención dirigidos a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, se presentan dos perspectivas fundamentales, sobre todo dentro del ámbito educativo: la integración y la inclusión.

Ambas tienen como antecedente la noción de normalización, desarrollada en la década de los cincuenta, entendiéndola como el empleo de medios culturalmente normativos para permitir que las condiciones de vida de una persona sean al menos tan buenas como un ciudadano medio (Carrera, 2013).

Semánticamente, integrar e incluir tienen significados semejantes, por lo que estos términos son utilizados de forma indistinta en repetidas ocasiones. Sin embargo, dentro de los movimientos sociales, ambos representan filosofías diferentes, aun cuando tengan el objetivo en común la inserción de las personas con discapacidad en la sociedad (Adirón, 2005).

La integración se entiende como un proceso continuo y progresivo cuya finalidad es incorporar a la persona con discapacidad a la vida escolar, social y laboral de la generalidad (Romero y Lauretti, 2006). Por su parte, la perspectiva de inclusión es definida por la UNESCO (2005) como un proceso de identificación y atención a la diversidad de las necesidades de las personas con o sin discapacidad, incrementando su participación en la comunidad, y reduciendo la brecha de exclusión en todos los contextos. Implica modificaciones en el contenido, estructura y estrategias del sistema educativo actual, con la premisa de que es deber de la escuela y otros contextos todas las personas.

En el enfoque de integración, la inserción es parcial y condicionada, por ejemplo: los niños se preparan en escuelas especiales para poder asistir a escuelas regulares, es decir, se prestan apoyos específicos a los estudiantes con discapacidad. Por su parte, en el paradigma de inclusión, la inserción es total, implica que todos los estudiantes de una determinada comunidad aprendan juntos independientemente de sus condiciones sociales o culturales (Adirón, 2005; Blasco, 2011).

### **2.1.6. Prevalencia**

A nivel mundial, según la OMS (2011), se estima que cerca de 1000 millones de personas viven con algún tipo de discapacidad, lo que es igual a un 15% de toda la población. La “Encuesta Mundial de Salud” destaca que, del total estimado unas 110 millones tienen dificultades muy significativas de funcionamiento. Mientras tanto, la discapacidad en la niñez (0-14 años) se estima en cerca de 95 millones. Cifras que representan un desafío a las políticas de educación y salud pública.

En el contexto latinoamericano y caribeño, de acuerdo a el Banco Mundial (2009, c.p Alva, 2011), había aproximadamente 50 millones de personas viviendo con alguna discapacidad. En cuanto a la prevalencia, tiene una media regional de 12% de la población, es decir, cerca de 66 millones de personas. Entre los tipos de discapacidad con más incidencia en la población están en primer lugar la discapacidad visual, seguida por la motora y auditiva, todo esto según información censal de 18 países de la región (CEPAL, 2012).

En el caso venezolano, Alva (2011) señala que el país se encuentra dentro del rango de prevalencia promedio de la región, entre un 5% y 10%, información apoyada por los datos obtenidos censales de 2011, que muestran una prevalencia del 5%, aproximadamente 1.454.845 de personas viviendo con algún tipo de discapacidad (Instituto Nacional de Estadística, 2013).

La distribución de este 5% se presenta de la siguiente manera: un 1,7% corresponde a discapacidad visual, mientras que el 0,9% a discapacidad motora y musculoesquelética, seguido por un 0,8% corresponde a discapacidades del tipo intelectual-psicosocial, y finalmente un 0.6% representa la población con discapacidad auditiva o de la voz y del habla (Instituto Nacional de Estadística, 2013).

### **2.1.7. Marco jurídico**

Las bases legales en temas de discapacidad a nivel mundial, agrupan un conjunto de instrumentos jurídicos que de forma directa o indirecta tienen el objetivo proteger los derechos de las personas con discapacidad (Pérez, 2012). Uno de los más importantes es la “Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” (ONU, 2006), cuya versión actual, aprobada el 13 de diciembre de 2006, se ampara en otros documentos de gran alcance como la Carta de las Naciones Unidas y la Declaración Universal de Derechos Humanos.

En este documento son reconocidas las personas con discapacidad como objetos de derecho y sus reivindicaciones sociales, haciendo énfasis la accesibilidad al entorno físico, social, cultural, económico y sobre todo a la salud y la educación como herramientas para el ejercicio de su autonomía. Además, contempla obligaciones generales para los Estados comprometidos con la Convención, entre ellos, Venezuela. Como compromiso principal destaca la promoción de los derechos y libertades fundamentales de las personas que viven

con discapacidad a través de la adopción y ejecución de acciones legislativas y administrativas que se traduzcan en políticas públicas eficaces (ONU, 2006).

En el ámbito nacional la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999) declara en su artículo 81:

Toda persona con discapacidad o necesidades especiales tiene derecho al ejercicio pleno y autónomo de sus capacidades y a su integración familiar y comunitaria. El Estado, con la participación solidaria de las familias y la sociedad, les garantizará el respeto a su dignidad humana, la equiparación de oportunidades, condiciones laborales satisfactorias, y promoverá su formación, capacitación y acceso al empleo acorde con sus condiciones (...) (p. 13)

Declaración que reconoce a las personas con discapacidad como ciudadanos y ciudadanas que gozan de derechos y deberes.

Adicionalmente, se cuenta con la Ley para las Personas con Discapacidad (2007), promulgada en gaceta nacional el 5 de enero de 2007, que según su artículo primero, tiene como objetivo regular los mecanismos que garanticen el desarrollo integral y autónomo de las personas con discapacidad, con el fin de lograr la integración a la vida familiar y comunitaria.

Este instrumento legal hace especial énfasis en su título II sobre Derechos y Garantías, aspectos como el acceso a la salud en sus múltiples modalidades: habilitación, rehabilitación, ayudas técnicas y asistencia. Asimismo, contempla que "toda persona con discapacidad tiene derecho a asistir a una institución o centro educativo para recibir educación, formación o capacitación" (p. 7). En el texto se reconocen de forma explícita otros derechos como el acceso al trabajo digno, a la familia, y la participación ciudadana (Ley para las Personas con Discapacidad, 2007).

De este instrumento jurídico se derivan como mecanismos de implementación de la ley, el Sistema Nacional de Atención a las Personas con Discapacidad, que abarca instituciones como el Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad, las Unidades Municipales para las Personas con Discapacidad y los Registros para la Atención a las Personas con Discapacidad y políticas como el Programa Nacional de Atención en Salud para las Personas con Discapacidad (PASDIS) (Ley para las Personas con Discapacidad, 2007).

## 2.2. Discapacidad Intelectual

### 2.2.1. Antecedentes históricos

Las nociones sobre la discapacidad intelectual, al igual que de la discapacidad en general, han ido evolucionando a través de las épocas. A este respecto, Navarro (2010) hace un recuento sobre el desarrollo histórico de la conceptualización de la discapacidad intelectual, del cual se hace una síntesis a continuación:

A partir de la Edad Media, resaltaron dos importantes hitos, el primero, la fuerte influencia de la demonología como teoría del origen de la enfermedad mental junto con el establecimiento de la inquisición como institución que se encargaría de perseguir a aquellas personas que padecían de algún trastorno; y el segundo, durante el año 1534, Sir Anthony Fitzherbert, publica uno de los primeros test de inteligencia, en el que se clasificaba como “idiota de nacimiento” a quien era incapaz de: a) decir quién era su padre o su madre, b) la propia edad, y c) saber contar. Estos tests serán refinados en los siglos siguientes como las herramientas de las perspectivas psicométricas de la discapacidad intelectual, siendo el más conocido el test de inteligencia de Binet en 1905.

Más adelante, los siglos XVII y XVIII se caracterizaron por la segregación de las personas con discapacidad intelectual o trastornos psiquiátricos de forma indistinta. Destaca en este periodo la noción de “cretinismo” desde un enfoque orgánico. Además, se empiezan a conocer definiciones específicas de la discapacidad intelectual bajo nombres como “deficiencia mental”. Mientras, en cuestiones de intervención, las instituciones recurren a la reclusión.

El Siglo XIX fue escenario para la “revolución demosanitaria”, lo que representó un aumento en el número de instituciones y asilos. Además, se observaron avances importantes en materia de definición, clasificación e identificación de formas clínicas de la discapacidad intelectual, y se describe por primera vez el síndrome de Down en 1838. Otra de las contribuciones más importantes de este siglo es ofrecida por Esquirol, quien establece diferencias entre la enfermedad mental o “demencia”, y la deficiencia mental o “amencia”, pues para la época, los casos de trastornos psiquiátricos y discapacidad se catalogaban de forma indistinta como “deficiencias mentales” (Fernández, 2009).

En 1877 la “Asociación Americana sobre el Retardo Mental” (por sus siglas en inglés AARM) publica la primera definición de deficiencia mental que incluye tres categorías ordenadas de acuerdo al nivel de gravedad: idiocia, imbecilidad, y debilidad mental.

Por otra parte, en cuanto a los modelos explicativos se presentan dos líneas: una biologicista centrada en estudiar las causas orgánicas de la deficiencia y su inmodificabilidad; y una línea de corte social, enfocada en la investigación de los factores socio-ambientales y en la modificabilidad del déficit. A partir de esta época empieza aparecer la idea de que la llamada “deficiencia mental” podría tener causas biológicas y sociales a la vez.

El pasado siglo XX sirvió de escenario para el refinamiento de estos dos modelos, la corriente biológica se enfocó en el estudio de la etiología y la clasificación, mientras que el enfoque social se dedicó al desarrollo de métodos para la modificabilidad del déficit. Este siglo destaca por el contexto de control y prevención social de tipo eugenésico para las personas con discapacidad intelectual.

También es un periodo de desarrollo para la Educación Especial y la Psicología de la Rehabilitación. La Asociación Psicológica Americana (APA) constituye el “Consejo Nacional sobre Aspectos Psicológicos de la Discapacidad” y tienen lugar las conferencias de la División de Psicología de la Rehabilitación de la APA, tales acontecimientos impulsan un progresivo desarrollo de los servicios clínicos y comunitarios ofrecidos.

Finalmente, el presente siglo se caracteriza por seguir las líneas de integración e inclusión de las personas con discapacidad intelectual a los contextos comunitarios, y considerar este tipo de discapacidad como un fenómeno multidimensional que amerita procesos de evaluación, diagnóstico y seguimiento dirigidos a la adecuada intervención. Se hace hincapié en la prevención de la discapacidad, y se busca abordarla desde las potencialidades del individuo.

### **2.2.2. Modelos de la Discapacidad Intelectual**

A continuación se realiza una breve descripción de los enfoques explicativos de la discapacidad intelectual. Al igual que los modelos de la discapacidad en general, son variados y responden a diversos momentos históricos, contextos culturales y necesidades específicas.

### ***2.2.2.1. Modelo estadístico o psicométrico***

Es uno de los más antiguos y conocidos, tiene su antecedente principal en los trabajos de Binet, quien desarrolla la primera prueba de inteligencia en 1905, ésta media la inteligencia de las personas en términos de “edad mental”, concepto que posteriormente sería modificado por Stern en 1912 por el de “cociente intelectual”, un índice derivado de la división de la edad mental entre la edad cronológica (Navas, Fernández, Castejón e Ivorra, 2011).

Su premisa general es que la inteligencia como concepto hipotético tiene una distribución normal en la población. Así, las personas con discapacidad intelectual, o con menor cociente intelectual, se ubican en el extremo inferior de la distribución. Es un modelo basado en categorías cuantitativamente descriptivas de la aptitud intelectual (Bijou y Dunitz-Johnson, 1981; Fierro, 1984).

Entre sus ventajas, Fierro (1984) comenta que el dato psicométrico le confiere cierta unidad a la diversa gama de manifestaciones que puede presentar la discapacidad intelectual. Sin embargo, autores como Bijou y Dunitz- Johnson (1981) señalan entre las principales debilidades del modelo la circularidad de su lógica: se asigna un nombre a la conducta observada en los tests, en este caso “inteligencia”, y se sostiene que tal etiqueta es la causa de dicho comportamiento. E igualmente, hacer un diagnóstico únicamente con este dato, deja por fuera de la definición a aquellas personas que viven con algún tipo de discapacidad intelectual pero tienen un cociente intelectual alto (Snell y cols., 2009).

### ***2.2.2.2. Modelo médico u orgánico***

Se explica la discapacidad intelectual como un conjunto de síntomas presentes en un grupo de anomalías que tienen una etiología orgánica. En pocas palabras, la discapacidad intelectual sería el síntoma de: a) un síndrome, (Síndrome de Down, por ejemplo), b) una enfermedad, c) otro factor de riesgo biológico como la anoxia perinatal, u otras complicaciones del parto (Navas y cols., 2011).

Dentro de esta perspectiva, los factores ambientales pasan a un segundo plano, dada la organicidad del trastorno se determina la discapacidad intelectual como una reducción perdurable de la función cognitiva consecuencia del daño cerebral estructural (Istranadová, 2011). Por lo que una de las críticas es el énfasis en lo estructural, el no tener perspectivas claras para el tratamiento de la discapacidad, y la confusión entre los elementos funcionales de

las estructuras del cuerpo humano y el comportamiento psicológico del individuo (Bijou y Dunitz- Johnson, 1981).

### ***2.2.2.3. Modelo de fases o evolutivo***

A partir del modelo evolutivo, la discapacidad intelectual se entiende en términos de un retraso, al asumir la existencia y regularidad del proceso evolutivo de la conducta, es decir, un desarrollo que conduce a estados de madurez de las funciones cognitivas y sociales, precedidos por estadios ordenados. Por tanto, la persona con discapacidad estaría “*atrasada*” en la secuencia de desarrollo en comparación con las personas típicas o sin discapacidad intelectual (Fierro, 1984).

El modelo del desarrollo no implica una teoría explicativa la discapacidad intelectual, ni propuestas específicas de intervención. Tiene un carácter descriptivo, ya que no explica las causas de la discapacidad, asumiendo que se trata de un desarrollo lento que en la mayoría de los casos impide alcanzar ciertos umbrales evolutivos, siendo los procesos de maduración y aprendizaje los responsables del “retraso” (Navas, y cols., 2011; Istranadová, 2011).

### ***2.2.2.4. Modelo cognitivo***

Según este enfoque, las intervenciones deben ir encaminadas a la identificación de los procesos o estrategias cognitivas que emplea cada persona para mediar entre los estímulos percibidos (inputs) y las respuestas que realiza (outputs). Partiendo de que se puede modificar la estructura cognitiva, existe un interés por desarrollar aquellas estructuras en las que el sujeto presenta un rendimiento bajo. Entre los procesos afectados con más frecuencia por la discapacidad intelectual se mencionan: memoria, resolución de problemas, atención, comprensión verbal, matemática y visual (Timón y Gómez, 2010; Navas, y cols., 2011).

Fierro (1984) señala que entre las bondades del modelo está el permitir estudiar no solo el producto final de la evaluación, como por ejemplo, el resultado de una prueba psicométrica, sino todo el procesamiento de la información que lleva a dicho resultado. Sin embargo, esta segmentación de la función psicológica lleva a problemas en la determinación de dónde termina o empieza un proceso cognitivo específico.

### ***2.2.2.5. Modelo Conductual***

Al realizar el análisis funcional de la discapacidad intelectual, no se habla de una deficiencia o retraso, se hace un análisis de la conducta de la persona con discapacidad intelectual tal y como se presenta, por ser, al igual que la conducta de las personas típicas,

susceptible al análisis e intervención. El interés primordial se dirige hacia las relaciones funcionales actuales que influyen en la conducta, prescindiendo de categorías como patologías, la descripción de procesos cognitivos, o índices psicométricos como el cociente intelectual (Fierro, 1984).

Según el enfoque conductual con que se analice, cambiarán los elementos de atención, las posturas más operantes se basarán en el análisis de la triple relación de contingencia (antecedente-conducta-consecuente), mientras que el enfoque interconductual fundamentará el análisis en los siguientes elementos: organismo, ambiente y su interacción, tomando el cuenta el análisis de otros factores como la historia de reforzamiento y determinantes biológicos pasados y actuales (Ribes, 1974; Bijou y Dunitz- Johnson, 1981).

#### ***2.2.2.6. Modelo de Funcionamiento Humano de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo***

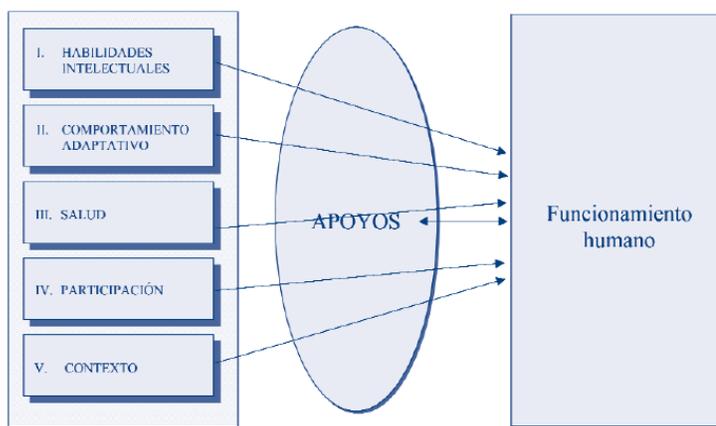
Es un modelo de funcionamiento multidimensional específico para la discapacidad intelectual. Integra pautas para el diagnóstico, clasificación y evaluación del funcionamiento a partir de cinco dimensiones: habilidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, participación y contexto, que van a sustentarse en el elemento “apoyos”, entendido como un factor clave para la mejora del funcionamiento individual y una parte integral del proceso de evaluación (Buntinx y Schalock, 2010).

Schalock (2009) define cada uno de los elementos y dimensiones del modelo:

- **Habilidades intelectuales:** se agrupan funciones como el razonamiento, planificación, resolución de problemas, pensamiento abstracto y aprendizaje.
- **Comportamiento adaptativo:** es un conjunto de competencias que las personas han aprendido para desenvolverse en la vida cotidiana. Su evaluación se basa en el rendimiento típico del individuo durante las rutinas y las circunstancias cambiantes, destacándose que las limitaciones de las habilidades adaptativas coexisten junto con las fortalezas.
- **Salud:** se considera como un factor influyente del comportamiento de la persona entendiendo que en muchos casos, diversas patologías pueden coexistir con la discapacidad.

- **Participación:** es el desempeño de la persona en actividades e interacciones sociales (vida doméstica, trabajo, recreación, educación, vida de pareja, etc.). Incluye roles sociales normativas para grupos de edad específicos.
- **Contexto:** es el conjunto de los factores medioambientales que conforman el entorno actitudinal, social y físico en el que se desarrolla la persona.

El funcionamiento humano es entendido como término global que agrupa todas las actividades vitales, funciones y estructuras del organismo, y se catalogan como “discapacidad” las limitaciones de éste. Finalmente, uno de los elementos más destacados de este modelo son los apoyos, definidos como los recursos y estrategias dirigidas a promover el desarrollo, funcionamiento y la calidad de vida de un individuo.



*Figura 1.* Modelo de funcionamiento humano de la AAIDD

### 2.2.3. Conceptos y clasificaciones

Al hacer referencia a las definiciones específicas de discapacidad intelectual, éstas son diversas de acuerdo con el enfoque y época a la cual se adscribe quien la define, es por ello que en muchas fuentes la denominación cambia de acuerdo con la década. Vale destacar que para 2007, según la OMS (2007, c.p Vázquez, 2006) 80% de los países de América continuaban empleando "retraso mental" para referirse a la discapacidad intelectual.

### **2.2.3.1. De la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo**

Al hacer una revisión del término discapacidad intelectual es obligatorio un recuento de las definiciones más recientes ofrecidas por la “Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo” (AAIDD por sus siglas en inglés)<sup>3</sup>.

A partir de la década de los 90', las definiciones de “retraso mental” tendrán tres elementos en común: a) limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual, b) en la conducta adaptativa manifestada en habilidades conceptuales, sociales y prácticas, y c) un inicio antes de los 18 años (Navas, Verdugo y Gómez, 2008). Así, se irá dejando atrás como criterio definitorio el resultado de pruebas psicométricas estandarizadas, para dar más protagonismo al concepto de conducta adaptativa, entendida como la calidad de las ejecuciones diarias que responden a las demandas ambientales (Montero y Lagos, 2011).

Así, en la novena edición del manual de la AAIDD, Luckasson (1992, c.p Navarro, 2010) caracterizan el “retraso mental” como:

Limitaciones importantes en el funcionamiento actual caracterizado por un rendimiento intelectual general significativamente inferior a la media que coexiste con limitaciones relacionadas en dos o más de las siguientes áreas de la conducta adaptativa: comunicación, autocuidado, vida en el hogar, destrezas sociales, uso de recursos comunitarios, toma de decisiones, salud y seguridad, rendimiento académico, ocio y tiempo libre y trabajo (p. 26).

Esta edición supuso un cambio de paradigma a los estándares empleados en décadas anteriores. Se empiezan a superar las concepciones reduccionistas y patologizadoras que posicionaban la discapacidad intelectual como una característica interna, estática y aislada de la persona (Verdugo y Schalock, 2010).

La décima edición, publicada en el año 2002 representa uno hito al reconocer el “retraso mental” como una discapacidad: “El retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas (...)” (Oakland y Harrison, 2008, p. 10).

---

<sup>3</sup> Antes conocida como Asociación Americana sobre Retraso Mental (AARM).

Esta versión se acerca al modelo de la “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud” de la OMS (2006), al incluir dentro del modelo explicativo del funcionamiento individual cinco dimensiones: aptitudes intelectuales, nivel de adaptación, participación, interacción y rol social; salud, y contexto social, que interactúa con los apoyos, o aquellos factores que reducen la discrepancia entre una persona y las exigencias de su entorno, (Luckasson, 2002).

Finalmente, en el año 2010 la AAIDD publica una nueva definición, esta vez bajo el nombre de Discapacidad Intelectual: “limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas (...)” (Verdugo y Schalock, 2010, p. 12).

De esta manera, los autores derivan cinco premisas fundamentales que permiten una operativización de esta definición:

- Las limitaciones en el funcionamiento actual deben considerarse en los contextos típicos de los iguales en edad y cultura.
- Una evaluación válida siempre tiene presente las particularidades culturales, lingüísticas y comunicativas de la conducta.
- Las limitaciones de la persona coexisten con sus capacidades.
- La descripción de las limitaciones tiene el fin de caracterizar un perfil de necesidades de apoyo.
- Mediante los apoyos individualizados, el funcionamiento de la persona mejora generalmente.

Todas estas premisas ponen en evidencia la condición de heterogeneidad de la discapacidad, tanto en su diagnóstico, intervención y seguimiento. Con respecto al elemento “limitaciones significativas del funcionamiento intelectual” se considerarán dentro de la categoría discapacidad intelectual aquellas personas que tengan puntuaciones de CI dos desviaciones típicas por debajo de la media. Y por su parte, “limitaciones significativas en la conducta adaptativa” se refiere a un desempeño dos desviaciones típicas por debajo de la media en algunos de estos tipos de comportamiento: conceptual, social o práctico (Montero y Lagos, 2011; Verdugo y Schalock, 2010).

### 2.2.3.2. Del CIE-10, DSM-IV, DSM-V

Es importante atender a esta conceptualización de la discapacidad intelectual, ya que, para el año 2007 un 48% de los diagnósticos se basaron en la clasificación del CIE-10, mientras que un 52% de acuerdo con los criterios diagnósticos del DSM-IV (Vázquez, 2006).

La OMS (1993) en su “Clasificación Internacional de Enfermedades”, décima versión (CIE-10), denomina y clasifica la discapacidad intelectual como “retraso mental”, y la define como un estado de desarrollo mental incompleto o detenido, caracterizado por un deterioro de las capacidades que se manifiesta durante la fase de desarrollo, e incide en el nivel global de inteligencia: funciones cognoscitivas, lenguaje y habilidades motrices o sociales.

A partir de esta definición, se deriva la siguiente clasificación basada en grados estimados por medio de pruebas de inteligencia, y una evaluación general del funcionamiento intelectual actual de la persona.

Tabla 1.  
*Clasificación del retraso mental según el CIE-10.*

<i>Tipo</i>	<i>CI</i>	<i>Características</i>
Retraso mental leve	50-60	Dificultades de aprendizaje en la escuela. Muchos adultos serán capaces mantener empleos y relaciones sociales positivas.
Retraso mental moderado	35-49	Puede desarrollar algún grado de independencia en el cuidado personas, y adquirir comunicación y habilidades de lecto-escritura.
Retraso mental grave	20-24	Probable necesidad de apoyo constante en actividades de la vida cotidiana
Retraso mental profundo	-20	Severas limitaciones del cuidado personas, continencia, comunicación y movilidad.

\*Se incluyen categorías para el “retraso mental no especificado” y “de otros tipos”.

Con respecto al “Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales” en su cuarta edición DSM-IV, la discapacidad intelectual también es denominada “retraso mental” y es delimitada por tres características diagnósticas (Asociación Americana de Psiquiatría, 1994):

- A. Capacidad intelectual significativamente inferior al promedio: un CI de aproximadamente 70 o inferior en un test de CI administrado individualmente, y en caso de niños pequeños, un juicio clínico de capacidad intelectual significativamente inferior al promedio.

- B. Déficit o alteraciones en la actividad adaptativa actual (eficacia para satisfacer las exigencias planteadas para la edad y grupo cultural), en por lo menos dos de las siguientes: comunicación, cuidado personal, vida doméstica, habilidades sociales/interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad.
- C. El inicio es previo a los 18 años.

Posteriormente, en el DSM-V se cambia la etiqueta “retraso mental”, y se sustituye por la de “discapacidad intelectual” y su ubica en la sección “Trastornos del desarrollo neurológico”. Los criterios para su diagnóstico, según la Asociación Americana de Psiquiatría (2013) son:

- A. Déficit en funciones intelectuales como razonamiento, solución de problemas, planificación, pensamiento abstracto, juicio, aprendizaje académico y aprendizaje por experiencia, confirmado por una evaluación clínica y el resultado de una prueba estandarizada de inteligencia.
- B. Déficit en la conducta adaptativa que resulta en la insuficiencia para cumplir con los estándares de desarrollo y socioculturales para la autonomía personal y social. Sin apoyo permanente, los déficits adaptativos limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida cotidiana como: comunicación, participación social y vida independiente en múltiples contextos.
- C. El inicio de los déficits intelectuales y de adaptación se da durante el período de desarrollo.

Además, la clasificación del grado de discapacidad no solo se limita al CI, sino que por cada categoría de la discapacidad intelectual se evalúa el funcionamiento individual según tres dominios: conceptual, práctico y social.

#### **2.2.4. Prevalencia**

De acuerdo con estimaciones de la OMS (2011), en el mundo hay más de 200 millones de personas con discapacidad intelectual. Lo que representa el 1% de la población mundial, siendo el grupo de mayor prevalencia, la población infantil y adolescente. Además, en países de renta baja a media el valor de prevalencia mundial se duplica, implicando un motivo de preocupación debido a las limitaciones en los recursos disponibles para atender de forma

eficaz las necesidades de esta población (Wen, 1997; Maulik, Mascarenhas, Mathers, Dua y Saxena, 2011).

En Venezuela, según datos del censo 2011, se estima que de toda la población, un 0,5% vive con algún tipo de discapacidad intelectual o “*discapacidad mental-intelectual*” como la cataloga el Instituto Nacional de Estadística (2013). A continuación, se exponen los datos obtenidos: un 55% de la población que vive con algún de discapacidad intelectual corresponde a personas menores de 30 años, y con respecto a su distribución según el sexo, un 55,2% son hombres, mientras que un 44,8% son mujeres.

En cuanto a otras características, el censo refleja que un 41,9% de las personas con discapacidad intelectual están alfabetizadas, siendo el porcentaje más bajo de toda la población, dadas las particularidades de tal discapacidad y los problemas en el acceso a una educación de calidad. En la misma línea, la matrícula de Educación Especial durante el año 2008 se distribuyó de la siguiente manera: 82% pertenecía al grupo “dificultades del aprendizaje”, 10% al grupo “población de riesgo” y el 8% restante corresponde a las categorías “retraso mental” y “otras áreas de atención”, nomenclaturas que no responden a las conceptualizaciones actuales de la discapacidad intelectual.

Con respecto a la situación conyugal, un 81,9% de las personas que viven con discapacidad intelectual se declara soltero, aproximadamente un 15% casadas o unidas, dejando el porcentaje restante a las personas divorciadas, viudas o separadas.

### **2.2.5. Marco jurídico**

Uno de los documentos más importantes, destinado específicamente a la defensa y promoción de los derechos de las personas con discapacidad intelectual, es la “Declaración de Montreal sobre la Discapacidad Intelectual”, instrumento promovido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) como una manera de visibilizar a este colectivo y sus necesidades en el espacio de los derechos humanos. Actualmente, es el estándar de la promoción y defensa de los derechos de esta población (Samaniego, 2006).

En ella se declara que la discapacidad intelectual constituye una parte componente de la diversidad humana. Por consiguiente, los Estados tienen la obligación de garantizar los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, así como las libertades

fundamentales de las personas con discapacidades intelectuales. En este apartado se incluye el derecho a tomar sus propias decisiones y a disponer de los apoyos requeridos para esto (Samaniego, 2006).

El Estado venezolano se hace signatario de esta declaración en el año 2004 y se basa en este documento para la redacción de los “Lineamientos para garantizar la protección integral de niños, niñas y adolescentes con discapacidad” (2007) contenidos en el Programa de Atención para las Personas con Discapacidad.

## **2.3. Sexualidad**

### **2.3.1. Antecedentes históricos**

Las aproximaciones realizadas a lo largo de la historia y en distintas culturas a los fenómenos relacionados a lo reproductivo, la identificación de género y lo erótico han sido motivo de todo tipo de debate (Arango, 2008). A continuación se ofrece una breve síntesis de las concepciones más representativas de la sexualidad en diferentes períodos históricos:

Desde la Edad de Piedra Tardía se encuentran pinturas rupestres en las que se plasman figuras masculinas con el pene erecto, ícono que más tarde constituiría para los egipcios un símbolo de la buena fortuna. De la misma forma, en la Grecia clásica se celebraban los festivales dionisíacos de la fertilidad, en donde se hace referencia a este símbolo como representación de la fecundidad y la abundancia (Arango, 2008). Así, se observa que durante estas épocas, se exaltaban los aspectos de la reproducción humana, y eran particularmente destacadas las nociones androcéntricas sobre su ejercicio.

Más tarde, durante el establecimiento de las religiones judeo-cristianas se postularon normas sobre cómo vivir la sexualidad: se condena el adulterio, el incesto y las relaciones homosexuales, resaltando el valor del matrimonio como medio para dejar descendencia en el mundo. Posteriormente, durante la Edad Media (también denominada el oscurantismo), las nociones sobre el ejercicio sexual de las personas se vieron marcadas por las doctrinas religiosas que profesaban la castidad como virtud (Potts y Short, 2001).

La sexualidad como objeto de estudio atraviesa por un período histórico interesante durante la época victoriana, acá destacan los desarrollos teóricos de Freud desde la postura psicoanalítica. En donde se expresa que la sexualidad en un primer momento, se manifiesta

por medio del autoerotismo durante la primera etapa de la infancia. Y posteriormente, esa energía adquiere una nueva meta durante la pubertad, permitiendo que los impulsos sexuales se dirijan hacia la elección definitiva del objeto sexual (Freud, 1905 c.p. Hernández, 2013).

Estas ideas sobre el desarrollo psicosexual humano resultan vanguardistas dentro de su contexto sociohistórico, pues como indica Foucault (1980), la sexualidad pasa a ser encerrada: restringida a la esfera conyugal y limitada a su esfera reproductora, siendo la represión una característica fundamental de las relaciones de poder que se construyen en torno a la sexualidad. A este respecto, cabe destacar que no es hasta el siglo XIX que se empieza a hablar propiamente de sexualidad como una construcción específica relacionada con la corporalidad (Figari, 2007).

El siglo XX se caracterizaría por el establecimiento de políticas para la regulación de la sexualidad en términos de “salud sexual y reproductiva”, empiezan a popularizarse los programas educativos en educación sexual ante los nuevos avances en la identificación y diagnóstico de las infecciones de transmisión sexual, y surge el auge de la anticoncepción hormonal como método para regular la natalidad, hito que resalta una esfera de la sexualidad que ya no está inevitablemente relacionada a la reproducción y cambia la perspectiva en la que es considerada la feminidad, ahora ya no inevitablemente relacionada a la maternidad (Vanrell, 2005).

Asimismo, la televisión y otros medios de comunicación crean nuevas oportunidades para la representación audiovisual del sexo y la sexualidad como nunca antes en la sociedad occidental, y en este mismo siglo, investigadores como Kinsey, Masters y Johnson, y Kaplan revolucionan la manera en que se abordan las relaciones sexuales desde lo clínico y lo académico, posicionando la caracterización de la respuesta sexual humana como un objeto de estudio válido y fecundo (Potts y Short, 2001; Stearns, 2009).

En la actualidad, las perspectivas que abordan el tema desde los derechos humanos han propuesto y desarrollado debates sobre el trato y reivindicaciones de lo que denominan "*minorías sexuales*", es decir, personas sexo-genero diversas, mujeres, personas que viven con VIH, poblaciones indígenas, rurales, etc. (Stearns, 2009). Además, toma auge el abordaje de la sexualidad desde nociones como los derechos sexuales y reproductivos, la salud sexual, y los modelos de calidad de vida (Vanrell, 2005).

Esta síntesis de algunas de las ideas más relevantes que se han construido históricamente en la sociedad occidental sobre la sexualidad, ya que, todos estos mitos continúan influyendo en los juicios morales con respecto al tema. En esta línea, para autores como Jeffrey Weeks y Michael Foucault, la historia de la sexualidad humana no representa una historiografía de un asunto estático o determinado, al contrario, se trata de una constante recreación. Por lo tanto, concluyen que las prácticas sexuales, más que ser productos de universales de la biología común a la especie, son una construcción histórica, social, y política (Figari, 2007).

### **2.3.2. Modelos de la sexualidad humana**

En esta sección se revisan brevemente tres modelos explicativos de la sexualidad desde posiciones epistemológicas distintas, así como en el caso de la discapacidad, el posicionarse dentro de un modelo específico servirá de guía para los aspectos prácticos y de intervención. A continuación se presentan:

#### ***2.3.2.1. Modelo biologicista o médico***

La propuesta desde la perspectiva biologicista, está centrada en la visión de la sexualidad como una función genital, siendo así semejante a la de otras especies animales. Según esto, el acto coital está programado como una conducta de supervivencia para garantizar la procreación y el mantenimiento de la especie humana. Dicha percepción introduce una visión reduccionista de la sexualidad ciñéndola sólo a la acción del coito, sin considerar dentro del análisis, las interacciones y las redes de significados que se construyen en este intercambio con otros seres sociales (Hernández, 2013).

Dentro de este enfoque, se pueden encontrar las propuestas descriptivas de la secuencia o ciclos de respuesta sexual planteados por Masters Johnson en 1966 y posteriormente, Kaplan en 1974. Asimismo, se destacan aquellos modelos encargados de describir las etapas de desarrollo sexual normal, y la descripción y clasificación de comportamientos no típicos, desarrollos que sentarían las bases para la sexología moderna (Lamas, 2001).

#### ***2.3.2.2. Modelo social: construcción social de la sexualidad***

Esta perspectiva se caracteriza por considerar la sexualidad como un concepto socialmente construido, es decir, las expresiones de ésta, dependerán del contexto donde se desarrolla, siendo un fenómeno más que determinado biológicamente, un producto de la

socialización, organizado a través de condiciones económicas, religiosas, políticas, históricas y socio-culturales (Gagmon y Simon, 2009).

Dentro de este modelo, surgen categorías conceptuales como el “género”, en referencia al rol que ejercen las personas en la sociedad y que ésta considera adecuados de acuerdo con la clasificación “masculino” y “femenino”. A diferencia del sexo, las personas no nacen siendo hombres o mujeres, sino que adquieren estas identidades de género mediante los procesos de aprendizaje y socialización (Seidman, 2003).

### ***2.3.2.3. Modelo sistémico de la sexualidad***

Es un modelo planteado por Rubio (1994 c.p Navarro y Hernández, 2012) en donde establece que la sexualidad es resultado de la integración de cuatro potencialidades humanas que dan origen a cuatro holones, o subsistemas que interactúan entre sí a lo largo de todas las etapas de vida: la reproductividad, el género, el erotismo y la vinculación afectiva interpersonal. Estos componentes hacen referencia a las percepciones, sensaciones y construcciones psicológicas que los individuos han elaborado desde su experiencia.

Así, se describen estos cuatro subsistemas de acuerdo con Navarro y Hernández (2012) y Lamas (2001): a) la reproductividad, se trata de la posibilidad humana de producir individuos, sin embargo, no se imita al evento biológico de la concepción, incluye las funciones de maternidad y paternidad; b) el género, son aquellas construcciones psicosociales sobre la pertenencia a un rol de género, y las características que ubican a una persona en alguna categoría de género específica; c) el erotismo, entendido como la dimensión que resulta de la potencialidad de experimentar placer sexual; y d) el vínculo afectivo, se trata del desarrollo de una resonancia afectiva ante la presencia o ausencia de otro ser humano específico.

### **2.3.3. Conceptualización**

La sexualidad es un constructo amplio, implica variedad de significados que pueden estar referidos a características biológicas, de género, de identidad o culturales, adjudicados según la perspectiva desde la cual se aborde. En ese sentido, se reconoce la coexistencia de muchas corrientes conceptuales que han propuesto definiciones sobre la sexualidad (Hernández, 2013).

Entre estas conceptualizaciones, una de las más comunes es aquella relacionada enfoque biologicista, que identifica la sexualidad como una interacción entre la genitalidad y la reproducción. De esta forma, Aller (1991 c.p. Hernández, 2013) ofrece la siguiente definición: “[la sexualidad] es un componente biológico del hombre, íntimamente vinculado con el proceso de la reproducción” (p.50). En dicho concepto, se delimita como una conducta realizada con el propósito de cumplir con una necesidad biológica que permite la preservación de la especie.

Desde otro punto de vista, la OMS (2006), define sexualidad como un aspecto central de la vida humana que comprende el sexo, identidades y roles de género, orientación sexual, erotismo, placer, intimidad y reproductividad, y es expresada y experimentada en pensamientos, creencias, actitudes, valores, conductas y relaciones, que a su vez están influenciados por factores biológicos, psicológicos, socioculturales, económicos, políticos, religiosos y espirituales.

De igual modo, destacan concepciones como la planteada por Hernández (2005) en donde el ejercicio de la sexualidad tiene como finalidad no solo la reproducción, sino, la relación humana, la construcción de la identidad y la trascendencia, funciones marcadamente psicosociales que sugieren la idea de que en la construcción personal de la sexualidad, la interacción con el otro y el medio también forman parte integral del proceso.

Atendiendo a las diversas vertientes, dentro de la definición de la sexualidad pueden describirse tres grandes dimensiones: la biológica, la psicológica y la sociocultural. La dimensión biológica estaría compuesta por el conjunto de caracteres morfológicos que configuran la genitalidad. Por su parte, al hablar de la dimensión psicológica, se hace referencia, generalmente, al desarrollo de los afectos y las emociones, sin embargo, al entender el hecho psicológico en términos de interacción de un organismo total con su entorno, se reconoce que abarca mucho más que los aspectos señalados, pudiendo incluir los comportamientos relacionados a roles de género específicos (Gálvez, 2005).

Una última dimensión, la sociocultural, abarca el contexto que modula gran parte de lo que se asume como natural: los roles de género dicotómicos hombre-mujer, las prácticas sexuales socialmente aceptadas y las que son consideradas tabú, las maneras de formar pareja, la constitución actual de la familia, etc (Gálvez, 2005).

Los mencionados son indicadores de la plasticidad del ser humano en cuanto al comportamiento sexual, ya que aun conservando algunos impulsos sexuales comparables a los animales, los modos son relativamente independientes de ritmos temporales, pues, el fin de estos impulsos no se limita a la reproducción. Esto quiere decir que el ser humano es capaz de utilizar su constitución biológica dentro de un campo de actividades amplísimo por medio de su apertura a la experiencia y la maleabilidad de sus repertorios conductuales que ayudan a expandir la diversidad de opciones en el medio (Berger y Luckmann, 1986).

#### **2.3.4. Elementos de la sexualidad**

Para poder abordar el concepto de sexualidad de una forma integral, es necesario diferenciar entre sus diferentes elementos, los cuales pueden variar de definición a otra. Para los fines de este trabajo se desarrollarán los más conocidos: sexo, género y orientación sexual.

##### **2.3.4.1. Sexo**

Se refiere a aquellas características biológicas y anatómicas que definen a las personas en las categorías “varón” o “hembra”, desde una perspectiva binaria o “dimorfismo sexual”. Desde la concepción, los seres humanos están determinados por la definición sexual o sexo genotípico; son hembras cuando poseen un genotipo con cromosomas XX o varones si poseen los XY (OMS, 2006; Gómez, 2010). Muy relacionado al concepto de sexo, está el de genitalidad, es decir, el uso y función de los órganos genitales.

A diferencia de la mencionada perspectiva binaria, el concepto de “polimorfismo sexual” se introduce para explicar que en la especie humana, el ser sexuados es un hecho biológico que presenta formas diversas, incluyendo las intersexuales, término usado para una variedad de condiciones en las cuales una persona nace con una anatomía sexual y reproductiva que difiere de las definiciones estándares de varón o hembra. (Federación Internacional de Planificación Familiar, 2009; Gómez, 2010).

##### **2.3.4.2. Género**

Como categoría sociocultural, Huggins (2005, c.p Gómez, 2010) la define como: “una construcción social e histórica de los contenidos simbólicos de lo femenino y lo masculino en articulación con la clase social, etnia, raza, grupos de edad, institucionalidad, etc., a partir de las diferencias biológicas de los sexos” (p.29).

La noción de género puede ser explicada desde un enfoque social y otro psicológico; en correspondencia a dos dimensiones, colectiva e individual. En su sentido social, implica un conjunto de características asignadas a los sexos en una sociedad, así como las expectativas generales que se esperan para mujeres y hombres, lo que se traduce en identidades sociales, comportamientos, roles y estereotipos de género, aspectos psicosociales que se transmiten en el proceso de socialización (Gómez, 2010).

En su enfoque psicológico, hace referencia a cómo las personas se apropian de su género en relación con su cuerpo y sexo. La identificación como hombre o mujer, si se habla desde una perspectiva tradicional, o la identificación a las diversas categorías existentes más allá del sistema binario de género. Por su parte, la dimensión individual implica cómo cada persona experimenta y expresa su identidad de género respecto a los demás (Gómez, 2010).

#### ***2.3.4.3. Orientación sexual***

Es un término referido a la dirección de la atracción y/o el interés romántico de una persona hacia otra, que puede ser del mismo género, distinto, o la atracción hacia dos o varias categorías de género. Dentro de los modelos más tradicionales, la orientación sexual es dividida en tres categorías: homosexualidad, bisexualidad y finalmente heterosexualidad (Nevid, 2015).

El reconocimiento de la bisexualidad y otras categorías de la orientación sexual pone sobre la palestra los modelos multidimensionales de la sexualidad que postulan la influencia de un número considerable de variables a considerar como: atracción sexual, comportamiento sexual, pensamientos, procesos de identidad, situación de relación, y comodidad con la propia orientación por mencionar algunos, que no necesariamente logran ser consistentes entre sí o mantener estables o invariables durante el ciclo de vida de la persona. Igualmente, como en el caso del género como categoría psicosocial, la orientación sexual y sus expresiones son influenciadas por el contexto socio-cultural (Hancock y Greenspan, 2010).

Una vez descritos estos elementos, debe mencionarse que, si bien son aspectos interrelacionales e interactivos en el desarrollo de la sexualidad humana, éstas son entidades independientes. En ese sentido, la orientación sexual no es un indicador del sexo o la identidad de género de una persona. Por ejemplo, una persona puede identificarse como un hombre, jugar un rol de género tradicionalmente masculino y tener una orientación sexual homosexual (Casares, 2006; O'Neill y Sproule, 2011).

### **2.3.5. Salud y Derechos Sexuales y Reproductivos**

Durante las últimas décadas, dos enfoques dedicados al desarrollo e implementación de programas y políticas públicas han sido ampliamente utilizados al momento de investigar e intervenir en temas relacionados a la sexualidad humana. Estos son: salud sexual y reproductiva y derechos sexuales y reproductivos.

El primer término es definido por la OMS (2006) como: “Un estado de completo bienestar físico, mental y social, en los aspectos relativos a la sexualidad y la reproducción en todas las etapas de la vida. (...) La salud reproductiva implica que las personas puedan tener una vida sexual segura y satisfactoria” (p. 5).

Otra definición es ofrecida en 1994 durante la Conferencia de Población y Desarrollo de El Cairo, allí se expresa que, la salud sexual y reproductiva es la experiencia de proceso permanente de consecución del bienestar físico, psicológico y sociocultural relacionado con el desarrollo autónomo y pleno de la sexualidad y sus expresiones, como aspecto fundamental de la salud integral y la calidad de vida. Se relaciona con el desarrollo y las relaciones personales, y no meramente la atención en materia de reproducción y de Infecciones de Transmisión Sexual (Edwards y Coleman, 2004; Defensoría del Pueblo, 2013).

Esta última definición, aunque menos reciente que la ofrecida por la OMS, logra superar algunas de las críticas más comunes, como la presunción de la salud como estado, y plantea términos más vigentes al momento de hablar de la sexualidad como proceso interactivo.

Los derechos sexuales y reproductivos abarcan ciertos derechos humanos reconocidos en documentos internacionales como “Los principios de Yogyakarta” y “El programa de acción de la Conferencia Internacional de El Cairo”, del cual Venezuela es país signatario desde 1994. Éstos se basan en el reconocimiento del derecho básico de todas las personas, en un ambiente libre de coerción, discriminación y violencia a: el nivel más alto de salud sexual incluyendo el acceso a servicios en salud sexual y reproductiva, acceso a información basada en hechos relacionada con la sexualidad, la libre escogencia de pareja, las relaciones sexuales consentidas, decidir si tener hijos o no, y a una vida sexual satisfactoria y placentera (OMS, 2006; Defensoría del Pueblo, 2013).

## 2.4. Sexualidad y Discapacidad Intelectual

Al realizar una revisión sobre los aspectos generales de la sexualidad humana, puede concebirse su carácter universal, es decir, como una esfera de la vida inherente a todo ser humano en independencia de cómo ésta sea expresada social e individualmente. A este respecto, las personas con discapacidad intelectual han pertenecido a una de las minorías a las que la sociedad ha negado la expresión de sus necesidades socio-afectivas y sexuales (Mayoral, López, Morentin y Arias, 2006).

Incluso, desde una perspectiva histórica de la investigación en el tema, de acuerdo a Morentin, Arias, Verdugo, y Mayoral (2006), las referencias al ámbito socio-afectivo y sexual de la persona con discapacidad intelectual, han sido incipientes hasta las últimas décadas, focalizándose en sus inicios hacia las políticas de esterilización. Sin embargo, ya en el siglo XXI, la investigación en sexualidad y discapacidad intelectual se diversifica centrándose en temas como: descripción de actitudes y creencias, caracterización de las conductas sexuales de las personas con discapacidad intelectual, evaluación de sus conocimientos, actitudes y experiencias, y sobre todo el desarrollo de programas educativos.

Esta diversificación de la investigación responde al hecho de que las personas con discapacidad intelectual tienen las mismas necesidades interpersonales que el resto de la población y un desarrollo sexual similar. Las personas con discapacidad exploran su cuerpo, y se interesan por relacionarse con sus compañeros y compañeras, establecer lazos afectivos con su familia y amigos, conocer sobre su cuerpo y sus cambios físicos, pero pueden encontrar limitaciones al expresar su sexualidad. Éstas pueden ser personales, relacionadas a las características de la discapacidad; o sociales, basadas en prejuicios y en las formas de la organización social. Destacando que ambos tipos de limitaciones no deben ser consideradas como entes separados, sino como factores que influyen en una interacción (Mayoral, y cols., 2006; Morentin y cols., 2006; Rivera, 2008; Oliva y Calderón, 2010; Valdivia, 2013; Travers y Tincani, 2014; Gil, Díaz, Ceccato, Ballester y Jiménez., 2014).

Una de las necesidades que más desafíos representa al momento de realizar intervenciones con fines preventivos, es la de intimidad afectiva y sexual con otras personas (Travers y Tincani, 2014), pues a pesar de que se ha avanzado en otros aspectos relacionados a la integración, es frecuente que los temas referidos a la sexualidad sean ignorados (López, 2011

c.p. Valdivia 2013). Es por ello que autores como Alcedo, Aguado y Arias (2006) y Valdivia (2013) mencionan algunas consideraciones sobre la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual:

- Las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a tener la vida sexual y afectiva que deseen y sea posible, según su edad, comportamiento adaptativo y repertorio de habilidades sociales, disponiendo de un sistema de apoyos familiares, legales y profesionales.
- Tienen derecho a la integridad y autonomía de su cuerpo, o sea, la conciencia de que son dueños de su cuerpo y sólo deben realizar cosas que a ello/as consientan.
- La educación en sexualidad a nivel familiar e institucional como derecho se hace un recurso necesario para que la persona con discapacidad intelectual pueda conocer su cuerpo, sus emociones, sentimientos y afectos, aprendiendo a relacionarse con los demás de forma adecuada.

De acuerdo con lo expuesto, y en relación con las políticas de integración, las personas con discapacidad tienen derecho a conseguir el máximo nivel de inclusión posible, también en el campo de sus necesidades afectivas y sexuales. En algunos casos, tal vez no manifiesten intereses sexuales o sus limitaciones no les permitan ir más allá de algunas conductas muy concretas y limitadas como darse la mano o masturbarse, por ejemplo, en otros, tal vez se pueda establecer, con apoyos, una relación de pareja. Lo importante es que sean las personas con discapacidad intelectual las que manifiesten o no intereses sexuales (Valdivia, 2013).

#### **2.4.1. Desarrollo sexual de la persona con discapacidad intelectual**

Cuando se habla del desarrollo de la persona con discapacidad intelectual, debe hacerse la salvedad que éste a pesar de ser similar a la de las personas regulares, tiene algunas particularidades directamente relacionadas con las características de la discapacidad. A nivel fisiológico, el desarrollo de los caracteres sexuales secundarios (crecimiento del vello púbico, desarrollo de las mamas, desarrollo de los genitales, etc.) parece ocurrir de forma más tardía en población con discapacidad. La edad promedio de la menarquía es de 14 años, mientras que las primeras eyaculaciones en los jóvenes ocurre a la edad de 15 años (Kijack, 2011).

En el caso de las personas con un grado de discapacidad moderada, al no ser un grupo homogéneo, la ocurrencia de la primera eyaculación y menarquía tiene lugar incluso hasta 3 años después en comparación con las personas sin discapacidad. Al comentar el acceso a

servicios de salud sexual, Kijack (2011) destaca que un número reducido de mujeres con discapacidad intelectual leve a moderada no es usuaria de servicios en ginecología, o tiene conocimientos sobre cómo realizar un autoexamen mamario, mientras que los hombres con discapacidad intelectual no son capaces de examinar sus testículos o son usuarios de servicios urológicos.

Acercas del conocimiento que tienen las personas con discapacidad intelectual sobre los cambios de la pubertad, parece que reconocen todos estos nuevos cambios y acontecimientos en sus vidas, pero no entienden sus causas y su conocimiento sobre el desarrollo sexual del sexo opuesto es escaso; además, el conocimiento de métodos anticonceptivos e infecciones de transmisión sexual es mínimo (Kijak, 2011).

En cuanto a la manifestación de conductas sexuales, los jóvenes con discapacidad intelectual han mantenido contactos sexuales que incluyen besos, caricias, frotamientos, sexo oral y relaciones coitales con otros jóvenes con discapacidad intelectual (Vargas, 2000; Beytut, Conk, Isler y Tas, 2009; Kijack, 2011). A este respecto, la masturbación es una de las expresiones más frecuentes y suele ocurrir en situaciones íntimas, pero la deficiente información ofrecida conduce a que usualmente se realice en formas patológicas o inadecuadas socialmente (Kijack, 2013).

Autores como Rivera (2008) han realizado caracterizaciones del desarrollo sexual de las personas con discapacidad intelectual de leve a moderada. Así, presenta la siguiente descripción cronológica basada en los hallazgos de “The National Information Center for Children and Youth with Disabilities” de Estados Unidos:

- **Desde el nacimiento a los cinco años:** exploran su cuerpo para conocerlo físicamente y para conocer sus sensaciones. La curiosidad por sus genitales es parte de esta etapa.
- **De los cinco a los 11 años:** a esta edad continúa la exploración del cuerpo, pero se inicia además el interés por descubrir el cuerpo de sus pares y se hace necesario enfatizar en el desarrollo de habilidades sociales. Además, se inicia el énfasis en su imagen corporal
- **De los 12 a los 18 años:** a esta edad requieren de más privacidad e independencia. Es esperado que puedan escoger a sus amistades e irse integrando en diversos grupos sociales con personas de diferente edad. También es necesario que se continúe reafirmando lo aprendido con respecto a las actividades públicas y privadas

Por otra parte, Ballester (2005) y Valdivia (2013) ofrecen una descripción del desarrollo sexual de acuerdo con el grado de discapacidad de la persona, ésta se presenta a continuación:

#### ***2.4.1.1. Discapacidad intelectual leve***

Las manifestaciones de la sexualidad se pueden considerar dentro de la “normalidad”, siguiendo su mismo desarrollo aunque de forma más ralentizada. Su nivel comprensivo es equiparable al del adolescente de entre 11 y 13 años de edad, lo que les hace altamente receptivos de la información de su entorno. Es el grupo donde puede encontrarse una mayor variabilidad en sus manifestaciones sexuales en función de sus propias características y experiencias, siendo sus expresiones sexuales bastantes normalizadas.

Establecen relaciones interpersonales, cubriendo así sus necesidades sexuales en un ámbito más amplio. Pueden tener pareja y mantenerla. Algunos/as llegan a tener hijos y formar familia aunque necesiten ayuda para la crianza. Destacando que algunas personas con discapacidad intelectual reemplazan la necesidad de ser padres/madres por la de ser tíos/tías porque ellos lo deciden o bien, en la mayoría de los casos, porque su alrededor les ha negado el derecho a ello.

#### ***2.4.1.2. Discapacidad intelectual moderada***

Estas personas son categorizadas como altamente educables, pudiéndose entrenar en hábitos correctos, aprender sobre sus cuerpos, deseos y sentimientos. Gran parte de las conductas que realizan son producto de la imitación.

Sus manifestaciones más frecuentes son la masturbación y manipulación genital hacia otros y por parte de otros. Sus relaciones pueden ser homosexuales o heterosexuales, dependiendo en gran medida de sus experiencias y circunstancias ambientales.

#### ***2.4.1.3. Discapacidad intelectual severa***

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

#### ***2.4.1.4. Discapacidad intelectual profunda***

Sus capacidades de relación están ampliamente limitadas, llevando en la mayoría de los casos al rechazo del contacto, el aislamiento y la realización de conductas autoestimulatorias estereotipadas que responden a necesidades propioceptivas.

#### **2.4.2. Mitos y falsas creencias sobre la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual**

La sociedad en general mantiene una resistencia a aceptar las manifestaciones de la sexualidad en personas con discapacidad. De manera que cuando la expresan suelen ser juzgados como perversos, desinhibidos, o sexualmente depravados. Estigma que deriva en una discriminación proveniente de las instituciones (escuela y familia), medios de comunicación y exclusión en las políticas públicas (Robles y Pérez, 2013).

Murillo y Richmond (2005 c.p. Rivera 2008), sugieren que al estudiar los estereotipos asociados a la sexualidad de este grupo poblacional, se puede encontrar una clasificación de los mitos en tres categorías principales referidas a: la asexualización, la sobresexualización y el “temor a la reproducción de las personas con discapacidad”.

En cuanto a la primera categoría, las representaciones más comunes incluyen el pensar que las personas con discapacidad intelectual son asexuadas, infantiles, y completamente dependientes, y por lo tanto, no se les debe educar sobre su sexualidad para evitar incitarles a realizar conductas fuera de control. Igualmente, otra creencia relacionada es que no pueden tener ni disfrutar del sexo realmente, cuando en realidad, no existe ninguna barrera biológica que les impida experimentar placer sexual (Navarro, Torrico y López, 2010).

Esta es una creencia que incide forma bastante negativa en el desarrollo sexual de las personas con discapacidad intelectual, ya que partiendo de la premisa de que son seres asexuados, los espacios de intimidad (personal y con otros) pasan a no ser necesarios, y por ende, a no ser reconocidos. Escenario que no permite a la persona con discapacidad una ejecución adecuada de conductas privadas. Otra falsa creencia derivada de este esquema prohibitivo de la sexualidad, es que las personas con discapacidad no resultan atractivas a otros, cuando es notorio que un número importante de personas con discapacidad intelectual forma parejas o mantiene relaciones con otros (Rivera 2008; Oliva y Calderón, 2010).

Otro de los mitos más comunes se encuentra en la categoría de la sobresexualización de las personas con discapacidad, y se refiere a que estas personas presentan una vida afectiva y sexual muy distinta a la del resto de la población, hablándose de una conducta sexual

exacerbada y sin control manifestada en continuas demandas de afecto físico, y en sus impulsos sexuales “incontrolables”. Este es un caso similar al anterior, pues a diferencia de las demás personas, ellas tienen oportunidades más restringidas para aprender a través de la observación del comportamiento de otros en interacción, ignorando cómo manejar las posibles circunstancias que en un determinado momento pueden ocurrir (Olavarrieta, Darín, Suárez, Tur, Besteiro y Gómez-Jarabo, 2013).

Por último, la última categoría referida a un carácter estéril de la esfera reproductiva de la persona con discapacidad, responde a la creencia popular “la discapacidad engendra discapacidad” y a los modelos eugenésicos popularizados en la década de los 60’ y 70’, por tanto, el control de la vida sexual de estas personas evitaría la posibilidad de engendrar hijos con alguna discapacidad. Bajo esta suposición, ámbitos como la maternidad y la paternidad, han recibido mucha menos atención debido a la controversia que causan, sobre todo en poblaciones con grados de discapacidad leves y moderados (Rodríguez y Girat, 2011; Olavarrieta y cols., 2013).

Todo este sistema de creencias negativas en torno a la sexualidad de la persona con discapacidad es la base para el desarrollo y mantenimiento de actitudes negativas en cuanto a este tema (Oliva y Calderón, 2010). Siendo ésta una de las áreas de investigación más exploradas a la hora de hablar sobre sexualidad y discapacidad intelectual.

Las actitudes de la comunidad y sus actores hacen difícil que las personas con discapacidad intelectual alcancen una expresión adecuada, sana y libre de su sexualidad. Olavarrieta y cols. (2013) realizaron una investigación descriptiva sobre diversos aspectos de la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual, y con respecto a las relaciones de pareja, sus resultados arrojaron que los cuidadores opinan que sus hijos no tienen la capacidad de mantener una relación estable largo plazo, y al hablar de maternidad, paternidad y crianza, su actitud fue negativa, alegando que no es algo apropiado para que ellos hagan, y que la carga siempre queda en los familiares más cercanos.

Muy relacionado a esto último, temas como la anticoncepción implican actitudes contradictorias, siendo la más favorable aquella dirigida al uso de métodos anticonceptivos definitivos en las mujeres (ligadura de trompas). Asimismo, el aborto es considerado como una alternativa válida por la muestra de representantes, a diferencia de los profesionales

(docentes y especialistas) quienes lo consideraron de forma negativa (Olavarrieta y cols., 2013).

Es de suma importancia reconocer las actitudes y creencias de los cuidadores y profesionales, pues la persona dedicada al cuidado de una persona con discapacidad es la que le proporciona la información acerca del mundo, y lo hace desde su perspectiva particular, lo que puede implicar una orientación basada en mitos o creencias erróneas en torno a la sexualidad (Navarro y Hernández, 2012).

### **2.4.3. Factores que influyen negativamente en el desarrollo de la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual**

Existe una amplia gama de factores que inciden de manera negativa en el desarrollo de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual. El origen de muchos de estos factores radica en las actitudes y falsas creencias que se manejan en torno a la sexualidad a nivel general y en intersección con la condición de discapacidad. Se ha documentado que muchas personas con discapacidad mantienen una vida sexual activa, y su exposición a los factores de riesgo asociados con Infecciones de Transmisión Sexual es igual o superior a la de la población en general ya que carecen de la información y los recursos necesarios para optar por prácticas sexuales seguras (Navarro y cols., 2010).

A continuación se describen los factores caracterizados por Valdivia (2013):

#### ***2.4.3.1. Carencia de un entorno normalizado***

Las personas con discapacidad, desde su infancia, tienen restringido el acceso a contextos donde las personas sin discapacidad se mueven libremente. Lo que resulta en una socialización y aprendizaje de lo social limitado, sin tantas oportunidades para aprender claves y modos socialmente adecuados y normalizados a la comunidad de la que es parte.

#### ***2.4.3.2. Sobreprotección de las familias***

Cuando nace una persona con algún tipo de discapacidad, se tiende a sobreprotegerlo mucho más, lo que puede provocar que esa persona no explore el entorno de forma basta, no aprenda por medio del ensayo y error, y no se le deje descubrir su sexualidad ya que esto está aún mucho más controlado por la carencia de espacios de intimidad fundamentada en tres supuestos basados en actitudes de angustia, temor o culpa, que se traducen en la negación de la existencia misma de su sexualidad, la represión sistemática de cualquiera de sus manifestaciones eróticas y la evitación sobre cualquier contenido real o simbólicamente

relacionado con la sexualidad, negando el acceso a una formación adecuada en sexualidad, dirigida tanto a la persona con discapacidad como a sus cuidadores (Verdugo, Alcedo, Bermejo y Aguado, 2002).

Estas personas dependen en gran medida de sus cuidadores, de tal forma que su sexualidad será la que ellos mismos, deseen o puedan pero, sobre todo, la que los padres, educadores y la sociedad permitan que tengan (Caricote, 2012).

Déficits intelectuales, emocionales y conductuales:

Aunque jóvenes y adultos con discapacidad intelectual puedan vivir su sexualidad de manera sana, adecuada socialmente, y plena, no depende exclusivamente de su limitación intelectual (Rivera, 2008), existen ciertos déficits o dificultades en ciertas habilidades primordiales para el proceso de aprendizaje, entre las que se pueden mencionar la generalización, planificación y procesamiento de información, haciendo el proceso más ralentizado y cualitativamente diferente de acuerdo con el grado y tipo de discapacidad. Es por ello que se hace vital la formación individualizada, basada en los apoyos y adaptada al individuo.

#### ***2.4.3.3. Mayor vulnerabilidad a los abusos, el acoso y la violación***

El conjunto de factores ya mencionado implica una situación social de mayor vulnerabilidad, ya que es una población que dispone de menor poder de autonomía y dependen más de otros en la organización de los contextos y actividades. Asimismo, la capacidad de discriminación entre “lo que está bien” y “lo que está mal” en contextos socioafectivos no resulta clara al no tener un marco de referencia para su comportamiento.

En el caso de jóvenes con discapacidad, muchos de los abusos son perpetrados por personas adultas cercanas a su entorno. Se les educa y aprenden que deben obedecer a las personas mayores con formas de disciplina autoritaria. Además, numerosas personas tienen acceso directo a su cuerpo para ayudarles a unas cosas u otras. Por eso están acostumbrados a que los demás accedan a su intimidad. Todo esto, aspectos como la privacidad y el consentimiento son contenidos necesarios en los currículos de educación.

Al hablarse de aspectos como la vulnerabilidad, autores como Morcillo-Martínez (2012) y Navarro (2012) destacan la situación de doble discriminación a la que se ven expuestas las mujeres con discapacidad, quienes no solo deben enfrentarse a las barreras tradicionales relacionadas al género, sino que además, viven las dificultades adicionales, y

falta de oportunidades, derivadas de la propia discapacidad, junto con un mayor riesgo de padecer abuso sexual y/o físico.

Visto todo lo anterior, parece innegable la necesidad de educar en sexualidad a las personas con discapacidad para evitar posibles daños pero, sobre todo, para que desarrollen esta parte de su vida de forma positiva

#### **2.4.4. Educación en sexualidad**

La necesidad de la educación en sexualidad se acrecienta en la medida en que jóvenes y adultos con discapacidad están cada vez más integrados en una sociedad en la que el sexo ocupa un lugar preeminente (Navarro y cols., 2010). Así, no es hasta la década de los 80' cuando comienzan a hacerse explícitos los problemas y necesidades que existían en torno a la educación en sexualidad dirigida a esta población. Producto de ello, aparecen los primeros programas cuyo objetivo principal es ofrecer información y prevenir de los riesgos asociados a las conductas sexuales inadecuadas. Conseguir que no se despertara la necesidad sexual y controlar sus manifestaciones de forma represiva, era considerado lo adecuado en términos educativos (Mayoral y cols., 2006).

Con respecto a la información y educación en sexualidad que suelen recibir las personas con discapacidad, ésta se caracteriza por tres rasgos principales: en primer lugar, en muchas ocasiones, se les ofrece información que no comprenden, al verse expuestos a continuos mensajes negativos y prohibiciones en torno a la sexualidad y finalmente, se encuentran normalmente con mensajes contradictorios de su entorno, ya que los modelos observacionales que tienen en sus cuidadores, otros adultos, iguales y, particularmente, aquellos que aparecen en los medios de comunicación como la televisión, les llevan con frecuencia a tener expectativas no realistas (López, 2002 c.p Navarro y cols., 2010).

La población de personas con discapacidad intelectual, según Travers y Tincani (2014) demuestra niveles más bajos de conocimientos en temas como: prácticas de sexo seguro, prevención de infecciones de transmisión sexual, anticoncepción, embarazo, relaciones soioafectivas, intimidad, y matrimonio. De esta manera, un individuo con discapacidad que desee establecer una relación romántica o sexual carece de las habilidades relacionadas para el inicio y mantenimiento de este tipo de interacciones y para la toma de decisiones informada.

Un enfoque más actual, refiere que la educación en sexualidad dirigida a esta población se incluye dentro de la categoría de las habilidades para la vida, y su ejecución debería

constituir un eje transversal en todos los niveles y modalidades del sistema educativo (Morentin y cols., 2006; Tovar, 2009).

Una adecuada educación en sexualidad no sólo aporta conocimientos básicos preventivos, sino que también produce importantes beneficios en varios ámbitos: favorece una concepción positiva e integral de la sexualidad de forma que se entienda como un elemento del desarrollo personal y social, fomenta una actitud positiva y de aceptación hacia el propio cuerpo que posibilita el incremento de las habilidades sociales, asertividad y autonomía, facilita un diálogo abierto que permite la expresión de sentimientos y el intercambio de experiencias, y educa para la correcta toma de decisiones y para asumir la responsabilidad de los propios actos (Alcedo, Aguado y Arias, 2006; Rivera, 2008).

A nivel de supuestos generales, la educación en sexualidad adaptada para las personas con discapacidad, debería seguir las siguientes pautas:

- Mantener la coherencia con la perspectiva actual de discapacidad y asumir un enfoque positivo de la sexualidad. Asimismo, debe estar incluida en el proceso de educación integral.
- Es importante el respeto por la diversidad, e incluir aspectos como la igualdad y equidad de género.
- Debe incluir a los profesionales y a las familias.
- Debe articularse entre el hogar y la escuela, permitiendo que toda la formación se encuentre integrada y se permita el espacio para la transferencia y generalización de las conductas deseadas.

En este sentido, autores como (Alcedo y cols., 2006; Rivera, 2008, Conod y Servais, 2008), han propuesto un currículo integral debería cubrir los siguientes temas: reconocimiento de las partes del cuerpo, comprensión de la diferencia entre hombres y mujeres, comprensión y expresión de sus cambios emocionales, establecimiento de los límites entre las actividades públicas y privadas, identificar los límites en las relaciones con los demás (familia, amigos, docentes y extraños), comprensión e importancia de la higiene personal, autoestima, autocontrol, derechos de sí mismo y de los demás, concepción y anticoncepción, prevención e identificación del abuso verbal, físico y sexual, prevención de Infecciones de Transmisión Sexual, afectividad, entre otros.

El aspecto metodológico de la educación en sexualidad dirigida a esta población particular se hace patente. La programación de actividades que cubran objetivos conductuales relacionados a la manifestación de la sexualidad debe ser tan meticuloso como la planificación de actividades en otras áreas.

Los contenidos de la sexualidad se deben tratar de forma sencilla, explícita y positiva, propiciando un clima de expresión sexual saludable y socialmente aceptable. Este caso, el empleo de medios audiovisuales y gráficos para reforzar la enseñanza de contenidos ha demostrado ser eficaz así como, el uso de técnicas cognitivo-conductuales, tales como: instrucción verbal y gestual, modelado, juego de roles, feedback, reforzamiento y aproximaciones sucesivas también ha dado muy buenos resultados al momento de instaurar conductas y hábitos (Alcedo y cols., 2006). Siendo recomendable que el programa incluya un amplio repertorio de posibles actividades, sin que implique que deban desarrollarse todas prescriptivamente (Caricote, 2012).

Es fundamental la individualización a la hora de intervenir, teniendo en cuenta, la edad, el contexto, y las características de la discapacidad. Además, se debe contar con el apoyo y acompañamiento de la familia para incrementar las probabilidades de generalización de las conductas (Barragán, González, Burgos, Idelfonso, y De Juan., 2015).

El rol de la familia en la educación informal es indispensable para dar continuidad al proceso educativo que se da en el aula, sin su participación activa no es posible lograr los objetivos formativos, pues es la responsable por el mantenimiento de un clima de mutua comunicación, en el cual ocurra la transmisión de conocimientos sobre la sexualidad y la transmisión de valores básicos sobre la vida sexual y afectiva. Además, el comportamiento de los padres y cuidadores tiene una influencia decisiva en la educación de sus hijos, y su proceso de socialización por servir de ejemplo y punto de referencia más cercano y confiable (Alcedo y cols., 2006; Rivera, 2008, Conod y Servais, 2008).

Finalmente, es de suma importancia que los educadores y cuidadores que se decidan a orientar en sexualidad, tengan claras sus propias actitudes ante la sexualidad en general y en particular frente a la sexualidad de las personas con discapacidad, pues éstas, a su vez, determinan la manera en que orientarán su trabajo.

### III. Planteamiento del Problema

La sexualidad como parte de la integridad humana, es un factor importante dentro del desarrollo de las personas, pues se manifiesta en sus diferentes elementos desde el nacimiento y va evolucionando conforme la persona crece y se interrelaciona con un contexto sociocultural determinado (Hernández, 2005).

Organizaciones como la Organización Mundial de la Salud (2006) y la Federación Internacional de Planificación Familiar (2008) proponen y defienden el ejercicio pleno de la sexualidad como un derecho humano que debe ser garantizado y respetado por los Estados dentro de las instituciones que ofrecen servicios de salud y educativos.

En su declaración de derechos, la OMS (2006) refiere que los derechos sexuales y reproductivos son ya reconocidos por las diferentes legislaciones nacionales e internacionales, y están consagrados en documentos de derechos humanos y otras declaraciones de consenso. Éstos, incluyen el derecho de todas las personas, en un ambiente libre de coerción, discriminación y violencia a: acceder al más alto nivel de salud sexual por medio del acceso libre a servicios en salud sexual y reproductiva. Condiciones que permiten un ejercicio saludable de la sexualidad.

En este sentido, se entiende que la sexualidad no aparece cuando se manifiesta la pubertad y, por tanto, no puede reducirse ni identificarse exclusivamente con su componente genital. Es decir, no se enmarca solamente en la búsqueda de placer sexual por medio de las relaciones coitales, y tampoco se limita al ámbito reproductivo (Tovar, 2009; Mora y Rodríguez, 2011; Porres, 2012) sino que es un aspecto más de la integralidad de todo ser humano.

De esta manera, la OMS (2006) define la sexualidad como un aspecto central en la vida de los seres humanos. Se basa en el sexo e incluye elementos como: identidades y roles de género, orientación sexual, erotismo, placer, intimidad y reproducción, que se experimentan o se expresan en forma de pensamientos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, roles y relaciones. Si bien la sexualidad puede abarcar estas dimensiones, no todas ellas son siempre experimentadas o expresadas por las personas. Por tanto, la sexualidad es el resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos, socioeconómicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, y religiosos o espirituales.

En este sentido, la sexualidad forma parte del ser humano sin importar su condición física, intelectual, social o de afiliación religiosa. De modo que las personas con discapacidad no están exentas de ella (Gil, Díaz, Ceccato, Ballester y Giménez, 2014; Porres, 2012) pues al igual que las personas sin discapacidad también se desenvuelven dentro de un contexto en donde las interacciones sociales tienen un carácter primordial. Es por ello que la presente investigación tiene como propósito caracterizar los diversos hallazgos de la investigación en materia sexualidad y discapacidad intelectual.

En consecuencia, se hace necesario delimitar lo que se entiende por discapacidad, si bien en la actualidad existen varias conceptualizaciones y modelos explicativos la OMS, define el término discapacidad como: “limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación como resultado de deficiencias, en el marco de la interacción entre un individuo y sus factores contextuales, ambientales y personales” (Organización Mundial de la Salud, 2001, p. 206). Es decir, la discapacidad no es vista desde la individualidad de la persona, sino como una interacción persona-ambiente.

En esta misma línea, atendiendo a las especificidades de la investigación, se define Discapacidad Intelectual como “las limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, manifestada en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Aparece antes de los 18 años” (AAIDD, 2010, c.p. Verdugo y Schalock, 2010). Por su parte, el DSM-IV-TR (c.p. García-Moya, 2013) clasifica la discapacidad intelectual en: leve, moderada, grave y profunda, al basarse en el grado de independencia y funcionalidad que manifieste la persona con Discapacidad Intelectual.

Desde una perspectiva general, al momento de hablar sobre la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual, se puede decir que exceptuando ciertos cuadros clínicos que llevan asociadas anomalías congénitas de los órganos genitales, como por ejemplo: el síndrome de Klinefelter y el síndrome de Turner, las características fisiológicas que sustentan la sexualidad se desarrollan en las personas con discapacidad intelectual de la misma manera que en la mayor parte de la población (Valdivia, 2013).

A pesar de ello, son muchos los mitos y falsas creencias que se desarrollan en torno a este tema, entre ellas destacan: el considerarlas como personas asexuadas, infantilizadas y dependientes, que requieren permanente protección y a quienes se les debe alejar de los temas relacionados a la sexualidad, pues se les pudiese “estar incitando” a realizar conductas

desenfrenadas. La sociedad en general se resiste a aceptar la sexualidad de las personas con discapacidad, de manera que cuando la expresan suelen ser juzgados como desinhibidos o como individuos que no están en la capacidad de controlar sus impulsos sexuales (Navarro y Hernández, 2012; Gil y cols., 2014)

Este estigma puede derivar en una discriminación proveniente tanto de las instituciones, medios de comunicación y políticas públicas como de las actitudes y comportamiento de familiares hacia la persona con discapacidad intelectual. Esto evidenciado en la poca institucionalización de programas y políticas en salud sexual destinadas especialmente a personas con Discapacidad Intelectual y sus familias (Navarro y Hernández, 2012; Gil et al., 2014; Travers y Tincani, 2014).

Factores como las limitaciones del grado de discapacidad intelectual, las dinámicas familiares (incluida la sobreprotección), el no reconocimiento de su necesidad de intimidad sexual, y que sus principales interacciones sociales las establecen con sus familiares y profesionales de la educación y la salud, influyen enormemente en el desarrollo de la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual (Navarro y Hernández, 2012).

De esta manera, Navarro y Hernández (2012) presentan un estudio de caso, por medio de entrevistas en profundidad realizadas a la madre de un adolescente varón de 19 años con discapacidad intelectual moderada. Los autores encontraron en el caso de la participante, que si bien ésta no negaba que su hijo era un individuo con una sexualidad a pesar de su discapacidad intelectual, ella no se sentía preparada para manejar temas como: la reproductividad, la concepción, la maternidad y la paternidad, por tanto, prefería que el joven no se hallase en situaciones que “despertaran en él” preguntas acerca de ello.

Igualmente, Villaró y Galindo (2012) mencionan que incluso en otros contextos menos sobreprotectores, las personas con Discapacidad Intelectual tienen dificultades para el ejercicio y disfrute de sus derechos sexuales y reproductivos. Dentro de este contexto de vulneración de los derechos fundamentales, debe tomarse en cuenta que según la OMS (2011) se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; es decir, alrededor del 15% de la población mundial.

En Venezuela, la información obtenida en el Censo 2011 muestra que un 5% de la población venezolana, aproximadamente 1.454.845 personas viven con alguna discapacidad, de las cuales, se estima que un 0,8% de la población total (cerca de 22000 personas) tiene

algún tipo de discapacidad intelectual, también denominada “Discapacidad mental-intelectual” por la OMS en la “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud”, el Programa Nacional de Atención en Salud para las Personas con Discapacidad (PASDIS) y la Ley para las Personas con Discapacidad (Instituto Nacional de Estadística, 2013).

Asimismo, el Fondo de Naciones Unidas para la Infancia (2013) en su reporte “Estado mundial de la niñez” informa que un 26,7% de menores con discapacidad en el mundo, es víctima de algún tipo de violencia. Es decir, una parte significativa de la población no ve garantizado su derecho a acceder a servicios integrales de protección, entre ellos los referidos a salud sexual y reproductiva. Por lo que consecuentemente se ven expuestas a situaciones de alto riesgo cuando no se consideran las medidas preventivas pertinentes: entrenamiento en habilidades sociales, manejo adecuado de las situaciones de alerta, como por ejemplo, hablar con personas extrañas (Alamany, 2014).

En un estudio presentado por Beytut y cols. (2009), en la Universidad de Adkeniz, Turquía, en el que se preguntaba sobre tópicos relacionados con la sexualidad a 60 mujeres mayores de 18 años con discapacidad intelectual leve/moderada se encontró que el 51.7% afirmó que no había recibido ninguna educación sobre sexualidad. Sin embargo, el 30% afirmaba haber experimentado besos, el 12.1% sexo oral y el 3.3% había mantenido relaciones coitales, de las cuales, solo un tercio 1,7% había utilizado algún método anticonceptivo o de protección para prevenir infecciones de transmisión sexual y embarazos no deseados. Evidenciándose que en independencia de recibir o no una educación formal o informal en sexualidad, estas mujeres habían tenido experiencias sexuales.

De esta forma, a nivel nacional, Vargas (2000) en la Universidad Pedagógica Experimental Libertador, describe el comportamiento sexual de un grupo de 7 jóvenes (16-22 años) con discapacidad intelectual en Barquisimeto, Edo. Lara, encontrando que cerca de 44% del grupo evaluado había realizado “juegos sexuales” caracterizados por: besar, tocar a otra persona, y realizar proposiciones verbales. Resultados que coinciden con los hallazgos presentados por Beytut y cols. (2009).

Siguiendo dentro del contexto nacional, en el ámbito de la investigación documental, Aramayo (2013) realizó una compilación de los estudios en discapacidad desarrollados durante la primera década del siglo XXI en Venezuela, donde señala: “es ocasional la

presencia del tema [la sexualidad] en las investigaciones venezolanas” (p. 145). De su revisión, solo destacan cinco investigaciones, de las cuales únicamente dos están relacionadas directamente a abordar el tema de la sexualidad dentro de la discapacidad intelectual. Estas son, la ya reseñada de Vargas (2000), y Gómez (2010) de la Universidad Latinoamericana y del Caribe, con una propuesta de conferencias en educación sexual dirigidas a personas con discapacidad intelectual, sus cuidadores y docentes.

Entre los hallazgos de estas investigaciones se puede reseñar, de forma general, que en relación a los cuidadores de niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual, éstos mantienen concepciones de la sexualidad relacionadas exclusivamente al aspecto reproductivo de la sexualidad, o muestran desinterés por el tema, conclusiones que coinciden con los hallazgos a nivel internacional (Villaró y Galindo, 2012; Navarro y Hernández, 2012; Gil et al., 2014; Travers y Tincani, 2014). Sin embargo, a partir de estos datos no puede aseverarse que los resultados sean concluyentes y generalizables a la población venezolana, pues cuentan con muestras pequeñas y se trata de investigaciones localizadas en centros de atención específicos.

Todo lo anteriormente expuesto, es indicador de que actualmente el seguimiento sistemático de una línea de investigación en sexualidad y discapacidad intelectual es incipiente (Verdugo, Alcedo, Bermejo y Almado, 2002; Rivera, 2008; Luis, 2014). Lo que dificulta la posibilidad de tener un registro y evaluación adecuados de los resultados obtenidos en los ya escasos trabajos universitarios referentes al área, derivando en un desconocimiento de su actual alcance social, es decir, sus efectos a corto y largo plazo en la población a la que se dirigen, y si estas investigaciones responden a los criterios de pertinencia y adecuación de sus aplicaciones (Lacasella, 2001), ente otros aspectos que actúan como lineamientos de todo proceso de investigación.

A partir de los hallazgos presentados, puede decirse que la sexualidad en las personas con discapacidad intelectual es un aspecto que no está siendo atendido con la celeridad pertinente a nivel institucional. Los lineamientos para el desarrollo de programas y políticas eficaces deberían derivar de los hallazgos obtenidos mediante la investigación científica para garantizar una coherencia teórica y empírica; pero sobre todo la pertinencia con las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias. De la misma forma, Guevara y Kasem (2015) señalan que la producción estudios exploratorios-descriptivos es pilar para el

desarrollo coherente de líneas de investigación que puedan producir conocimientos teóricos y aplicados en el estudio de la discapacidad, sobre todo en áreas que no han sido suficientemente abordadas.

Los trabajos de investigación enfocados en el área de la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual son escasos y poco sistematizados (Guevara y Kasem, 2015). La mayoría de ellos se basan en intervenciones, programas educativos dirigidos a poblaciones muy específicas como talleres laborales y escuelas. También destacan los estudios de actitudes y percepciones sobre la sexualidad de la persona con Discapacidad Intelectual (Aramayo, 2013). A nivel de la investigación sexológica, el Centro de Investigaciones Psicológicas, Psiquiátricas y Sexológicas de Venezuela (CIPPSV) cuenta con un pequeño número de investigaciones de corte fáctico enfocadas a la atención de cuidadores y profesional relacionados a la persona con discapacidad intelectual

En el caso de la investigación documental en el área de discapacidad, destacan las publicaciones del Centro de Estudios para la Discapacidad de la Universidad Monteavila, caracterizadas por ser compilaciones de trabajos de investigación de pre y postgrado a nivel nacional sobre la discapacidad en distintos ámbitos.

Para finalizar, resulta importante destacar la siguiente observación realizada por Aramayo (2010): “Las políticas educativas para las personas con discapacidad no pueden fundamentarse en la investigación sistemática cuando ésta simplemente no existe” (p.66). Es decir, no se puede aspirar a la producción de conocimiento útil y pertinente que contribuya a mejorar la calidad de vida de la persona con Discapacidad Intelectual si no se estructura y analiza la producción ya existente, es por ello que la presente investigación tendrá el propósito de responder la siguiente interrogante:

¿Cuál es el estado actual de la producción científica y la investigación universitaria en cuanto a la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual?

## **IV. Objetivos de la Investigación**

### **4.1 .General:**

1. Caracterizar la investigación sobre la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual realizada en forma de tesis de grado y post-grado pertenecientes a instituciones de educación superior del Área Metropolitana de Caracas

### **4.2. Específicos:**

1. Describir el desarrollo de la investigación sobre la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual en instituciones de educación superior del Área Metropolitana de Caracas.
2. Analizar los resultados, hallazgos y limitaciones de la investigación sobre la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual en las instituciones de educación superior del Área Metropolitana de Caracas.
3. Generar recomendaciones y lineamientos para futuros estudios que correspondan al estado actual de la investigación sobre la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual en las instituciones de educación superior del Área Metropolitana de Caracas.

## **V. Marco Metodológico**

### **5.1. Tipo de investigación**

La presente investigación se enmarca dentro de un enfoque cualitativo, basado en la recolección de datos por medio de técnicas como la descripción y la observación con el fin de identificar la naturaleza, estructura, y dinámicas del objeto de estudio. Se refiere a un proceso de interpretación realizado con el propósito de descubrir conceptos y relaciones en los datos brutos para luego organizarlos en esquemas descriptivos (Strauss y Corbin, 2002; Hernández, Fernández y Baptista, 2006).

En cuanto al tipo de investigación, se caracteriza como un estudio de corte documental, el cual consiste en un análisis de la información producida sobre un determinado tema, con el propósito de establecer relaciones o describir el estado actual del conocimiento respecto del tema objeto de estudio. Este tipo de investigación depende fundamentalmente de los datos obtenidos por medio de la consulta de documentos escritos, fílmicos o grabados (Bernal, 2006).

De acuerdo a las características de la investigación mencionadas anteriormente, el presente trabajo podría ser clasificado como una revisión sistemática, definida por Meseguer (2009) como un estudio de revisión que implica reunir evidencia empírica que cumpla unos criterios de elegibilidad previamente establecidos para responder una pregunta concreta, en el que se utiliza una metodología claramente explicitada para la identificación, selección y análisis de trabajos de investigación, sintetizando sus resultados y conclusiones. Como cualquier estudio empírico, la revisión sistemática pasa por una serie de etapas a continuación mencionadas: formulación del problema, búsqueda de los estudios, sistematización de los estudios, y análisis e interpretación de los resultados obtenidos.

Finalmente, en cuanto al alcance de la investigación, se plantea un nivel descriptivo, cuyo objetivo principal es, por medio de la recolección de datos en un momento determinado, la especificación de las propiedades, características o perfiles de una variable, situación, evento o cualquier otro fenómeno sometido a análisis (Hernández y cols., 2006). En el caso de este trabajo en particular, se busca conocer y caracterizar el estado actual de la investigación relacionada con la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual, con el fin de evaluar sus hallazgos y proponer lineamientos para la futura producción de estudios de investigación.

## 5.2. Unidad de Análisis

De acuerdo con el tipo de investigación y sus objetivos, la unidad de análisis identificada son fuentes documentales, elementos que constituyen el universo de casos: trabajos de investigación universitarios en el área de sexualidad y discapacidad intelectual.

Así, la muestra se conforma por Trabajos de investigación en programas de pre y postgrado en instituciones de Educación Superior del Área Metropolitana de Caracas en cuanto a la temática sexualidad de la persona con discapacidad intelectual, es decir, estudios centrados en: la mejora de habilidades relacionadas con la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual en términos de conocimiento del cuerpo, higiene, relaciones interpersonales, toma de decisiones, intimidad, y las condiciones del contexto romántico y comportamientos sexuales, así mismo en el estudio de las actitudes y creencias asociadas al comportamiento sexual y la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual por parte de cuidadores y docentes.

## 5.3. Ambiente

Bibliotecas, departamentos, institutos y centros de investigación de las universidades del área Metropolitana de Caracas en donde se resguarden trabajos de investigación (tesis de pre y postgrado).

## 5.4. Recursos

- **Trabajos de grado:** en los niveles de pre y post grado de instituciones de Educación Superior del Área Metropolitana de Caracas en cuanto a la temática sexualidad de la persona con discapacidad intelectual.
- **Base datos de trabajos de investigación:** tiene como finalidad la compilación y sistematización de la información bibliográfica, referencial y metodológica de los diferentes trabajos de grado en categorías que permitan su caracterización, descripción y análisis.
- **Excel v.2010:** es una aplicación del paquete Microsoft Office que permite organizar y analizar datos en hojas de cálculo, gráficos y mapas (MediActive, 2010). Empleado para la diagramación de la base de datos en la fase preparatoria, el vaciado de data durante el

trabajo de campo y finalmente un análisis de frecuencias que permitan la sistematización de la información relevante de los documentos que forman parte de la muestra.

- **ATLAS.ti v7.5.7:** Es un software dedicado al análisis de datos, permite asociar etiquetas con fragmentos de texto, sonidos, imágenes, dibujos, videos y otros formatos digitales que no pueden ser analizados de forma adecuada con enfoques formales y estadísticos cuantitativos, así como explorar, identificar y clasificar patrones (Frieze, 2012). En este trabajo es utilizado para el análisis de las categorías que describen las principales características de la investigación en sexualidad y discapacidad intelectual, específicamente, de los trabajos especiales de grado que forman parte de la muestra.

## **5.5. Procedimiento**

### **5.5.1. Fase Preparatoria**

*1. Exploración y esquematización de aquellas instituciones de educación superior del área Metropolitana de Caracas que oferten programas de pre y postgrado en donde se aborden las temáticas de Sexualidad y Discapacidad Intelectual.*

Se realizó una exploración de las carreras y programas nacionales de formación de educación universitaria por áreas de conocimiento, clasificadas por el Consejo Nacional de Universidades en el “Libro de Oportunidades de Estudio”. Se identificaron tres áreas de conocimiento relacionadas a los fines de la investigación: ciencias sociales, ciencias de la educación y ciencias de la salud, a partir de las cuales se seleccionaron los siguientes programas de licenciatura: Educación, Educación Especial, Psicología y Trabajo Social.

En el área de postgrado, se incluyen: el “Centro de Investigaciones Psiquiátricas, Psicológicas y Sexológicas Venezolano” por ser el único centro de Educación Superior en el Área Metropolitana de Caracas que oferta estudios de postgrados en Sexología; y el “Centro de Estudios para la Discapacidad” de la Universidad Monteávila, por ser la discapacidad su temática principal.

Tabla 2.

*Mapeo inicial de Instituciones de Educación Superior del área Metropolitana de Caracas que abordan las temáticas de Sexualidad y Discapacidad Intelectual.*

<i>Institución Educativa</i>	<i>Programa de Formación</i>
1 Universidad Nacional Abierta	-Licenciatura en Educación Especial en Dificultades del Aprendizaje.
2 Universidad Pedagógica Experimental Libertador	- Licenciatura en Educación Especial en Dificultades del Aprendizaje.
3 Universidad “José María Vargas”	- Licenciatura en Educación Especial.
4 Colegio Universitario “José Lorenzo Pérez Rodríguez”	- Licenciatura en Educación Especial.
5 Universidad Central de Venezuela	- Licenciaturas, y estudios de post-grado en las áreas: Educación, Psicología, Trabajo Social y Ciencias de la Salud.
6 Universidad Católica Andrés Bello	- Licenciaturas y estudios de post-grado en las áreas: Educación, Psicología.
7 Universidad Metropolitana	- Licenciaturas, y estudios de post-grado en las áreas: Educación, Psicología.
8 Universidad Monteávila	- Especialización en Atención Psicoeducativa del Autismo.
9 Universidad Latinoamericana y de El Caribe	-Maestría en Educación Especial Integral.
10 Centro de Investigaciones Psiquiátricas, Psicológicas y Sexológicas Venezolano	-Maestría en Ciencias: Orientación de la conducta, Orientación en sexología.
11 Instituto Universitario AVEPANE	- Diplomados en áreas de la educación y salud: Tendencias Actuales en Educación Especial, Atención a las necesidades educativas especiales en el aula regular

Luigi, 2016

## *2. Contacto institucional con universidades e instituciones de educación superior.*

Se procedió a visitar las casas de estudio inicialmente seleccionadas con el fin de corroborar la siguiente información: los programas de licenciatura y estudios de postgrado que ofrecen vinculados a la temática sexualidad y discapacidad intelectual, si se requiere la presentación de un trabajo de investigación para obtener los títulos de pre y postgrado, y la disponibilidad para consultar estos trabajos de investigación.

Posterior a esta consulta, se refinó la selección de Instituciones de Educación Superior y sus respectivos programas de formación realizada en el mapeo inicial, resultando el siguiente esquema

Tabla 3.

*Esquema de las Instituciones de Educación Superior del área Metropolitana de Caracas que abordan las temáticas de Sexualidad y Discapacidad Intelectual.*

<i>Institución Educativa</i>	<i>Programa de Formación</i>
1 Universidad Nacional Abierta	- Licenciatura en Educación Especial en Dificultades del Aprendizaje.
2 Universidad Pedagógica Experimental Libertador	- Licenciatura en Educación Especial en Dificultades del Aprendizaje.
3 Universidad “José María Vargas”	- Licenciatura en Educación Especial.
4 Universidad Central de Venezuela	- Licenciaturas, y estudios de post-grado en las áreas: Educación, Psicología, Trabajo Social y Ciencias de la Salud.
5 Universidad Católica Andrés Bello	- Licenciaturas y estudios de post-grado en las áreas: Educación, Psicología.
6 Universidad Metropolitana	- Licenciaturas, y estudios de post-grado en las áreas: Educación, Psicología.
7 Universidad Monteávila	- Especialización en Atención Psicoeducativa del Autismo.
8 Universidad Latinoamericana y de El Caribe	- Maestría en Educación Especial Integral.
9 Centro de Investigaciones Psiquiátricas, Psicológicas y Sexológicas Venezolano	- Maestría en Ciencias: área de salud.

Luigi, 2016

\* El Colegio Universitario “José Lorenzo Pérez Rodríguez” se excluye de la muestra por no tener con requisito para el egreso la presentación de un trabajo de investigación.

\* El Instituto Universitario AVEPANE se excluye de la muestra por no tener con requisito para el egreso la presentación de un trabajo de investigación.

### *3. Diseño de una base de datos que permita el análisis de los trabajos de investigación a nivel de pre y post grado en el área de Sexualidad y Discapacidad Intelectual.*

Se realizó una base de datos que comprende un total de 21 categorías, 18 de ellas seleccionadas para el análisis. Se tomó como antecedente, la base de datos realizada por Guevara y Kasem (2015) en su estudio sobre la investigación en autismo en las Escuelas de Psicología del Área Metropolitana de Caracas, por tratarse de un instrumento comprensivo de las categorías relevantes de investigación.

Ésta base de datos fue adapta de acuerdo a los propósitos de la presente investigación y se presentan sus categorías constitutivas en la tabla a continuación:

Tabla 4.

*Categorías para el análisis de los trabajos de investigación en sexualidad y discapacidad intelectual*

1. Institución	10. Muestra
2. Programa	11. Ambiente
3. Autor/es	12. Instrumentos
4. Año	13. Constructo
5. Título	14. Variables
6. Objetivos	15. Temas de investigación
7. Tipo de investigación	16. Resultados
8. Alcance	17. Limitaciones
9. Diseño	18. Recomendaciones

Luigi, 2016

\*En la base de datos se incluyen las categorías: hipótesis, procedimiento, y observaciones generales a fines informativos del lector que desee consultar esta información recopiladas de los trabajos de investigación.

### **5.5.2. Trabajo de campo**

*1. Recopilación y sistematización de Trabajos de Grado en licenciatura de pre y post grado de las universidades del Área Metropolitana de Caracas en cuanto a la temática de sexualidad y Discapacidad Intelectual.*

La recolección de la data se realizó en dos modalidades: forma presencial visitando cada una de las bibliotecas de las instituciones de Educación Superior seleccionadas y vía electrónica consultando diferentes bases de datos, repositorios electrónicos y catálogos online.

Las bibliotecas visitadas fueron las siguientes:

- Universidad Nacional Abierta
- Universidad Pedagógica Experimental Libertador – Instituto Pedagógico de Caracas
  - Biblioteca Central “Felipe Guevara Rojas
- Universidad “José María Vargas”
  - Biblioteca “Eduardo González Reyes”
- Universidad Central de Venezuela.
  - Biblioteca Central de la Universidad Central de Venezuela.
  - Biblioteca de la Facultad de Humanidades “Miguel Acosta Saignes”.
  - Biblioteca de la Escuela de Psicología “USI Belarmino Lares”
- Universidad Católica “Andrés Bello”
  - Biblioteca Central UCAB.

- Universidad Metropolitana
  - Biblioteca “Pedro Grases”.
- Universidad Monteávila
  - Centro de Estudios para la Discapacidad.
  - Biblioteca Central Universidad Monteávila.
- Universidad Latinoamericana y del Caribe
  - Biblioteca Central ULAC
- Centro de Investigaciones Psicológicas, Psiquiátricas y Sexológicas.
  - Biblioteca “Dr. Fernando José Bianco Colmenares”.

Los repositorios online visitados se mencionan a continuación:

- Catálogo online de tesis del CIPPSV.
- Repositorio Saber UCV.
- Catálogo en línea de la Biblioteca Central de la Universidad Central de Venezuela
- Biblioteca Virtual - Universidad Católica Andrés Bello.
- Catálogo en línea de la Biblioteca de la Universidad Metropolitana "Pedro Grases".
- Catálogo en línea de la Biblioteca Central "Felipe Guevara Rojas" del Instituto Pedagógico de Caracas.
- Biblioteca digital de la Universidad Nacional Abierta.

La recopilación y recuperación de los trabajos de investigación consistió en una consulta en los recintos y repositorios mencionados. Los descriptores empleados para la identificación de la muestra en las diferentes bases de datos fueron los siguientes: sexualidad y retardo mental, sexualidad y retardo en el desarrollo, sexualidad y discapacidad intelectual, sexualidad y discapacidad cognitiva, sexualidad y diversidad funcional intelectual, educación sexual y retardo en el desarrollo, educación sexual y retardo mental, educación sexual y discapacidad intelectual, relaciones socioafectivas y discapacidad.

De los resultados arrojados por la búsqueda se seleccionaron aquellos que comprenden el conjunto de interés y cumplen con los criterios de selección de la muestra descritos anteriormente en el apartado “Unidad de análisis”. La información de interés contenida en estos trabajos de investigación pasó a ser procesada en una base de datos diseñada en Excel v.2010 para este propósito, la cual se presenta en el anexo 1.

El vaciado de datos consistió en identificar la información correspondiente a las categorías específicas dentro del trabajo de investigación tal cual se presenta en el documento, en el caso de que la información requerida para una categoría determinada no estuviese explicitada en el documento, ésta se omite y se reporta en el apartado “observaciones generales”.

### 5.5.3. Fase de análisis

#### 1. *Análisis de frecuencias de la información y datos obtenidos a partir de la recopilación y sistematización de los trabajos de grado sobre sexualidad y Discapacidad Intelectual.*

Consiste en un análisis de frecuencias de la producción investigativa para determinar su desarrollo en el tiempo, estructura, dinámica y tendencias. La realización de esta fase de la investigación se dividió en tres etapas (Fernández y Bueno, 1998; Michán y Muñoz-Velasco, 2013):

- **Análisis:** consiste en el procesamiento cuantitativo de los indicadores bibliométricos de la literatura localizada por medio de un análisis de frecuencias. A continuación se describen los indicadores a considerar para este estudio, basados en los criterios empleados por Fernández y Bueno (1998), Meseguer (2009) y Michán y Muñoz-Velasco (2013):
  - **Productividad diacrónica:** número de estudios realizados por año.
  - **Productividad de autores:** distribución de número de estudios por número de autores.
  - **Productividad institucional:** distribución de trabajos por institución y por año, con el propósito de identificar focos de investigación en el tema.
  - **Contenidos de los estudios:** categorías relativas a bloques temáticos, o materias, cualidades metodológicas y hallazgos propuestos en cada investigación, como indicadores de las tendencias en la investigación
- **Visualización:** representar mediante figuras, gráficos y esquemas que reflejen las tendencias y los resultados de los análisis administrados de una manera sintética.
- **Interpretación:** de los resultados obtenidos mediante el tratamiento de los datos, con el propósito de establecer una caracterización comprensiva de la investigación en materia de la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual.

#### 2. *Análisis cualitativo de la información y datos obtenidos a partir de la recopilación y sistematización de los trabajos de grado sobre sexualidad y Discapacidad Intelectual.*

Realizado por medio del software para análisis cualitativo de datos ATLAS.ti v7.5.7 para identificar y representar redes relacionales entre diversas categorías de estudio, con la finalidad de obtener un análisis de los patrones en las cualidades, método y hallazgos de la investigación sobre sexualidad de la persona con discapacidad intelectual.

Entre los indicadores y categorías que se someten a análisis cualitativo en el presente trabajo se encuentran: los objetivos que han conducido la investigación en el período de tiempo estudiado, las características de la investigación y sus resultados y hallazgos.

## **VI. Resultados**

En esta sección se presentan los resultados obtenidos de la recopilación de los trabajos de investigación en el área de la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual en el Área Metropolitana de Caracas. La presentación de éstos se dividirá en dos partes: la primera consistirá en el análisis de frecuencias, y la segunda comprenderá el análisis cualitativo.

A partir de la recopilación de los trabajos, se realizó un proceso de localización y recolección en el que la información conceptual y metodológica de estos trabajos de pre y post-grado fue sistematizadas en una base de datos conformada por 18 categorías de análisis, entre las cuales algunas son pertinentes para el análisis cuantitativo de frecuencias, como el número de investigaciones por año, o cuáles son los temas más recurrentes dentro de la investigación, mientras que otras categorías como los resultados, hallazgos, y limitaciones de los estudios, por ser información cualitativa se sometieron a un análisis de contenido que permitió agrupar los datos más relevantes en categorías descriptivas sobre el estado de la investigación.

### **6.1. Análisis de frecuencias**

En este apartado se procederá a hacer el análisis de frecuencias de las siguientes categorías para la caracterización de los trabajos recopilados: año, autor/es, institución, temas de investigación, tipo de investigación (incluyendo alcance y diseño), muestra, diseño, ambiente, instrumentos y variables; categorías que permiten la caracterización de aspectos formales de la investigación realizada sobre la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual.

#### **6.1.1. Productividad diacrónica**

Como se indicó en apartados anteriores, la productividad diacrónica es entendida como el número de trabajos de investigación realizados en un tema específico por año (Michán y Muñoz-Velasco, 2013).



Luigi, 2016

*Figura 2.* Número de trabajos de pre y post-grado por año.

En este gráfico se muestra la cantidad de investigaciones localizadas en el Área Metropolitana de Caracas, distribuidas por año desde 1984, cuando se registra el primer trabajo de investigación en el área, hasta el 2014. Como se puede observar, la investigación es escasa y no tiene un seguimiento constante a través del tiempo, siendo notable, la existencia de un periodo de ocho años en donde no hubo producción. Sin embargo, la productiva diacrónica aumenta sustancialmente a partir del año 2008, a partir de acá, se registran seis trabajos de investigación, lo que representa la mitad de las tesis de pre y post-grado localizadas.

### 6.1.2. Productividad por autor

La productividad por autor es un indicador bibliométrico referido a la cantidad de trabajos publicados por un autor en un periodo determinado. Como se puede observar en la tabla cinco, ésta responde a una tasa de 1:1, o un trabajo por autor o grupo de autores. Se observa que ningún autor continúa posteriores investigaciones en el área académica a nivel de posgrado en el Área Metropolitana de Caracas.

En la tabla a continuación se muestran los siguientes elementos: la institución a la que pertenece la investigación, el autor o grupo de autores, número de trabajos y el año en que es realizada.

Tabla 5.  
*Producción por autor.*

<i>Producción por autor</i>			
<b>Institución</b>	<b>Autor</b>	<b>Nº de trabajos</b>	<b>Año</b>
	Orea, R	1	1984
	González, M; Pacheco, M. y Sánchez, R	1	1985
UCV	Aguilera, C., Herrera, S., Izaguirre, R	1	1990
	Mundaray, Y	1	1998
	Alemán, Y	1	2001
	Rada, D; Rodríguez, R	1	2008
	Kaufati, N. y Perea, N	1	2013
	Alvarado, R	1	2008
CIPPSV	Gudiño, Y	1	2009
	Pérez, V	1	2013
UMA	Ortega, W	1	2014

Luigi, 2016

### **6.1.3. Productividad institucional**

Esta se refiere a la distribución de los trabajos de pre y post-grado por institución académica a la cual pertenecen el o los autores (Guevara y Kasem, 2015). Indicador que permite identificar aquellas instituciones que podrían ser consideradas como focos de investigación en el área de sexualidad de la persona con discapacidad intelectual.

La información relacionada se presenta en forma de una tabla y un gráfico de torta en donde se señala la distribución en tanto porcentaje, con el fin de visualizar mejor la distribución de los trabajos de investigación

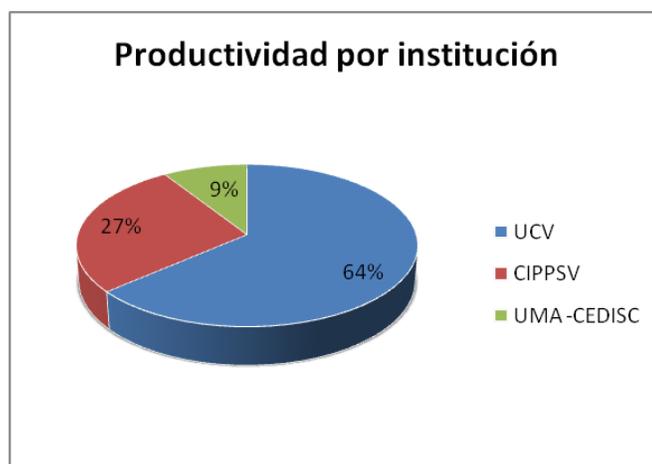
Tabla 6.  
*Trabajos de investigación localizados por institución educativa.*

<b><i>Distribución de los trabajos de investigación por institución</i></b>	
<b>Institución Educativa</b>	<b>Trabajos de investigación identificados</b>
Universidad Nacional Abierta	--
Universidad Pedagógica Experimental Libertador	--
Universidad “José María Vargas”	--
Universidad Central de Venezuela	7
Universidad Católica Andrés Bello	--
Universidad Metropolitana	--
Universidad Monteávila- Centro de estudios para la Discapacidad (CEDISC)	1
Universidad Latinoamericana y de El Caribe	--
Centro de Investigaciones Psiquiátricas, Psicológicas y Sexológicas Venezolano	3

Luigi, 2016

-- no se localizaron trabajos de investigación en el área de sexualidad de la persona con discapacidad.

En la tabla se observan todas las instituciones en educación superior que ofertan programas de pre y post-grado en áreas de educación, humanidades y ciencias de la salud relacionadas a la atención de la discapacidad. De las nueve instituciones identificadas, solo se localizaron trabajos de investigación en el área en tres de ellas, siendo la Universidad Central de Venezuela la universidad con más investigaciones publicadas, seguida por el Centro de Investigaciones Psiquiátricas, Psicológicas y Sexológicas.



Luigi, 2016

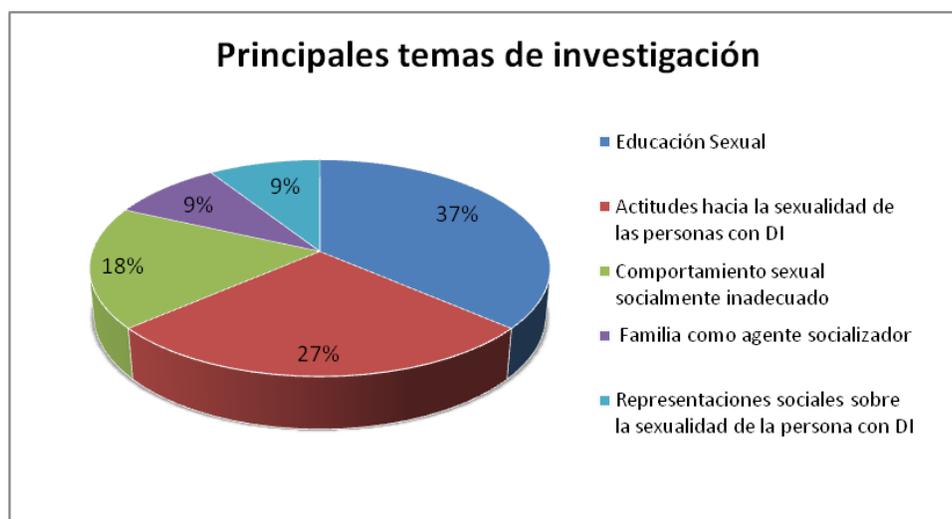
*Figura 3.* Distribución de los trabajos de investigación por institución educativa.

En la figura 3 se observa la distribución de los trabajos de investigación en pre y postgrado referentes a la sexualidad de la persona con discapacidad de acuerdo con la institución a la que pertenecen los autores. La UCV concentra el 64% de la investigación en el Área Metropolitana de Caracas, seguido por el CIPPSV con el 27%, y finalmente el CEDISC-UMA con un 9% de la investigación.

#### **6.1.4. Temas de investigación**

Otro de los indicadores clave para describir el estado actual de la investigación en sexualidad de la persona con discapacidad son los temas más comunes dentro de los trabajos de pre y post-grado. En la gráfica puede observarse que el tema más investigado hasta ahora es la educación sexual, cubriendo cerca de un tercio de toda la producción en el área, y caracterizándose por el diseño, administración y validación de programas educativos dirigidos a docentes o cuidadores.

El segundo tema más investigado es el estudio de las actitudes hacia la sexualidad de la persona con discapacidad por parte de cuidadores y docentes, siendo común la administración de escalas entrevistas y cuestionarios. Mientras, los temas menos investigados corresponden a las representaciones sociales asociadas y al rol de la familia como agente socializador.



Luigi, 2016

*Figura 4.* Distribución de las investigaciones de acuerdo con el tema principal de investigación.

#### **6.1.5. Tipo de investigación**

De acuerdo a Kerlinger y Lee (2002), las investigaciones pueden ser clasificadas de acuerdo a si son de corte experimental o no experimental, incluyendo otras categorías según el tipo de control sobre las variables, y el alcance de los objetivos de la investigación, es decir, si los resultados tendrán un propósito exploratorio, descriptivo, correlacional o explicativo. Además, se toma en cuenta para el análisis, el diseño, o la estrategia empleada para responder a la pregunta de investigación, todo ello con el fin de caracterizar la metodología que guía la investigación en sexualidad de la persona con discapacidad en el Área Metropolitana de Caracas.

En la tabla 7, se resumen las características metodológicas de los trabajos localizados, siendo clara la predominancia de la investigación no experimental de alcance descriptivo, en comparación a otros tipos de investigación como la de corte cualitativo o la enfocada en el análisis experimental de la conducta. Destaca también la cantidad de trabajos de investigación que no indican estos aspectos en la descripción de su metodología.

Tabla 7.  
*Caracterización de la metodología de las investigaciones localizadas en el área.*

<i>Tipo de investigación por institución</i>				
<b>Institución</b>	<b>Autor</b>	<b>Tipo de investigación</b>	<b>Alcance</b>	<b>Diseño</b>
	Orea, R	Estudio de campo	--	Diseño conductual reversible multivariable para cada sujeto experimental
	González, M; Pacheco, M. y Sánchez, R	Estudio de campo	--	Un solo grupo experimental con pre y postest
UCV	Aguilera, C., Herrera, S., Izaguirre, R	No experimental	Descriptivo	--
	Mundaray, Y	Diseño de programa	--	--
	Alemán, Y	Caso único	--	Intrasujeto de línea base manipulativa
	Rada, D; Rodríguez, R	Diseño de programa	--	
	Kaufati, N. y Perea, N	Pre- Experimental	Descriptivo	Un solo grupo experimental con pre y postest
CIPPSV	Pérez, V	Investigación de campo	Descriptivo	Transeccional o transversal
UMA	Ortega, W	Etnográfica	--	--

Luigi, 2016

-- No se reporta el dato en el trabajo de investigación.

### **6.1.6. Muestra participante en las investigaciones**

Una cualidad relevante para la caracterización de la investigación sobre la sexualidad de la persona con discapacidad es la población que participa de ella. En la tabla a continuación se presenta la distribución de las muestras participantes de acuerdo con autor e institución. De los nueve trabajos localizados, los cuidadores son la población que más ha participado (siete trabajos), seguido de los docentes y especialistas (cinco trabajos). Por tanto, se observa que la muestra menos empleada en los trabajos son los jóvenes y adolescentes con discapacidad intelectual.

Cabe destacar que solo un trabajo contempla como muestra a individuos que no se relacionan directamente a personas con discapacidad intelectual, ya que, como se puede observar en el anexo 1 su finalidad es sensibilizar a la población general, en este caso, estudiantes de psicología sobre este tema.

Tabla 8.  
*Muestra participante de la investigación*

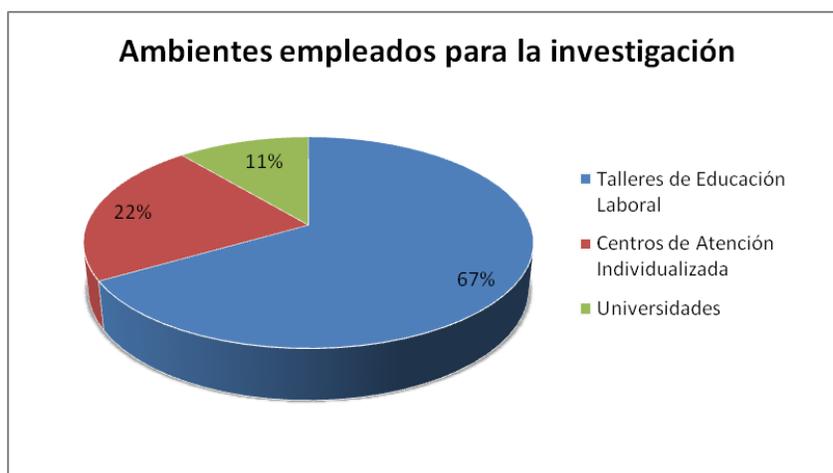
<i>Muestra participante de la investigación</i>		
<b>Institución</b>	<b>Autor</b>	<b>Muestra</b>
UCV	Orea, R	Docentes, cuidadores, adolescentes que asisten Ed. Especial.
	González, M; Pacheco, M. y Sánchez, R	Cuidadores de adolescentes con retardo en el desarrollo
	Aguilera, C., Herrera, S., Izaguirre, R	Cuidadores de adolescentes con retardo mental moderado
	Mundaray, Y	Cuidadores y docentes de adolescentes con retardo en el desarrollo
	Alemán, Y	Docentes especialistas
	Rada, D; Rodríguez, R	Cuidadores y docentes de adolescentes con retardo en el desarrollo
CIPPSV	Kaufati, N. y Perea, N	Estudiantes de Psicología
	Pérez, V	Docentes, cuidadores, adolescentes que asisten Ed. Especial
UMA	Ortega, W	Adolescentes con diagnóstico de Asperger

Luigi, 2016

### **6.1.7. Ambientes**

Se realiza un análisis de los sitios más comunes empleados como ambientes de las investigaciones ya que la gran mayoría de los trabajos se caracterizan por ser estudios de campo. Asimismo, es útil para identificar las instituciones al momento de realizar validaciones sociales de los programas e intervenciones en sexualidad de las personas con discapacidad intelectual.

Se observa en la figura 5 que el ambiente más común son los talleres de educación laboral, pues son sitios donde se encuentran de forma frecuente personas con discapacidad intelectual con competencias básicas de seguimiento de instrucciones y lenguaje comprensivo, seguido de los centros de atención individualizada a personas con discapacidad. Por último, la universidad ha sido un ambiente poco empleado en la investigación.



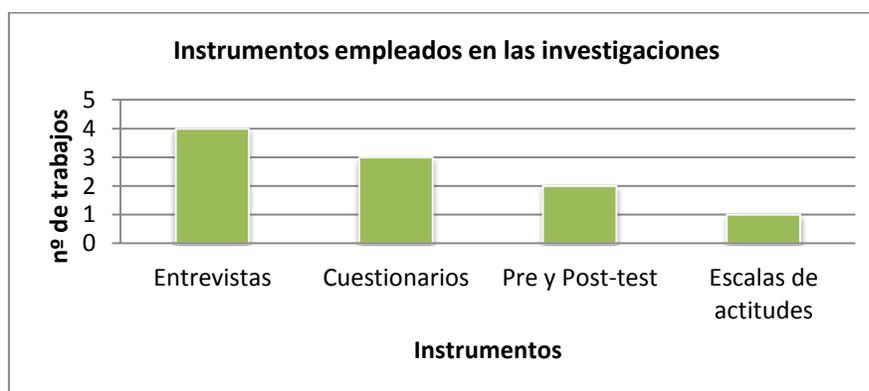
Luigi, 2016

*Figura 5.* Tipos de ambientes empleados para la investigación

### 6.1.8. Instrumentos

Dentro de la investigación son importantes los aspectos relacionados a la validez y confiabilidad de los resultados, por ello se realiza una descripción de los instrumentos empleados. En el gráfico se observa que el instrumento de recolección de información son las entrevistas, seguido de los cuestionarios. La tercera técnica más empleada son los instrumentos de pre y post- test, característica que responde a la cantidad de estudios que administran o evalúan programas de intervención. Aunque el estudio de actitudes es frecuente en la investigación relacionada con aspectos de la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual, solo un trabajo emplea una escala de actitudes.

Se destaca que la mayoría de los instrumentos empleados no cuentan con los procedimientos de validación y se construyeron con un carácter ad hoc.



Luigi, 2016

*Figura 6.* Instrumentos de registro y evaluación empleados en las investigaciones

### 6.1.9. Variables empleadas en la investigación

A continuación se presenta una tabla de doble entrada que describe las variables más recurrentes dentro del estudio de la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual, como variable independiente únicamente se reportan programas educativos diseñados para reducir conductas sexuales inadecuadas, promover el cambio de actitudes, incrementar el nivel de conocimientos en cuanto al tema y sensibilizar a la población que forma parte de la muestra. Si bien se reporta el uso de variables, el grado de control de los estudios llega a lo pre-experimental.

Tabla 9.

*Variables independientes y dependientes reportadas en las investigaciones*

V.D reportadas	V.I reportadas
	Programas educativos
Conductas sexuales socialmente inadecuadas	1
Actitudes hacia la sexualidad	1
Conocimientos y comportamientos vinculados en la educación sexual de los docentes	1
Sensibilizar	1

Luigi, 2016

Como se mencionó anteriormente, los estudios pre-experimentales localizados en sexualidad en la persona con discapacidad intelectual reportan una serie de variables extrañas que influyen en los resultados obtenidos. Una revisión de estos factores que reducen la validez de los hallazgos permite informar a los futuros investigadores acerca de las variables más complejas de controlar y promover el desarrollo de métodos que permitan convertirlas en variables que puedan ser controladas. Solamente una de las investigaciones reportó variables extrañas: Kauefati y Perea (2013), se reportan a continuación.

Tabla 10.

*Variables extrañas reportadas en las investigaciones.*

Variables Extrañas reportadas	n° de trabajos
Constancia en la participación	1
Edad de los participantes	1
Sexo de los participantes	1
Condiciones personales	1
Ambiente	1
Historia	1
Experiencia previa en el tema	1
No se reportan V.E	8

Luigi, 2016

Así como existen variables que no pueden ser controladas debido a la naturaleza y condiciones del estudio, los efectos de otras variables sobre los efectos de la investigación sí pueden serlo mediante técnicas de control. De las investigaciones localizadas, solo dos reportan aquellas variables cuyos efectos fueron controlados, éstas son Kauefati y Perea (2013) y González y cols. (1985). Se presentan a continuación:

Tabla 11.  
*Variables controladas reportadas en las investigaciones.*

<b>VARIABLES CONTROLADAS REPORTADAS</b>	<b>n° DE TRABAJOS</b>
Información previa de los padres	1
Grado de retardo de los participantes	1
Edad de los participantes	1
Nivel educativo de los participantes	1
Instrucciones	1
Espacio físico	1
Facilitadores	1
Horarios	1
Materiales	1
Interrupciones del ambiente	1
No se reportan V.C	7

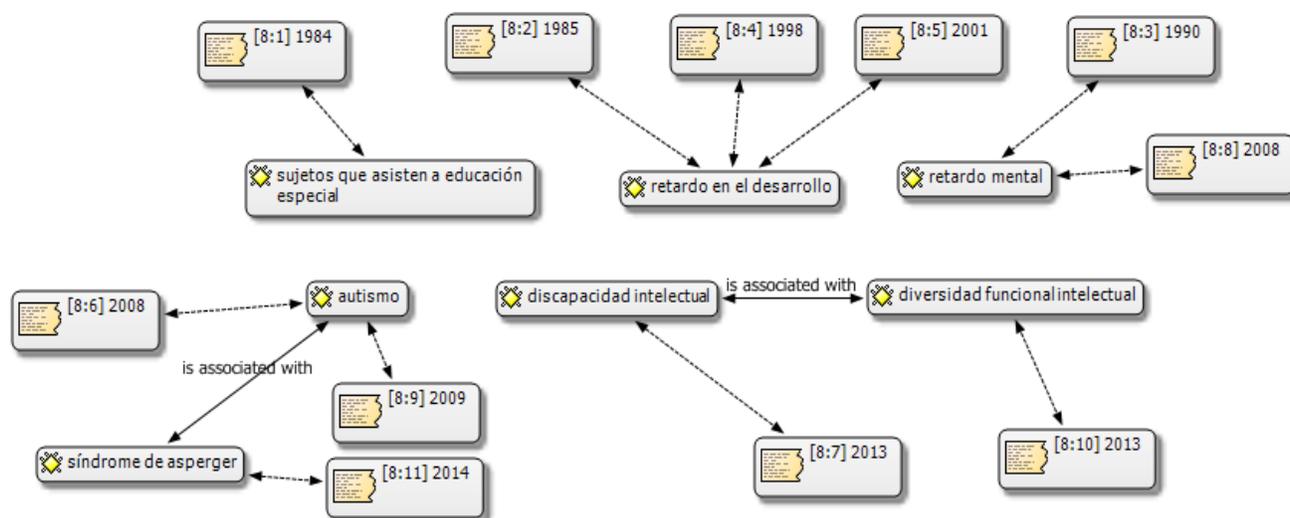
Luigi, 2016

## 6.2. Análisis cualitativo

A partir de la distribución de las categorías en la base de datos, se consideró de suma utilidad la exploración de patrones y la vinculación de dos o más categorías de análisis. Se realizaron mapas de categorías y mapas relacionales con la herramienta de análisis cualitativo Atlas.Ti.

En este sentido, se consideró de importancia la exploración de cualidades como: la categorización de la discapacidad intelectual dentro de los trabajos localizados, los resultados reportados en las investigaciones, así como sus limitaciones y recomendaciones. También se presenta un mapa relacional vinculando los objetivos de los trabajos de investigación y sus respectivos temas, siendo éstos, fuente de datos primordiales para la derivación de posibles conclusiones y recomendaciones para la continuación de estudios en la temática abordada.

### 6.2.1. Categorización de la discapacidad intelectual como constructo



Luigi, 2016

Figura 7. Categorización de la discapacidad intelectual en la investigación

Sistematizar aspectos como la categorización de la discapacidad intelectual dentro de la investigación, permite observar las tendencias en cuanto al enfoque de abordaje de la discapacidad, y puede hablar sobre a cuál modelo se adscribe la investigación. Durante la década de los 80' los términos utilizados son "sujetos que asisten a educación especial" y "retardo en el desarrollo". El primero destaca por ser una categoría heterogénea que puede incluir a las ya mencionadas (e incluso otras no contempladas), mientras que el segundo responde a una perspectiva conductual de la discapacidad, categoría que se mantiene durante la década de los noventa y principios del siglo XXI.

Durante 2013 y 2014 se observa que los términos empleados en la investigación son "discapacidad intelectual" y "diversidad funcional intelectual", en correspondencia con la nueva terminología de la CIF y el movimiento de la diversidad funcional.

Por otra parte, aunque los TEA (trastornos del espectro autista) no necesariamente implican una discapacidad (Guevara, 2010), se incluyen en la investigación debido a que las muestras participantes asistían a centros de educación especial y presentaban dificultades en su relación con otras personas y en el desarrollo del lenguaje. Dentro de esta tipificación se emplean los términos autismo y Síndrome de Asperger como categorías diferenciadas, ya que la categoría de espectro se introduce con la quinta edición del DSM en 2013.

### **6.2.2. Red relacional entre temas y objetivos de investigación**

En la figura 7 se presenta una que relaciona dos categorías de análisis: los temas de investigación y los objetivos de los trabajos de pre y post-grado localizados. El propósito de realizar este cruce de categorías es corroborar si existen patrones entre los tipos de verbos empleados y las áreas de estudio, contextualizándolos dentro de los niveles cognoscitivos propuestos en la taxonomía de Bloom (anexo 2).

Conocer el nivel de los verbos empleados para la redacción de los objetivos de los trabajos, es un indicador del nivel explicativo en que se encuentra la investigación en un tema particular dentro del área sexualidad de la persona con discapacidad. Esto permite a futuros investigadores tener un esquema de los temas más o menos desarrollados, además, es útil para identificar si el conocimiento manejado en el área es de tipo exploratorio o si se trata de un alcance más descriptivo, indicando el avance teórico y metodológico desarrollados dentro de una temática particular.

El tema educación sexual es uno de los más abordados en el área, cuenta con cuatro trabajos de investigación, y en la proyección de objetivos predominan los niveles de aplicación y evaluación, por ejemplo: “Diseñar un programa formativo en el área de Educación Sexual (...)”, “Determinar el efecto de un programa de Asesoramiento Psicológico grupal de tipo informativo-formativo (...)”.

Por su parte, en otros temas como actitudes hacia la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual, los verbos con mayor presencia son aquellos pertenecientes a la categoría de conocimiento, como “identificar” y “conocer”. En cuanto al tema Representaciones sociales de la sexualidad, puede decirse se han empleado verbos, que según la taxonomía de Bloom, entran en un nivel comprensivo. Aludiendo a niveles exploratorios y descriptivos de la investigación.

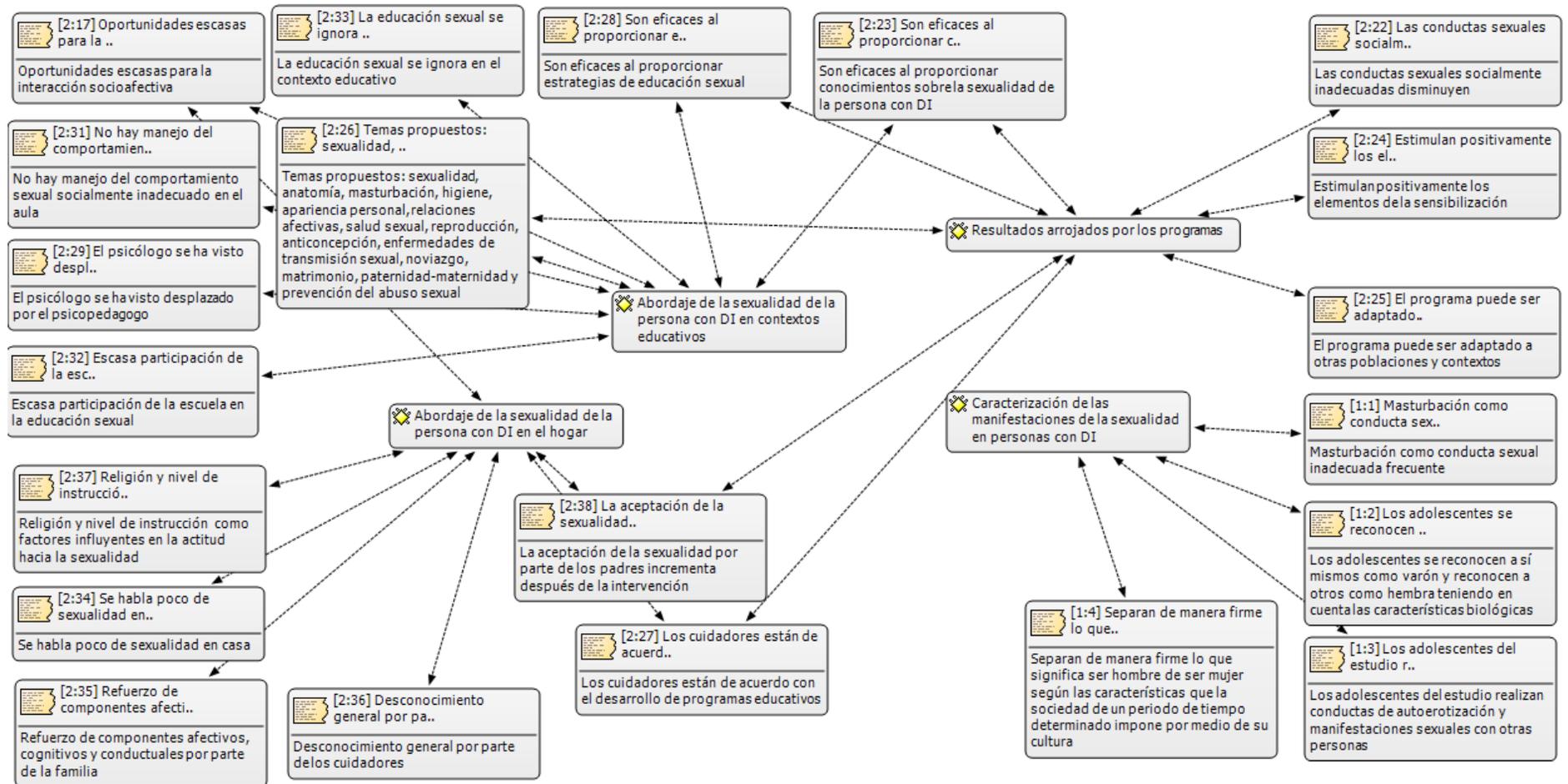
Finalmente, el tema “Sexualidad de la persona con discapacidad” supone dos únicos objetivos dentro del conjunto de investigaciones localizadas e implican un nivel de evaluación, sin embargo, no podría decirse que la investigación en esta área se encuentra más allá de niveles descriptivos pues solamente dos trabajos tocan este tema (uno de ellos no hace reporte de objetivos generales y denomina el tema como “Comportamiento sexual socialmente inadecuado”) mientras que el otro comprende un programa de sensibilización a futuros profesionales de la psicología.



### 6.2.3. Resultados arrojados por las investigaciones localizadas

Con el fin de caracterizar los hallazgos obtenidos por los trabajos de investigación localizados, se procedió a realizar un análisis del contenido de estos resultados, del cual se obtuvieron las siguientes categorías:

- **Abordaje de la sexualidad en personas con discapacidad intelectual en el hogar:** donde se incluyen conclusiones como la existencia de un desconocimiento generalizado en la familia en cuanto a la sexualidad de la persona con discapacidad, así como que los adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual entrevistados expresaron que no es un tema común en casa.
- **Abordaje de la sexualidad en personas con discapacidad intelectual en contextos educativos:** en esta categoría se agrupan conclusiones como la predominancia de los temas relacionados al trabajo y a la inclusión laboral en los centros educativos a los que asisten las personas con discapacidad, así como el escaso manejo de los especialistas (docentes y psicopedagogos) de técnicas conductuales para el abordaje de este tema.
- **Resultados arrojados por los programas:** mucha de la investigación realizada en el área se basa en el diseño, implementación y evaluación de programas, de las conclusiones presentadas en el procesamiento de datos destaca el hecho de que las intervenciones psicoeducativas incrementan el conocimiento de docentes y cuidadores, y cuando se encuentran dirigidas a personas con discapacidad, son capaces de disminuir conductas sexuales socialmente inadecuadas.
- **Caracterización de las manifestaciones de la sexualidad en personas con discapacidad intelectual:** agrupa hallazgos relacionados a las pocas oportunidades para la interacción socioafectiva, a pesar de que jóvenes y adolescentes con discapacidad intelectual realizan conductas auto y heteroeróticas.



Luigi, 2016

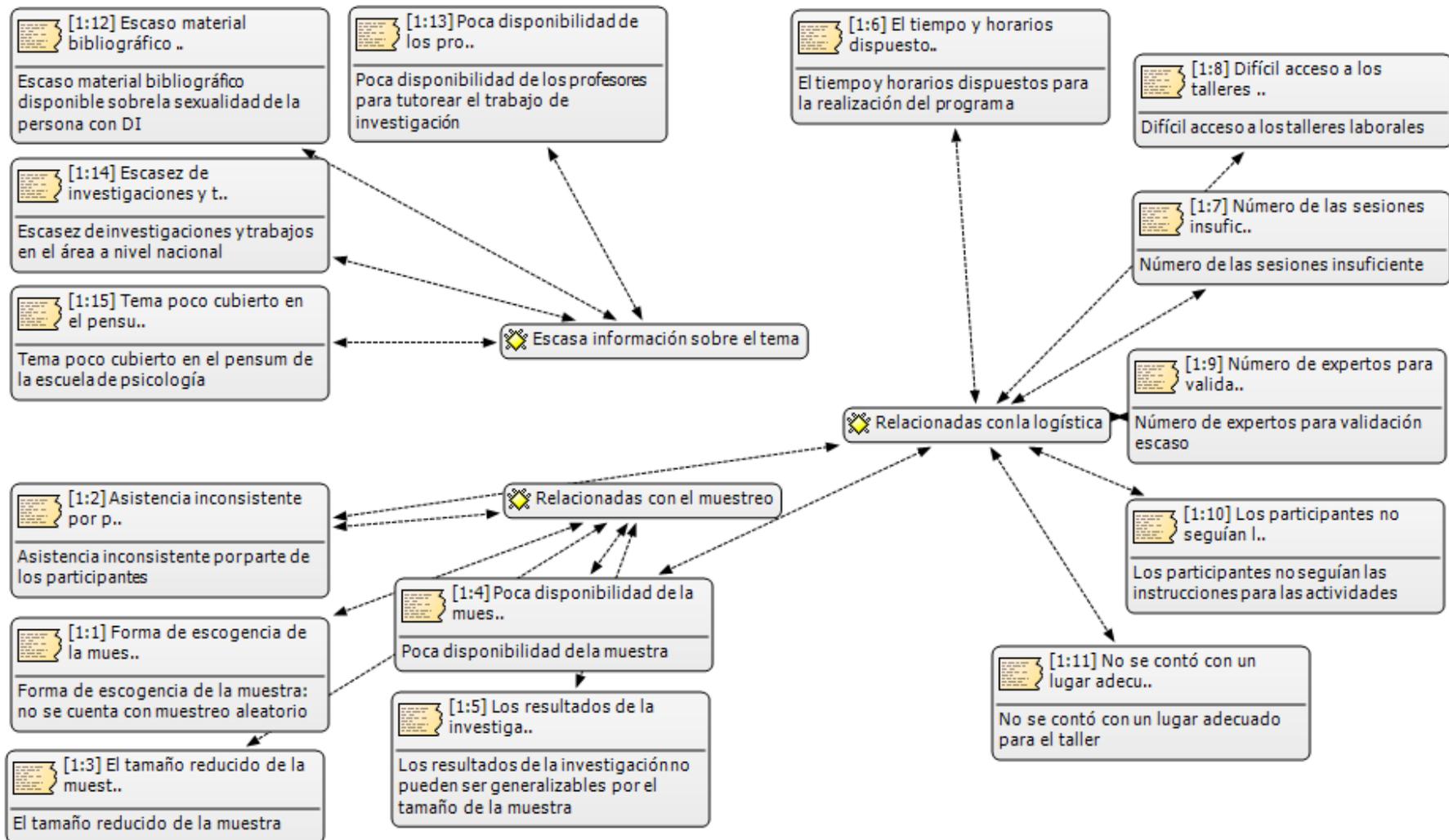
Figura 9. Categorización de los resultados arrojados por las investigaciones localizadas.

#### 6.2.4. Limitaciones reportadas en las investigaciones localizadas

Resulta importante caracterizar las limitaciones encontradas en la investigación localizada hasta ahora en el tema, debido a que los futuros investigadores pueden tomarlas en cuenta para su análisis y promover el desarrollo de técnicas o mecanismos para superarlas en subsecuentes proyectos.

Tras sistematizar y procesar las limitaciones se obtuvieron tres categorías, se presentan a continuación en la figura 10:

- **Relacionadas con el muestreo:** se incluye el tamaño reducido de la muestra, y no contar con métodos de muestreo aleatorizado.
- **Relacionadas con la logística:** especialmente relacionada a la implementación de programas, estas limitaciones se resumen en participación inconsistente de la muestra y poco tiempo para la ejecución de las sesiones.
- **Relacionadas con la escasa información en el tema:** en esta categoría se agrupan las limitaciones que atienden a la poca información sistematizada del tema a nivel nacional e internacional.



Luigi, 2016

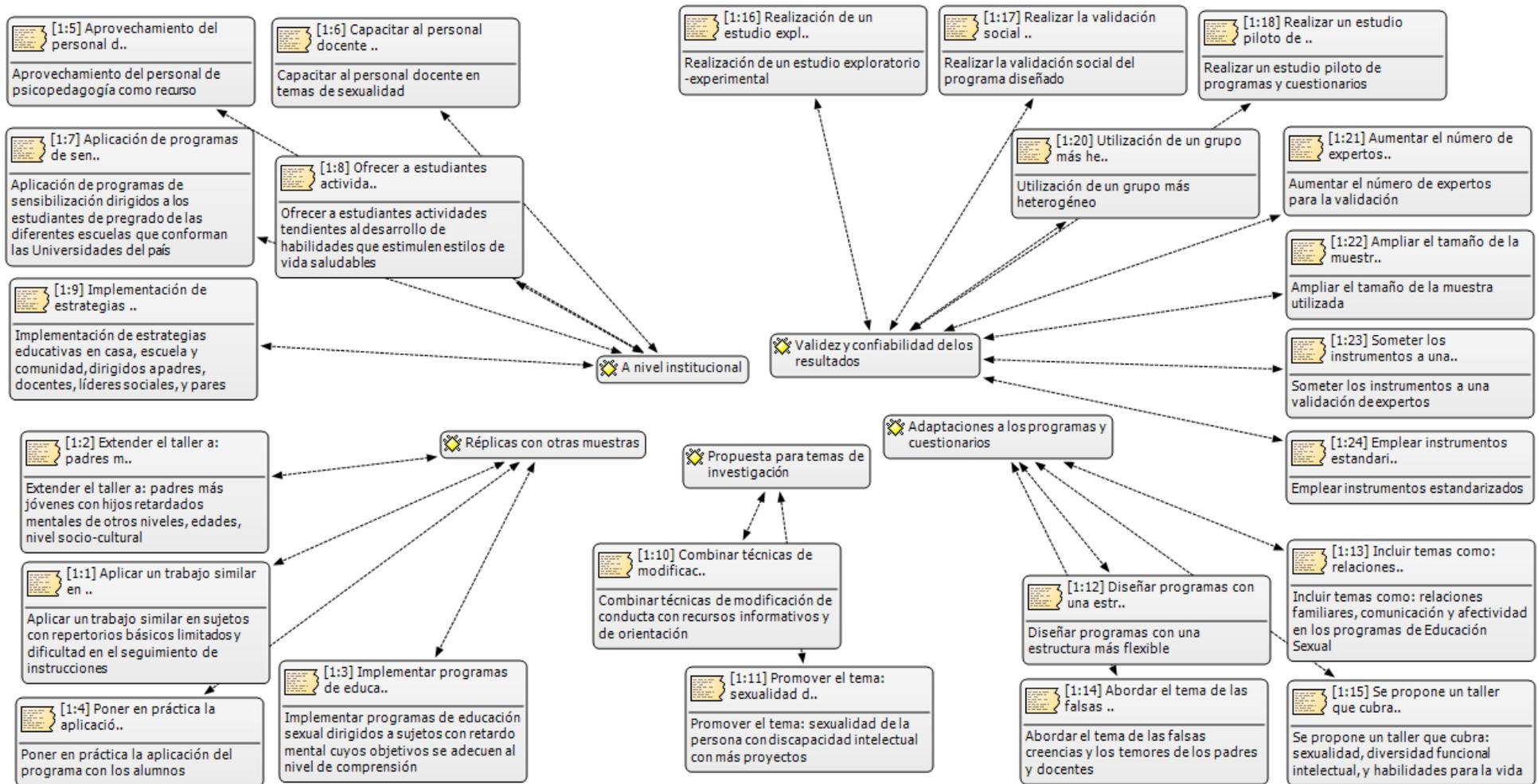
Figura 10. Categorización de las limitaciones reportadas en las investigaciones localizadas.

### 6.2.5. Recomendaciones propuestas en las investigaciones localizadas

Las recomendaciones derivadas en el área de la sexualidad de la persona con discapacidad, son particularmente importantes cuando los trabajos investigativos se encuentran en un estado descriptivo del fenómeno, pues proveen de nuevas perspectivas para el seguimiento de una línea de investigación.

Las categorías obtenidas por medio del análisis son las siguientes:

- **Revisión de la validez y confiabilidad de los resultados:** se sugiere la realización de estudios pilotos, ampliar el tamaño de la muestra participante, validar los instrumentos de registro y evaluación, así como el uso de instrumentos estandarizados.
- **Adaptación los programas y cuestionarios:** a poblaciones más específicas, empleando resultados obtenidos de la ejecución de estudios de necesidades, con el fin de adaptar las intervenciones a la muestra y garantizar su pertinencia.
- **Réplicas con otras muestras:** con el fin de validar los contenidos y metodología de los programas y cuestionarios diseñados.
- **A nivel institucional:** este grupo de recomendaciones supone el emprender acciones a nivel institucional (en centros dedicados a la atención de personas con discapacidad) como la implementación constante de programas en educación sexual dirigidos a docentes, cuidadores y personas con discapacidad intelectual, la capacitación del personal en este tema, e incluir el currículo de formación de los profesionales contenidos sobre el abordaje de la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual.



Luigi, 2016

Figura 11. Categorización de las recomendaciones propuestas en las investigaciones localizadas.

## VII. Discusión

Al hablar sobre la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual, se hace frente a un tema caracterizado por la doble conflictividad. Aquella que plantea problematizar la sexualidad a nivel general, y la relacionada con el estigma asociado con la discapacidad. Realidad que viene constituida a partir del esquema de representaciones, creencias, actitudes y prácticas que se ha desarrollado históricamente sobre estos dos temas.

La discapacidad y la sexualidad tienen como antecedente común, un conjunto de actitudes negativas en su abordaje, desde lo conceptual, hasta en ámbitos de intervención. Basta hacer un recuento de las nociones que se tuvieron sobre las personas con discapacidad intelectual hasta mediados de siglo XX, caracterizadas por el rechazo hacia esta población, y contrastarlas con las perspectivas restrictivas y conservadoras de la sexualidad legitimadas desde la Edad Media.

La sexualidad y la discapacidad de tipo intelectual tienen un punto de congruencia interesante a mediados del siglo pasado, durante la década de los 60' y 70', cuando se institucionaliza como política de abordaje, la esterilización como medida eugenésica. Siendo esta solo una de las expresiones más notables de esta doble conflictividad

Como se expuso en apartados anteriores, desde el modelo de prescindencia, la persona con discapacidad intelectual es vista como un sujeto que ha perdido su valor para la sociedad, por lo tanto, el pensar en el desarrollo integral de una esfera socioafectiva, no tenía cabida en este enfoque.

Asimismo, al posicionarse desde un modelo médico tradicional o biologicista de la sexualidad de la persona con discapacidad, las conclusiones derivadas parten del supuesto de que la discapacidad puede equiparse como una patología, la cual debe ser tratada desde lo sanitario. En consecuencia las expresiones sexuales se etiquetan de entrada como también patológicas.

Con el auge que toman los modelos sistémicos y sociales para el abordaje de la discapacidad, se empieza a discutir y actuar hacia la discriminación de la que es objeto esta población y reconocer ciertas reivindicaciones como el derecho a una vida independiente y la disponibilidad de los apoyos necesarios para cumplir este objetivo. Este es un paso importante hacia la visibilización de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con

discapacidad intelectual, cosa que hubiese sido imposible sin la declaración de las implicaciones políticas de la discapacidad.

En el caso particular de la discapacidad intelectual, su definición va desde la simple consideración de un “defecto” o “detención en el desarrollo mental”, hasta la definición actual ofrecida por la AAIDD (2010): limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa manifestada en habilidades adaptativas conceptuales sociales y prácticas. Así, es perfectamente dentro de las habilidades adaptativas pueden contemplarse las manifestaciones de la sexualidad como el autocuidado, las relaciones interpersonales con otros (de tipo romántico o no), el consentimiento, la diferenciación entre conductas públicas y privadas, etc.

Además de las justificaciones desde lo teórico, existe un conjunto de instrumentos jurídicos que promueven y defienden la autonomía de las personas con discapacidad como sujetos de derecho, donde se incluye el amparo a sus derechos sexuales y reproductivos, ya que, esta población representa cerca de un 1% del total mundial.

Atendiendo a lo anteriormente expuesto, la presente investigación tuvo como objetivo principal, caracterizar la investigación sobre la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual realizada en forma de trabajos de grado y post-grado pertenecientes a instituciones de educación superior del Área Metropolitana de Caracas. Propósito a partir del cual se desarrollaron estrategias para su consecución divididas en diferentes fases dentro de la metodología empleada para la sistematización y el análisis de los datos recabados. A continuación se discuten los hallazgos divididos en dos etapas cruciales de la investigación.

### *1. Recopilación y sistematización de Trabajos de Grado en licenciatura de pre y post grado de las universidades del Área Metropolitana de Caracas en cuanto a la temática de sexualidad de la persona con discapacidad intelectual*

Con respecto a la recopilación y sistematización de los documentos que forman parte de la unidad de análisis de este trabajo, se destaca el notable nivel de dificultad que supuso su identificación, localización y recuperación. Los sistemas de archivo y resguardo de trabajos de investigación en las universidades e instituciones de educación superior en varios casos no se encontraban actualizados y en la mayoría, el registro de la base de datos coincidía con los

ejemplares disponibles para la consulta, encontrándose diversos obstáculos y limitaciones de acuerdo con cada institución.

En la Universidad José María Vargas, el servicio de biblioteca se encontraba inoperativo por falta de personal durante el periodo de recolección contemplado para la presente investigación (noviembre 2015 – febrero 2016), caso que aplica también para la Universidad Latinoamericana y del Caribe. En el caso de la Universidad Nacional Abierta, y el Instituto Pedagógico de Caracas, las bases de datos facilitadas dentro del recinto de biblioteca eran los mismos repositorios digitales abiertos al público en los portales web de dichas instituciones. De los cuales no se identificó ningún trabajo en el área.

En instituciones de carácter privado como la Universidad Metropolitana y la Universidad Católica Andrés Bello, las bases de datos de las bibliotecas se encontraban actualizadas solo hasta el año 2014. Y en el caso de sus repositorios en línea, éstos se encontraban un tanto más desactualizados. Sin embargo, fueron de las instituciones en donde el acceso a las bases de datos resultó más sencillo, junto con la Universidad Central de Venezuela, y El Centro de Estudios para la Discapacidad de la Universidad Monteávila.

Un caso bastante particular en cuanto a acceso a su producción investigativa es el del Centro de Investigaciones Psiquiátricas, Psicológicas y Sexológicas, la institución cuenta con una base de datos bastante completa, sin embargo, aquellas tesis de más de cinco años de antigüedad son descartadas del archivo debido a que no representan, para la institución un antecedente reciente de investigación, es por ello que los trabajos de Alvarado (2008) y Gudiño (2009), solo son reseñados en su información bibliográfica. Asimismo, como parte del proceso de búsqueda, se pudo identificar un foco interesante de investigación en sexualidad de la persona con discapacidad intelectual en esta institución pero en sus sedes de los estados Lara y Aragua, territorios fuera del alcance de esta investigación (ver anexo 3).

Pese a esta situación, se localizaron 11 trabajos de investigación, de los cuales 9 pudieron ser consultados para su sistematización en la base de datos (ver anexo 1), la cual estuvo compuesta por las categorías que guiarían los análisis cuantitativos y cualitativos (ver tabla 4). Destaca la escasez de trabajos de investigación en el tema, a nivel del área Metropolitana de Caracas, coincidiendo con lo planteado por Aramayo (2013) y Kasem y Guevara (2015), hecho que llama la atención, al ser, tanto la discapacidad como la sexualidad,

unas de las áreas una de las más densas en cuanto a investigación en instituciones de educación superior.

De tal forma, solo tres instituciones cuentan con trabajos dedicados al tema: la Universidad Central de Venezuela (7), Centro de Investigaciones Psiquiátricas, Psicológicas y Sexológicas (3) y El Centro de Estudios para la Discapacidad de la Universidad Monteávila (1). Destacando que la variedad de temas se restringe a cinco principales: educación sexual, actitudes hacia la sexualidad, comportamiento sexual socialmente inadecuado, familia como agente socializador, y representaciones sociales asociadas a la sexualidad de la persona con discapacidad, siendo la Universidad Central de Venezuela la institución que cuenta con mayor diversidad de investigaciones en el área.

## *2. Análisis de los datos obtenidos a partir de la recopilación y sistematización de los trabajos de pre y postgrado sobre la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual.*

En cuanto al análisis de datos, se pueden establecer los siguientes puntos de discusión:

### **7.1. Productividad de la investigación**

La productividad diacrónica, entendida como el número de trabajos de investigación realizados por año, es un indicador que muestra la evolución temporal y la tasa de producción en un período determinado. En el caso del Área Metropolitana de Caracas, el primer trabajo localizado data del año 1984, mientras que el segundo se realiza inmediatamente un año después, en 1985, dentro de la Escuela de Psicología de la UCV, por lo que podría catalogarse esta institución como pionera en el estudio de las manifestaciones de la sexualidad en personas con discapacidad intelectual, pues mantiene una modesta producción institucional durante la década de los 90' y primera década del siglo XXI.

Podría decirse que este interés en el área durante este período histórico responde a los cambios realizados a nivel internacional en la conceptualización de discapacidad, pues es en los años 80, cuando las nociones de conducta adaptativa empiezan a institucionalizarse dentro del abordaje de la discapacidad, y en el escenario nacional es aprobada 1994 la “Ley de integración para personas incapacitadas” (Pestana, 2005).

Mientras, en otras casas de estudio como el CIPPSV y la UMA-CEDISC y, la investigación localizada data de la primera y segunda década del presente siglo, particularidad que responde a la fundación de estas instituciones, el CIPPSV se instituye en 1975, pero solo

se encontraron registros de tesis de postgrado a partir del año 2008, el CEDISC-UMA fue fundado en el año 2008.

Se observa que es a partir del año 2008 que la tendencia en la producción de investigación se incrementa hasta en 50%, registrándose una tasa de hasta dos trabajos por año en períodos como 2008 y 2013. Sin embargo, no podría decirse que este incremento se debe a un seguimiento estricto de una línea de investigación establecida, pues entre 2009 y 2013, un período de cuatro años, no se identificaron investigaciones en el área.

Otro de los indicadores de la insipiente de una línea de investigación en el abordaje de la sexualidad en personas con discapacidad intelectual es la producción por autor, en ninguna casa de estudios se localizaron autores con más de un trabajo en el área, por lo que podría decirse que a nivel académico, no se identificaron expertos abocados particularmente al estudio de la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual, hecho que no implica la inexistencia de profesionales que se dediquen al abordaje práctico de este tema en centros educativos y de formación, o a nivel de atención individual.

## **7.2. Contenido de los estudios**

El análisis del contenido de la investigación realizada en el área es una herramienta clave al momento de caracterizar los temas de interés fundamental y la metodología predominante. Información que permite presentar una variedad de propuestas enfocadas al desarrollo y establecimiento de tendencias futuras en la investigación.

### **7.2.1. Temas de interés fundamental**

Uno de los asuntos más importantes dentro de la investigación en el área de la discapacidad, es cómo se entiende ésta dentro del estudio, es por ello que se tomó como elemento de análisis cómo se categoriza la discapacidad intelectual, en los estudios localizados es frecuente el uso de términos como “retardo en el desarrollo” y “retardo mental” debido a la data de los trabajos. Los términos más recientes como “diversidad funcional intelectual” y el actualmente utilizado por la OMS, “discapacidad intelectual” son empleados en las investigaciones más recientes. Éste último punto resulta interesante para la discusión, pues se observa que en las pocas investigaciones localizadas no hay una estandarización de la terminología en las investigaciones del área.

En el caso de las investigaciones en donde se emplea la etiqueta “retardo en el desarrollo” están destacan por pertenecer a la UCV, específicamente al departamento de

Psicología Clínica, en donde el abordaje de la discapacidad se atiende desde las perspectivas conductuales e interconductuales.

Asimismo, dentro de este trabajo se tomó en cuenta aquellas investigaciones cuyas muestras se constituyeron por personas con diagnósticos de trastornos del espectro autista (TEA), es importante hacer la salvedad de que no necesariamente implican una discapacidad, se incluyen en la investigación debido a que las muestras participantes asistían a centros de educación especial, presentaban dificultades en su relación con otras personas y en el desarrollo del lenguaje. Sin embargo, la discapacidad intelectual no es un rasgo definitorio de ésta condición (Silva, comunicación personal, 22 de febrero de 2016). No obstante, resulta oportuno comentar que tomando en cuenta las características particulares de la población con TEA, estas personas también tienen necesidades educativas especiales contextualizadas a las particularidades de su condición.

En cuanto a la focalización de las temáticas por institución, puede decirse que la UCV concentra el mayor número de estudios basados en el diseño de programas en educación sexual, mientras que el CEDISC-UMA resguarda un estudio acerca de las representaciones sociales en torno a la sexualidad de jóvenes con Síndrome de Asperger, que también incluye como subtema el rol de la familia como agente de socialización, y finalmente, el CIPPSV agrupa dos investigaciones focalizadas al estudio de actitudes, perspectiva que responde a que esta institución posee como área general de investigación la formación de actitudes.

### **7.3. Aspectos metodológicos**

La revisión metodológica de los trabajos localizados, permite obtener indicadores precisos en cuanto al estado del arte de la investigación. A manera general, en cuanto al alcance de las investigaciones, la gran mayoría es de carácter descriptivo y de corte no experimental, destacando el hecho de que pocas investigaciones tienen apartados metodológicos claramente estructurados en donde se declare de forma explícita aspectos como el alcance, el tipo de investigación y el diseño o estrategia a seguir, hecho que dificulta la tarea de caracterizar la metodología predominante.

Sin embargo, se pudo obtener información interesante al analizar los objetivos que guiaron estas investigaciones en función de sus temáticas, empleando la taxonomía de Bloom como elemento de contraste. A partir de ello, se pudo observar que predominan los verbos del tipo conocimiento y aplicación en los temas: actitudes hacia la sexualidad y educación sexual,

tema que agrupa la totalidad de los verbos del nivel más alto, evaluación. De lo que puede concluirse que el desarrollo del conocimiento en el abordaje de la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual aún se encuentra en sus primeras etapas a nivel del Área Metropolitana.

El caso particular de los programas en educación sexual resulta bastante interesante, ya que, al contrastar sus aportes con el tipo de muestra seleccionada, se observa que la mayoría de los programas están dirigidos a cuidadores y docentes. Solamente uno tiene como participantes a personas con discapacidad intelectual, por lo que aún no podrían hacerse conclusiones sobre los efectos de estos programas psicoeducativos en la población mencionada.

Atendiendo a lo expuesto, se realiza una reseña de los programas que se encuentran disponibles, pues se considera pertinente la revisión de sus marcos conceptuales y metodológicos, destacando el hecho de que solo uno de ellos se encuentra validado:

Tabla 12.

*Estatus de los programas realizados en la investigación sobre la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual*

Autor/es	Programa	Estatus		
		diseñado	administrado	validado
González, M; Pacheco, M. y Sánchez, R	Programa de educación sexual dirigido a un grupo de padres de adolescentes con retardo en el desarrollo	X	X	X
Mundaray, Y	Diseño de un Programa Formativo en el Área de Educación Sexual Dirigido a Jóvenes y Adultos con Retardo en el Desarrollo	X	X*	
Rada, D; Rodríguez, R	Diseño de un programa de educación sexual dirigido a padres y docentes de niños y adolescentes con autismo	X		
Kaufati, N. y Perea, N	Efectos de un Programa de Asesoramiento Psicológico de Tipo Informativo-Formativo para Sensibilizar a Estudiantes Universitarios sobre la Sexualidad de Personas con Discapacidad Intelectual	X	X	

Luigi, 2016

\* Es administrado en forma de programa de capacitación a docentes especialistas por Alemán (2001).

Retomando la cuestión acerca las muestras que forman parte de las investigaciones localizadas, llama la atención la poca participación de personas con discapacidad en comparación a la de sus cuidadores y docentes. Hecho que debe abrir la discusión sobre si en

realidad las vivencias y experiencias de las personas con discapacidad están siendo tomadas en cuenta dentro de la investigación; punto que resulta crítico al momento de evaluar la pertinencia de la investigación.

En cuanto a los resultados generales de la investigación, se destacan conclusiones como la existencia de un desconocimiento generalizado en la familia en cuanto a la sexualidad de la persona con discapacidad, así como que los adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual entrevistados expresaron que no es un tema común en casa, hallazgos que coinciden con lo expresado por Villaró y Galindo (2012), Navarro y Hernández (2012), Gil et al. (2014) y Travers y Tincani (2014).

Mientras que en contextos educativos se observa la predominancia de los temas relacionados al trabajo y a la inclusión laboral, así como el escaso manejo de los especialistas de técnicas conductuales para el abordaje de este tema. Coincidiendo con lo expresado por Alcedo y cols. (2006), Rivera (2008), Caricote (2012) y Barragán y cols. (2015). En este caso particular, el abordaje de la sexualidad debe ser visto como un componente más del proceso de inclusión.

Asimismo, se corroboran los hallazgos relacionados a las pocas oportunidades para la interacción socioafectiva, a pesar de que jóvenes y adolescentes con discapacidad intelectual realizan conductas auto y heteroeróticas, los cuales validan las conclusiones presentadas por Vargas (2000), Ballester (2005), Beytut y cols. (2009), Kijack (2011), y Valdivia (2013).

#### **7.4. Recomendaciones derivadas de los resultados de las investigaciones**

En atención al tercer objetivo específico de este trabajo, el proponer lineamientos para futuros estudios que correspondan al estado actual de la investigación en el área, a continuación se presentan las recomendaciones sugeridas a partir de los resultados del análisis cualitativo y cuantitativo, tanto de los estudios localizados, como de la revisión bibliográfica que constituye el marco referencial.

Éstas se plantean con el propósito de contribuir con el seguimiento de la investigación en el área, para el desarrollo de un conocimiento más preciso, completo e integral de la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual.

- Atendiendo al número de trabajos de grado basados en propuestas y diseños de programas de intervención, se recomienda realizar los estudios de validación correspondientes, con el fin de potenciar la solidez de su contenido teórico y diseño instruccional.

- Tomando en cuenta que varios programas de educación en sexualidad dirigidos a personas con discapacidad intelectual, sus familias o docentes están integrados por varias técnicas de intervención, se recomienda realizar estudios enfocados en evaluar el efecto diferencial de dichas estrategias.
- Si bien el estudio de las actitudes sobre la sexualidad de la persona con discapacidad representa una gran parte de las investigaciones, estos han estado dirigidos a conocer las actitudes de cuidadores y docentes, por lo que se recomienda realizar estudios dirigidos a conocer las actitudes que tengan las personas con discapacidad sobre su sexualidad.
- Con el fin de contextualizar los planteamientos que guían la investigación en la temática sexualidad de la persona con discapacidad intelectual y dar un seguimiento a la investigación, se recomienda tomar como antecedentes referenciales y metodológicos los trabajos realizados en el área a nivel nacional.
- Aumentar el nivel de control en los diseños experimentales utilizados, incorporando grupos control para el caso de este tipo de diseño, considerando las implicaciones éticas que supone la inclusión de un grupo control.
- Dentro del área del análisis conductual, considerar las ventajas que brindan los diseños N=1 al momento de hacer el seguimiento y evaluación de los efectos de una o varias intervenciones.
- Con el propósito de lograr una mayor validez y confiabilidad en los resultados obtenidos, debe tomarse en cuenta el efecto de las variables extrañas no controladas y administrar, o desarrollar según sea el caso, los métodos de control correspondientes
- Considerar la importancia del seguimiento de las intervenciones realizadas, tanto a grupos como a individuos e incluir, dentro de los programas, una fase dedicada a este propósito.
- Atendiendo a las influencias de la socialización diferencial de niños y niñas con discapacidad intelectual, tomar en consideración el género como una variable disposicional al momento de planificar el diseño de la investigación y realizar el análisis de los resultados obtenidos,
- Conociendo las fases que implica la realización de un programa de intervención: diseño, administración y validación, se recomienda que las futuras investigaciones, sobre todo en el área de pregrado, consideren la división de estas fases como propósitos independientes, con el fin de garantizar la integridad de los procedimientos correspondientes a cada etapa.

- Aumentar el tamaño de las muestras cuando se trate de diseños experimentales, para poder cumplir a cabalidad con los requisitos metodológicos exigidos.
- Tener en cuenta la relevancia que tienen los estudios de necesidades comprensivos al momento de planificar intervenciones a comunidades específicas, a manera de garantizar, en la medida de lo posible la pertinencia y adecuación de los hallazgos.

## VIII. Conclusiones

A partir del análisis y discusión de los resultados obtenidos, pueden presentarse las siguientes conclusiones:

- A nivel del Área Metropolitana de Caracas, la investigación en sexualidad de la persona con discapacidad intelectual es escasa y poco sistematizada. Los trabajos de investigación académica pueden ser focalizados en tres instituciones: Universidad Central de Venezuela, Centro de Estudios de la Discapacidad de la Universidad Monteávila y el Centro de Investigaciones Psiquiátricas, Psicológicas y Sexológicas.
- Los temas de investigación más frecuentes en el área se agrupan en cinco categorías: educación sexual, actitudes hacia la sexualidad, comportamiento sexual socialmente inadecuado, familia como agente socializador, y representaciones sociales asociadas a la sexualidad de la persona con discapacidad.
- La investigación localizada en el Área Metropolitana de Caracas es predominantemente de alcance descriptivo y de tipo no experimental o pre-experimental, características propias de campos investigativos noveles.
- Los hallazgos presentados por los autores venezolanos coinciden con los desarrollados a nivel internacional, éstos se resumen en que el abordaje de la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual debe ser considerado como parte de la educación integral de la población con discapacidad intelectual.

## **IX. Limitaciones y Recomendaciones**

En el presente apartado, se exponen una serie de limitaciones que se presentaron durante las diferentes etapas de la investigación y se plantean algunas recomendaciones que pudiesen solventar el efecto de estos eventos sobre los resultados en trabajos posteriores.

### **9.1. A nivel institucional**

Acceso inconsistente a los trabajos de investigación dentro de las bibliotecas que los resguardan debido a diversas causas: a) falta de personal encargado, b) irregularidades en los horarios de atención en bibliotecas y departamentos, c) bases de datos desactualizadas en las bibliotecas y centros, en diversas instituciones los trabajos de grado de los últimos dos años no están catalogados, d) varios trabajos de investigación no se encuentran archivados en las bibliotecas de las instituciones.

Se sugiere promover acciones para garantizar el adecuado archivo, resguardo, catalogación y acceso a los trabajos de investigación en las instituciones de educación superior, entendiendo que la producción académica es parte vital del desarrollo del conocimiento.

### **9.2. A nivel metodológico**

Dificultad al momento de seleccionar las categorías de codificación y análisis debido a la variabilidad de los esquemas de reporte empleados en los informes de investigación. Se recomienda realizar un proceso de validación del instrumento con el que se recopila y trata la información obtenida, con el propósito de que las categorías de análisis respondan y sean sensibles a la diversidad de formatos de presentación de informes.

### **9.3. A nivel temático**

La falta de estandarización en el lenguaje referido a la discapacidad dificultó la localización de los trabajos de investigación, ya que los descriptores y operadores de búsqueda eran heterogéneos acuerdo con el año y la institución.

Se propone la realización de este tipo de estudio documental con un mayor alcance, respondiendo a los hallazgos conseguidos en cuanto a focos de investigación en otros estados del país. Se sugiere un trabajo de revisión sistemática en temas relacionados a la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual a nivel regional o nacional.

## X. Referencias

- Adirón, F. (2005). *¿Qué es la inclusión? la diversidad como valor*. Lima: Ministerio de Educación.
- Alamany, L. (2014). La sexualidad y los abusos sexuales a personas con discapacidad: prevención, detección e intervención. En S. Díaz (Presidente), *1º Jornada sobre Maltrato hacia la Persona con Discapacidad Intelectual*. (pp. 189-195). Sevilla: Universidad Internacional de Andalucía.
- Alcedo, M., Aguado, A. y Arias, B. (2006). Eficacia de una programa de educación sexual en jóvenes con discapacidad intelectual [versión electrónica], *Análisis de Modificación de Conducta*, 32, 217- 240.
- Aldave, S., López, M. y Varela, S. (2014). *Características y necesidades de las personas en situación de dependencia*. Madrid: Paraninfo.
- Alva, M. (2011). *Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento a la desigualdad real*. Santiago de Chile: Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía.
- Amate, A. (2006). *Discapacidad: lo que todos debemos saber*. Washington: Organización Panamericana de la Salud.
- Ángel, A. (2012). *Diseño y validación de un programa de educación musical que contribuya a la integración de niños y niñas con discapacidad*. Tesis de grado no publicada, Universidad Central de Venezuela, Caracas.
- Aramayo, M. (2005). *La discapacidad, construcción de un modelo teórico venezolano*. Caracas: Universidad Central de Venezuela
- Aramayo, M. (2010). *Hablemos de la discapacidad en la diversidad. Investigaciones venezolanas sobre las personas con discapacidad*. Caracas: Centro de Estudios para la Discapacidad, Universidad Monteávila.
- Aramayo, M. (2013). *La investigación en discapacidad en Venezuela: primeros aportes del siglo XXI*. Caracas: Centro de Estudios para la Discapacidad, Universidad Monteávila.
- Arango, I. (2008). *Sexualidad Humana*. México D.F.: Manual Moderno.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (1994). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (4º ed.). Washington D.C.

- Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (5° ed.). Washington D.C.
- Ballester, E. (2005). El desarrollo de la sexualidad en la deficiencia mental [versión electrónica]. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 19, 327-343.
- Barragán, L., González, I., Burgos, M. y Idelfonso, A. y De Juan, R. (2015, marzo). *Abordaje de las conductas afectivo sexuales en personas con discapacidad intelectual*. Artículo presentado en las IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad de la Universidad de Salamanca. Salamanca, España.
- Berger, P. y Luckmann, T. (1986). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Bernal, C. (2006). *Metodología de la investigación: para administración, economía, humanidades y ciencias sociales*. (2ª ed.). México D.F: Pearson.
- Beytut, D., Conk, Z., Isler, A. y Tas, F. (2009). A study on sexuality with adults with intellectual disability [version electrónica] *Sexuality and Disability*, 27, 229-237.
- Bijou, S y Dunitz-Johnson, E. (1981). Interbehavior analysis of developmental retardation. *The Psychological Records*, 31, 305-329.
- Blasco, P. (2011). *Pedagogía*. Valencia: Publidisa.
- Buntinx, W. y Schalock, R. (2010). Models of disability, quality of life, and individualize supports: implications for professional practice in intellectual disability [versión electrónica], *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 283-294.
- Caricote, E. (2012). Sexualidad en adolescentes discapacitados [versión electrónica], *Salus*, 16, 53-57.
- Carrera, J. (2013). *Actividad física para personas con discapacidades*. Madrid: Wanceulen.
- Casares, A. (2006). *Antropología del género: culturas, mitos y estereotipos sexuales*. Madrid: Cátedra.
- Castelo-Branco, C. (2005). *Sexualidad Humana*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Cayo, B. (2010). *Discapacidad, derecho y políticas de inclusión*. Madrid: Cinca.
- CEPAL. (2012, diciembre). *Discapacidad en América Latina y el Caribe, desafíos para las políticas públicas*. Recuperado el 5 de diciembre de 2015, de: <http://www.cepal.org/notas/74/Titulares2.html>

- Conod, L. y Servais, L. (2008). La vida sexual de las personas con discapacidad intelectual [versión electrónica], *Salud Pública de México*, 50, 230-238.
- Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. (1999). En Gaceta Oficial No. 36.860. Caracas, Venezuela.
- Defensoría del Pueblo. (2013). *Salud sexual y reproductiva: los derechos sexuales y reproductivos son derechos humanos*. Caracas: Fundación Juan Vives Suriá.
- Díaz, A. (2009). *La inserción laboral de las personas con discapacidades en la provincia de La Coruña desde una perspectiva de género*. Santiago de Compostela: Universidad de Santiago de Compostela.
- Edwards, W. y Coleman, E. (2004). Defining Sexual Health: A Descriptive Overview [versión electrónica], *Archives of Sexual Behavior*, 33, 189-195.
- Federación Internacional de Planificación Familiar. (2008). *Derechos sexuales, una declaración de la IPPF*. Londres: IPPF.
- Federación Internacional de Planificación Familiar. (2009). *Sexual diversity toolkit*. Nueva York: IPPF.
- Fernández, J. (2009). Historia, capacidad y valía. En J. Ledesma (Ed.). *La imagen social de las personas con discapacidad*. (pp. 177-210). Madrid: Cinca.
- Fernández, A. y Bueno, A. (1998). *Síntesis de estudios bibliométricos españoles en educación, una dimensión evaluativa*. España: Universidad de Granada.
- Fierro, A. (1984, abril). Modelos psicológicos del análisis del retraso mental. *Papeles del Psicólogo*, 14. Recuperado el 2 de diciembre de 2015, de <http://www.papelesdelpsicologo.es/vernumero.asp?id=155#inicio>
- Figari, C. (2007). *Sexualidad, religión y ciencia: discursos científicos y religiosos acerca de la sexualidad*. Córdoba, Argentina: Encuentro.
- Fondo de Naciones Unidas para la Infancia. (2013). *Estado Mundial de la Infancia 2013: Niños y niñas con discapacidad. Elementos esenciales de la protección*. Nueva York: Organización de las Naciones Unidas.
- Foucault, M. (1980). *Historia de la sexualidad: la voluntad de saber*. México D.F: Siglo XXI.
- Friese, S. (2012). *Qualitative data analysis with ATLAS.ti*. Londres: SAGE.
- Gagmon, J. y Simon, W. (2009). *Sexual conduct: the social sources of human sexuality*. (2º ed.). Nueva York: Aldina Transaction.

- Gálvez, C. (2005). *Los hábitos sexuales de los adolescentes estudiantes y universitarios: estudio de cohortes generacionales*. Almería: Universidad de Almería.
- García-Moya, R. (2013). *Interrelación, comunicación y observación con la persona dependiente y su entorno*. Madrid: Paraninfo.
- Gil, M., Díaz, I., Ceccato, R., Ballester, R. y Giménez, C. (2014). Conocimientos, actitudes hacia la orientación sexual, comportamiento de riesgo y abusos sexuales en mujeres con discapacidad intelectual [versión electrónica], *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2, 397-406.
- Gómez, L. (2010). *Lentes de género: lecturas para desarmar el patriarcado*. Caracas: El Perro y la Rana.
- Gómez, M. (2010). *Propuesta de un ciclo de conferencias de educación sexual dirigida a padres, madres, y docentes de niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral en el Instituto de Educación Especial Bolivariano "Belén María San Juan"*. Tesis de maestría no publicada: Universidad Latinoamericana y del Caribe.
- González, M; Pacheco, M. y Sánchez, R. (1985). *Programa de educación sexual dirigido a un grupo de padres de adolescentes con retardo en el desarrollo*. Trabajo especial de grado no publicado. Caracas, Universidad Central de Venezuela.
- Guevara, M. (1994). *La observación como estrategia básica para el estudio de la conducta infantil*. Caracas: Fondo editorial de la Facultad de Humanidades y Educación.
- Guevara, A. (2010). *El precio del autismo: Historias de superación a la adversidad*. Tesis de grado [Manuscrito no publicado]. Caracas: Universidad Central de Venezuela.
- Guevara, I. y Kasem, K. (2015). *Trastorno del espectro autista: productividad científica, análisis y tendencias en la investigación universitaria en el Área Metropolitana de Caracas*. Tesis de grado no publicada, Caracas: Universidad Central de Venezuela.
- Hancock, K. y Greenspan, K. (2010). Emergence and development of psychological study of lesbian, gay, bisexual and transgender issues . En J. Chrisler y D. McCreary (Eds.). *Handbook of gender research in psychology*. Londres: Springer.
- Hernández, E. (2005). *Estudio descriptivo de las prácticas sexuales de una muestra de estudiantes de la Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá*. Tesis de Grado para optar al título de Psicólogo, Facultad de Psicología, Universidad Nacional de Colombia: Bogotá.

- Hernández, S. (2013). *Procesos subjetivos de la sexualidad en mujeres con cáncer de mama mastectomizadas*. Tesis de grado no publicada, Universidad Central de Venezuela, Caracas.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2006). *Metodología de la investigación*. México D.F.: McGraw-Hill.
- Instituto Nacional de Estadística. (2013, Diciembre). *Boletín demográfico: la población con discapacidad en Venezuela según el censo 2011*. Caracas: INE.
- Istrnadová, I. (2011). *Tratamiento educativo de la diversidad intelectual*. Madrid: Universidad Nacional de Educación a Distancia.
- Kauefati, N. y Perea, N. (2013). *Efectos de un Programa de Asesoramiento Psicológico de Tipo Informativo-Formativo para Sensibilizar a Estudiantes Universitarios sobre la Sexualidad de Personas con Discapacidad Intelectual*. Tesis de grado no publicada, Universidad Central de Venezuela, Caracas.
- Kerlinger, F. y Lee, H. (2002). *Investigación del comportamiento*. (4ª ed). McGraw Hill. México.
- Kijack, R. (2011). A desire for love: considerations on sexuality and sexual education of people with intellectual disability in Poland [versión electrónica], *Sexuality and Disability, 1*, 65-74.
- Kijack, R. (2013). The sexuality of adults with intellectual disability in Poland [versión electrónica], *Sexuality and Disability, 31*, 109-123.
- Lacasella, R. (2001). *La validación social ¿un procedimiento lícito de evaluación?* Trabajo presentado para optar al ascenso en el escalafón universitario para la categoría de asociado, Facultad de Humanidades y Educación, UCV.
- Lamas, H. (2001). Modelos de la sexualidad humana [versión electrónica], *Liberabit, 7*, 71-78.
- Ley para Personas con Discapacidad. (2007, 5 de enero). Gaceta Oficial de la República, 38598. Caracas, Venezuela.
- Lineamientos para garantizar la protección integral de niños, niñas y adolescentes con discapacidad. (2007, 29 de agosto). Gaceta Oficial de la República, 38759. Caracas, Venezuela.
- Luckasson, R. (2002). *Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial.

- Luis, I. (2014). La educación afectivo-sexual en las personas con discapacidad intelectual y su relación con el Trabajo Social. Tesis de grado no publicada, Santa Cruz de Tenerife: Universidad de La Laguna.
- Maldonado, J. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos [versión electrónica], *Revista de Derecho UNED*, 12, 817-833.
- Maulik, P., Mascarenhas, M., Mathers, C., Dua, T. y Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies [versión digital], *Research in Developmental Disabilities*, 4, 419-436.
- Mayoral, R., López, F., Morentin, R. y Arias, B. (2006). Afectividad y sexualidad en personas con discapacidad intelectual: una propuesta de trabajo [versión electrónica], *Siglo Cero*, 37, 23-40.
- MediActive. (2010). *Manual de Office 2010*. México D.F.: Alfaomega
- Meseguer, F. (2009). *Lectura crítica de un Metaanálisis y de una revisión sistemática*  
Recuperado el 2 de noviembre de 2015  
de: [https://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/136630-capitulo\\_11.pdf](https://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/136630-capitulo_11.pdf)
- Michán, L. y Muñoz-Velasco, I. (2013). Cienciometría para ciencias médicas: definiciones, aplicaciones y perspectivas. *Investigación en Educación Médica*, 2(6), 100-106.
- Montero, D. y Lagos, J. (2011). Conducta adaptativa y discapacidad intelectual: 50 años de historia y su incipiente desarrollo en la educación en Chile [versión electrónica], *Estudios Pedagógicos*, 37, 345-361.
- Mora, C. y Rodríguez, M. (2011). Sexualidad, discapacidad y una población inesperada: un tema cada día menos controversial [versión electrónica], *Revista de Psicología Electrónica Iztacala*, 14, 27-37.
- Morcillo- Martínez, J. (2012). Discapacidad intelectual y violencia de género en mujeres migrantes: la multidiscriminación [versión electrónica], *Portularia*, 12, 11-22.
- Morentin, R., Arias, B., Verdugo, M., Mayoral, J. (2006). Amor y enamoramiento en personas con discapacidad intelectual: un campo por explorar [versión electrónica], *Siglo Cero*, 37, 59-80.
- Navarro, Y. (2010). *Análisis de un programa de educación afectivo sexual para la prevención de conductas sexuales de riesgo en personas con discapacidad intelectual*. Tesis doctoral no publicada, Universidad de Huelva, Huelva.

- Navarro, Y., Torrico, E. y López, J. (2010). Programa de intervención psicosexual en personas con discapacidad intelectual [versión electrónica], *Educación y Diversidad*, 2, 75-92.
- Navarro, N. y Hernández, A. (2012). Influencia de las actitudes de los padres ante la educación sexual y la discapacidad intelectual [versión electrónica], *Psicología y Salud*, 22, 195-203.
- Navas, P., Verdugo, M., Gómez, L. (2008). Diagnóstico y clasificación en discapacidad intelectual [versión electrónica], *Intervención Psicosocial*, 17, 143-152.
- Navas, L., Fernández, J., Castejón, J. e Ivorra, S. (2011). Discapacidad intelectual. En J. Castejón, y L. Navas. (Eds.). *Dificultades y trastornos del aprendizaje y del desarrollo en infantil y primaria*. Alicante: Club Universitario.
- Nevid, J. (2015). *Essentials of psychology: concepts and applications*. (4º ed.). Nueva York: Cengage Learning.
- Oakland, T. y Harrison, P. (2008). *Adaptive Behavior Assessment System-II: Clinical Use and Interpretation*. Londres: Elsevier.
- Olavarrieta, S., Darín, L., Suárez, P., Tur, N., Besteiro, B. y Gómez-Jarabo, G. (2013). Actitudes hacia la sexualidad, esterilización, maternidad/paternidad y habilidades de crianza de personas con discapacidad intelectual: un estudio preliminar [versión electrónica], *Siglo Cero*, 44, 55-69.
- Oliva, L. y Calderón, M. (2010). Elaboración de una escala de actitudes respecto a la sexualidad de personas con discapacidad mental [versión electrónica], *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 13, 106-116.
- Oliver, M. (1990). *The individual and social models of disability*. Londres: Research Unit of the Royal College of Physicians
- O'Neill, B. y Sproule, K. (2011). Enhancing social inclusion: settlement services in relation to lesbian, gay, and bisexual newcomers. En D. Spitzer (Ed.). *Engendering Migrant Health: Canadian Perspectives*. Toronto: University of Toronto Press.
- Organización Mundial de la Salud. (1993). *Clasificación Internacional de Enfermedades*. (10º ed.). Ginebra: OMS.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. Ginebra: OMS.

- Organización Mundial de la Salud. (2006). *Defining sexual health: report of a technical consultation on sexual health*. Ginebra: OMS.
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Ginebra: OMS
- Organización de las Naciones Unidas. (2006). *Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado el 10 de diciembre de 2015, de: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Palacios, A. (2007). Modelo rehabilitador o modelo social la persona con discapacidad en el derecho español. En I. Campoy y A. Palacios. (Eds.). *Igualdad, no discriminación y discapacidad: una visión integradora de las realidades española y Argentina*. Madrid: Dykinson.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca.
- Pérez, C. (2012). *Actitudes de los estudiantes de la Facultad de Ciencias Económicas y Sociales de la Universidad Metropolitana hacia las personas con discapacidad en el trimestre 2012-3*. Trabajo de grado no publicado, Universidad Metropolitana, Caracas.
- Pestana, L. (2005). *Integración de personas con discapacidad en la educación superior en Venezuela*. Caracas: Ministerio de Educación Superior.
- Porres, J. (2012). Programa a padres de familia sobre educación sexual para la salud y la promoción del desarrollo individual y social de los estudiantes del instituto neurológico de Guatemala [versión electrónica] *Horizontes Pedagógicos*, 14, 43-67.
- Potts, M. y Short, R. (2001). *Historia de la sexualidad desde Adán y Eva*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Ribes, E. (1974). *Técnicas de Modificación de Conducta. Su aplicación al Retardo en el Desarrollo*. México: Trillas.
- Rivera, P. (2008). Sexualidad de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad [versión electrónica], *Educación*, 1, 157-170.
- Robles, S. y Pérez, Y. (2013). Comunicación con padres y conducta sexual en jóvenes mexicanos con discapacidad auditiva [versión electrónica], *Psicología y Salud*, 23, 227-239.

- Rodríguez, Y. y Girat, O. (2011). Factores negativos en el desarrollo sexual de adolescentes con retraso mental [versión electrónica], *MEDISAN*, 15, 190-197.
- Romero, R. y Lauretti, P. (2006). Integración educativa de las personas con discapacidad en Latinoamérica [versión electrónica], *Educere*, 10, 347-356.
- Samaniego, P. (2006). *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica*. Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.
- Seidman, S. (2003). *Social construction of sexuality*. Nueva York: Norton & Company.
- Snell, M., Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Wil, B., Buntinx, E., Coulter, D., Craig, E., Gomez, S., Lachapelle, Y., Reeve., Schalock, R., Shogren, K, Spreat, S., Tassé, M., Thompson, J., Verdugo, M., Wehmeyer, M. y Yeager, M. (2009) Characteristics and Needs of People With Intellectual Disability Who Have Higher IQs [versión digital]. *Intellectual and Developmental Disabilities*: 47, 220-233.
- Strauss, A. y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Antioquia, Colombia: Universidad de Antioquia.
- Stearns, P. (2009). *Sexuality in world history*. Nueva York: Taylor & Francis.
- Timón, L. y Gómez, E. (2010). *Los alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo: la discapacidad cognitiva*. Sevilla: Wanceulen.
- Tovar, M. (2009). *Desarrollo de habilidades adaptativas en personas con discapacidad intelectual: una experiencia de investigación acción educativa*. Tesis de grado no publicada, Caracas: Universidad Central de Venezuela.
- Travers, J. y Tincani, M. (2014). Alignment of Sexuality Education with Self Determination for people with Significant Disabilities: a Review of Research and Future Directions [versión electrónica], *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 49, 232-247.
- UNESCO. (2005). *Guidelines for inclusion: ensuring access to education for all*. París: UNESCO.
- Valdivia, N. (2013). *Actitudes de los/las padres/madres/personas cuidadoras hacia la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual*. Tesis de postgrado no publicada. Almería, España: Universidad de Almería.

- Vanrell, J. (2005). Concepto de salud reproductiva, derechos reproductivos y salud sexual. En C. Castelo-Branco (Ed.). *Sexualidad humana: una aproximación integral*. Buenos Aires: Médica Panamericana.
- Vargas, R. (2000). *Comportamiento sexual de los participantes con retardo mental como producto de los significados de su interacción en la especialidad ocupacional papel artesanal del taller laboral "Nueva Segovia"*. Barquisimeto: Universidad Pedagógica Experimental Libertador.
- Vásquez, A. (2006). *La discapacidad en América Latina*. En J. Campoy, R. Kohn., y S. Aguilar-Gaxiola. (Eds.). *Epidemiología de los trastornos mentales en América Latina y el Caribe*. Washington D.C.: Organización Panamericana de la Salud.
- Verdugo, M. y Schalock, R. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual [versión electrónica], *Siglo Cero: Revista española sobre Discapacidad Intelectual*, 41, 7-21.
- Verdugo, M., Alcedo, M., Bermejo, A. y Aguado, A. (2002). El abuso sexual en personas con discapacidad intelectual [versión electrónica], *Psicothema*, 14, 124-129.
- Villaró, G. y Galindo, L. (2012). Discapacidad Intelectual y Violencia de género: programa integral de intervención. *Acción Psicológica*, 9, 101-114.
- Wehmeyer, M., Buntinx, W., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Schalock, R y Verdugo, M., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Craig, E., Coulter, D., Gómez, S., Karrie A., Shogren, A., Snell, M., Spreat, S., Tassé, M., Thompson, J y Yeager, M. (2009). *El constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano*. España: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad de la Universidad de Salamanca.
- Wen, X. (1997). *The definition and prevalence of intellectual disability in Australia*. Canberra: Australian Institute of Health and Welfare.

**XI. ANEXOS**

**ANEXO 1**

Tabla 1.

*Base de datos para el análisis de los trabajos localizados<sup>4</sup>.*

Nº	Institución	Programa	Autor (es)	Año	Título
1	UCV	Psicología	Orea, R	1984	Comportamiento sexual socialmente inadecuado en sujetos que asisten a educación especial: un trabajo exploratorio-experimental
2	UCV	Psicología	González, M; Pacheco, M. y Sánchez, R	1985	Programa de educación sexual dirigido a un grupo de padres de adolescentes con retardo en el desarrollo
3	UCV	Trabajo Social	Aguilera, C., Herrera, S., Izaguirre, R	1990	Actitudes de los padres ante las manifestaciones sexuales de los adolescentes con retardo mental moderado : estudio exploratorio realizado en los talleres laborales de educación especial adscritos al Ministerio de Educación del Área Metropolitana de Caracas
4	UCV	Psicología	Mundaray, Y	1998	Diseño de un Programa Formativo en el Área de Educación Sexual Dirigido a Jóvenes y Adultos con Retardo en el Desarrollo
5	UCV	Psicología	Alemán, Y	2001	Aplicación de un programa formativo en el área de educación sexual dirigido a jóvenes y adultos con retardo en el desarrollo
6	UCV	Psicología	Rada, D; Rodríguez, R	2008	Diseño de un programa de educación sexual dirigido a padres y docentes de niños y adolescentes con autismo
7	UCV	Psicología	Kaufati, N. y Perea, N	2013	Efectos de un Programa de Asesoramiento Psicológico de Tipo Informativo-Formativo para Sensibilizar a Estudiantes Universitarios sobre la Sexualidad de Personas con Discapacidad Intelectual
8*	CIPPSV	Maestría en Orientación de la Conducta	Alvarado, R	2008	Factores que están asociados a la participación de los padres de adolescentes con retardo mental en el programa de sexualidad
9*	CIPPSV	Especialización en Terapia de la Conducta Infantil	Gudiño, Y	2009	Marco de referencia de integración sensorial para disminuir conductas autoestimulativas en niños autistas
10	CIPPSV	Maestría en Ciencias Mención Orientación en Sexología	Pérez, V	2013	Actitud hacia la sexualidad en estudiantes con diversidad funcional intelectual del taller laboral pro patria
11	UMA-CEDISC	Especialización en Atención Psicoeducativa al Autismo	Ortega, W	2014	Representaciones sociales de la sexualidad desde la perspectiva de identidad de género en adolescentes varones con síndrome de asperger de la fundación carabobeña amigos del niño autista

\* Estos trabajos no se encuentran disponibles para la consulta en el CIPPSV.

<sup>4</sup> Para ver la base de datos completa diríjase al archivo “Base de datos para el análisis de los trabajos localizados” en CD adjunto.

## ANEXO 2

Verbos que se pueden utilizar para expresar objetivos de tipo cognoscitivo					6 Evaluación
1 Conocimiento	2 Comprensión	3 Aplicación	4 Análisis	5	Juzgar Evaluar Clasificar Estimar Valorar Calificar Seleccionar Medir Descubrir Justificar Estructurar Pronosticar Predecir Detectar Descubrir Explicar Argumentar Cuestionar Debatir Emitir juicios Acordar Apreciar Aprobar Apoyar Basar Categorizar Comparar Concluir Contrastar Criticar Difundir Demostrar Describir Discriminar Elegir Escoger Explicar Fundamentar Modificar Probar Reafirmar Refutar Relacionar Revisar Sustentar Tasar Valuar Verificar
				Síntesis	
Repetir	Interpretar	Aplicar	Distinguir	Planear	
Registrar	Traducir	Emplear	Analizar	Proponer	
Memorizar	Reafirmar	Utilizar	Diferenciar	Enseñar	
Nombrar	Describir	Demostrar	Calcular	Formular	
Relatar	Reconocer	Dramatizar	Experimentar	Reunir	
Subrayar	Expresar	Practicar	Probar	Construir	
Enumerar	Ubicar	Ilustrar	Comparar	Crear	
Enunciar	Informar	Operar	Contrastar	Establecer	
Recordar	Ubicar	Programar	Criticar	Organizar	
Enlistar	Informar	Esbozar	Discutir	Dirigir	
Reproducir	Revisar	Convertir	Diagramar	Preparar	
Apuntar	Ubicar	Transformar	Inspeccionar	Deducir	
Citar	Informar	Producir	Examinar	Elaborar	
Contar	Ordenar	Resolver	Catalogar	Explicar	
Clasificar	Ordenar	Ejemplificar	Inducir	Concluir	
Definir	Seriar	Comprobar	Inferir	Reconstruir	
Describir	Exponer	Calcular	Distinguir	Idear	
Designar	Asociar	Manipular	Discriminar	Reorganizar	
Determinar	Codificar	Cambiar	Subdividir	Resumir	
Distinguir	Comparar	Construir	Desmenuzar	Generalizar	
Escribir	Concluir	Delinear	Destacar	Definir	
Evocar	Contrastar	Demostrar	Categorizar	Reacomodar	
Explicar	Convertir	Describir	Compilar	Combinar	
Exponer	Criticar	Descubrir	Debatir	Compilar	
Fijar	Deducir	Despejar	Descomponer	Componer	
Identificar	Definir	Detallar	Describir	Relacionar	
Indicar	Discriminar	Detallar	Designar	Categorizar	
Jerarquizar	Discutir	Detallar	Detallar	Conceptuar	
Enlistar	Distinguir	Diseñar	Detallar	Concebir	
Localizar	Distinguir	Diseñar	Dividir	Demostrar	
Mencionar	Ejemplificar	Distinguir	Enunciar	Descubrir	
Reconocer	Estimar	Eliminar	Enunciar	Determinar	
Reseñar	Explicar	Encontrar	Especificar	Diseñar	
Seleccionar	Explicar	Estimar	Examinar	Diseñar	
Señalar	Fundamentar	Estructurar	Explicar	Escribir	
	Generalizar	Explicar	Fraccionar	Esquematizar	
	Ilustrar	Interpretar	Identificar	Estructurar	
	Inferir	Manejar	Ilustrar	Generar	
	Jerarquizar	Medir	Investigar	Integrar	
	Juzgar	Modificar	Parafrasear	Modificar	
	Localizar	Mostrar	Relacionar	Modificar	
	Narrar	Obtener	Seleccionar	Narrar	
	Organizar	Organizar	Señalar	Planificar	
	Parafrasear	Preparar	Superar	Producir	
	Pronosticar	Relacionar		Proponer	
	Relacionar	Representar		Proyectar	
	Transformar	Reproducir		Recabar	
		Trazar		Redactar	
		Usar		Relatar	
				Revisar	
				Simbolizar	
				Sintetizar	

Figura 1. Taxonomía cognitiva de Bloom

### ANEXO 3

A continuación se presenta un listado de los estudios en sexualidad de la persona con discapacidad intelectual localizados en otros estados del país, con la finalidad de guiar futuras investigaciones enfocadas en la sistematización de trabajos de investigación a nivel regional o nacional

Tabla 2.  
*Otros hallazgos*

N°	Institución	Sede	Programa	Autor (es)	Año	Título
1	Centro de Investigaciones Psiquiátricas, Psicológicas y Sexológicas	Lara	Maestría en Ciencias Mención Orientación de la conducta	Aguilar, S	2010	Guía de orientación sexual dirigida a padres para el abordaje operativo de la sexualidad en el adolescente con menor compromiso cognitivo
2		Lara	Maestría en Ciencias Mención Orientación de la conducta	Chacón, S	2010	Actitud de los padres hacia el abordaje del área socio afectiva en sus hijos e hijas con déficit cognitivo
3		Aragua	Maestría en Ciencias Mención Orientación de la conducta	Parco, S	2010	Actitud de los padres y madres ante el comportamiento sexual de sus hijos con retardo mental
4		Aragua	Maestría en Ciencias Mención Orientación en Sexología	Ramos, A	2010	Comportamiento de los padres y/o representantes ante la prevención del abuso sexual de hijos e hijas con necesidades educativas especiales
5		Lara	Maestría en Ciencias Mención Orientación de la conducta	Arvelaez, N	2011	Comportamiento ante la educación sexual de los adolescentes con retardo mental
6		Lara	Maestría en Ciencias Mención Orientación de la conducta	Cordero, O	2011	Orientación cognitivo conductual dirigido a docentes para el fortalecimiento de conductas socio afectivas de niños y niñas con necesidades educativas especiales
7		Aragua	Maestría en Ciencias Mención Orientación de la conducta	Martínez, M	2011	Comportamiento ante la educación sexual de los adolescentes con retardo mental
8		Aragua	Maestría en Ciencias Mención Orientación de la conducta	Aguirre, P	2012	prevención del abuso sexual de hijos e hijas con necesidades educativas especiales
9		Lara	Maestría en Ciencias Mención Orientación en Sexología	Rodríguez, Y	2012	Actitud de los adolescentes con retardo mental moderado ante el abuso sexual
10		Lara	Maestría en Ciencias Mención Orientación de la conducta	Suárez, M	2012	Actitud de los padres ante las conductas sexuales no operativas de sus hijos adolescentes con retardo mental

11		Aragua	Orientación de la conducta	Hernández, C	2013	Actitud de los padres y/o representantes ante la exploración de los genitales para su hijo adolescente con retardo mental	
12		Aragua	Maestría en Ciencias Mención Orientación de la conducta	Camaya, C	2013	Actitudes de los padres y/o representantes la etapa de enamoramiento de sus hijos adolescentes con retardo metal que acuden a los institutos de educación especial	
13		Aragua	Maestría en Ciencias Mención Orientación en Sexología	Machado, S	2013	Actitudes de los padres y representante ante las conductas sexuales de sus hijos con discapacidad intelectual	
14		Aragua	Maestría en Ciencias Mención Orientación en Sexología	Estrado, Y	2013	Estrategias en educación sexual utilizadas por los docentes en sus estudiantes con discapacidad intelectual del Taller de Educación Laboral Bolivariano "Villa de Cura"	
15	Centro de Investigaciones Psiquiátricas, Psicológicas y Sexológicas	Aragua	Maestría en Ciencias Mención Orientación en Sexología	Marval, Z	2013	Comportamiento de los padres ante las manifestaciones sexuales de sus hijos adolescentes con discapacidad intelectual	
16		Aragua	Maestría en Ciencias Mención Orientación en Sexología	Aguilar, Y	2013	Errores de conceptos que poseen los padres y/o representantes de las manifestaciones sexuales de sus hijos con Síndrome de Down	
17		Aragua	Maestría en Ciencias Mención Orientación de la conducta	Plam, F	2013	Actitud asumida por los padres ante la práctica del auto ejercicio de la función sexual o masturbación de sus hijos adolescentes con discapacidad intelectual	
18		Aragua	Maestría en Ciencias Mención Orientación de la conducta		2013	Actitud de los padres y representantes ante la sexualidad de sus hijos con retardo mental y conductas asociadas al autismo	
19		Aragua	Maestría en Ciencias Mención Orientación de la conducta	Vázquez, B	2014	Actitudes que presentan los padres y representantes de los adultos jóvenes con discapacidad cognitiva en cuanto al noviazgo	
20		Zulia	Maestría en Ciencias Mención Orientación de la conducta	Alvarado, C	2014	Sexualidad en adolescentes con retardo mental leve	
21		Universidad Arturo Michelena	Carabobo	Licenciatura en Psicología	Hilda, C., Hernández, R., Eliamny, Z. y Reina, O	2012	Programa psicoterapéutico basado en el enfoque cognitivo conductual para la reestructuración de distorsiones cognitivas sobre la sexualidad en padres de adolescentes con discapacidad cognitiva.
22		Universidad Pedagógica Experimental Libertador.	Lara		Vargas, R	2000	Comportamiento sexual de los participantes con retardo mental como producto de los significados de su interacción en la especialidad ocupacional papel artesanal del taller laboral "Nueva Segovia"