

# Revista de Ciencias Sociales

# Sexualidad y afectividad en personas con trastorno del espectro autista: Perspectivas de familiares y profesionales

Manzone, Luisa Andrea\*  
Cuesta Gómez, José Luis\*\*  
Muñoz Delaunoy, Ignacio\*\*\*  
Santamaría Conde, Rosa María\*\*\*\*

## Resumen

La colaboración entre padres y profesionales es el contexto ideal para proporcionar educación sexual a las personas con Trastorno del Espectro Autista, sin embargo, es importante que ambos cuenten con conocimientos y actitudes para tratar adecuadamente estos temas. El objetivo de este estudio es conocer las actitudes que familiares y profesionales de habla hispana tienen hacia la sexualidad y afectividad de las personas con trastorno del espectro autista; a través de un estudio cuantitativo comparativo, aplicando un cuestionario sociodemográfico y un cuestionario de actitudes hacia la sexualidad en las personas con trastorno del espectro autista, a una muestra de 158 familiares y profesionales, así como a 158 paciente con trastorno del espectro autista. Los resultados revelan que los familiares presentaron actitudes menos conservadoras hacia la sexualidad que los profesionales, aunque no se reconocen diferencias significativas entre estas actitudes. Se concluye que es importante mejorar la educación sexual de las personas con trastorno del espectro autista, a partir del mejoramiento de las actitudes hacia su abordaje profesional y familiar.

**Palabras clave:** Familia; Hispanoamérica; profesionales sanitarios; sexualidad; trastorno del espectro autista.

---

\* Doctora en Psicología. Investigadora de la Fundación TEA/CAITI, Argentina. E-mail: [luisaamanzone@gmail.com](mailto:luisaamanzone@gmail.com) ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8830-4038>

\*\* Doctor en Educación. Investigador de la Universidad de Burgos, España. E-mail: [jlcgomez@ubu.es](mailto:jlcgomez@ubu.es) ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0829-1629>

\*\*\* Doctor en Historia. Investigador de la Universidad Andrés Bello, Chile. E-mail: [ignacio.munoz@unab.cl](mailto:ignacio.munoz@unab.cl) ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3758-5861>

\*\*\*\* Doctora en Pedagogía. Investigadora de la Universidad de Burgos, España. E-mail: [rsantamaria@ubu.es](mailto:rsantamaria@ubu.es) ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7185-6573>

Recibido: 2022-03-08 · Aceptado: 2022-05-26

# Sexuality and affectivity in people with autism spectrum disorders: Perspectives of family members and professionals

## Abstract

The collaboration between parents and professionals is the ideal context to provide sexual education to people with Autism Spectrum Disorder, however, it is important that both have the knowledge and attitudes to adequately deal with these issues. The objective of this study is to know the attitudes that Spanish-speaking family members and professionals have towards the sexuality and affectivity of people with autism spectrum disorder; through a comparative quantitative study, applying a sociodemographic questionnaire and a questionnaire on attitudes towards sexuality in people with autism spectrum disorder, to a sample of 158 relatives and professionals, as well as 158 patients with autism spectrum disorder. The results reveal that the relatives presented less conservative attitudes towards sexuality than the professionals, although no significant differences between these attitudes were recognized. It is concluded that it is important to improve the sexual education of people with autism spectrum disorder, from the improvement of attitudes towards their professional and family approach.

**Keywords:** Family; Hispanic America; health professionals; sexuality; autism spectrum disorder.

## Introducción

La sexualidad está, a menudo, asociada a comportamientos sexuales específicos, pero en realidad abarca una amplia variedad de interacciones físicas, emocionales y sociales, lo que sugiere que no se puede elaborar una definición simple y precisa (Bruess y Greenberg, 1994). La sexualidad es una parte natural y saludable de la vida, abarca conocimientos, creencias, actitudes, valores y comportamientos sexuales de los individuos. Se trata de la fisiología y bioquímica del sistema de respuesta sexual, involucra los roles, la identidad y la personalidad de cada individuo, aspectos comunicativos, sociales, de la satisfacción personal y la propia experiencia (Aizpuro et al., 2013).

Participar en relaciones íntimas, tiene una influencia sustancial en el desarrollo de una identidad sexual positiva y en el bienestar emocional de una persona (Ailey et al., 2003); puesto que las emociones, además de instituir la cognición y la acción, poseen un efecto motivacional (Madariga et al., 2021).

Sin embargo, el tema de la sexualidad sigue estando marginado, y todavía se considera tabú, especialmente entre grupos de personas con trastornos mentales como el Trastorno del Espectro Autista (a partir de este momento, TEA).

Este es un trastorno del desarrollo neurológico que afecta a áreas claves del desarrollo, como son la comunicación, el desarrollo social, y el comportamiento (American Psychiatric Association [APA], 2013; Barthélémy et al., 2019). La alteración de cada una de estas áreas puede estar ligada a una escasa comprensión de la sexualidad y a una incapacidad para expresar adecuadamente sentimientos sobre la misma.

Andrews (2017), afirma que para lograr representar puntos de vista alternativos que amplíen la base del conocimiento sobre la educación sexual para las personas con TEA, se debe facilitar el diálogo y la investigación, especialmente sobre los aspectos positivos de la sexualidad y sus beneficios, considerando que estas personas tienen las mismas necesidades, al igual que sentimientos sexuales

que la población general, con la posibilidad de satisfacer estas necesidades igualmente importantes para ellas y, sin embargo, a menudo se enfrentan a la falta de oportunidades para explorar su sexualidad, así como a una educación insuficiente sobre la sexualidad disponible para ellos o personas de su entorno social (Haynes, 2016). Los prejuicios relativos a la sexualidad de las personas con TEA siguen siendo muy prominentes en las familias y en los profesionales.

Los padres y madres de personas con TEA y discapacidad intelectual asociada (a partir de este momento, DI) manifiestan no sentirse preparados para ofrecer a sus hijos educación sexual, a menudo temen que estos no sepan expresar sus impulsos sexuales de una manera socialmente aceptable, y que una conversación sobre el sexo sólo sirva como estímulo para el comportamiento sexual (Pownall, Jahoda y Hastings, 2012).

Debido a esta falta de conocimiento, a la desigualdad de oportunidades, y a la existencia de prejuicios, el comportamiento sexual de los hombres con TEA es, a menudo, etiquetada como patológico, mientras que la sexualidad de las mujeres con TEA se reduce a la higiene íntima y la protección contra las enfermedades de transmisión sexual y el embarazo (Frawley y Wilson, 2016). Estas actitudes a menudo resultan en suprimir los impulsos sexuales de las personas con TEA y a ignorar que muchas conductas problemáticas están relacionadas con la sexualidad.

Existe un gran número de investigaciones relacionadas con aspectos específicos de la intervención y la educación de las personas con TEA, según Simpson et al. (2005), pero a pesar de los continuos avances en la búsqueda de la intervención, se ha prestado poca atención al tema de la sexualidad (Konstantareas y Lunskey, 1997; Van Bourgondien, Reichle y Palmer, 1997; Stokes y Kaur, 2005).

Se ha encontrado que las personas con TEA y DI tienen necesidad de relaciones íntimas, tal como plantea Lesseliers (1999), pero experimentan dificultades significativas, principalmente resultantes de su falta de conocimiento sobre sexualidad (Murphy y

O'Callaghan, 2004; Siebelink et al., 2006; Leutar y Mihoković, 2007; Kelly, Crowley y Hamilton, 2009; McCarthy, 2009; Yacoub y Hall, 2009). Igualmente, manifiestan las limitaciones funcionales generales en el ámbito de la socialización y la toma de decisiones (Khemka, Hickson y Reynolds, 2005; Egemo-Helm et al., 2007; Hayashi, Arakida y Ohashi, 2011).

Existen verdaderos obstáculos para las personas con TEA que establecen relaciones íntimas, como el riesgo de ser moldeados en una vida social estrecha y controlada, la falta de educación sexual oportuna y apropiada, así como la ausencia de privacidad que hace que los contactos sexuales sean básicamente inalcanzables (Lesseliers, 1999; Frawley y Wilson, 2016).

Precisamente debido a la incapacidad frecuente para establecer relaciones románticas apropiadas, y a las necesidades y deseos sexuales suprimidos, las personas con TEA pueden mostrar conductas problemáticas tanto de orden primario como de orden secundario. Las dificultades primarias, se consideran problemas de sexualidad en el sentido básico, y se manifiestan a través de la expresión inapropiada de las necesidades sexuales o su dirección hacia una persona inapropiada. Los problemas secundarios, se producen como consecuencia de problemas primarios no resueltos de larga data y se manifiestan en formas de agresión, ansiedad o tensión (Bratković, 2000).

Stokes y Kaur (2005), afirman que el hecho de no abordar los deseos sociales de las personas con TEA puede aumentar sus conductas inapropiadas, incluida la aparente obsesión por otra expresión sexual indefinida e individual, como la de desvestirse en la vía pública, o la agresión. En ausencia de la comprensión de cómo iniciar y mantener relaciones románticas y sexuales adecuadas, las personas TEA pueden realizar actos sexuales inapropiados hacia otros (Ray, Marks y Bray-Garretson, 2004).

Por lo anterior, las personas con TEA pueden ser vistas como sexualmente inmaduras o completamente asexuadas y, por

ende, la necesidad de una educación sexual puede pasarse por alto o ignorarse por parte de los profesionales y los miembros de la familia (Konstantareas y Lunksky, 1997; Stokes y Kaur, 2005). Estudios realizados han demostrado que las actitudes de los padres son predictores significativos del funcionamiento sexual y emocional de las personas con TEA y DI (Haynes, 2016). Por esto cuando se trata de la sexualidad de estas personas es importante examinar tanto el rol de los padres como también las actitudes de los profesionales.

Los programas de educación sexual más exitosos son los proporcionados conjuntamente por padres y profesionales de manera coordinada (Haynes, 2016). Los profesionales, ejercen una influencia sustancial en el desarrollo de la identidad personal y la integridad de las personas con discapacidad, así como en el desarrollo de su sexualidad; sensibilizan y educan a los padres, como también al público en general sobre este tema.

Aunque el papel de los profesionales en la educación sexual de las personas con TEA es importante, los estudios muestran que a menudo manifiestan ansiedad, poca capacitación y falta de voluntad para implementar programas de educación sexual; frecuentemente, tienen actitudes conservadoras o son indiferentes hacia este tema (Abott y Howarth, 2007; Rohleder, 2010; Meaney-Tavares y Gavidia-Payne, 2012); además, de desarrollar una aplicación más frecuente de la educación retroactiva en lugar de la preventiva, en la que la sexualidad de las personas TEA solo se discute después que se hubiera identificado un problema (Abott y Howarth, 2007; Schaafsma et al., 2014).

Mediante la colaboración, los padres pueden ser designados como la parte responsable para proporcionar educación sexual explícita, que sea consistente con la cultura, religión u otras creencias de su familia; mientras que los profesionales, son responsables de enseñar habilidades para el desarrollo social en la escuela y la comunidad. Al combinar esfuerzos, mantener la comunicación y construir relaciones con la

familia, es más factible conseguir resultados positivos, tanto en la población en general como en países de habla hispana.

Por todo lo anteriormente expuesto, el objetivo de este estudio es conocer las actitudes que familiares y profesionales de habla hispana tienen hacia la sexualidad y afectividad de las personas con TEA, con el fin de identificar en qué área o áreas estudiadas tienen más prejuicios, los factores que pueden influir en éstos, y si existen diferencias entre ambos grupos.

## 1. Metodología

La presente investigación es de tipo cuantitativo con diseño comparativo transversal, puesto que se recolectaron datos cuantitativos de dos muestras y submuestras para ser comparados entre sí en un único momento y tiempo, para reconocer las diferencias principales que podrían hallarse entre ambos grupos.

### 1.1. Población y muestra

La población del presente trabajo está constituida por familiares de personas con TEA, profesionales de personas con TEA, niños, adolescentes o adultos con TEA, de habla hispana de diferentes países; por lo cual, se utilizó un procedimiento de muestreo no probabilístico. Se contactó con asociaciones de familiares y profesionales primeramente vía *e-mail* enviándoles el cuestionario (enlace móvil o *web*), y luego a través de redes sociales (*Facebook*) relacionadas con ambas poblaciones, para abrir el cuestionario a mayor cantidad de participantes y obtener dos muestras, la primera, compuesta por familiares y profesionales TEA y la segunda, por niños, adolescentes y adultos TEA.

En la primera muestra, conformada por familiares y profesionales, participaron 158 personas (141 mujeres y 15 hombres), con edades comprendidas entre los 18 y 64 años;

donde un 57,6% fueron profesionales y 42,4% familiares de personas con TEA; los cuales eran de Argentina (60,1%), España (10,8%), Chile (8,8%), Honduras y Paraguay (7% cada una), Perú (3,1%), México (1,3%), Uruguay, USA e Inglaterra (0,6% cada uno), aun así, todos estos participantes fueron de habla hispana.

En esta muestra a su vez el 80,6% de los familiares fueron madres, el restante correspondían a Padres, Tíos/as, Hermanos/as, Abuelo, Hijo de persona con TEA o Representante legal, donde el nivel más alto de formación alcanzado por estos fue el universitario (47,8%), seguido de la Formación profesional/terciario (28,3%), los estudios secundarios (20,9%), y los estudios primarios (3,0%); mientras que con respecto a los profesionales TEA, el mayor porcentaje de los participantes fueron docentes (33%), seguido de psicólogos/as (28,6%), fonoaudiólogos/as (19,8%), terapeutas ocupacionales (3,3%), médicos (2,2%), y trabajadores sociales (1,1%).

Se incluyeron a familiares de personas con TEA, de primer o segundo grado y/o tutores mayores de edad (mayores de 18 años), que residan o hayan residido en casa con una o varias personas con TEA, estando o no en comorbilidad con discapacidades de otra naturaleza (física, sensorial, mental, entre otras); así mismo a profesionales de personas con TEA, mayores de edad que trabajen actualmente ofreciendo asistencia sanitaria, educativa o social a dichas personas y que pudieran responder en torno a una persona con TEA con los datos sociodemográficos de la misma. Se excluyeron a familiares y profesionales que no estuvieran relacionados con personas con TEA.

Finalmente, la muestra de personas con TEA también estuvo compuesta por 158 participantes de sexo masculino (82,3%) y de sexo femenino (17,7%), donde la mayor parte de estos se encontraban dentro del rango de 11 a 18 años (52%), seguida del rango de 3 a 10 años (30,4%), y del rango entre 19 y 26 años (10,1%).

## 1.2. Instrumentos de recolección de datos

### a. Cuestionario de actitudes hacia el ámbito de la sexualidad

Para este estudio se adaptó el Cuestionario de actitudes hacia el ámbito de la sexualidad de las personas con DI (Olavarrieta et al., 2013; Salas, 2018), que consta de 35 ítems, a los que el participante responde según su grado de conformidad, en una escala tipo *Likert* con 5 opciones que oscilan entre “muy de acuerdo” (5) y “muy en desacuerdo” (1), habiendo 8 ítems del total que se interpretan de forma inversa. Con lo cual, a mayor puntuación las actitudes serán más negativas y viceversa.

Los ítems están divididos en subdimensiones: Sexualidad (7 ítems), relaciones de pareja (2 ítems), acoso o abuso sexual (2 ítems), maternidad/paternidad (10 ítems), crianza (8 ítems), aborto y esterilización (4 ítems), y de creencias generales (2 ítems). La puntuación total se calcula sumando los puntos asignados en cada ítem, obteniendo un valor que oscila entre 35 y 175. Una mayor puntuación indica actitudes sexuales más favorables. Este instrumento presenta originalmente un alfa de Cronbach= 0,875; y en otro estudio mostró un alfa de Cronbach de 0,905 (Salas, 2018).

Debido a que esta herramienta contemplaba solo el término DI, y entendiendo que hacía referencia a un colectivo más amplio (personas con DI y Discapacidades del Desarrollo), se decidió reemplazar DI por TEA. Se realizó una prueba piloto en una muestra intencional de 15 padres y 15 profesionales para confirmar que el reemplazo del término DI por TEA no presentara ningún tipo de dificultad de comprensión y para evaluar si el cuestionario puede ser autoadministrable.

También se estimó el tiempo promedio empleado en responder el cuestionario al ser autoadministrado, requiriendo entre 9 y 15 minutos. El resultado de esta prueba piloto fue la constitución del instrumento definitivo de recolección de datos de esta investigación, que, tras evaluar su consistencia interna a

través del cálculo de coeficiente Alfa de Cronbach, el valor del Alfa para el puntaje total del cuestionario de actitudes fue de 0.878.

## b. Cuestionarios *Ad-Hoc* de información sociodemográfica

Los cuestionarios *Ad-Hoc* para familiares TEA, profesionales y para personas TEA consistieron en obtener información sociodemográfica a través de los cuales se preguntó: Género, edad, nivel de estudios, con preguntas que llevaban hacia una adaptación para familiares (parentesco con la persona con TEA) y en una serie de preguntas con la finalidad de obtener información sociodemográfica sobre la persona con TEA, así como una para profesionales.

### 1.3. Procedimiento

Los cuestionarios que conforman esta investigación se aplicaron *online*. Éstos se difundieron a través de diversas redes sociales (*Facebook*, por *mail*, *LinkedIn*) y correo electrónico, lo que permitió obtener una mayor cantidad y variedad de participantes, así como conseguir muestras representativas de varios países de habla hispana. Se advirtió a los participantes que sus respuestas eran totalmente anónimas y confidenciales. Antes de completar los cuestionarios, éstos eran informados del objetivo del estudio y se les pedía su consentimiento informado. Luego de obtener los datos, se analizaron a través del programa estadístico SPSS para construir el informe de resultados.

## 2. Resultados y discusión

De la muestra total (N=158) familiares y profesionales se obtuvo como respuesta a la pregunta sobre la importancia de la educación sexual a personas con TEA, que un 84,1% respondieron que era muy importante,

un 12,7% bastante importante, y un 3,2% moderadamente importante, no encontrando diferencias estadísticamente significativas entre ambas submuestras.

Por otra parte, en el grupo de familiares, se observa que el 65,5% tiene la necesidad de abordar la sexualidad y afectividad con sus familiares, frente al 34,5% que no lo encuentra indispensable. Del total de sujetos que ha percibido la necesidad de tratar el tema, el 45,9% no recibió ayuda de ninguno de los profesionales que trabajaba con la persona con la que se vinculaba, frente al 54,1% que recibió ayuda de diferentes profesionales.

Con respecto a la submuestra de las personas con TEA, en su conjunto familiares y profesionales respondieron que el 79,1% tiene DI asociada, de ese porcentaje el 15,4% presenta DI leve, el 39,4% DI moderada, y el 24,3% presenta DI severa. En cuanto a la comorbilidad con otro trastorno se obtuvieron 52 casos, un 67,3% de ellos informó la presencia de epilepsia, X-frágil, Síndrome de *Down* y Síndrome de *Phelan-McDermid*, un 23,1% discapacidades sensoriales relacionadas con la falta de visión y la audición, y el 9,6% discapacidad física.

Analizando las cuestiones dirigidas a profesionales de personas con TEA en torno a la pregunta sobre formación, acerca de si habían tenido formación sobre sexualidad y diversidad funcional dentro de la carrera, el 32,3% respondió que no se trató el tema, el 32,9% que se abordó muy poco, el 7,6% que obtuvo pautas de trabajo para algún colectivo en particular, y el 5,7% que tuvo una materia específica.

A pesar de la ausencia o escasa formación sobre sexualidad de más de la mitad de los profesionales durante su formación, el 37,4% manifestó que ha trabajado la sexualidad y afectividad con sus usuarios siempre que lo ha necesitado, el 35,4% ha tenido la necesidad, pero no ha sabido cómo hacerlo, y el 27,2% nunca ha tenido esa necesidad.

A efectos interpretativos se ha considerado tres rangos de puntuación (actitudes sexuales conservadoras, de 35 a 77 puntos; actitudes sexuales moderadas, de 78

a 102 puntos; y actitudes sexuales liberales, de 102 a 175 puntos), según este criterio los familiares respondieron con una distribución del 20% con actitudes conservadoras vs un 28,6% de profesionales; un 58,4% con actitudes moderadas de familiares vs un 52,7% de profesionales; y un 21,5% con actitudes liberales por parte de familiares vs un 18,7% de profesionales.

Para comprobar si hay diferencias estadísticamente significativas entre familiares y profesionales de personas con TEA en torno a la actitud general hacia la sexualidad, se ha realizado una T de Student para muestras independientes que indica  $t=1.023$ ,  $p<0.31$ . Por tanto, tras analizar los resultados no se observa

una diferencia estadísticamente significativa entre los grupos. La media obtenida por las familias es 90,9 (d.t.=16.1) mientras que la de profesionales es 88,6 (d.t.=15.9).

Con el objetivo de observar si hay diferencias significativas estadísticamente relevantes entre ambos grupos por cada subdimensión, se realizó una prueba *T de Student*, se muestran los resultados de las medias teniendo en cuenta la puntuación de ambos grupos, familiares y profesionales, así como la significación bilateral en la Tabla 1, como resultado aclarar que, no se observan diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos.

**Tabla 1**  
**Análisis T de Student significación (bilateral) para cada subdimensión**

Subdimensión	Respondo en calidad de	N	Media	dt	Desv. Error promedio	Sig. (bilateral)
Creencias	Familiar	67	4.91	1.76	.22	0.17
	Profesional	91	4.52	1.64	.17	
Educación Sexual	Familiar	67	19.86	3.10	.38	0.72
	Profesional	91	19.68	3.13	.33	
Relaciones de Pareja	Familiar	67	4.91	1.76	.22	0.75
	Profesional	91	4.98	1.47	.15	
Abuso	Familiar	67	6.52	2.59	.32	0.65
	Profesional	91	6.70	2.31	.24	
Maternidad/Paternidad	Familiar	67	26.69	5.13	.64	0.57
	Profesional	91	26.19	5.46	.57	
Crianza	Familiar	67	20.89	4.26	.52	0.13
	Profesional	91	19.75	4.78	.51	
Aborto/Esterilización	Familiar	67	8.12	3.40	.42	0.85
	Profesional	91	8.01	3.72	.39	

**Nota:** N=Número; dt= Desviación típica.

**Fuente:** Elaboración propia, 2022.

Sin embargo, al aplicar la prueba T de comparación de medias para muestras independientes entre familiares y profesionales a todos los *ítems* por separado se encontró diferencias significativas ( $p < 0.05$ ) en los siguientes *ítems* que hacen referencia: “A la

mujer con TEA se le debe pedir que demuestre que realmente tiene capacidad de criar adecuadamente a su hijo/a”, y “Cuando una mujer con TEA tiene un/a hijo/a es la familia la que se ocupa finalmente del niño/a” (ver Tabla 2).

**Tabla 2**  
**Ítems con diferencias significativas entre familiares y profesionales**

Ítems	Respondo en calidad de	N	Media	D.T.	t	gl	Sig. Bilateral
A una mujer con TEA se le debe pedir que demuestre que realmente tiene capacidad de criar adecuadamente a su hijo/a	Familiar	67	25.2	110.55	2.08	154	0.04
	Profesional	91	21.5	108.44			
Cuando una mujer con TEA tiene un/a hijo/a es la familia la que se ocupa finalmente del niño/a.	Familiar	67	26.7	.95374	2.30	154	0.02
	Profesional	91	22.9	105.92			

Fuente: Elaboración propia, 2022.

En torno al ítem: “A una mujer con TEA se le debe pedir que demuestre que realmente tiene capacidad de criar adecuadamente a su hijo/a”, tanto familiares como profesionales respondieron con una distribución del 61% con actitudes más conservadoras o negativas sobre este ítem, con un 39,2% los profesionales vs 22,2% los familiares, con lo cual los profesionales presentan una postura más conservadora.

Analizando las respuestas al ítem: “Cuando una mujer con TEA tiene un/a hijo/a es la familia la que se ocupa finalmente del niño/a”, ambas muestras respondieron con

una distribución del 53,2% con actitudes conservadoras o negativas con un 38% los profesionales vs 17,1% los familiares.

Como se observa en la Tabla 3, en la distribución de la puntuación total del cuestionario, tanto familiares como profesionales tienen una actitud moderada hacia la sexualidad de la persona con TEA con el 55,1%, siendo los profesionales los que son más conservadores con un 28,6% vs 20,9% de familiares. Se observa un porcentaje de 20,9% de familiares con actitudes más liberales vs 18,7% de profesionales.

**Tabla 3**  
**Distribución de la puntuación total del cuestionario para familiares y profesionales**

Total Cuestionario (Agrupada)	Familiares		Profesionales		Total	
	N	%	N	%	N	%
Actitud conservadora	14	20,9	26	28,6	40	25,3
Actitud moderada	39	58,2	48	52,7	87	55,1
Actitud liberal	14	20,9	17	18,7	31	19,6
Total	67	100	91	100	158	100

Fuente: Elaboración propia, 2022.

El objetivo de este trabajo ha sido conocer las actitudes que familiares y profesionales de habla hispana tienen hacia la sexualidad y afectividad de las personas con TEA, con el fin de identificar en qué área o áreas estudiadas tienen más prejuicios negativos, los factores que pueden influir en éstos, y si existen diferencias entre ambos grupos. Al examinar las características de la muestra obtenida en torno al lazo de parentesco con la persona con TEA, la distribución presenta una mayor proporción de madres 80,6% estos datos reflejan que la madre continúa siendo el principal encargado de cuidado de la salud de los niños en este contexto, y responsable de los distintos cuidados (Manzone, 2013; Salas, 2018; Madariaga et al., 2021).

En el presente trabajo hay una elevada proporción de niños de sexo masculino en población de personas con TEA sobre la que se respondió el cuestionario, 82,3% varones vs 17,7% mujeres. Resultados similares se hallaron en diversos trabajos de investigación sobre personas con TEA (Wong et al., 2004; Fombonne, 2005; Manzone, 2013).

De la muestra total de familiares y profesionales se obtuvo como respuesta a la pregunta sobre la importancia de la educación sexual a personas con TEA, que un 84,1% respondieron que era muy importante, no encontrando diferencias estadísticamente significativas entre ambas submuestras; se confirma este hallazgo en los estudios de Haracopos y Pedersen (1992); Cuesta et al. (2016); Salas (2018); y, en Hervás y Pont (2020).

Por otra parte, en el grupo de familiares, se observa que el 65,5% tiene la necesidad de abordar la sexualidad y afectividad con sus familiares, frente al 34,5% que no lo encuentra necesario. Así mismo en otra investigación se confirma que los familiares, aunque tengan actitudes más negativas, otorgan cierta importancia a la educación sexual de su familiar (Salas, 2018).

Con respecto a la submuestra de las personas con TEA, en su conjunto familiares y profesionales respondieron que el 79,1% tiene DI asociada, confirmando la asociación

de DI con TEA. La prevalencia de la DI en los TEA se estima en torno al 38%, según los datos recogidos recientemente por el Centers for Disease Control and Prevention (2012) estadounidense. No obstante, la mayor parte de los estudios epidemiológicos de la última década informan de una estimación más alta (aunque no tanta como se informaba en los estudios más clásicos), que podría situarse en el 50% (Fombonne, 2009; Heilbron y Maaslow, 2020; Howard et al., 2021).

Debido a esta gran incidencia, algunos trabajos han considerado la DI intelectual como un trastorno comórbido con el autismo, es decir, como una condición con un origen y una causa independientes del autismo. Debido a la coocurrencia con que se dan ambos trastornos (DI y TEA), hay trabajos que han tratado de definir las características del autismo controlando la influencia que la capacidad intelectual provoca sobre el fenotipo (Mazurek, 2016).

El hecho que los niños con mayor sintomatología de TEA durante los primeros años de vida, muestren un mayor riesgo de presentar discapacidad intelectual asociada y que, además, esos niños sean aquellos en los que menos aumenta su CI en los años siguientes, justificaría, para algunos investigadores, la necesidad de considerar que entre ambos trastornos existen factores etiológicos comunes.

Una aproximación que puede ser especialmente relevante para el análisis de la asociación comórbida de autismo y DI, es el estudio de fenotipos conductuales y, quizá más efectivamente, con lo que en la actualidad se denominan fenotipos cognitivos (Charman et al., 2011). Dichos estudios han mostrado, por ejemplo, que puede darse evolución de la sintomatología regulada por los genes. En condiciones normales, el CI tiende a mantenerse estable a lo largo de la vida. Sin embargo, en algunos síndromes genéticos, ésta estabilidad puede variar.

Analizando las cuestiones dirigidas a profesionales de personas con TEA en torno a la pregunta sobre formación, referente a si habían tenido formación sobre sexualidad

y diversidad funcional dentro de la carrera, el 32,3% respondió que no se trató el tema, el 32,9% que se abordó muy poco, el 7,6% que obtuvo pautas de trabajo para algún colectivo en particular y el 5,7% que tuvo una materia específica, este hallazgo confirma lo investigado sobre la ausencia de formación específica en las carreras afines a los profesionales dedicado a la atención de personas con TEA (Meinardi et al., 2008; Martínez et al., 2011; Preinfalk-Fernández, 2015; Villagra et al., 2017).

En este estudio los familiares respondieron con una distribución del 20% con actitudes conservadoras vs un 28,6% de profesionales; un 58,4% con actitudes moderadas de familiares vs un 52,7% de profesionales y un 21,5% con actitudes liberales por parte de familiares vs un 18,7% de profesionales, sin embargo, no se han hallado diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos por cada subdimensión.

También, se encontró que tanto los familiares como los profesionales tienen una actitud más conservadora con respecto a las actitudes generales evaluadas por el cuestionario, existiendo una pequeña variabilidad si se comparan ambos grupos según las subdimensiones evaluadas por la escala, puesto que en dos ítems de actitudes de la subdimensión "Crianza", mostraron diferencias estadísticamente significativas ( $p < 0.05$ ).

En el ítem "A una mujer con TEA se le debe pedir que demuestre que realmente tiene capacidad de criar adecuadamente a su hijo/a", tanto familiares como profesionales respondieron con una distribución del 61% con actitudes más conservadoras o negativas sobre este ítem, con un 39,2% los profesionales vs 22,2% los familiares, con lo cual los profesionales presentan una postura más conservadora que los familiares. Resultados similares se encontró en investigaciones con personas con DI (Morell-Mengual et al., 2017; Tint, Maughan y Weiss, 2017).

Analizando las respuestas al ítem "Cuando una mujer con TEA tiene un/a hijo/a es la familia la que se ocupa finalmente del

niño/a", ambas muestras respondieron con una distribución del 53,2% con actitudes conservadoras o negativas, con un 38% los profesionales vs 17,1% los familiares.

En la distribución de la puntuación total del cuestionario, tanto familiares como profesionales tienen una actitud moderada hacia la sexualidad de la persona con TEA con el 55,1%, siendo los profesionales los que son más conservadores con un 28,6% vs 20,9% de familiares. Se observa un porcentaje de 20,9% de familiares con actitudes más liberales vs 18,7% de profesionales.

## Conclusiones

A partir de los resultados de este estudio, se concluye que existe la necesidad de una educación sexual integral y adaptada a este colectivo y abordada por especialista o equipo interdisciplinario en acuerdo con los familiares y usuarios. No solo para prevenir situaciones de abuso sexual, comportamientos inadecuados, enfermedades de transmisión sexual, así como embarazos no deseados, sino para que también, con el apoyo de los cuidadores y de los profesionales, sean personas más autónomas y gestionen, su vida sexual y afectiva.

A su vez, es importante realizar ajustes a los procesos formativos de los profesionales que trabajan con personas con TEA. Ellos debieran tener actitudes, basadas en el conocimiento, más abiertas que las familias. Los resultados de este estudio, sin embargo, colocan en evidencia que siguen aproximándose a la temática bajo los mismos estereotipos que estructuran sus percepciones la gente corriente, basados en una noción implícita de negación, en una medida más alta de lo esperable.

Por último, los resultados de este estudio no solo aportan información relevante acerca de la predisposición del entorno cercano hacia la sexualidad y afectividad de este colectivo, sino que también dan visibilidad a un tema que se ha abordado escasamente por parte de profesionales que trabajan con personas con

TEA y de los familiares con los que conviven que da cuenta de una vulnerabilidad de un derecho humano universal.

Finalmente, dentro de las limitaciones del estudio están que al ser completamente voluntario del que no se obtiene un beneficio tangible a corto/medio plazo y al tratarse de un tema bastante controvertido, han completado el cuestionario tan solo un pequeño porcentaje de personas interesadas en el Trastorno del Espectro Autista. Por lo que es más probable, que las personas que han participado sean aquellas que tengan una visión más abierta sobre el tema, lo que a su vez ha podido influir en que haya variables de agrupación en la muestra que no coincidan con la población.

## Referencias bibliográficas

- Abbott, D., y Howarth, J. (2007). Still off a limits? Staff views on supporting gay, lesbian and bisexual people with intellectual disabilities to develop sexual and intimate relationships? *Journal of Applied Research Intellectual Disabilities*, 20(2), 116-126. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00312.x>
- Ailey, S. H., Marks, B. A., Crisp, C., y Hahn, J. E. (2003). Promoting sexuality across the life span for individuals with intellectual and developmental disabilities. *Nursing Clinics of North America*, 38(2), 229-252. [https://doi.org/10.1016/S0029-6465\(02\)00056-7](https://doi.org/10.1016/S0029-6465(02)00056-7)
- Aizpuro, O., Pérez, I., García, T., García, F., y Santaya, M. P. (2013). *Mesa de Desarrollo Afectivo – Sexual - AETAPI*. <https://www.yumpu.com/es/document/view/19157795/mesa-de-desarrollo-afectivo-sexual-actapi>
- American Psychiatric Association - APA (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder (DMS-5-TR)*. American Psychiatric Association.
- Andrews, T. R. (2017). *Exploring the impact of a developing sexuality on adolescents with autism* [Thesis doctoral, Sheffield Hallam University]. <https://doi.org/10.7190/shu-thesis-00084>
- Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P., y Van Der Gaag, R. (2019). *People with Autism Spectrum Disorders: Identification, understanding, intervention*. Autism-Europa.
- Bratković, D. (2000). *Edukacija o spolnosti osoba s mentalnom retardacijom*, Priručnik, Zagreb. Hrvatski savez udruga za osobe s mentalnom retardacijom.
- Bruess, C. E., y Greenberg, J. S. (1994). *Sexuality education: Theory and practice*. WBC Brown & Benchmark, Publishers.
- Centers for Disease Control and Prevention (2012). Prevalence of autism spectrum disorders – Autism and developmental disabilities Monitoring Network, 14 sites, United States, 2008. *MMWR Surveillance Summaries*, 61(3), 1-19.
- Charman, T., Pickles, A., Simonoff, E., Chandler, S., Loucas T., y Baird G. (2011). IQ in children with autism spectrum disorders: data from the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Psychological Medicine*, 41(3), 619-627. <https://doi.org/10.1017/S0033291710000991>
- Cuesta, J. L., Sánchez, S., Orozco, M. L., Valenti, A., y Cottini, L. (2016). Trastorno del espectro del autismo: intervención educativa y formación a lo largo de la vida. *Psychology, Society & Educación*, 8(2), 157-172. <http://dx.doi.org/10.25115/psye.v8i2.556>
- Egemo-Helm, K. R., Miltenberger, R. G., Knudson, P., Finstrom, N., Jostad, C., y Johnson, B. (2007). An evaluation

- of in situ training to teach sexual abuse prevention skills to women with mental retardation. *Behavioral Interventions*, 22(2), 99-119. <https://doi.org/10.1002/bin.234>
- Fombonne, E. (2005). Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *Journal of Clinical Psychiatry*, 66(S-10), 3-8.
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591-598. <https://doi.org/10.1203/PDR.0b013e31819e7203>
- Frawley, P., y Wilson, N. J. (2016). Young people with intellectual disability talking about sexuality education and information. *Sexuality and Disability*, 34(4), 469-484. <https://doi.org/10.1007/s11195-016-9460-x>
- Haracopos, D., y Pedersen, L. (1992). *Sexualidad y autismo. Informe Danés*. <https://autismodiario.com/wp-content/uploads/2012/01/Sexualidad-y-autismo.pdf>
- Hayashi, M., Arakida, M., y Ohashi, K. (2011). The effectiveness of a sex education program facilitating social skills for people with intellectual disability in Japan. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(1), 11-19. <https://doi.org/10.3109/13668250.2010.549463>
- Haynes, A. (2016). *An investigation into parental attitudes about sexuality and children with intellectual* [Thesis of master, University of Seattle]. <http://repository.cityu.edu/handle/20.500.11803/7>
- Hervás, A., y Pont, C. (2020). Desarrollo afectivo-sexual en las personas con trastornos del espectro autista. *Medicina*, 80(S-2), 7-11.
- Howard, J., Copeland, J. N., Gifford, E. J., Lawson, J., Bai, Y., Heilbron, N., y Maslow, G. (2021). Brief report: Classifying rates of students with autism and intellectual disability in North Carolina: Roles of race and economic disadvantage. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(1), 307-314. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04527-y>
- Kelly, G., Crowley, H., y Hamilton, C. (2009). Rights, sexuality and relationships in Ireland: 'It'd be nice to be kind of trusted. *British Journal of Learning Disabilities*, 37(4), 308-315. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00587.x>
- Khemka, I., Hickson, L., y Reynolds, G. (2005). Evaluation of a decision a making curriculum designed to empower women with mental retardation to resist abuse. *American Journal on Mental Retardation*, 110(3), 193-204. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2005\)110<193:EOADCD>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2005)110<193:EOADCD>2.0.CO;2)
- Konstantareas, M. M., y Lunksy, Y. J. (1997). Sociosexual knowledge, experience, attitudes, and interests of individuals with autistic disorder and developmental delay. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 397-413. <https://doi.org/10.1023/a:1025805405188>
- Lesseliers, J. (1999). A right to sexuality? *British Journal of Learning Disabilities*, 27(4), 137-140. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.1999.tb00147.x>
- Leutar, Z., y Mihoković, M. (2007). Level of knowledge about sexuality of people with mental disabilities. *Sexuality and Disability*, 25(3), 93-109. <https://doi.org/10.1007/s11195-007-9046-8>
- Madariaga, A., Romero, S., Romera, L., y Lazcano, I. (2021). Personas jóvenes con discapacidad y el papel que juega la familia en su ocio. *Revista*

- de Ciencias Sociales (Ve), XXVII(1), 53-65. <https://doi.org/10.31876/rsc.v27i1.35295>
- Manzone, L. A. (2013). Adaptación y validación del Modified Checklist for Autism in toddler para población urbana argentina. *Psicodebate*, 13, 79-105. <https://doi.org/10.18682/pd.v13i0.363>
- Martínez, J. L., Orgaz, B., Vicario-Molina, I., González, E., Carcedo, R. J., Fernández-Fuertes, A. A., y Fuertes, A. (2011). Educación sexual y formación del profesorado en España: Diferencias por sexo, edad, etapa educativa y comunidad autónoma. *Magister*, 24, 37-47.
- Mazurek, M. O. (2016). The history of comorbidity in Autism Spectrum Disorder (ASD). In J. L. Matson (Ed.), *Comorbid conditions among children with autism spectrum disorders* (pp. 3-26). Springer.
- Mccarthy, M. (2009). Contraception and women with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research Intellectual Disabilities*, 22(4), 363-369. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00464.x>
- Meaney-Tavares, R., y Gavidia-Payne, S. (2012). Staff characteristics and attitudes towards the sexuality of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(3), 269-273. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.701005>
- Meinardi, E., Revel, A., Godoy, E., Iglesias, M., Rodríguez, I., Plaza, M. V., y Bonan, L. (2008). Educación para la salud sexual en la formación de profesores en Argentina. *Ciência & Educação (Bauru)*, 14(2), 181-195. <https://doi.org/10.1590/S1516-73132008000200001>
- 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. *Revista Internacional de Psicología del Desarrollo y de la Educación*, 4(1), 173-183. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2017.n1.v4.1040>
- Murphy, G. H., y O'Callaghan, A. (2004). Capacity of adults with intellectual disabilities to consent to sexual relationships. *Psychological Medicine*, 34(7), 1347-1357. <https://doi.org/10.1017/S0033291704001941>
- Olavarrieta, S., Darín, L. A. D., 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. *Revista Siglo Cero*, 44(4), 55-69.
- Pownall, J. D., Jahoda, A., y Hastings, R. P. (2012). Sexuality and sex education of adolescents with intellectual disability: Mothers' attitudes, experiences, and support needs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(2), 140-154. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-50.2.140>
- Preinfalk-Fernández, M. L. (2015). Sexual education of young university students: Some Key factors and challenges. *Revista Electrónica Educare*, 19(3), 324-338. <https://doi.org/10.15359/ree.19-3.19>
- Ray, F., Marks, C., y Bray-Garretson, H. (2004). Challenges to treating adolescents with Asperger's syndrome who are sexually abusive. *The Journal of Treatment & Prevention*, 11(4), 265-285. <https://doi.org/10.1080/10720160490900614>
- Rohleder, P. (2010). Educators' ambivalence and managing anxiety in providing

- sex education for people with learning disabilities. *Psychodynamic Practice*, 16(2), 165-182. <https://doi.org/10.1080/14753631003688100>
- Salas, C. (2018). *Actitudes de familiares y profesionales hacia la sexualidad y afectividad de personas con discapacidad intelectual*. Editorial Académica Española.
- Schaafsma, D., Kok, G., Stoffelen, J. M. T., Van Doorn, P., y Curfs, L. M. G. (2014). Identifying the important factors associated with teaching sex education to people with intellectual disability: A cross-sectional survey among paid care staff. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 39(2), 157-166. <https://doi.org/10.3109/13668250.2014.899566>
- Siebelink, E. M., De Jong, M. D. T., Taal, E., y Roelvink, L. (2006). Sexuality and people with intellectual disabilities: assessment of knowledge, attitudes, experiences, and needs. *Mental Retardation*, 44(4), 283-294. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2006\)44\[283:SAPWID\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2006)44[283:SAPWID]2.0.CO;2)
- Simpson, R. L., De Boer, S. R., Griswold, D., Myles, B. S., Byrd, S. E., Ganz, J., Tapscott, K., Otten, K. L., Ben-Arieh, J., Kline, S. A., y Garriott, L. (2005). *Autism Spectrum Disorders: Interventions and treatments for children and youth*. Corwin Press.
- Stokes, M. A., y Kaur, A. (2005). High a functioning autism and sexuality: A parental perspective. *Autism*, 9(3), 266-289. <https://doi.org/10.1177/1362361305053258>
- Tint, A., Maughan, A. L., y Weiss, J. A. (2017). Community participation of youth with intellectual disability and autism spectrum disorder. *JIDR. Journal of Intellectual Disability Research*, 61(2), 168-180. <https://doi.org/10.1111/jir.12311>
- Van Bourgondien, M. E., Reichle, N. C., y Palmer, A. (1997). Sexual behavior in adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 113-125. <https://doi.org/10.1023/A:1025883622452>
- Villagra, C., Cifuentes, A., Cabrerias, C., y Aravena, O. (2017). Percepción del profesorado sobre educación sexual en centros escolares de la Araucanía, Chile. *Revista de Orientación Educativa*, 31(59), 87-106.
- Wong, V., Lai-Hing, S., Wing-Cheong, L., Lok-Sum, J., Po-Ki, P., Wai-Ling, C., Cheuk-Wing, F., y Brian Chung (2004). A modified screening tool for autism (Checklist for Autism in Toddlers [CHAT-23]) for Chinese children. *Pediatrics*, 114(2), e166-e176. <https://doi.org/10.1542/peds.114.2.e166>
- Yacoub, E., y Hall, I. (2009). The sexual lives of men with mild learning disability: a qualitative study. *British Journal of Learning Disabilities*, 37(1), 5-11. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2008.00491.x>