

NUESTRA SEXUALIDAD ES UN HECHO, NO UN DERECHO. VIVENCIAS DESDE UN CENTRO RESIDENCIAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Our Sexuality is a Fact, not a Right. Experiences from a Residential Center for People with Intellectual Disabilities

Lucía GONZÁLEZ-MENDIONDO CARMONA

Universidad de Zaragoza. Departamento de Ciencias de la Educación. España

luciam@unizar.es

<https://orcid.org/0000-0002-6273-8671>

Teresa COMA-ROSELLÓ

Universidad de Zaragoza. Departamento de Ciencias de la Educación. España

tcoma@unizar.es

<https://orcid.org/0000-0002-7439-8459>

Daniel CAMPOS BACAS

Universidad de Zaragoza. Departamento de Psicología y Sociología. España

camposd@unizar.es

<https://orcid.org/0000-0001-9903-4064>

Recepción: 5 de julio de 2024

Aceptación: 12 de diciembre de 2024

RESUMEN: La sexualidad de las personas con discapacidad intelectual continúa siendo un área controvertida y difícil de abordar para profesionales y familiares. La finalidad del presente estudio es analizar la vivencia de la sexualidad y la expresión erótica de las personas con discapacidad intelectual residentes en un centro, comparando sus opiniones, actitudes y necesidades con las expresadas por el equipo profesional y las familias. El estudio, de carácter cualitativo y evaluativo, se desarrolló mediante tres

grupos de discusión: residentes, familiares y profesionales, estructurados según tres temáticas: a) fortalezas y apoyos positivos, b) barreras y limitaciones y c) propuestas de mejora. La información obtenida se analizó de forma sistemática utilizando el software MAXQDA24. Entre otros aspectos, el análisis pone de manifiesto el cambio en la cultura sexual del centro, derivado de la adopción de un modelo de atención centrado en la persona, que obliga a tener en cuenta la dimensión sexual y, por lo tanto, adoptar nuevas estrategias y prácticas que faciliten la vivencia positiva de la sexualidad y la libre expresión erótica de las personas residentes en el centro.

PALABRAS CLAVE: Sexualidad; discapacidad intelectual; atención centrada en la persona; centros residenciales.

ABSTRACT: The sexuality of people with intellectual disabilities remains a controversial and difficult area to address for professionals and families. The purpose of this study is to analyze the experience of sexuality and erotic expression of people with intellectual disabilities living in a center, comparing their opinions, attitudes and needs with those expressed by the professional team and families. The study, of a qualitative and evaluative nature, was developed through three discussion groups: residents, family members and professionals, structured around three themes: a) strengths and positive support, b) barriers and limitations, and c) proposals for improvement. The information obtained was systematically analyzed using MAXQDA24 software. Among other aspects, the analysis highlights the change in the sexual culture of the center, derived from the adoption of a person-centered care model, which makes it necessary to take into account the sexual dimension and, therefore, to adopt new strategies and practices that facilitate the positive experience of sexuality and the free erotic expression of the people residing in the center.

KEYWORDS: Sexuality; intellectual disability; person-centered care; residential centers.

1. Introducción

La sexualidad es el modo particular en el que cada cual nos vivimos como seres sexuados (Amezúa, 2003), por lo que, aunque tiene que ver con la erótica y su expresión, no se reduce a esta. Abarca cuestiones tan variadas como la identidad y los roles de género, la orientación sexual del deseo erótico, los deseos y fantasías, la intimidad, nuestros pensamientos, creencias, valores y actitudes, el placer, el cuerpo... Por tanto, que alguien no sea *sexualmente activo* no quiere decir que no tenga sexualidad (Villar *et al.*, 2017).

Diversos estudios asocian la vivencia positiva de la sexualidad y la práctica sexual a un mejor estado de salud física y psicológica (Laumann *et al.*, 2006) y, a día de hoy, la intimidad sexual y afectiva es considerada una de las necesidades básicas del ser humano (López, 2009). Pero hay ocasiones en las que las posibilidades de disfrutar plenamente de la sexualidad se ven mermadas al darse situaciones que interfieren en la capacidad individual de actuar conforme a las propias necesidades

y deseos sexuales (González-Mendiondo y Campos, 2023). La institucionalización en un centro residencial es una de estas (Fabá y Villar, 2016).

En las dos últimas décadas hemos asistido a un cambio positivo en la forma de entender a las personas con discapacidad intelectual (DI) y en la orientación de las prácticas profesionales y organizativas, pasando de un modelo centrado en el déficit y las limitaciones de la persona a un enfoque de competencias y fortalezas que reconoce el protagonismo que las personas con DI pueden asumir en su propia vida, relacionando los avances en el bienestar personal con la gestión eficaz de los apoyos individuales desde un enfoque holístico que tiene en cuenta aspectos bio-médicos, psicoeducativos, sociales y de justicia (Verdugo *et al.*, 2021).

Desde este nuevo paradigma, la planificación centrada en la persona (PCP) ha pasado a dominar la retórica asociada al diseño y la prestación de servicios residenciales, profesionales, educativos y de ocio (Robertson *et al.*, 2007). Salas y Dome-ne (2023), en una reciente revisión sistemática, concluyen que existen suficientes evidencias sobre los beneficios del uso de la PCP por encima de sus limitaciones, señalando que la aplicación de la PCP contribuye a la mejora de la calidad de vida global de la persona con discapacidad y ha demostrado su eficacia en el desarrollo de la autodeterminación. Los distintos modelos de PCP hacen hincapié en los detalles cotidianos de la vida de la persona con DI y en el desarrollo de planes a más largo plazo para el futuro (Robertson *et al.*, 2007), lo que se traduce necesariamente en un cambio en la forma de abordar la dimensión sexual, aumentándose así su reconocimiento (Kerbage y Richa, 2011).

Pese a que diversos estudios señalan que las personas con DI presentan un desarrollo sexual similar al resto de la población y tienen las mismas necesidades y deseos sexuales que las personas sin discapacidad (Borawska-Charko *et al.*, 2016; Gil-Llario *et al.*, 2022), estas han visto con frecuencia negada la expresión de su sexualidad, cargándola de mitos y estereotipos que generan actitudes negativas y dificultan que puedan ejercer su derecho a satisfacer sus necesidades sexuales y emocionales (Franco *et al.*, 2012; Olavarrieta *et al.*, 2013; Gil-Llario *et al.*, 2020) y que, en ocasiones, son interiorizados por la propia persona, que deja de expresar su sexualidad por miedo a ser rechazado por quienes le rodean (Nicola-Piris *et al.*, 2020), llegando a pensar que lo sexual no tiene cabida en sus vidas (Morell-Mengual *et al.*, 2017).

Investigaciones previas señalan que muchas personas adultas con DI mantienen relaciones eróticas con o sin penetración (Bernert y Ogletree, 2013) y la masturbación es una práctica común (Díaz-Rodríguez *et al.*, 2016; Gil-Llario *et al.*, 2020), sobre todo entre los varones (Kijak, 2013). Sin embargo, se les proporciona menos información que a la población general (Borawska-Charko *et al.*, 2016), lo que implica un menor empoderamiento para afrontar y evitar conductas de riesgo (Díaz-Rodríguez *et al.*, 2016); cuentan con menos apoyos para desarrollar plenamente su vida sexual y se les niega el derecho a la paternidad y la maternidad, etc. (Gil-Llario *et al.*, 2020; Nicola-Piris *et al.*, 2020). Así, a pesar de estar reconocido como un derecho fundamental en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la atención a la sexualidad de las personas con DI es

deficiente y muy restrictiva cuando no inexistente (Borawska-Charko *et al.*, 2016; Díaz-Rodríguez, *et al.*, 2016), pudiendo considerarse la negación de sus derechos sexuales y reproductivos un elemento central de las formas más amplias de exclusión social que sufren las personas con discapacidad (Neille *et al.*, 2024).

Su sexualidad sigue siendo considerada un área controvertida y complicada de abordar entre profesionales y familiares (Ballesteros y Parra Erazo, 2020; Gil-Llario *et al.*, 2020), quienes muestran actitudes menos favorables hacia la expresión erótica de las personas con DI que las mostradas hacia la de las personas sin discapacidad (Díaz-Rodríguez *et al.*, 2016).

Los profesionales que atienden de forma directa a las personas con DI en centros residenciales y otros espacios como los talleres y programas de actividades, se sienten inseguros a la hora de abordar cuestiones relacionadas con la sexualidad y las relaciones de pareja, y afirman no haber recibido una formación específica sobre el tema (Bahner *et al.*, 2024), pese a lo que manifiestan una aparente necesidad de regular la expresión sexual de las personas con DI (Gill, 2015). En consecuencia, el personal actúa conforme a sus valores personales y no a partir de criterios profesionales y fundamentados (Neuman, 2022). Por otra parte, estudios como los desarrollados por O'Shea *et al.* (2020) o Foley (2017) ponen de manifiesto cómo las familias también restringen el acceso a la información sobre sexualidad y dificultan el desarrollo de relaciones sexuales por parte de sus familiares con DI.

De forma que familiares y profesionales continúan limitando las opciones de elección y control sobre su propia vida sexual a las personas con DI (Foley, 2017; O'Shea *et al.*, 2020), a menudo bajo la bandera de la mitigación de riesgos, lo que se traduce en un exceso de regulaciones y actitudes paternalistas (Bates *et al.*, 2020; González-Mendiondo y Campos, 2023; Neuman, 2022), prevaleciendo una retórica capacitista en torno a la sexualidad de las personas con DI que limita su guion sexual (Bahner *et al.*, 2024). Desde este capacitismo (Campbell, 2001) socialmente interiorizado, es desde donde se mantiene la idea de que las personas con DI carecen de los requisitos para ejercer o expresar su agencia sexual, relegándolos a una posición marginada.

En los centros residenciales, a los obstáculos que suponen estas creencias y actitudes por parte de los profesionales, los familiares y las propias personas con DI, a partir de las cuales cada institución crea su propio código moral interno, hemos de sumar las barreras que supone el propio contexto físico (Fabá y Villar, 2016; Villar *et al.*, 2019).

Partiendo de estas evidencias, en el marco de una investigación colaborativa desarrollada por la Fundación Valentia y la Universidad de Zaragoza, cuyo objetivo final es el desarrollo de un Plan de Atención a la Sexualidad de sus residentes, la intención de este estudio es explorar la vivencia de la sexualidad de las personas con DI, atendiendo tanto a sus opiniones, actitudes y necesidades como a las manifestadas por sus familiares y el equipo profesional del centro.

El estudio se fundamenta en el marco que nos ofrece la sexología sustantiva, desarrollada en España a partir del modelo teórico del Hecho Sexual Humano (Amezúa, 2003), de acuerdo con el que entendemos la construcción de la propia

sexualidad como un proceso biográfico en el que influyen tanto factores biológicos como sociales y cuyo resultado es un hombre o una mujer en concreto, lo que nos permite evitar el efecto eclipsador (Reiss *et al.*, 1982), según el cual cualquier dificultad puede explicarse como consecuencia de los déficits asociados a la DI, y abordarlas como resultado de una serie de obstáculos y restricciones con las que se encuentran en su proceso de desarrollo.

El estudio se desarrolla en la Comunidad de Aragón (España), en la que en 2019 entró en vigor la Ley de derechos y garantías de las personas con discapacidad en Aragón, con la que, trece años después de su aprobación, se pretende adaptar la normativa autonómica a la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), tal y como mandata la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su inclusión social, promulgada por el Gobierno español en 2013.

Pese a los avances legislativos, y aunque la CDPD supone un cambio de paradigma en la atención y los apoyos a las personas con discapacidad, y pese a su ratificación por parte del Estado español, autores como Pasillera Díaz *et al.* (2023) señalan que los servicios sociales de atención a la DI siguen organizándose según rutinas y normas generales que suponen una intromisión en los derechos básicos de las personas y por no desarrollar de forma adecuada la autonomía personal. Se impone, por lo tanto, la necesidad de revisar y reformular las políticas sociales que rigen la atención a las personas con DI para que se ajusten realmente a los planteamientos de la CDPD y reestructurar los servicios sociales dirigidos a las personas con DI, para que sean flexibles y se ajusten a las necesidades y demandas individuales a lo largo de la vida (Pasillera Díaz *et al.*, 2023).

La Fundación Valentia, a la que pertenece el centro Manuel Artero, forma parte de la Red Plena Inclusión Aragón, representada en la red estatal. Por lo tanto, comparten y promueven los principios rectores de dicha confederación, en concreto, el “Posicionamiento por el Derecho a la Sexualidad de las personas con discapacidad intelectual” (De la Cruz *et al.*, 2017), siendo este el punto de partida para la elaboración de su propio Plan de Atención a la Sexualidad.

2. Método

El presente estudio se desarrolla a través de una investigación cualitativa evaluativa (Buendía Eisman *et al.*, 2012), en la que se analiza la reflexión conjunta y se profundiza en la vivencia de las personas con DI residentes en el centro Manuel Artero en relación con su sexualidad. En concreto, el presente estudio se centra en la libre expresión de la erótica, comparando las opiniones, las actitudes y las necesidades de las personas con DI con las manifestadas por sus familiares directos y las de los profesionales del centro en el que residen, siendo la base de un proceso participativo para la generación de un nuevo plan y acciones para la atención a la sexualidad, todo ello desde una perspectiva de investigación colaborativa (Campbell y Lassiter, 2010) entre la comunidad del centro y la universidad.

En una fase previa, se desarrolló un estudio exploratorio con los profesionales del centro, siendo la base de partida para conformar el equipo del grupo de trabajo encargado de desarrollar el Plan de Atención a la Sexualidad. De ahí surgieron las preguntas de investigación: ¿Qué barreras perciben las personas residentes, las familias y los profesionales? ¿Qué aspectos están facilitando una vivencia sexual sana de las personas residentes, teniendo en cuenta la perspectiva de los diferentes agentes implicados? Y ¿Qué propuestas de mejora favorecerían la mejora de la vivencia de la sexualidad de los residentes?

2.1. *Objetivos*

Se plantean tres objetivos: 1) identificar las barreras y las dificultades percibidas por los diferentes agentes implicados; 2) identificar los aspectos que favorecen el desarrollo de la sexualidad percibidos por los diferentes agentes implicados; y 3) conocer las propuestas de mejora para favorecer una vivencia positiva de la sexualidad desde la perspectiva de los diferentes agentes implicados.

2.2. *Participantes*

La población de estudio está compuesta por 160 familias, 130 personas trabajadoras del centro y 204 residentes. En el centro residen 204 personas adultas con DI, de las cuales 113 son hombres y 91 mujeres, todos ellos con edades comprendidas entre 20 y 85 años, con diferentes grados de dependencia (del I al III) y diferentes grados de discapacidad (entre el 35% y el 100%). De ellos, 51 no tienen incapacidad y, por lo tanto, no están tutelados; 119 están tutelados por algún familiar; seis por el IASS (Instituto Aragonés de Servicios Sociales), y 28 por la propia Fundación. De los 204 residentes, 160 mantienen algún vínculo con sus familias y, de estos, 119 están tutelados por algún familiar.

Para la conformación de los grupos de discusión se realizó un muestreo intencional y de conveniencia. La selección para los grupos de discusión de residentes y familiares se realizó con la supervisión de la psicóloga y el director del centro, teniendo en cuenta los siguientes criterios de inclusión: 1) buscar la mayor paridad posible entre hombres y mujeres; 2) que todas las edades se vieran representadas (tanto entre los residentes como en el grupo de familiares); 3) que las personas con DI tuvieran capacidades de comprensión y expresión verbales suficientes como para seguir la discusión del grupo; y 4) que se vieran representadas las diferentes modalidades residenciales existentes en el centro: pisos tutelados, casas individuales, residencia y habitaciones para parejas. En cuanto a la composición de los grupos de discusión, el grupo de discusión de residentes se conformó por seis participantes, cuatro hombres y dos mujeres de entre 30 y 52 años; 4 de ellos viven en las residencias y 2 en los pisos tutelados. Y en el grupo de discusión de familiares hubo 12 participantes, cuatro hombres y ocho mujeres, con edades comprendidas entre 31 y 85 años.

Por otra parte, la plantilla profesional estaba conformada por 130 trabajadores, 96 mujeres y 34 hombres. 105 en atención directa a los usuarios, nueve personal técnico (psicólogos, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales...) y nueve constituían el equipo directivo del centro. El criterio utilizado para la conformación de este grupo fue reunir a profesionales que desempeñaran tareas diferentes dentro de la entidad, desde la atención directa a los residentes hasta tareas directivas dentro de la gerencia, de forma que todos los ámbitos laborales quedaran representados en la sesión de discusión. De este modo, se pusieron en relieve diferentes visiones y experiencias sobre el tema tratado. La composición final del grupo de discusión de profesionales fue de siete participantes, compuesto por cuatro mujeres y tres hombres entre 30 y 55 años. Las labores que desempeñan son gerencia de la fundación, directivo del centro, profesional técnica (psicóloga), persona responsable de la coordinación de atención directa y tres profesionales de atención directa de las diferentes residencias y pisos tutelados del centro.

2.3. *Procedimiento de recogida de información*

El grupo de discusión de profesionales fue el primero en realizarse, y se planteó una discusión en torno a tres ejes: fortalezas presentes, barreras y limitaciones, así como propuestas de mejora.

Posteriormente se recogió información del grupo de discusión de residentes, utilizando como guion una adaptación de los ítems que conforman el cuestionario CUSEXDI (Gil-Llario y Díaz-Rodríguez, 2013), que evalúa cuatro dimensiones: 1) comportamiento sexual; 2) conducta preventiva; 3) información recibida sobre sexualidad; y 4) experiencias de abuso sexual. En la adaptación para esta investigación, se unificaron la información recibida y la conducta preventiva en una sola dimensión y se añadió otra sobre cómo se vivencia en el centro la sexualidad. Finalmente, para guiar el grupo de discusión de familiares, se tuvieron en cuenta los contenidos recogidos en la Escala de Actitudes hacia la Sexualidad en Personas con Discapacidad Intelectual, ASEXDI (Gil-Llario *et al.*, 2020), que evalúa las mismas dimensiones que el CUSEXDI, aplicado al ámbito familiar y profesional.

Durante el desarrollo de las discusiones grupales, estuvo presente la psicóloga del centro, como figura de confianza de la entidad, y dos investigadores del equipo. La primera en calidad de moderadora y el segundo como observador. Las discusiones tuvieron una duración de hora y media, fueron grabadas y, posteriormente, transcritas. No se proporcionó ninguna compensación a las personas participantes y se garantizó el anonimato y la confidencialidad.

El estudio se llevó a cabo siguiendo los principios establecidos internacionalmente en la declaración de Helsinki (2013), y la confidencialidad se garantiza según lo establecido en el Reglamento (UE) 2016/679, General de Protección de Datos (RGPD), y por la Ley Orgánica 3/2018, del 5 de diciembre, de protección de datos de carácter personal y Garantía de Derechos Digitales (LOPD y GDD). Y cuenta con el dictamen favorable del Comité Ético de la Investigación de la Comunidad Autónoma de Aragón (CEICA), aprobado el 19 de abril de 2023. PI23/201.

2.4. Análisis de datos

La información obtenida fue transcrita y se analizó de forma sistemática a través de la construcción y la reconstrucción de categorías mediante la teoría fundamentada (Charmaz, 2006), utilizando el software MAXQDA24. Se realizó una codificación inicial, contrastada conjuntamente por los tres investigadores según las temáticas que estructuraban los grupos de discusión: 1) fortalezas y apoyos positivos; 2) barreras y limitaciones; y 3) propuestas de mejora. El primero se refiere a aquellos aspectos de la cotidianidad de los residentes que facilitan la expresión de su erótica y la vivencia de su sexualidad: otros residentes, acceso a internet, actitudes positivas por parte la familia y el equipo profesional, información recibida, etc. El segundo alude a aquellos aspectos que dificultan una vivencia satisfactoria de la sexualidad: falta de intimidad, límites y prohibiciones, actitudes desfavorables del equipo profesional y las familias, etc. Por último, se reflejaron las propuestas de mejora que abarcan todas aquellas ideas encaminadas a mejorar la vivencia de la sexualidad de las personas residentes en el centro. Todos estos aspectos se analizaron tanto para el grupo de residentes como por el de familiares y el de profesionales.

Tras finalizar la codificación se establecieron las categorías y subcategorías mediante un proceso inductivo y deductivo estableciendo la categorización axial. Se establecieron 14 subcategorías (Tabla 1) que emergieron de los datos de los grupos de discusión en relación con las tres categorías iniciales, coincidiendo 10 de ellas en las tres categorías.

En consecuencia, se reflexionó y se compartieron los avances de la investigación, rompiendo con las jerarquías establecidas habitualmente en la investigación, buscando una interpretación más sistémica, holística y válida de los datos.

3. Resultados

Los resultados obtenidos se presentan por las tres categorías interrelacionando los datos de los tres grupos de discusión: familiares, residentes y profesionales. Hay que resaltar que, si bien el *modelo de atención* solo se expresa como una fortaleza y propuesta de mejora, la *higiene*, la *falta de recursos humanos* y las *limitaciones derivadas de la discapacidad* se señalan solo como barreras (Tabla 1).

3.1. Categoría 1: Fortalezas y apoyos positivos

La Tabla 2 sintetiza por perfiles los diferentes temas emergentes más relevantes en relación con las fortalezas y los apoyos positivos (categoría 1) presentes en el centro, con el objeto de que los residentes puedan tener una vivencia plena de su sexualidad. Los residentes y las familias coinciden en resaltar como fortaleza fundamental la existencia de *referentes de confianza*. Además, para los familiares es también relevante que la *cultura sexual familiar* existente facilite una sexualidad

TABLA 1. Categoría y subcategorías derivadas del análisis temático			
	Categorías		
Subcategorías	1. Fortalezas	2. Barreras	3. Propuestas de mejora
Espacios	X	X	X
Modelo de atención	X		X
Formación de profesionales	X	X	X
Formación en sexualidad	X	X	X
Abuso	X	X	X
Cultura sexual familiar	X	X	X
Visión y uso de medios anticonceptivos	X	X	X
Pornografía, prostitución y otros	X	X	X
Referentes de confianza	X	X	X
Relación de pareja	X	X	X
Intimidad	X	X	X
Higiene		X	
Falta de recursos humanos		X	
Limitaciones derivadas de la discapacidad		X	

Nota: El símbolo “x” representa la presencia de la subcategoría en la categoría correspondiente.

saludable. Por otra parte, los profesionales resaltan el *modelo de atención* y los *espacios* como factores clave, aspectos no reseñados por los familiares ni por las personas residentes.

Para el grupo de discusión de profesionales la mayor fortaleza respecto al centro es el *modelo de atención* (subcategoría 1.2), que supone un cambio en la forma de mirar la sexualidad y la intimidad de las personas residentes, así como en la cultura sexual de la institución, y que ha ido calando en todos los niveles de la institución: “El cambio de enfoque a un plan centrado en la persona es nuestra cara y nuestra cruz, es lo que nos mete en jardines que tenemos todos... dificultades va a haber,

TABLA 2. Fortalezas y apoyos positivos: frecuencia en porcentajes de las subcategorías			
Categoría 1: Fortalezas y apoyos positivos	Familiares	Profesionales	Residentes
Subcategorías			
1.1. Espacios	0.00	18.75	0
1.2. Modelo de atención	0.00	28.13	0
1.3. Formación de profesionales	7.14	9.38	0
1.4. Formación en sexualidad	3.57	0.00	17.2
1.5. Abuso: factores de protección	3.57	0.00	0
1.6. Cultura sexual familiar	25.00	6.25	3.4
1.7. Visión y uso de medios anticonceptivos	7.14	3.13	17.2
1.8. Pornografía, prostitución y otros	3.57	3.13	3.4
1.9. Referentes de confianza	21.43	12.50	31
1.10. Relación de pareja	14.29	6.25	13.8
1.11. Intimidad: facilitadores	14.29	12.50	13.8

Nota: Los valores numéricos representan la frecuencia de cada subcategoría para cada uno de los colectivos.

pero es la fortaleza más importante” (P.2). Ese cambio de enfoque viene acompañado por una reestructuración de la entidad a todos los niveles, así como de un cambio en el patronato y la gerencia que permitió que la sexualidad de las personas residentes entrara en la agenda: “[...] poder hablar abiertamente el tema de la sexualidad y hablarlo también dentro del equipo directivo, antes los profesionales estábamos hablándolo, pero desde la entidad, a nivel de gerencia, puff” (P.3).

Además, señalan que el cambio producido en la entidad se refleja también en un cambio de actitud por parte del equipo profesional, que, en general, aborda la sexualidad con naturalidad y otorgándole la misma importancia que a cualquier otro tema: “Todos nos hemos abierto, ¿no? [...] es un paso a seguir” (P.6). Y el hecho de que se esté trabajando en el desarrollo de un Plan de Atención a la Sexualidad y la voluntad de ponerlo en marcha por parte de la directiva es el principal ejemplo de este cambio de mentalidad: “Yo lo mejor que puedo contar es este paso que se está dando, ahora mismo, de crear un grupo de trabajo” (P.6). Dicho cambio por parte

del equipo profesional conlleva, a su vez, una nueva forma de entender y vivir la sexualidad de las personas residentes, ya que tienen más libertad que nunca en la gestión de su vida personal y, por lo tanto, de su sexualidad e intimidad en relación al *uso de los espacios* (1.1. Espacios): “Nunca entran en la habitación (monitores) lo primero que hacen es llamar a la puerta, ¿estáis ocupados? Si decimos que no, abren la puerta, entran... y si decimos que sí estamos ocupados pues se van...” (R.2) (1.11. Intimidad: facilitadores).

Por su parte, las familias consideran que el cambio en su propia percepción de la sexualidad de las personas con DI (1.6. Cultura sexual familiar) es uno de los apoyos más relevantes con los que actualmente cuentan en el centro: “La educación depende de la discapacidad, pero también de la educación de los padres porque, voy a hacer 75 años ¿cómo ibas a hablar de sexualidad con ellos? [...] era un tabú, mi hijo va a hacer 50 años” (F.5).

Por último, las personas residentes destacan la importancia que tiene para ellas el saber que cuentan con personas de confianza, tanto entre el personal del centro como entre sus compañeros y familiares (1.9. Referentes de confianza): “Cuando me gusta alguien se lo cuento a mis hermanas y luego a alguno de vosotros” (R.4). También relatan: “Ya tenemos ayuda de la hermana de JA y de M (tutora). Entre ellas dos. Hombre, contigo puedo contar (J) porque contigo puedo confiar... ¡anda que no te quiero yo un montón!” (R.2). La existencia de estos referentes de confianza es también una cuestión señalada tanto por el grupo de profesionales: “Es algo que me gusta un montón y que creo que tendemos a favorecer, el que se escuchen, que hablen también de estos temas, que normalicen su sexualidad con sus iguales” (P.2), así como de forma relevante por el de familiares: “[...] mi hijo tiene una relación, hemos sido muy abiertos siempre con él, pero, cuando habla de estos temas habla mucho más cómodo con su hermano pequeño, que tiene 23 años, confía mucho más en lo que le dice él” (F.11).

3.2. Categoría 2: Barreras y dificultades

La Tabla 3 muestra la frecuencia con la que cada uno de los temas abordados dentro de este eje emerge en los diferentes grupos de discusión, así como su diferente emergencia y prioridad por colectivo. Los familiares y residentes coinciden al destacar como barreras más relevantes el *abuso: vulnerabilidad* y la *relación de pareja*; mientras que los profesionales ponen el acento en el *espacio*, la *intimidad: carencias*, así como en la *diversidad y limitaciones derivadas de la DI*.

Respecto a la categoría 2.14. Diversidad y limitaciones derivadas de la DI, los profesionales señalan la importancia de las diferencias de edad, puesto que en el centro conviven personas de varias generaciones, con una educación sexual y unas vivencias muy distintas: “[...] pues la educación que se les había dado antes y la gente joven que llega ahora ha recibido otra completamente diferente [...] conviven, generaciones superextremas” (P.7). Se señalan también una serie de dificultades derivadas de la propia DI, en concreto, el problema para comprender dónde están

TABLA 3. Barreras y dificultades: frecuencia en porcentajes de las subcategorías			
Categoría 2: Barreras y dificultades	Familiares	Profesionales	Residentes
Subcategorías			
2.1. Espacio	5.3	18	15.4
2.2. Modelo de atención	0.0	0.0	0.0
2.3. Formación de profesionales	1.3	12	0
2.4. Falta de educación sexual	10.7	4	0
2.5. Abuso: vulnerabilidad	17.3	2	19.2
2.6. Cultura sexual familiar	13.3	2	11.5
2.7. Visión y uso de medios anti-conceptivos	6.7	8	7.7
2.8. Pornografía, prostitución y otros recursos	5.3	0	3.8
2.9. Referentes de confianza	1.3	0	3.8
2.10. Relación de pareja	17.3	12	19.2
2.11. Intimidad: carencias	6.7	18	11.5
2.12. Higiene	4	2	7.7
2.13. Falta de recursos humanos	1.3	6	0
2.14. Diversidad y limitaciones derivadas de la DI	9.3	16	0

Nota: Los valores numéricos representan la frecuencia de cada subcategoría para cada uno de los colectivos.

los límites interpersonales e incluso los propios: “[...] hay que saber dónde está el límite... enseñarles cuáles son, porque, depende de cada persona si nos pone, pero estás interactuando con otra persona, hay que conocer los tuyos y los de tu pareja, entonces es muy complicado” (P.7), pero resaltan que depende de cada persona: “[...] no por el hecho de que tengan discapacidad, puede ser porque tengan cualquier necesidad, o muchas veces porque no tienen esos filtros a la hora de comunicarlo... simplemente lo expresan de una manera más natural” (F.12).

Además, la patología dual y el uso de medicación psiquiátrica también se señala como una de las dificultades con las que se encuentran muchas de las personas

residentes: “[...] la medicación psiquiátrica afecta a muchísimas cosas y una de las principales es cómo afecta y mucho a la sexualidad” (P.3), ya que limita las propias posibilidades de deseo, excitación, eyaculación e incluso condiciona la propia imagen corporal.

En el mismo sentido, se incide en los problemas que la DI supone para la gestión de los conflictos sociales y de pareja (2.10. Relación de pareja): “Cómo se resuelven los conflictos, cómo se resuelve la cuestión sexual, si la persona estaba cómoda... de base está la discapacidad intelectual, entonces, las consecuencias muchas veces son muy difíciles” (P.2), y se alude, de forma específica, a los problemas que una gran mayoría presenta en la gestión de los celos como causa fundamental de los conflictos de pareja: “[...] el motivo de discusión siempre es el mismo, que son los celos y las inseguridades... celos hacia los demás, incluso celos a que él se pueda masturbar porque eso lo considera una infidelidad” (P.3). En relación con la gestión de los celos, se indica el daño que hacen en este sentido las terceras personas y la actividad en redes sociales: “[...] el qué dirán, el mensaje que ha mandado un amigo por TikTok, eso es detonante máximo” (P.6).

Ligada a estas dificultades para gestionar los conflictos emerge la realidad endogámica que viven las personas residentes (2.1. Espacio): “[...] vivimos con los mismos, me voy a liar con A y luego con B y vuelvo con A y B me va a ver..., no sé si soportaría estar con mi ex... desarrollando mi vida amorosa con otra persona” (P.3). Sin embargo, las personas residentes parecen estar acostumbradas a estas situaciones y las sobrellevan de manera natural: “Lo llevo bien, él por un lado y yo por el otro. Aunque me ha hecho daño, yo le saludo” (R.3).

Respecto a las dificultades en las *relaciones de pareja* (2.10. Relación de pareja), además de los problemas de mala gestión de los celos o la situación de endogamia, se señala como una dificultad la frecuencia con que se enamoran, emparejan y rompen, tanto en el grupo de discusión de familias: “[...] que salgan, que vayan juntos, que... pues sí. Pero los normales nos separamos, pues imagínate éstos que cada día están con uno” (F.3), como en el de profesionales: “[...] uno de mis miedos... relaciones entre personas con discapacidad no todas... son muy conflictivas y la temporalidad de estar juntos es muy ambigua, lo dejo, vuelvo o no o, me acuesto o no, me voy con otro o no” (P.3). Por parte del grupo de discusión de residentes, también se aborda esta circunstancia, pero no se vive con preocupación, sino como algo normal: “Sí, lo llevo bien, él por un lado y yo por el otro, aunque me ha hecho mucho daño yo le saludo” (R.3) o “A mí me pidió salir, y como le dije que no, se fue a por la A” (R.2).

Además, las familias muestran mucha preocupación por la vulnerabilidad de que sus familiares sean víctimas de abuso y también a convertirse o ser tratados como agresores (2.5. Abuso: Vulnerabilidad): “Sobre el abuso, volvemos a lo del grado de discapacidad, son más vulnerables, es más fácil que las engañen, no entienden el doble sentido, no ven que las pueden manipular, las pueden obligar a hacer cosas que no quieren...” (F.4). El abuso sexual (subcategoría 2.5) es también un tema recurrente en los residentes y tres de los seis participantes (dos mujeres y un hombre) afirman haber sido víctima de abusos durante su infancia: “[...] de pequeña. El

sobrino de mi vecina me intentó violar. Entonces me escapé y fui a su casa a hablar con su tía. Le di una patada en los huevos y me escapé” (R.3).

Por otra parte, los tres grupos aluden a la falta de intimidad en el centro como uno de los principales problemas con los que las personas residentes se encuentran a la hora de disfrutar de su sexualidad y expresar su erótica (2.11. Intimidad: carencias). Esta falta de intimidad viene condicionada por el propio espacio físico (2.1. Espacios): “Parte de nuestro problema es que las instalaciones no van, las infraestructuras es lo que va mal” (P.1). Las habitaciones y los baños son, en la mayor parte de los casos, compartidos. Ya sea por tener compañeros de habitación o piso o, en el caso de una de las residencias, baños comunes para todos: “Comparto la habitación, si quiero masturbarme me voy al baño. Le digo que me voy a cagar y me voy a.... así no entra. Cierro la puerta y si llaman (profesionales) paro y digo, ¿qué pasa? Y ya está” (R.4). El mobiliario también representa un problema por el tamaño de las camas y la falta de cortinas o biombos en las habitaciones que les permitan aislarse (2.1. Espacios): “El mobiliario..., tienen unas camas muy pequeñas, algunos se compran una cama grande para tal... y luego, lo de las cortinas...” (P.1). También las familias consideran importante que cuenten con espacios de intimidad y así lo reclaman al centro (subcategoría 2.11): “Tienen que tener su espacio... si se reprime es cuando saldría el tabú y sería apagar un fuego con gasolina” (F.7). Como solución a la falta de espacios de intimidad se propone habilitar espacios que puedan utilizar para tener encuentros eróticos, masturbarse..., pero, tal y como se señala en el grupo de discusión de los profesionales, podría suponer un problema en sí mismo: “... habilitar un espacio... lo que vemos como una posible solución... puede llegar a crear una barrera, crear un espacio y que haya gente que se sienta cohibida porque les vean entrar o les vean salir” (P.6).

Ante esta falta de espacios de intimidad, los residentes buscan sus propias estrategias en otros espacios (2.11. Intimidad: Carencias): “La gente se iba a las granjas a hacerlo... Donde van a dejar las cebollas y todo eso, ahí arriba. Pero hay pulgas... tampoco sabes si no te ve nadie” (R.2), o en la residencia: “El baño es un váter y un pasillo..., me bajo los pantalones y si alguien llega está la puerta. Estoy a gusto, tengo privacidad, no pueden entrar. No hay cerrojo, pero cierro la puerta y no me ve nadie” (R.5). Todas estas barreras físicas (2.1. Espacios) son un condicionante para el acceso a la intimidad (2.11. Intimidad: Carencias) y, por lo tanto, para que las personas residentes puedan expresar su erótica de manera satisfactoria. Pero, como señala uno de los profesionales, el que estas limitaciones físicas no estén presentes, como en el caso de casas independientes o pisos tutelados, no garantiza que las dificultades desaparezcan: “[...] sólo digo que en la instalación más propicia para que puedas llevar una vida normalizada, se dan también problemas” (P.5). En este sentido, “[...] ellos han sobrevivido al medio” (P.1), se han visto tan privados de intimidad que ya no la valoran y la falta de pudor emerge como consecuencia de esta carencia: “Han convivido tan abiertamente que no tienen nada de pudor... luego está el que es muy pudoroso, y el que viene muy pudoroso y a los quince días se le ha olvidado” (P.7).

Los profesionales y familiares consideran que la institución es heredera de una cultura del silencio en torno a la sexualidad de las personas con discapacidad, teniendo que aprender por sí mismos (2.4. Falta de educación sexual): “Al final lo prohibido te llama más y ese descubrimiento, como nadie les ayuda, nadie les informa y nadie les dice, al final tienen que aprender por ellos mismos y nadie les enseña” (F.6) ya que era un tema tabú: “[...] se daba por sentado que no tenían sexualidad... hasta que no se ha vivido de una forma natural y aceptable por la sociedad” (P.2). Y que esa herencia es la principal causa de los miedos y reticencias de los profesionales a intervenir en esta materia: “[...] al final el miedo que tenemos ‘todos los trabajadores’ a meternos en este jardín complicado, y hasta ahora ha venido ‘bien’, tenerlos con esa orden de que no se puede, eso también nos venía bien” (P.1). Manifestando, así, los miedos ante las posibles consecuencias negativas de adoptar una postura permisiva frente a la expresión erótica y las relaciones de pareja: “[...] los frutos del embarazo, las enfermedades de transmisión sexual, las familias y cómo se lo tomen” (P.1).

Se señalan, además, algunas carencias formativas por parte del equipo profesional, como la falta de materiales adecuados con la información adaptada a las capacidades cognitivas de las personas residentes: “Encontrar materiales y audiovisuales adaptados, no solo a nivel individual, ese trabajo hay que hacerlo cada día, sino a su condición, que sepan que tienen acceso y estar seguros de que es una buena herramienta” (P.2) (2.3. Formación profesionales); la necesidad de disponer de orientaciones más claras para intervenir; o la falta de conocimiento del marco legal sobre derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad intelectual: “La normativa frente al embarazo y la discapacidad, ¿hay alguna? No lo sé, ¿eh? Lanzo la pregunta porque no tengo ni idea... no se sabe, ¿no?” (P.7) (2.4. Falta de Educación sexual).

Por otra parte, el grupo de discusión de profesionales indica que, en algunas situaciones, sus propias actitudes y conductas son un obstáculo para la expresión de la sexualidad de los residentes (2.3. Formación profesionales). En concreto, consideran que, con frecuencia, interrumpen momentos de intimidad: “Me acuerdo de una chica, estábamos en la hora de los aseos por la mañana y con la ducha. Pues se estaba intentando darse placer y entro yo ‘¿necesitas ayuda?’, ahora no... qué corte...” (P.3), y añaden la dificultad de saber dónde poner el límite cuando los residentes les hacen partícipes de su intimidad, aparecen dudas de hasta qué punto dar su opinión al respecto, profundizar en el tema: “Cuando tienen las primeras experiencias, a veces el sexo masculino te cuenta ‘fui a fulanita, me hizo esto y aquello’, fue una de mis primeras conversaciones en este trabajo... hasta dónde influyes, no influyes... dónde poner el límite” (P.4). Por último, una limitación importante es la falta de profesionales de la psicología que den atención terapéutica a los residentes y puedan abordar estas cuestiones íntimas: “Ahora, con los programas personales tiene que haber. Es una locura que esté solo una persona, y si solo hiciera eso, bueno, mal, pero es que además hace muchas otras cosas del plan estratégico” (P.1) (2.13. Falta de recursos humanos).

La cultura sexual de las familias, la forma en que entienden la sexualidad y la relevancia que tiene para ellas en el desarrollo integral de su familiar, aparece como otra barrera a tener en cuenta, especialmente relevante para familiares y residentes (2.6. Cultura sexual familiar). Llama la atención que, pese a ser una de las principales dificultades con las que se encuentra el equipo profesional a la hora de abordar la sexualidad, apenas se aluden a ellas, solo aluden a la necesidad de trabajar este tema con las familias para que haya: “[...] una apertura de mente global y que se pudiera trabajar desde el centro, y las familias también pudieran trabajar con ellos desde casa” (P.6). Por su parte, las familias reconocen que, aunque los tiempos han cambiado, sus actitudes hacia la sexualidad continúan siendo una de sus principales dificultades por la necesidad de sobreprotección ante los miedos a posibles consecuencias indeseadas: “Los tiempos han cambiado... normal, que si se quiere casar nos lo digáis, y supongo que lo sabré también. ... no todos son así, las familias pueden protestar... que se echan encima... Lo hacemos desde la protección” (F.12) (2.6. Cultura sexual familiar).

En algunas ocasiones, las personas residentes se refieren a sus propias familias como un obstáculo para sus relaciones de pareja (2.6. Cultura sexual familiar), llegando a prohibirles mantener relaciones y a castigarles por ello mediante insultos: “[...] con la otra que estuve no les hacía mucha gracia... lo que me dijeron no se puede decir aquí, porque es muy feo, a mí me dolió mucho” (R.4), y violencia física: “Con S., no. Cuando se lo conté nos hinchamos a palabrotas, insultos, patadas, puñetazos y mi padre, pum-pum, que no.... voy a cumplir 31, mis padres pasan. No pasan de mí, me quieren y me animan, de novias, pasan” (R.5). Frente a las actitudes negativas de sus familiares, las personas residentes, de nuevo, despliegan sus propias estrategias para lograr llevar sus relaciones con la mayor normalidad posible y, en ocasiones, optan por ocultar información a sus familias. Por ejemplo, una de las residentes que está preparando su boda indica que: “De la boda no saben nada. Me dijo mi tutora que no les dijera, no les voy a invitar, la lían mucho. Mi madre no, no le dejarían salir de la residencia, mi hermana... exagera mucho... no me apoyaría” (R.2).

3.3. Categoría 3: *Propuestas de mejora*

Las diferentes propuestas realizadas por los participantes en los tres grupos de discusión y la frecuencia con la que aparece cada uno de los temas propuestos se recogen en la Tabla 4. Se destaca la *formación en sexualidad* como elemento fundamental para familias y clave para los profesionales. Por otra parte, las personas residentes ponen el acento en la *mejora de sus relaciones de pareja*, de *intimidad*, así como en la *visión y uso de medios anticonceptivos*. Este último coincide con la visión de los profesionales, los cuales también destacan la mejora de los *espacios* y del *modelo de atención*, aspectos no señalados por el resto de los colectivos.

La formación en sexualidad (subcategoría 3.4) dirigida a las personas residentes se presenta como la propuesta más relevante para las familias: “Hacia nosotros

TABLA 4. Propuestas de mejora: frecuencia en porcentajes de las subcategorías			
Categoría 3: Propuestas de mejora	Familiares	Profesionales	Residentes
Subcategorías			
3.1. Espacios	0.00	19.05	0.00
3.2. Modelo de atención	0.00	19.05	0.00
3.3. Formación de profesionales	0.00	4.76	0.00
3.4. Formación en sexualidad	62.50	23.81	11.11
3.5. Abuso: propuestas protección	12.50	0.00	0.00
3.6. Cultura sexual familiar	0.00	0.00	0.00
3.7. Visión y uso de medios anticonceptivos	12.50	19.05	22.22
3.8. Pornografía, prostitución y otros	0.00	14.29	0.00
3.9. Referentes de confianza	0.00	0.00	0.00
3.10. Relaciones de pareja	12.50	0.00	33.33
3.11. Intimidad: mejoras	0.00	0.00	33.33

Nota: Los valores numéricos representan la frecuencia de cada subcategoría para cada uno de los colectivos.

estaría muy bien, tener la experiencia y la oportunidad de escuchar a otras familias, pero, para ellos, formación. Aprender el sitio, el lugar, el cómo, el dónde... el respetar al otro" (F.4), y como una necesidad desde una perspectiva práctica en los otros dos grupos, especialmente para los profesionales: "Yo pediría más clases de sexualidad, que nos contaran más cosas de eso" (R.4), "[...] ofertar para ellos formaciones prácticas... ven que te voy a enseñar qué tienes ahí..." (P.3). Y, junto a esta formación, los tres grupos consideran importante, que se dé más información a las personas residentes sobre el uso de anticonceptivos y se facilite el acceso a los mismos (3.7. Visión y uso de medios anticonceptivos), en concreto, a preservativos: "[...] que sean ellos quienes los cojan, pero que esté en un sitio como la enfermería o accesible, que no tengas que pasar por solicitarlo, pero sí que esté en un entorno que sea controlado. Con cierta supervisión directa" (F.10).

Para los profesionales tiene especial importancia el incluir de forma específica la sexualidad en su *modelo de atención* (subcategoría 3.2): "[...] sexualidad dentro de las áreas de calidad de vida, entre lo físico y la salud emocional, 'no le gusta qué...'

tener en cuenta estas situaciones, la estructura de proyecto de vida está para eso” (P.2). También destacan el papel del grupo de trabajo y la elaboración de protocolos que permitan al equipo profesional un posicionamiento conjunto y riguroso frente a aquellos aspectos más controvertidos que rodean la sexualidad: “Yo lo mejor que puedo contar es este paso... de crear un grupo de trabajo” (P.6), “[...] el protocolo es fundamental, un plan...” (P.2).

Por último, entre las propuestas desarrolladas por el grupo de discusión de residentes las más frecuentes se refieren a las relaciones de pareja (subcategoría 3.10) y a las mejoras en su acceso a la intimidad individual (subcategoría 3.11): “Que me den un sitio privado donde ahí cierro, y me la puedo pegar masturbándome y haciendo todo lo que quiera porque está cerrado con llave. Una habitación privada bajo llave, la llave la tengo yo y nadie más” (R.5), y en pareja: “Irme a Martillué unos días. En San Valentín, para tener intimidad, dormir en una cama, nos duchamos juntos...” (R.3).

4. Discusión y conclusiones

El objetivo de este estudio era explorar la vivencia de las personas con DI residentes en el centro Manuel Artero en relación con su sexualidad y la libre expresión de su erótica, comparando sus opiniones, actitudes y necesidades con las manifestadas por sus familiares directos y las de los profesionales del centro en el que residen.

Los resultados evidencian que tanto las personas residentes como los profesionales que les atienden y sus familiares tienen una visión positiva de la sexualidad y tienden a abordarla como cualquier otra dimensión personal. Podemos, por lo tanto, afirmar que la sexualidad de las personas con DI ya no es una cuestión desatendida ni olvidada, aunque, “aún queda mucho camino por recorrer” (P.2). No obstante la frecuencia con la que emergen los temas, recogida en las Tablas 2, 3 y 4, pone de manifiesto que existen diferencias entre la percepción entre residentes, familiares y profesionales.

Tanto para el grupo de discusión de profesionales como para el grupo de discusión de familiares, las limitaciones derivadas de la DI y las dificultades de atender a la diversidad y las necesidades específicas de cada residente son uno de los principales obstáculos para un correcto acompañamiento en la vivencia de su sexualidad. Sin embargo, las personas residentes no hacen mención a su DI como fuente de problema o dificultad en relación con la vivencia de su sexualidad. Las creencias, las actitudes y los posibles juicios frente a las expresiones eróticas de sus iguales, sumadas a la endogamia propia de los centros residenciales, convierten al colectivo de residentes en un elemento importante de control de las actitudes y comportamientos individuales (Villar *et al.*, 2017). A lo que hay que sumar las dificultades cognitivas características de la DI, cuando aparecen ligadas a demencias y enfermedades mentales. En este sentido, se coincide con otros autores al afirmar que la correcta atención a la sexualidad de las personas con DI en los contextos residenciales

solo será posible desde una formación específica, que atienda a las necesidades de apoyo individuales y las características de cada persona sin perder de vista el trabajo de formación e información en materia de sexualidad a todos los residentes, desde el que se propicia el cambio de actitudes y la gestión de la resolución de posibles conflictos (Gil-Llario *et al.*, 2021; Morell-Mengual *et al.*, 2017).

La falta de formación por parte de los profesionales y la ausencia de unos criterios comunes de la entidad sobre cómo abordar la sexualidad de los residentes y las expresiones eróticas concretas, así como la falta de profesionales referentes en este ámbito, emergen como una de las principales limitaciones expresadas por los profesionales, lo que coincide con otros estudios (Bahner *et al.*, 2024). En la misma línea, los profesionales de este estudio señalan la necesidad de producir materiales informativos y formativos adaptados a las características de los residentes del centro y a la cultura institucional del mismo, en coherencia con lo planteado en otros estudios que señalan la falta de materiales informativos adaptados a las necesidades de las personas adultas con DI (p. ej., Jimeno-Fernández *et al.*, 2023). En este sentido, y a fin de evitar que se actúe desde criterios personales que no siempre tienen por qué ser adecuados, es necesario enfatizar la importancia de generar protocolos específicos que garanticen la intimidad y la libre expresión erótica de las personas residentes con un criterio consensuado y profesional (De la Cruz *et al.*, 2017; Neuman, 2022).

La falta de intimidad es también una de las principales barreras señaladas en los tres grupos de discusión. Esta viene condicionada por un contexto físico que dificulta la privacidad (Fabá y Villar, 2016; Villar *et al.*, 2019) y por el hecho de que, durante mucho tiempo, se ha primado la protección y la seguridad, por ejemplo, mediante la práctica de no poner pestillos en las habitaciones o los aseos, sobre otros principios éticos como el principio de beneficencia, de acuerdo con el cual los profesionales deberían promover la autonomía y el pleno desarrollo de los residentes, también en lo que atañe a su vivencia de la sexualidad (Villar *et al.*, 2017). La falta de intimidad en el centro se traduce en una ausencia de pudor por parte de las personas residentes, que aprenden a considerar que la intimidad no es importante, tal y como señalan los profesionales participantes, o que parecen considerarla solo relevante con relación a la expresión erótica: relaciones de pareja, masturbación, visionado de pornografía, etc., como se desprende de las aportaciones del grupo de residentes. Respecto a las limitaciones derivadas del contexto físico, resalta la falta de sintonía entre los actuales modelos de atención y el marco legal vigente, que se ha quedado obsoleto, permitiendo ratios y condiciones físicas incompatibles con los actuales modelos centrados en la persona (Pasillera Díaz *et al.*, 2023).

Las opiniones de los profesionales reflejan la necesidad de que las familias se impliquen en el proceso de cambio, reciban también formación y compartan las líneas de trabajo de la entidad. En este sentido, la sensación de las familias participantes, que consideran que se está dando un cambio de mentalidad frente a la sexualidad de las personas con DI que favorece su desarrollo, es un buen punto de partida para lograr esa mayor implicación.

Junto a estas barreras y limitaciones, se pone de manifiesto el cambio en la cultura sexual de los equipos profesionales respecto a la sexualidad de las personas con DI. El abandono de un modelo médico hacia modelos de atención centrados en la persona (Verdugo *et al.*, 2021) obliga a los equipos profesionales a la atención de la dimensión sexual y a buscar estrategias adecuadas para abordarla. En concreto, los resultados obtenidos evidencian cómo, al cambiar la filosofía de las instituciones y ponerse en marcha programas realmente centrados en las personas desde los que atender la dimensión sexual, tanto las actitudes y las conductas de los profesionales, como las de las propias personas con DI y las de sus familiares, cambian de forma positiva. Esto permite el desarrollo de prácticas más adecuadas y el trabajo conjunto por mejorar las condiciones residenciales en pos de una mayor calidad de la vivencia de la sexualidad.

En relación con las propuestas de mejora, encontramos también diferencias entre los tres grupos. Mientras que para los profesionales las mejoras deberían centrarse en el acondicionamiento del espacio y la integración de la sexualidad en su modelo de atención, las personas residentes aportan ideas sobre cómo facilitar su vivencia de las relaciones de pareja y la intimidad.

Frente a las dificultades que van encontrando, las personas con DI desarrollan sus propias estrategias de resistencia (Bahner *et al.*, 2024). Y, si bien algunas de las estrategias narradas no resultan en sí mismas empoderadoras, sino que son formas de sortear las restricciones e imposiciones (como ocultar su vida a sus familiares cercanos o esconderse en una granja próxima para poder mantener relaciones), dan cuenta de que, por más que se niegue el reconocimiento a la agencia sexual de un individuo, no se puede negar su sexualidad (Gill, 2015). La negación de los derechos sexuales es un elemento central de la exclusión social más amplia que sufren las personas con DI (Neille *et al.*, 2024); sin embargo, por más que se nieguen o cuestionen sus derechos, la sexualidad seguirá siendo un hecho. Queramos verlo, o no, queramos ocultarla o promoverla, la queramos patologizar o normalizar, como seres sexuados y sexuales, eróticos y hedónicos, todas las personas manifestamos nuestra sexualidad de alguna manera, incluso cuando se nos niega ese derecho. La sexualidad es un hecho, parte fundamental de nuestra biografía, por lo que no podemos reducir su abordaje, tampoco cuando hay DI, al terreno de los derechos (Malón, 2009).

Este estudio presenta algunas limitaciones: en primer lugar, dada su naturaleza descriptiva y que se limita a una única fundación, sus resultados no son automáticamente extrapolables a otras entidades, aunque sí nos permiten hacernos una idea sobre los aspectos positivos y negativos que rodean la vivencia de la propia sexualidad en centros residenciales para personas con DI.

En relación con las personas participantes, cabe destacar la escasa representatividad del colectivo LGTBIQA+. Del grupo de residentes, solo un varón se reconoce como bisexual y actualmente mantiene una relación heterosexual. Por otra parte, dadas las características del diseño de la investigación, las personas con grandes necesidades de apoyo tampoco se ven representadas en el estudio. Investigaciones futuras deberían profundizar en la vivencia de la sexualidad y la expresión erótica de estas personas.

Por último, al poner el foco del estudio en la evaluación de las fortalezas, las dificultades y las propuestas de mejora en relación a la expresión erótica de las personas con DI, no se profundiza en otras dimensiones fundamentales para el pleno desarrollo de la sexualidad. Así, quedan fuera cuestiones relacionadas con la vivencia de la propia identidad sexual, la orientación sexual del deseo erótico, las fantasías y deseos, el cortejo y la seducción, los ideales amorosos, el placer, etc. Cuestiones que serán atendidas en otras fases de la investigación de la que este estudio exploratorio forma parte.

Pese a estas limitaciones, este estudio es uno de los primeros desarrollados en el Estado español en el que se atiende al mismo tiempo a las vivencias de las personas con DI, sus familiares y las personas trabajadoras de su centro residencial, lo que nos permite superar las limitaciones de muchos estudios que recurren a los equipos profesionales y las familias como informadores, pese a que, con frecuencia, su discurso es diferente u opuesto al de la persona con DI (Gil-Llario *et al.*, 2020).

5. Financiación

Esta investigación forma parte del proyecto “Plan Estratégico de Atención a la Sexualidad” 2023/0124, financiado a través de la OTRI de la Universidad de Zaragoza previo convenio con la Fundación Valentia. Los investigadores forman parte de los grupos de investigación del Gobierno de Aragón EDI-S49_20R. y GIIS017.

6. Agradecimientos

A los miembros del grupo de trabajo del Plan de Atención a la Sexualidad de la Fundación Valentia.

7. Referencias bibliográficas

- AMEZÚA, E. (2003). El sexo: historia de una idea. *Revista Española de Sexología (RES)*, 115-116.
- BAHNER, J., GÄDDMAN JOHANSSON, R. y SVANELÖV, E. (2024). Who counts as a sexual subject? The impact of ableist rhetoric for people with intellectual disability in Sweden. *Sexuality Research and Social Policy*, 21, 161-176. <https://doi.org/10.1007/s13178-023-00873-5>
- BALLESTEROS, G. P. y PARRA ERAZO, J. A. (2020). Discapacidad, sexualidad e intervención social. En *Pensando la Intervención Social* (1.ª ed., pp. 57-66).
- BATES, C., MCCARTHY, M., MILNE SKILLMAN, K., ELSON, N., FORRESTER-JONES, R. y HUNT, S. (2020). Always trying to walk a bit of a tightrope: The role of social care staff in supporting adults with intellectual and developmental disabilities to develop and maintain loving relationships. *British Journal of Learning Disabilities*, 48(4), 261-268. <https://doi.org/10.1111/bld.12320>

- BERNERT D.J., OGLETREE R.J. (2013). Women with intellectual disabilities talk about their perceptions of sex. *J Intellect Disabil Res*; 57(3):240-9. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01529.x. Epub 2012 Mar 12. PMID: 23379861.
- BORAWSKA-CHARKO, M., ROHLDER, P. y FINLAY, W. M. (2016). The sexual health knowledge of people with intellectual disabilities: A review. *Sexuality Research and Social Policy*, 14, 393-409.
- BUENDÍA EISMAN, L., EXPÓSITO LÓPEZ, J. y SÁNCHEZ MARTÍN, M. (2012). Investigación evaluativa de programas de formación profesional para el empleo en el ámbito local. *Revista de Investigación Educativa*, 30(1), 161-179. <https://doi.org/10.6018/rie.30.1.115971>
- CAMPBELL, E. y LASSITER, L. E. (2010). From collaborative ethnography to collaborative pedagogy: Reflections on the other side of Middletown project and community-university research partnerships. *Anthropology & Education Quarterly*, 41(4), 370-385. <https://doi.org/10.1111/j.1548-1492.2010.01098.x>
- CAMPBELL, F. K. (2001). Inciting legal fictions: Disabilities date with ontology and the ableist body of the law. *Griffith Law Review*, 10(1), 42-62.
- CHARMAZ, K. (2006). *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis*.
- DE LA CRUZ, C., GONZÁLEZ, B., PEREIRA, C. y SANTAMARÍA, C. (2017). *Posicionamiento por el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Plena inclusión España.
- DÍAZ-RODRÍGUEZ, I., GIL-LLARIO, M. D., MORELL-MENGUAL, V., SALMERÓN-SÁNCHEZ, P. y RUIZ-PALOMINO, E. (2016). Actitudes hacia la sexualidad: ¿difieren las personas con discapacidad intelectual de la población general? *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 235-242.
- FABÁ, J. y VILLAR, F. (2016). Expresión sexual en residencias: barreras y estrategias para superarlas. *Sexualidad y Trabajo Social: Abrimos Armarios. Revista de Treball Social*, 208, 119-129.
- FRANCO, D. G., CARDOSO, J. y NETO, I. (2012). Attitudes towards affectivity and sexuality of people with intellectual disability. *Sexuality and Disability*, 30(3), 261-287.
- FOLEY, S. (2017). *Intellectual disability and the right to a sexual life: A continuation of the autonomy/paternalism debate*. Routledge.
- GIL-LLARIO, M. D., BALLESTER-ARNAL, R., FERNÁNDEZ-GARCÍA, O. y MORELL-MENGUAL, V. (2020). La evaluación de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual: construcción y descripción de una entrevista semiestructurada. *Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 379-392. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2020.n1.v1.1795>
- GIL-LLARIO, M. D., CASTRO-CALVO, J., FERNÁNDEZ-GARCÍA, O., ELIPE-MIRAVET, M. y BALLESTER-ARNAL, R. (2022). Estimating sexual knowledge of people with mild intellectual disability through a valid and reliable assessment scale: The ISK-ID. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(4), 988-1000. <https://doi.org/10.1111/jar.12909>
- GIL-LLARIO, M.D. y DÍAZ-RODRÍGUEZ, I. (2013). Análisis del comportamiento sexual, así como de las necesidades y los deseos sexuales de un colectivo de discapacitados intelectuales adultos (tesis de postgrado). Universitat de València, Valencia.
- GIL-LLARIO, M. D., FERNÁNDEZ-GARCÍA, O., CASTRO-CALVO, J., CABALLERO-GASCÓN, L. y BALLESTER-ARNAL, R. (2021). Validation of a tool to assess attitudes towards sexuality of individuals with intellectual disability (ASEXID): A preliminary study. *Sexuality and Disability*, 39, 147-165. <https://doi.org/10.1007/s11195-020-09650-3>

- GILL, M. (2015). *Already doing it: Intellectual disability and sexual agency*. University of Minnesota Press.
- GONZÁLEZ-MENDIONDO, L. y CAMPOS, D. (2023). Actitudes percibidas en profesionales hacia la sexualidad de personas con discapacidad intelectual en centros residenciales. En M. M. SIMÓN, J. J. GÁZQUEZ, A. MARTOS, P. MOLINA y S. FERNÁNDEZ (Comps.), *El bienestar psicosocial como meta de las actuaciones en salud* (pp. 137-143). ASUNIVEP.
- JIMENO-FERNÁNDEZ, L., LANZAROTE-FERNÁNDEZ, M. D., MACÍAS-PÉREZ, Á. y MARTÍNEZ-CERVANTES, R. J. (2023). Implantación del derecho a la sexualidad de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo según los profesionales de una asociación andaluza. *Siglo Cero*, 54(3), 35-52. <https://doi.org/10.14201/scero.31431>
- KERBAGE, H. y RICHAS, S. (2011). Abord de la vie affective et sexuelle des déficients intellectuels (An approach to the sexual and emotional life of people with intellectual disability). *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 59, 478-483.
- KIJAK R. (2013). The Sexuality of Adults with Intellectual Disability in Poland. *Sex Disabil.*, 31(2), pp. 109-123. <https://doi.org/10.1007/s11195-013-9294-8>. PMID: 23704799; PMCID: PMC3659277.
- LAUMANN, E. O., PAIK A, GLASSER D.B., KANG J.H., WANG T., LEVINSON B., MOREIRA E.D. JR., NICOLosi A., GINGELL C. (2006). A cross-national study of subjective sexual well-being among older women and men: Findings from the Global Study of Sexual Attitudes and Behaviors. *Archives of Sexual Behavior*, 35(2), pág. 145-161.
- LÓPEZ, F (2009). *La educación sexual*. Biblioteca Nueva.
- MALÓN, A. (2009). *Sexualidad. Planteamientos y claves para la intervención profesional en el ámbito de la discapacidad*. CADIS.
- MORELL-MENGUAL, V., GIL-LLARIO, M. D., DÍAZ-RODRÍGUEZ, I. y CABALLERO-GASCÓN, L. (2017). Actitudes de padres, profesionales y población general hacia la sexualidad de las personas con discapacidad física e intelectual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology, INFAD Revista de Psicología*, 4(1), 173.
- NEILLE, J., McEWEN, H. y DE ANDRADE, V. (2024). *Sexuality and Disability*, 42, 101-117. <https://doi.org/10.1007/s11195-023-09827-6>
- NEUMAN, R. (2022). Supporting people with intellectual and developmental disabilities in their adult aspiration for sexual relationships and parenthood. *Sexuality Research and Social Policy*, 19(3), 599-609. <https://doi.org/10.1007/s13178-021-00574-x>
- NICOLA-PIRIS, Y., GIL LLARIO, M. D., MORELL-MENGUAL, V. y FERNÁNDEZ-GARCÍA, O. (2020). Actitudes hacia la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual: ¿Difiere la población general de las propias personas con discapacidad intelectual? *International Journal of Developmental and Educational Psychology, INFAD Revista de Psicología*, 1(2), 83-92. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2020.n1.v2.1811>
- 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. *Siglo Cero*, 44(4), 55-69.
- O'SHEA, A., FRAWLEY, P., LEAHY, J. W., y NGUYEN, H. D. (2020). A critical appraisal of sexuality and relationships programs for people with acquired brain injury. *Sexuality and Disability*, 38(1), 57-83. <https://doi.org/10.1007/s11195-020-09616-5>
- PALLISERA DÍAZ, M., FULLANA NOEL, J., DÍAZ-GAROLERA, G. y PUYALTÓ ROVIRA, C. (2023). ¿Están los servicios sociales para personas con discapacidad intelectual alineados con el modelo de derechos? Opiniones de las personas, sus familias y profesionales. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, 30(2), 381-408. <https://doi.org/10.14198/ALTERN.23779>

- REISS, S., LEVITAN, G.W. y SZYSZKO, J. (1982). Emotional disturbance and mental retardation: diagnostic overshadowing. *American Journal of Mental Deficiency*, 86(6), 567-74. PMID: 7102729.
- ROBERTSON, J., EMERSON, E., ELLIOT, J. y HATTON, C. (2007). El impacto de la planificación centrada en la persona en las personas con discapacidad intelectual en Inglaterra: un resumen de hallazgos. *Siglo Cero*, 38(3), 5-24.
- SALAS, S. y DOMENE, S. (2023). Beneficios y limitaciones de la planificación centrada en la persona en el campo de la discapacidad intelectual y del desarrollo: una revisión sistemática según las directrices de PRISMA. *Siglo Cero*, 54(4), 85-120. <https://doi.org/10.14201/scero.31222>
- VERDUGO, M. Á., SCHALOCK, R. L. y GÓMEZ, L. E. (2021). El modelo de calidad de vida y apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos. *Siglo Cero*, 52(3), 9-28. <https://doi.org/10.14201/scero2021523928>
- VILLAR, F., CELDRÁN, M., FABÀ, J., SERRAT, R. y MARTÍNEZ, T. (2017). *Sexualidad en entornos residenciales de personas mayores. Guía de actuación para profesionales*. Fundación Pilares para la autonomía personal.
- VILLAR, F., SERRAT, R., CELDRÁN, M., FABÀ, J., MARTÍNEZ, T. y TWISK, J. (2019). 'I do it my way': Long-term care staff's perceptions of residents' sexual needs and suggestions for improvement in their management. *European Journal of Ageing*, 17(2), 197-205. <https://doi.org/10.1007/s10433-019-00546-6>