

pautas para el desarrollo de programas eficaces de educación afectivo-sexual en personas con discapacidad intelectual

morentin r.¹, arias b.¹, rodríguez mayoral j.m.² y aguado a.l.³ ■ ■ ■

¹universidad de valladolid; ²ASPRONA (Valladolid); ³universidad de oviedo

resumen

Hoy día, a pesar de no ser cuestionados los principios de normalización e integración desde los que diseñar las actuaciones con las personas con discapacidad, sigue resultando cuanto menos problemático aplicar estos principios al ámbito afectivo-sexual de las personas con discapacidad, desarrollando intervenciones eficaces.

En este sentido, las iniciativas para el desarrollo de programas, aun siendo cada vez más frecuentes, siguen siendo reducidas. En este artículo se recogen una serie de pautas o recomendaciones que consideramos importantes para el desarrollo de actuaciones y programas que pretendan obtener resultados reales en las personas con discapacidad intelectual y su entorno: (a) *ser coherentes con la perspectiva actual de discapacidad y asumir un enfoque positivo de la sexualidad* (eliminando la visión reduccionista y proteccionista); (b) *intervención multifocal, ampliando la actuación a padres y profesionales* (evitar sobreprotección, luchar contra las barreras actitudinales, conseguir la colaboración, cooperación y consenso de todos, desarrollar acciones de formación y sensibilización); (c) *planificación estructurada y sistemática* (establecimiento de objetivos, coherencia en la programación, metodología acorde con los destinatarios); y (d) *evaluación de las intervenciones* (grado de consecución de los objetivos, nivel de satisfacción de todos los implicados, propuestas de mejora continua).

Palabras clave: Discapacidad intelectual, Afectividad, Sexualidad, Desarrollo de programas, Eficacia.

summary

Nowadays, even though normalization and integration are not discussed as the principles to design the intervention with people with disability, nevertheless it is still at less problematic to apply these principles in the affective-sexual area of people with disability, developing effective interventions.

In this line, the initiatives to program development, although more frequent, continue being scarce. In this article we propose several guidelines or recommendations that we consider relevant to developing interventions and programmes that pretend to obtain actual outcomes in people with disability and their context: (a) *to be coherent with the current perspective of disability and to assume a positive approach to sexuality* (reductionism and protectionist approach must be eliminated); (b) *multifocal intervention, developing intervention with parents and professionals* (preventing super protection, suppressing attitudinal barriers, getting the collaboration, cooperation and consensus of all, developing training and raising actions); (c) *structured and systematic programming* (establishing the aims, coherent programming, methodology according to target people); and (d) *intervention assessment* (level of goals reaching, level of satisfaction of implied persons, proposal of continuous improvement).

Keywords: Intellectual Disability, Affectivity, Sexuality, Programmes development, efficiency.

'Al construir una nueva moralidad sexual, la primera pregunta que debemos hacernos no es

¿cómo pueden regularse las relaciones entre los sexos?, sino

¿es bueno conservar en ignorancia artificial a hombres, mujeres y niños

sobre asuntos sexuales?'

(Bertrand Russell, 1929. *Marriage and Morals*)

que deben planificarse y diseñarse las actuaciones e intervenciones con las personas con discapacidad intelectual. De hecho, se postulan en planteamientos conceptuales y metodológicos diversos, como por ejemplo: la definición de retraso mental de la AAMR (2002), donde se expone que el funcionamiento de las personas con discapacidad intelectual está afectado positivamente por los apoyos individualizados; modelos sobre calidad de vida en función de una serie de dimensiones (e.g.: Schalock, 1996, 1997; Schalock y Verdugo, 2003); desde estos y otros planteamientos se hace hincapié, entre otros aspectos, en la participación de las propias personas con discapacidad, la autodeterminación, la planificación centrada en la persona, la salud, las habilidades sociales, la conducta adaptativa o la importancia de la interacción con el entorno y la relevancia de los apoyos.

introducción ■ ■ ■

Hoy día, nadie cuestiona los principios de normalización e integración desde los

Tampoco parece discutirse actualmente la importancia de la dimensión afectivo-sexual en el desarrollo integral de todas las personas, así como su contribución a la salud, bienestar y calidad de vida (e.g.: Lacasta, 2000; Navarro, 2000). Asimismo, se constata que las personas con discapacidad tienen las mismas necesidades interpersonales, afectivas y sexuales que el resto de las personas (Arias y Morentin, 2004; Amor, 1997; Clemente, 2000; García, 2000, 2001; Löfgren-Martenson, 2004; López, 2002).

Sin embargo, las dificultades parecen surgir cuando conjugamos los conceptos de 'discapacidad' (sobre todo discapacidad intelectual) y 'sexualidad', comenzando entonces a aparecer, de manera más o menos consciente, tópicos (puestos de manifiesto frecuentemente por diversos autores, como por ejemplo: Amor, 1997; Campo, 2003; Cardenal, 2002; Chivers y Mathieson, 2000; Fierro, 2000; García, 2000, 2001, 2005; Lacasta, 2000; López, 2002; Milligan y Neufeldt, 2001), miedos y, en general, una serie de barreras actitudinales que limitan las oportunidades que ofrecemos a estas personas para el desarrollo de esta dimensión.

Así, aun cuando no suele haber problemas en aceptar que las personas con discapacidad intelectual pueden vivir y desarrollar sus capacidades en su comunidad (desarrollándose por tanto los principios de integración y normalización); sin embargo, los problemas surgen en su dimensión afectiva y sexual, donde todo lo que suene a estimular, promover, iniciar, ayudar, facilitar, etc. suele provocar una reacción de rechazo (García, 2001).

Consecuentemente, sea por limitaciones inherentes a la discapacidad o sobre todo por limitaciones impuestas o facilitadas por el entorno, la realidad es que, tal como han puesto de manifiesto diver-

sos estudios (e.g.: Galea, Butler e Iacono, 2004; Löfgren-Martenson, 2004; McCabe, 1999; McCabe y Schreck, 1992; Szollos y McCabe, 2005), las personas con discapacidad intelectual suelen tener un *déficit* en los conocimientos, experiencias, habilidades y actitudes relacionados con la vida afectiva y sexual.

Por ello, y porque es un derecho que podríamos estar limitando (debemos saber que el desarrollo afectivo sexual de las personas con discapacidad que supone recibir así un trato igualitario con las demás personas, no es sólo una cuestión ética, sino que está amparado legalmente), es necesario desarrollar programas específicos que contribuyan al desarrollo afectivo y sexual de las personas con discapacidad, *(¿o es que existe algún motivo para negar esta comprensión a todas las personas de nuestra sociedad, sean jóvenes o ancianas, discapacitadas o no? - Gotwald y Holtz, 1983-)*.

Sin embargo, quitando una serie de excepciones (e.g.: Díaz y Santana, 2000; Santana y Díaz, 2000; García, 2000, 2001, 2005), las iniciativas realizadas para el desarrollo de programas de educación afectiva y sexual son todavía reducidas (y, a veces, se han basado en la adaptación, con mayor o menor acierto, de programas destinados inicialmente a población escolar), dedicándose fundamentalmente la literatura actual o bien a la evaluación de los conocimientos, experiencias, conductas o actitudes; o bien al establecimiento de una serie de directrices 'generales' para la intervención.

De hecho, el desarrollo de este tipo de programas sigue muchas veces un modelo de 'riesgos', en la medida en que comienzan a plantearse cuando aparecen conductas 'inapropiadas' o 'problemáticas', o bien ante la preocupación manifestada por algunos padres o familiares;

asimismo, son pocos los centros que llevan a cabo programas estructurados y permanentes.

Consecuentemente, es fundamental desarrollar programas en esta línea, pero programas EFICACES que, planificados desde un enfoque positivo de la sexualidad, contribuyan y apoyen al desarrollo óptimo de la dimensión afectivo-sexual de las personas con discapacidad. Estos programas deben considerar no sólo a las propias personas con discapacidad, sino a los profesionales que trabajan con ellos y a sus familias (quienes, frecuentemente, pueden estar limitando el desarrollo de sus hijos con actitudes sobreprotectoras). Asimismo, estas intervenciones deben estar sometidas a evaluación constante, a fin de valorar su eficacia y contribuir procesualmente a su mejora.

Desarrollo de programas eficaces de educación afectiva y sexual.

A continuación vamos a recoger una serie de pautas o recomendaciones que, a nuestro parecer, son fundamentales si queremos desarrollar actuaciones y programas que logren resultados reales en las personas con discapacidad intelectual y su entorno.

1. Ser coherentes con la perspectiva actual de discapacidad y asumir un enfoque positivo de la sexualidad

Ya hemos comentado que, en la actualidad, existe un **panorama teórico-conceptual** que supone una perspectiva donde se engloban constructos como el de bienestar, calidad de vida o autodeterminación. Desde esta perspectiva, y teniendo en cuenta, tal como lo explicita la AAMR (2002), que la discapacidad intelectual está afectada positivamente por los apoyos, parece por tanto sobradamente justificado la prestación de los

apoyos necesarios (entendido en su sentido más amplio) para que las personas con discapacidad intelectual puedan desarrollarse integralmente, respetando el derecho a dirigir sus propias vidas (en la medida en que sea posible) y desarrollar su dimensión afectivo-sexual.

Consecuentemente, serían más útiles aquellos programas que siguieran el enfoque de la planificación centrada en la persona (Lumley y Scotty, 2001), contando con el apoyo de personas relevantes para sus vidas (como familiares, cuidadores o amigos), así como con la coherencia de unos servicios organizados en función de esta estrategia.

Asimismo, siguiendo este planteamiento, es fundamental no olvidarnos de los verdaderos protagonistas a los que destinamos el programa, por lo que habrá que preguntar a las propias personas con discapacidad cómo viven y sienten ellos su sexualidad (Garwood y McCabe, 2000).

Es decir, se debe potenciar una visión más normalizadora, que reconozca el derecho de las personas con discapacidad a disponer de un abanico de servicios y de un estilo de vida que en su caso sería también valorado positivamente por la mayoría de la sociedad (Chivers y Mathieson, 2000).

Por otro lado, los programas deben desarrollarse desde un **enfoque positivo de la sexualidad**, que elimine la visión reduccionista y proteccionista donde las personas con discapacidad son vistas como víctimas potenciales (vulnerables, necesitadas de cuidados), y por tanto necesitadas de una supervisión más cercana y programaciones basadas en los cuidados (Chivers y Mathieson, 2000).

De hecho, aunque es cierto que la educación es importante para reducir la

mayor vulnerabilidad de la población a ciertas prácticas de riesgo (Servais, Jacques, Leach, Conod, Hoyois, Dan y Roussaux, 2002), hoy en día se considera que debe darse una visión más amplia y positiva de la sexualidad, cuya finalidad última sea la de promover el bienestar y la calidad de vida de la persona, capacitarla para mejorar su confianza y autoestima, facilitar su identidad sexual, y no sólo (aunque también es importante) evitar riesgos y prevenir embarazos no deseados (Campo, 2003; Davies, 2000; García, 2001; López, 2002a).

Asimismo, tampoco debemos cometer el error de creer que el campo de la sexualidad debe ser abordado, pero cuando se hayan cubierto las demás necesidades (es un 'lujo'), puesto que en realidad, debería avanzarse al compás de cualquiera de los demás logros (Cardenal, 2002).

2. Intervención multifocal: trabajar con profesionales y familiares

Si queremos que las intervenciones que desarrollemos con las personas con discapacidad sean eficaces, no debemos olvidar el entorno en el que se desenvuelven. En este sentido, puesto que frecuentemente las personas con discapacidad intelectual ven su entorno social reducido al ámbito familiar (con familias sobreprotectoras que pretenden 'evitar riesgos') e institucional (en centros donde se controla y no se permite generalmente la expresión de conductas de tipo afectivo-sexual) no queda duda alguna de que el trabajo con los padres o tutores es un aspecto de gran relevancia. De hecho, en una época donde la desinstitucionalización es la norma, precisamente los propios familiares y profesionales que trabajan con las personas con discapacidad pueden convertirse en 'muros institucionales' y obstáculos en su desarrollo afec-

tivo y sexual (Löfgren-Martenson, 2004). Consecuentemente, el tan nombrado 'desarrollo integral' y la tantas veces mencionada 'normalización' pueden quedar estancados por las actitudes de las personas que forman parte de su entorno familiar y profesional (Amor, 1997; García, 2005).

De otra forma, ¿de qué valdría, por ejemplo, formar a las personas con discapacidad intelectual en la relevancia de acudir periódicamente al ginecólogo, si padres y profesionales no propician (o incluso impiden) que la propia persona asista a su consulta con periodicidad?

Lograr la **colaboración, apoyo y comprensión de los padres** es consecuentemente un aspecto fundamental, aun cuando tengamos siempre presente que los padres no pueden negar el derecho de sus hijos a recibir una educación afectivo-sexual (Campo, 2003; López, 2002). La familia debe comprender y aceptar que es responsabilidad indiscutible de ella el informar adecuadamente y facilitar las condiciones para el desarrollo afectivo y sexual de su hijo con discapacidad y, para ello, debe asumir un planteamiento de discriminación positiva (García, 2001), facilitando espacios para el encuentro, para las relaciones interpersonales, propiciando oportunidades de interacción, etc.

Asimismo, un aspecto crucial es que la familia entienda que las actitudes sobreprotectoras pueden provocar fuertes dependencias en sus familiares con discapacidad, limitando su desarrollo integral (claramente constatable en el terreno afectivo-sexual) y autonomía (Amor, 1997; García, 2001, 2005), puesto que la sobreprotección puede conllevar inseguridad en las relaciones, complejos, timidez extrema e inseguridad en la toma de decisiones sobre la propia vida (Lacasta, 2000).

Consecuentemente, puesto que el papel de la familia en la educación afectiva y sexual es ineludible e incuestionable, todo programa de educación afectivo-sexual debería comenzar destinando varias sesiones (y posteriormente, cuantas reuniones individuales fueran necesarias) a la sensibilización y formación de madres y padres, puesto que el desarrollo concreto de algunos objetivos suscitará casi con toda seguridad ciertas reticencias entre algunos padres (e.g.: cuando se trabaje la masturbación). Por ello, principalmente habría que implementar dos tipos de acciones:

- a) Información y formación sobre el programa: objetivos, contenidos y metodología. Asimismo, se solicitará su colaboración e implicación para el desarrollo de algunas sesiones y para la generalización de los aprendizajes.
- b) Sensibilización y promoción de actitudes abiertas y positivas hacia la afectividad y la sexualidad (desmitificando las ideas erróneas que tengan), así como hacia los aspectos concretos que vayan a desarrollarse en el programa.

Por otro lado, puesto que los profesionales son mediadores, transmisores, formadores y facilitadores (López, 2002), es igualmente relevante realizar un **trabajo previo con los profesionales**, incluyéndose asimismo actuaciones de sensibilización y de formación (García, 2001; Plunkett, Longmore, Neal y Sánchez, 2002).

Respecto a las primeras, debe trabajarse para que la actitud excesivamente paternalista y proteccionista que anotábamos con los padres no traspase también el ámbito familiar y se instale en los centros donde acuden las personas con

discapacidad intelectual, pretendiendo 'huir', de una u otra manera, del desarrollo de estos temas (Amor, 1997): ofreciendo información puntual y bastante escasa, con el fin de resolver alguna situación conflictiva puntual y no con el fin de promover el desarrollo del individuo. Estas sesiones previas con los profesionales permitirán poner sobre la mesa sus miedos y prejuicios en torno a la educación sexual (que en ocasiones son las que paralizan el proceso de cambio), eliminando las posibles barreras actitudinales.

Asimismo, debemos incentivar y motivar a los profesionales que van a desarrollar el programa, con el fin de que profundicen en estos temas, asumiendo que la educación sexual es un derecho y una necesidad.

Respecto a las segundas (sesiones de formación), es preciso que los profesionales reciban una mayor formación y apoyo para hacer frente y fomentar el desarrollo positivo de la dimensión afectivo-sexual de las personas con discapacidad intelectual (McConkey y Ryan, 2001). Así, los profesionales deben estar formados sobre los contenidos que van a tratarse, pero también sobre las prácticas pedagógicas (habilidades y estrategias pedagógicas) y la metodología que puede utilizarse, así como sobre los criterios y métodos de evaluación. También es conveniente que los profesionales cuenten con el material previamente, con el fin de poder planificar las sesiones para el desarrollo de los contenidos del programa.

Finalmente, no podemos olvidar que, para que el programa se desarrolle de manera exitosa, debe ser asumido y aceptado por todos los profesionales. Es más, tal como sugieren Plunkett *et al.* (2002), si los profesionales están correctamente formados:

- a) Disminuyen las falsas creencias en

torno al binomio discapacidad y sexualidad.

- b) Es más probable que ofrezcan información adecuada a las personas con las que ellas trabajan.
- c) Aun cuando concluya el programa, pueden seguir apoyando el desarrollo sexual positivo de las personas con discapacidad.

Asimismo, los profesionales van a tener que trabajar con los padres, por lo que deberán estar formados para las dudas que vayan surgiendo y para hacer frente a los posibles prejuicios y actitudes negativas que pueden encontrarse.

En definitiva, se trata de consensuar entre los profesionales los principios y criterios de intervención, con el fin de llegar a criterios comunes de actuación, sin dejar que sean los propios valores y actitudes individuales, la propia biografía o la 'inspiración del momento' los que guíen la intervención, haciéndola consecuentemente inconsistente. Asimismo, los profesionales deben ser conscientes de la importancia del trabajo que están desarrollando.

Por otro lado, es fundamental planificar el desarrollo de estrategias de seguimiento y coordinación, estableciendo reuniones periódicas (e.g.: un día al mes) para tratar las dificultades y necesidades que les vayan surgiendo, así como las propuestas que se les ocurran. Esto, no sólo facilitaría el trabajo de los profesionales, sino que incidiría en su motivación y en el apoyo que recibirían del equipo técnico.

Finalmente, previo al comienzo del programa, debería llegarse a un **consenso entre padres y profesionales** en las cuestiones más relevantes, como por

ejemplo sobre (García, 2000, 2001): (a) qué información dar, (b) qué criterios educativos seguir, (c) qué actitudes y prácticas sexuales son las más adecuadas, (d) qué lugares y momentos son los adecuados.

3. Planificación estructurada y sistemática

Si pretendemos desarrollar programas eficaces es fundamental que nuestras intervenciones estén estructuradas y sean sistemáticas, máxime teniendo en cuenta que ya algunos autores han empezado a dudar de la eficacia de ciertos programas desarrollados para este fin (e.g.: Galea, Butler e Iacono, 2004; McCabe, 1999), haciendo explícita la necesidad de que la información sea presentada de manera que facilite su comprensión. Es decir, no es suficiente con incluir una serie de contenidos generales sobre afectividad y sexualidad y que éstos sean expuestos al colectivo al que nos dirigimos (confiados probablemente de que les estamos informando), sino que deben estructurarse y planificarse con anterioridad una serie de objetivos y contenidos, con una metodología y unas actividades, y cuya necesaria evaluación debe ser asimismo contemplada para poder esclarecer la existencia o no de cambios reales en las personas con discapacidad y en su entorno.

De hecho, así como en la gran mayoría de los programas de habilidades sociales se admite la necesidad de dicha estructuración (i.e., estableciendo unos objetivos claros y definidos, planificándose un registro, etc.) y se recurre mayoritariamente a una metodología apoyada en técnicas cognitivo-conductuales, es muy probable que los programas que se estén implantando para el desarrollo afectivo-sexual estén obviando dicha sistematización.

Esta planificación previa requiere el establecimiento de líneas coherentes entre la finalidad que perseguimos y los objetivos que concretamos, así como entre los objetivos y los contenidos del programa, incluyendo una metodología y unos recursos plausibles y suficientes (es decir, debemos saber claramente qué pretendemos conseguir con las distintas actividades que realizamos).

Por otro lado, no debemos olvidar que el programa va destinado a una población concreta, por lo que los objetivos y contenidos deben estar adaptados a sus capacidades, intereses, motivaciones, experiencias, expectativas, necesidades de apoyo y actitudes.

Consecuentemente, los **objetivos** deben irse concretando, de manera que sean en último término evaluables según determinados criterios de valoración. Es decir, los objetivos deben concretarse claramente en conocimientos, conductas, procedimientos o actitudes que queremos que se consigan (i.e., operativizar los objetivos). De esta forma, cada objetivo tendrá asociado unos criterios de consecución y una propuesta metodológica para trabajarlo.

Asimismo, en la selección de los objetivos sería deseable tener en cuenta las siguientes recomendaciones:

- a) Plantear los objetivos de manera que sigan en la medida de lo posible una secuencia progresiva de dificultad, teniendo en cuenta que debe trabajarse primero sobre aquellos que después van a ser necesarios para poder trabajar sobre los siguientes.
- b) Plantear los objetivos con cierta flexibilidad, posibilitando su adaptación a las peculiaridades y necesidades de cada una de las personas a las

que se destina el programa. Por ejemplo, si algunos de los objetivos incluyen acciones verbales como 'nombrar', si no es pertinente (puesto que el usuario no tiene adquirido el lenguaje oral expresivo), estas acciones pueden entenderse como 'expresar' (en su sentido amplio, i.e., expresar de la manera que suele hacerlo la persona con la que se trabaja) o aceptar (por ejemplo, para objetivos de contenido más actitudinal). Es decir, aun cuando el programa se ofrece con una estructura establecida, sin embargo debe permitir adaptaciones 'lógicas' en los objetivos (y en las actividades).

- c) En el caso de plantearse objetivos para ser trabajados con personas con discapacidad de un sexo o de otro (e.g.: algunos de los objetivos de la menstruación se trabajan exclusivamente con las mujeres), la configuración de los grupos debe ser flexible, a fin de poder subdividirse en función de las necesidades.

Los **contenidos**, por su parte, además de ser necesariamente coherentes con los objetivos, deberán referirse no sólo a conocimientos, sino también a actitudes (no debemos olvidar las resistencias, mitos y prejuicios posibles) y habilidades interpersonales o comportamientos socio-sexuales (López, 2002; Plunkett *et al.*, 2002). Diversos autores han propuesto relaciones de contenidos que podrían trabajarse con personas con discapacidad intelectual (*Vid.* García, 2000, 2001, 2005; López, 2002; Martín, 1997; McCabe, 1999; Plunkett *et al.*, 2002), por lo que no nos detendremos en este punto. Tan sólo haremos hincapié en el hecho de que no se trata tanto de abarcar un amplio abanico de contenidos (que a veces puede percibirse interminable, con las consecuentes repercusiones en la motivación

de los implicados), como de seleccionar aquellos que sean pertinentes y prioritarios para el colectivo con el que queremos trabajar.

Respecto a la **metodología**, consideramos en la línea de otros autores (e.g.: García, 2000, López, 2002; Plunkett *et al.*, 2002) que ésta debe ser activa y participativa, adaptada y flexible, que facilite la creación de grupos homogéneos, las actividades de relación y participación grupal, los espacios abiertos y flexibles, la discusión, la comunicación abierta, el debate, el entrenamiento en habilidades interpersonales, la búsqueda autónoma de información o la lectura grupal y el visionado de videos. Todo ello, junto con una serie de técnicas cognitivo-conductuales, tales como: instrucción verbal y gestual, modelado, *role-playing*, *feedback*, reforzamiento y generalización (en este sentido, sería conveniente recurrir a 'tareas para casa', con el fin de contribuir a la generalización, a la par que se implica a la familia, aspecto éste crucial para la eficacia real del programa en la vida de las personas con discapacidad, es decir, para que el programa se concrete de manera real y práctica en sus vidas y no quede tan sólo en la aplicación de un programa más).

En la programación de la metodología, es recomendable considerar los siguientes aspectos:

- a) Es prioritario que los profesionales estén familiarizados con las técnicas y estrategias metodológicas que vayan a aplicarse.
- b) Estas propuestas pueden ser planificadas individualmente o en grupo, según estemos en el seno de un programa grupal o estemos interesados en trabajar algún aspecto concreto con alguna de las personas con dis-

capacidad.

- c) En el caso de que la actividad propuesta suponga tener adquiridos ciertos requisitos, éstos deberán quedar reflejados explícitamente (e.g.: si trabajamos la importancia de la intimidad mediante la técnica del *role-playing*, se precisa tener desarrollada la capacidad de ponerse en el lugar del otro o empatía).
- d) Algunas de las propuestas referidas fundamentalmente a la adquisición de hábitos o procedimientos deben llevarse a cabo individualmente (e.g.: para trabajar el objetivo operativo 'Si se masturba, lo hace en condiciones de higiene y seguridad'), siendo necesaria la elaboración y planificación, con la persona con discapacidad concreta, de planes individualizados de evaluación e intervención, en colaboración estrecha con la familia.
- e) En esta línea de colaboración con la familia, algunas de las actividades requieren una mayor implicación, bien para colaborar con sus familiares con discapacidad (e.g.: proporcionándoles datos o imágenes), o bien para trabajar algunos objetivos en sus casas. De esta forma se pretende, por un lado, lograr una mayor implicación de la familia y, por otro, favorecer la generalización y transferencia de los aprendizajes.
- f) Asimismo, se recomienda al profesional responsable que, en el desarrollo de las sesiones, exponga el objetivo que se persigue al inicio (para que las personas con discapacidad comprendan la razón de la actividad) y al final de la sesión (para recapitular), persiguiendo una mayor implicación de los destina-

rios del programa.

- g) También se considera recomendable ir entregando material accesible a las personas con discapacidad, para que ellos lo puedan ir guardando en su propio 'Cuaderno sobre afectividad y sexualidad'. De esta forma, podrán revisar en cualquier momento los contenidos que consideren oportunos.
- h) Es recomendable que el programa incluya un amplio repertorio de posibles actividades, pero ello no implica que deban desarrollarse todas prescriptivamente, sino que dependerá del nivel de consecución de las personas con las que trabajamos (es decir, si el objetivo ya está claramente adquirido no sería necesario trabajar más sesiones). Asimismo, si en la evaluación inicial la persona ya tiene adquirido y consolidado ese objetivo, tampoco sería necesario trabajarlo.

De hecho, lo fundamental es que la información que se ofrezca y el trabajo que se desarrolle sean adaptados a la población, con el fin de producir cambios reales en sus conocimientos, experiencias y actitudes (McCabe, 1999).

En esta planificación, también deberán especificarse una serie de características relevantes de tipo más formal, como son:

- a) Establecimiento de los **grupos**, teniendo en cuenta que no deben ser ni excesivamente heterogéneos ni muy numerosos (se recomienda que la ratio no sea superior a 7-8 usuarios por grupo, aunque dependerá de las características de los usuarios). En este sentido, frecuentemente nuestras organizaciones se conforman de manera rígida (según

grupos o talleres de usuarios ya establecidos), de forma que no posibilitan el establecimiento flexible de las personas con discapacidad a los grupos, con el fin de poder ir variando la conformación de los grupos según vayan cambiando las necesidades e intereses. Lógicamente, para ello es necesario flexibilizar en la medida de lo posible los aspectos organizativos de nuestras asociaciones, a la par que se realiza una evaluación y valoración de las necesidades e intereses de los usuarios.

- b) Planificación de los **recursos** disponibles: el material debe ser adaptado a los destinatarios, en función de sus intereses y necesidades, así como variado y flexible (si trabajamos con adultos, el material no debe ser 'infantil', ni 'escolar'). Además, los materiales deberían focalizarse no sólo en conceptos, sino también en habilidades y actitudes (manteniendo la coherencia con la metodología, con los contenidos y con los objetivos).
- c) Determinación del **espacio** donde se desarrollará el programa: lugares abiertos que faciliten la comunicación, espacios amplios y flexibles, acordes con las necesidades así como con el número de usuarios.
- d) **Temporalización** y establecimiento de los **horarios**: el programa debe tener una temporalización, con un inicio y un final, de forma que no se alargue interminablemente (desarrollo muy lento), pues, además de desmotivar a los educadores, desmotiva también a los usuarios. Asimismo, deben fijarse unos horarios, intentando compatibilizar la estructura del centro con una organización basada en la planificación

centrada en la persona. Sin embargo, el hecho de fijar un horario concreto de aplicación del programa, no significa que no se trabaje coherentemente de manera transversal en la rutina diaria de cada centro –*currículum* oculto-).

- e) Determinar los **profesionales** que lo van a llevar a cabo, los cuales deben ser conscientes de sus responsabilidades.

Asimismo, debería establecerse un lugar y un tiempo para reunirse, con el fin de comentar sus dificultades, realizar propuestas, preparar material, coordinar las actuaciones, etc. El contenido de estas reuniones deberá ser recogido y sistematizado. Asimismo, debería acudir un técnico responsable del programa, a fin de orientar a los profesionales, ayudarles y coordinar las actuaciones.

En esta línea, no debe obviarse la relevancia de contar con profesionales motivados y, para ello, deben sentirse apoyados y coordinados por el equipo técnico (que no se sientan solos, sino que se les oriente y se les apoye y ayude para superar las posibles dificultades) y deben saber que sus actuaciones están sirviendo para algo (para lo cual es necesario llevar a cabo una evaluación sistemática).

4. Evaluación de nuestras intervenciones

Por último, una cuestión fundamental para el desarrollo de programas eficaces es la evaluación. La evaluación continua y la autoevaluación son la garantía de que la organización, servicio o profesional se ajustan permanentemente a las necesidades de la persona o a las del entorno, nos permite valorar el cumplimiento de los objetivos, las desviaciones que se han producido, así como las medidas a adop-

tar para mejorar los procesos de trabajo; asimismo, es la base para conocer y comprobar el grado de satisfacción del sistema de clientes (FEAPS, 2001).

Sin embargo, a pesar de la utilidad y necesidad de llevar a cabo una evaluación de las intervenciones que ponemos en marcha, son numerosos los contextos en los que no se está llevando a cabo, dando muchas veces ‘por buenas’ las intervenciones por el mero hecho de ponerlas en marcha.

En este sentido, algunos autores están empezando a cuestionar la eficacia de determinados programas que se están implementando para el desarrollo afectivo y sexual de las personas con discapacidad intelectual, apoyándose principalmente en la falta de conocimientos y experiencias que siguen manifestando (¿incomprensiblemente?) las personas con discapacidad intelectual que, de hecho, han participado en programas de esta índole. En esta línea, autores como McCabe (1999) o Galea, Butler e Iacono (2004) sugieren acertadamente que no vale sólo con dar información, sino que esa información debe presentarse de manera que los destinatarios la puedan comprender y retener, debe ser una información que produzca cambios en los conocimientos sobre sexualidad, así como debe servir para ampliar sus experiencias de interacciones sexuales. Asimismo, debe trabajarse para que estas personas se sientan libres para poder discutir asuntos sexuales con sus amigos y familiares. Y, para contrastar esta eficacia, es necesario desarrollar sistemas de evaluación.

En conexión con esta necesidad de evaluación de los programas, FEAPS (2001) establece las siguientes ‘buenas prácticas’ en relación con la evaluación:

- a) Fijar momentos específicos de análisis

sis (no superior a seis meses).

- b) Construir indicadores de proceso que permitan ver cómo van las cosas.
- c) Redefinir los objetivos específicos si así lo aconsejan los resultados obtenidos.
- d) Los objetivos deben ser evaluables, pues sobre los objetivos es precisamente sobre lo que se hace la evaluación.

Consecuentemente, puesto que la calidad de una actuación va necesariamente ligada a su evaluación, en la planificación y el diseño de sistemas de evaluación sistemáticos, deben valorarse no sólo los objetivos conseguidos por los usuarios, sino también las necesidades y dificultades manifestadas por los profesionales, la implicación de las familias y la satisfacción con el programa de todos los implicados, con el fin de seguir avanzando. Asimismo, el propio programa debería someterse a evaluación, valorando la adecuación de las actividades con los objetivos y contenidos propuestos.

Con el fin de valorar todos estos aspectos, proponemos a continuación los siguientes procedimientos (sin embargo, se trata de una propuesta, puesto que la viabilidad de uno u otro sistema dependerá de la realidad concreta sobre la que estemos trabajando):

- a) *Evaluación del grado de consecución de los objetivos del programa por parte de las personas con discapacidad intelectual.*

Para este fin, es decir, para evaluar el progreso de las personas participantes en el programa, es preciso realizar una evaluación inicial previa. Para ello, además

del diseño de un cuestionario que pueden rellenar los profesionales, deberían diseñarse actividades donde se observe el grado de consecución real de los objetivos que se van a trabajar (no necesitando trabajar aquellos que ya tengan adquiridos). Esta evaluación inicial, además de facilitarnos el punto de inicio del trabajo con los usuarios, facilita el establecimiento de los grupos.

Por otro lado, durante el desarrollo de las sesiones, debería realizarse un seguimiento de las mismas, con el fin de valorar los aspectos procesuales. De esta manera, además de obtener una visión completa del proceso, se conseguiría una mayor implicación de los profesionales en el desarrollo del programa.

En este sentido, tanto los aspectos más relevantes de las sesiones, como las dificultades encontradas podrían plantearse en las reuniones periódicas de coordinación, proponiéndose soluciones, facilitando las ayudas que se precisen y, finalmente, contribuyendo así a la implicación y motivación de los profesionales.

Por último, la evaluación final nos dará la información suficiente para valorar el grado de consecución de los objetivos del programa por las personas con discapacidad que han participado en el mismo, ofreciendo asimismo información relevante para la re-estructuración de los grupos.

Finalmente, para poder llevar a cabo esta evaluación (inicial, procesual y final) sería recomendable el diseño de registros sistemáticos (individuales y grupales), adaptados a las posibilidades y la realidad de cada centro. El diseño y aplicación de estos registros debe estar consensuado con los profesionales, de quienes depende su correcta utilización (para lo cual deben estar formados) y quienes

pueden ofrecer información de su viabilidad.

b) Evaluación del nivel de satisfacción con el programa de las personas con discapacidad que participan en él.

En este sentido, puede plantearse una valoración global al final del programa completo; sin embargo, también sería recomendable ir viendo su valoración periódicamente (por ejemplo, después de cada bloque temático de contenidos). De esta manera, mediante un cuestionario (administrado por medio de entrevista), se puede obtener información relevante de las personas participantes sobre aspectos como:

1. Adecuación de los contenidos a sus expectativas
2. Adecuación de los contenidos a sus necesidades
3. Satisfacción general con el desarrollo del programa
4. Puntos fuertes del programa
5. Aspectos a mejorar

c) Nivel de satisfacción, necesidades, dificultades y propuestas de mejora de los profesionales

Al igual que en el apartado anterior, aun cuando puede también plantearse al finalizar el programa completo, consideramos relevante ir desarrollando grupos de discusión al final de cada bloque de contenidos, con el objetivo de obtener información relevante de los profesionales sobre:

1. Adecuación del programa a las necesidades e intereses de las personas con discapacidad intelectual

2. Grado de utilidad de los contenidos del programa
3. Satisfacción general con el desarrollo del programa
4. Dificultades principales
5. Puntos fuertes del programa
6. Aspectos a mejorar

Asimismo, estos aspectos pueden tratarse periódicamente en las reuniones de coordinación y seguimiento establecidas.

d) Nivel de satisfacción y grado de implicación de los familiares

Al finalizar cada bloque temático, así como al completar el desarrollo del programa, es importante recoger información pertinente sobre la satisfacción de los familiares con el programa. Para ello, mediante la elaboración de un cuestionario, puede extraerse información de los familiares sobre:

1. Nivel de participación e implicación de los familiares
2. Grado de utilidad de los contenidos del programa para sus familiares con discapacidad
3. Satisfacción general con el desarrollo del programa
4. Dificultades y puntos débiles del programa
5. Puntos fuertes del programa
6. Propuestas de mejora

conclusiones ■ ■ ■

En la actualidad, la mayoría de nosotros estamos de acuerdo en aceptar que las personas con discapacidad intelectual tienen las mismas necesidades afectivas y sexuales que el resto de las personas y, por tanto, la misma necesidad de satisfacerlas. Asimismo, también consideramos la sexualidad como un elemento de salud y bienestar, relacionado con la calidad de vida (Lacasta, 2000; Navarro, 2000). Sin embargo, esto que cuesta tan poco esfuerzo decir y aceptar, en la práctica encierra más problemas de los que debería.

Como profesionales, pretendemos el desarrollo integral de las personas con discapacidad, guiándonos por principios como los de normalización e integración. Sin embargo, el trabajo se nos torna problemático cuando nos vemos en la necesidad de hacer frente a cuestiones relacionadas con la afectividad y sexualidad de las personas para las que trabajamos, obviando que lo prioritario son las necesidades de las propias personas con discapacidad ('nuestros clientes') y no las necesidades propias de nuestros servicios (tal como señala FEAPS, 2001).

Por otro lado, los padres y familiares quieren que sus hijos con discapacidad consigan la mayor autonomía posible en su vida, siendo estas pretensiones bastante menos ambiciosas en el campo de la afectividad y la sexualidad.

En la base de estas paradojas encontramos una serie de actitudes y miedos que, potencialmente, pueden convertirse en auténticos 'muros institucionales' (en la línea que sugiere Löfgren-Martenson, 2004), limitando seriamente el desarrollo afectivo-sexual de las personas con discapacidad intelectual. Las personas con dis-

capacidad disponen de menos oportunidades de relación social normalizada y, si además pretendemos mantenerles desinformadas sobre cuestiones afectivas y sexuales, estaremos, no sólo negando un derecho que les es inherente (como al resto de las personas), sino que además les estaremos limitando como personas a la par que contribuiremos a incrementar (en sentido opuesto al que a veces creemos) su vulnerabilidad ante los posibles riesgos que puedan encontrarse.

Por todo ello, y teniendo en cuenta que tal como se expone en la actual definición de retraso mental (AAMR, 2002) el funcionamiento de estas personas está afectado positivamente por los apoyos individualizados, consideramos de vital relevancia desarrollar programas que, desde una orientación positiva de la sexualidad, contribuyan a la obtención por parte de las personas con discapacidad intelectual de una mayor información al respecto, desarrollando unas actitudes realistas y positivas, y que, finalmente, todo ello redunde en mayores oportunidades de relación social y afectiva.

En este sentido, consideramos en la línea que proponen otros autores (e.g.: Galea, *et al.*, 2004; McCabe, 1999) que el problema no es sólo que el número de programas que se están desarrollando para este fin sea reducido, sino que además, nos estamos olvidando de evaluar la eficacia de nuestras actuaciones, encontrando que las personas con discapacidad que participan en ellos siguen demostrando conocimientos limitados y careciendo de experiencias. Es decir, la educación debe ser adecuada y adaptada a las características de la población a la que se destina, de forma que no es suficiente con tener 'buenas intenciones', sino que las intervenciones deben desarrollarse en la línea correcta.

Así, si queremos producir cambios y poder evaluarlos, no es suficiente con informar a las personas con discapacidad intelectual mediante 'charlas' informales y puntuales, sino que los programas que pretendan ser eficaces deberán, a nuestro parecer, caracterizarse por su estructuración y sistematización, considerando asimismo el trabajo continuado y consensuado con familiares y profesionales.

Consecuentemente, es fundamental desarrollar programas y materiales que permitan la capacitación y formación en materia afectivo-sexual de las personas con discapacidad intelectual. No obstante, estos programas deben ser estructurados y sistemáticos, con el fin de facilitar la adquisición de conocimientos, habilidades y actitudes. Esta sistematización debe abarcar también los procedimientos de evaluación, puesto que las intervenciones de calidad están ligadas indisolublemente a procesos de evaluación (no debiendo dar 'por buenas' las intervenciones por el mero hecho de aplicarlas).

Por otro lado, aunque 'a primera vista' tal estructuración y sistematización pueda suponer un mayor esfuerzo, sin embargo su utilidad y eficacia será mayor (de hecho, aun cuando suele haber reticencias entre algunos profesionales ante la sistematización de las actuaciones por considerarlas más dificultosas, sin embargo debemos comprender que, realizado el esfuerzo inicial de planificación, el trabajo diario se torna más 'fácil' y organizado).

En esta línea, puesto que consideramos que sistematicidad y estructuración no

tienen por qué ser incompatibles con flexibilidad, los programas deben organizarse atendiendo a criterios de flexibilidad, tales como: permitir adaptar los objetivos a las necesidades de apoyo de la población concreta con la que se vaya a trabajar, permitir una metodología grupal o individual, ofrece pautas para la elaboración de planes individualizados de intervención (que serán especificados con la persona concreta para la que se destinen), ofrecer un compendio amplio pero no prescriptivo de actividades (i.e.: no es necesario realizar todas, sino que dependerá de la realidad concreta y del grado de consecución de los objetivos).

Asimismo, este tipo de programas permitirán, no sólo ubicar a las personas participantes en su nivel de consecución, sino ofrecer propuestas metodológicas de intervención y procedimientos de registro sistemáticos, aumentando considerablemente su utilidad pragmática. Y, no sólo eso, sino que, gracias a su flexibilidad, obtendríamos un programa extrapolable (con las siempre necesarias adaptaciones pertinentes) a contextos similares.

Finalmente, esperamos con nuestro esfuerzo haber contribuido principalmente a dos objetivos: el primero de ellos, a corto plazo, haber suscitado en el lector la reflexión necesaria para comprender la relevancia de trabajos que sigan esta línea; y, el segundo, a largo plazo, haber contribuido con nuestra modesta aportación al desarrollo integral y a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

American Association on Mental Retardation (AAMR) (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports (10th ed.)*. Washington, DC: AAMR.

Amor, J. R. (1997). *Afectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas.

Arias, B. y Morentin, R. (2004). *Opiniones y actitudes de las familias de personas con discapacidad en Castilla y León*. Valladolid: Junta de Castilla y León. Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. Gerencia de Servicios Sociales.

Campo, M. I. (2003). Aspectos de las relaciones afectivas y sexuales en personas con discapacidad intelectual. *Información Psicológica*, 83, 15-19.

Cardenal, F. (2002). Discapacidad, sexualidad y familia. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, 51-52, 84-89.

Chivers, J. y Mathieson, S. (2000). Training in sexuality and relationships: an Australian model. *Sexuality and Disability*, 18 (1), 73-80.

Clemente, A. (2000). Desarrollo de la sexualidad del discapacitado psíquico. En J.R. Amor (Ed.), *Sexualidad y personas con discapacidad psíquica. II Conferencia Nacional* (pp. 69-83). Madrid: FEAPS.

Davies, D. (2000). Sex and Relationship Facilitation Project for People with Disabilities. *Sexuality and Disability*, 18 (3), 187-194.

Díaz I.E. y Santana, N. (2000). Inicios de un programa de educación afecti-

vo-sexual. En J.R. Amor (Ed.), *Sexualidad y personas con discapacidad psíquica* (pp. 213-217). Madrid: FEAPS.

FEAPS (2001). *Atención de Día. Manuales de Buenas Prácticas*. Madrid: FEAPS.

Fierro, A. (2000). El sexo de los ángeles. En J.R. Amor (Ed.), *Sexualidad y personas con discapacidad psíquica. II Conferencia Nacional* (pp. 51-64). Madrid: FEAPS.

Galea, J., Butler, J., e Iacono, T. (2004). The assessment of sexual knowledge in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29 (4), 350-365.

García, J. L. (2000). Educación sexual y afectiva en personas con minusvalía psíquica: una propuesta de intervención. En J.R. Amor (Ed.), *Sexualidad y personas con discapacidad psíquica. II Conferencia Nacional* (pp. 85-106). Madrid: FEAPS.

García, J. L. (2001). Educación sexual y afectiva en la pubertad y adolescencia de los chicos y chicas con síndrome de Down. Presentado en VI Convención Nacional. II Encuentro Nacional de Familias. FEISD. Santiago de Compostela, 6-8 de diciembre de 2001. Consultado en www.sindrome-down.net (7-03-05)

García, J. L. (2005). Sexualidad, afectividad y síndrome de Down: (I) Se hace camino al andar. *Revista Down (FEISD)*, 28, 22-27.

Garwood, M. y McCabe, M. P. (2000). The impact of sex education programs on sexual knowledge and

feelings of men with a mild intellectual disability. *Education and Training in Mental Retardation and Disabilities*, 35, 269-283.

Gotwald, W. H. y Holtz, G. (1983). *Sexualidad. La experiencia humana*. México, DF: El Manual Moderno.

Lacasta, J. J. (2000). Guión resumen del taller sobre servicios de apoyo e igualdad de oportunidades. En J.R. Amor (Ed.), *Sexualidad y personas con discapacidad psíquica. II Conferencia Nacional* (pp. 107-115). Madrid: FEAPS.

López, F. (2002). *Sexo y afecto en personas con discapacidad*. Madrid: Biblioteca Nueva.

López, F. (2002a). La prevención de los abusos sexuales. *Cuadernos de Pedagogía*, 310 (febrero), 65-69.

Löfgren-Martenson, L. (2004). May I? About sexuality and love in the new generation with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 22 (3), 197-207.

Lumley, V. y Scotty, J. R. (2001). Supporting the sexuality of adults with mental retardation: current status and future directions. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 3 (2), 109-119.

Martin, B. A. (1997). Primary care of adults with mental retardation living in the community. *American Family Physician*, 56, 485-494.

McCabe, M. P. y Schreck, A. (1992). Before sex education: an evaluation of the sexual knowledge, experience, feelings and needs of people with mild intellectual disabilities. *Australia*

and New Zealand Journal of Developmental Disabilities, 18, 75-82.

McCabe, M. P. (1999). Sexual knowledge, experience and feelings among people with disability. *Sexuality and Disability*, 17 (2), 157-170.

McConkey, R. y Ryan, D. (2001). Experiences of staff in dealing with client sexuality in services for teenagers and adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45 (1), 83-87.

Milligan, M. S. & Neufeldt, A. H. (2001). The myth of asexuality: a survey of social and empirical evidence. *Sexuality and Disability*, 19 (2), 91-109.

Morentin, R. y Arias, B. (2005). *Valoración y propuesta de mejora de un programa de Habilidades Sociales, Afectividad y Sexualidad para personas con discapacidad intelectual*. Proyecto de Master no publicado. Master en Integración de Personas con Discapacidad. INICO-Universidad de Salamanca.

Navarro, J. I. (2000). Desarrollo afectivo-sexual de la persona con discapacidad psíquica: presentación. En J.R. Amor (Ed.), *Sexualidad y personas con discapacidad psíquica. II Conferencia Nacional* (pp. 65-67). Madrid: FEAPS.

Plunkett, S. W., Longmore, S., Neal, R. A., & Sánchez, M. G. (2002). An evaluation of a community-based sexuality education program for individuals with developmental disabilities. *Electronic Journal of Human Sexuality*, 5 (23).

Russell, B. (1929). *Marriage and morals*. Londres: Allen and Unwin

Santana, N. y Díaz I.E. (2000). Experiencia de un programa afectivo-sexual. En J.R. Amor (Ed.), *Sexualidad y personas con discapacidad psíquica. II Conferencia Nacional* (pp. 219-223). Madrid: FEAPS.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.

Schalock, R. L. (Ed.) (1996). *Quality of life. Vol. 1. Conceptualization and measurement*. Washington, DC: AAMR.

Schalock, R. L. (Ed.) (1997). *Quality of life. Vol. 2. Application for persons with disabilities*. Washington, DC: AAMR.

Servais, L., Jacques, D., Leach, R., Conod, L., Hoyois, P., Dan, B. et al. (2002). Contraception of women with intellectual disability: prevalence and determinants. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 108-119.

Szollos, A. A. y McCabe, M. P. (1995). The sexuality of people with mild intellectual disability: perceptions of clients and caregivers. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 20, 205-222.