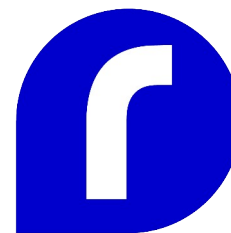


Sexualidad y autonomía en la discapacidad: percepciones desde los talleres de calidad de vida



DOI: <https://doi.org/10.22458/rr.v16i1.6379>

Recibido: 28 de agosto 2025

Revisado: 8 de octubre 2025

Aprobado: 12 de diciembre 2025

Priscilla Calderón Zamora
Costarricense. Maestría en
Psicopedagogía de la Universidad
Estatal a Distancia de Costa Rica.
Profesora de la Cátedra de la
Escuela Ciencias Sociales y
Humanidades, de la Universidad
Estatal a Distancia (Costa Rica)
Correo electrónico:
pcalderonz@uned.ac.cr
ORCID: [0000-0002-6768-5185](https://orcid.org/0000-0002-6768-5185)

Resumen: El artículo muestra percepciones de personas que acompañan a la población en situación de discapacidad, quienes asistieron a los talleres de *Calidad de Vida* entre los años 2022 y 2023. Quienes participaron fueron familias de la Escuela Especial San Felipe Nery y Fundación AAGRUPERI. El objetivo del artículo es evidenciar las ideas que prevalecen en el entorno familiar de las personas en situación de discapacidad al identificar prejuicios y estereotipos que impacten negativamente en su calidad de vida. Se reconstruyen vivencias y percepciones sobre autonomía y sexualidad en la discapacidad a partir de la aplicación de cuestionarios y de fichas de sistematización. Se identifica que la idea de discapacidad que impera en los núcleos familiares tiene características del modelo rehabilitador.

Palabras clave: *discapacidad intelectual, independencia, bienestar, sexualidad, taller*

Sexuality and autonomy in disability: Perceptions from Quality of Life' workshops

Abstract: This article presents perceptions from individuals who support people with disabilities and who have participated in the *Calidad de Vida' workshops* in 2022 and 2023. The participants were parents of the San Felipe Nery and from the foundation AAGRUPERI. The aim of the article is to highlight ideas within the family of people with disabilities, \ identifying prejudices or stereotypes that negatively affect their quality of life. Experiences and perceptions regarding autonomy and sexuality in the context of disabilities are reconstructed based on the application of questionnaires and systematization records. It's identified that the prevailing notion of disability within families has characteristics of the rehabilitative model.

Key words: *Intellectual disability, independence, well-being, sexuality, workshop*



Introducción

El modelo social de discapacidad reconoce a la persona en situación de discapacidad como una con derechos y deberes capaz de contribuir a la sociedad al destacar las habilidades que tenga cada persona en lugar de sus debilidades. Al respecto (Aristizábal, 2021, 62, citando a Palacios 2009) indica que “el propósito no puede ser tratar de normalizar a las personas con discapacidad, sino que debe estar orientado hacia la normalización de una sociedad dada de cara a las necesidades de todas las personas”. En otras palabras, la idea central del modelo social es que la persona en situación de discapacidad no es la que tiene la discapacidad *per se*, por lo cual el objetivo no es normalizar a la persona, sino más bien eliminar las barreras que el contexto tiene y que no le permiten integrarse a la sociedad. Entre estas barreras persisten aquellas de carácter actitudinal, por lo cual en el presente estudio se revisan los pensamientos e ideas, prejuicios y estereotipos que las familias y acompañantes de las personas en situación de discapacidad tienen en relación con dos temas complejos, la sexualidad y la autonomía de esta población.

Se efectúa un análisis cualitativo, por medio de la revisión y la sistematización de cuestionarios autoadministrados y fichas de sistematización, en los cuales se recopila la información de 23 participantes a los talleres de Calidad de Vida impartidos el periodo 2022-2023 en dos comunidades: Desamparados de San José y Santa Bárbara de Heredia. Estas instituciones se encargan de ofrecer atención integral a esta población por medio de diversas actividades que favorecen su visibilización y su desarrollo cognitivo, físico y emocional mediante el aprendizaje de habilidades adaptativas, actividades culturales y deportivas, manualidades y talleres socioeducativos.

En este análisis se abordan de forma crítica las barreras actitudinales que se forjan en el propio núcleo familiar. En ellas se reflejan ideas estereotipadas heredadas de modelos de rehabilitación y el asistencialismo para reconocer la diferencia de la propuesta del modelo social que implica que

una persona que no solo tiene reconocimiento legal sino a la que, yendo más allá de un trámite administrativo, se concibe como un sujeto de derechos que debe recibir un tratamiento igualitario no solo en cuanto a las oportunidades laborales sino también en los demás ámbitos sociales, políticos y económicos (Aristizábal, 2021, 64, citando a Rodríguez, 2015).

Este trato igualitario debe ser equitativo también y ofrecerse en todos los ámbitos de la vida de una persona. En este estudio se pone de manifiesto que este trato igualitario y equitativo no siempre se brinda por el desconocimiento que la sociedad actual tiene sobre el tema de discapacidad, particularmente, en lo que se relaciona con la sexualidad y la autonomía de esta población. Estas dimensiones del ser humano representan conceptos tabúes cuando se refieren a las personas en situación de discapacidad, por lo cual resulta necesario hacer una mayor divulgación de sus derechos y necesidades con el fin de mejorar su calidad de vida.

Marco teórico

Discapacidad

La discapacidad es un concepto complejo que ha pasado por varias definiciones a lo largo de la historia humana de acuerdo con el modelo prevalente en cada etapa. Así, el modelo de prescindencia es su perspectiva más antigua, el cual mira a estas personas como aquellas que no tienen algo que ofrecer a la sociedad y por ende se puede prescindir de ellas. Para este modelo, el concepto está relacionado con el pecado y el castigo del cielo, tal como menciona Pérez y Chhabra (2019, 10, citando a Stone, 1984) “el padecimiento de enfermedades se explicaba a través de fuerzas espirituales, y la discapacidad era vista como el castigo de un comportamiento pecaminoso”.

El siguiente modelo aparece a inicios del siglo XX. Se conoce como rehabilitador y considera a la discapacidad como una enfermedad que debe ser curada para normalizar a esta población y así pueda ser parte de la sociedad. La visión de estos dos paradigmas es desaprobada por las mismas personas en situación de discapacidad. Nace entonces, alrededor de los años 1970, un movimiento conocido como *vida independiente*; este movimiento da origen al modelo social de discapacidad, cuya premisa es conseguir un trato justo y equitativo para esta población. Se proclama, entonces, que la discapacidad no la tiene la persona, sino que se encuentra en las actitudes, políticas y valores que tiene el entorno con respecto a la discapacidad (Pérez y Chabra, 2019).

Desde este modelo, la discapacidad no se centra más en la persona o sus deficiencias. Más bien, señala las barreras que en la sociedad obstaculizan la participación de esta población y clama, porque sea la sociedad la que modifique estructuras, ambientes, políticas y pensamientos que garanticen el ejercicio de sus derechos.

En el año 2006, se promulga la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, cuyos fundamentos se basan en el modelo social, así define la discapacidad como:

(...) concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras

debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Asamblea Legislativa 2008, inciso e).

Desde lo anterior, se destaca que la discapacidad tiene más relación con la inadaptación de la sociedad a la diversidad que a cualquier condición particular que pueda presentar una persona; esto no significa que se deba negar la existencia de una condición determinada (existen trastornos y alteraciones del desarrollo que requieren de apoyos y adaptaciones), pero enfatiza que la condición *per se* no es la que limita la participación de la persona, sino la actitud social ante ella.

Pese a esta definición de discapacidad, en la sociedad actual prevalece un concepto de discapacidad cargado de estigmas y prejuicios que empobrecen la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad. Para Guardián, Vargas, Delgado y Sánchez (2020) estos prejuicios son parte de lo que se conoce como capacitismo, que es precisamente el sistema de creencias que una sociedad tiene sobre discapacidad y que dan como resultado actitudes de discriminación y marginación. Estas actitudes pueden ser tanto benevolentes como hostiles, que van desde “comportamientos paternalistas y condescendientes que menoscaban la autoestima de las personas con discapacidad, y formas hostiles como culpabilización por beneficiarse de políticas que les reportarían privilegios injustificados” (Guardián, Vargas, Delgado y Sánchez, 2020). De aquí que se deba trabajar para eliminar tanto aquellas ideas que promueven la lástima y la sobreprotección como las que implican agresión y abusos para esta población.

De la integración a la inclusión

De la mano con los cambios que se han generado a través del tiempo en la concepción de discapacidad y con el deseo de lograr un trato igualitario y equitativo para la población con discapacidad, se desarrollan algunos enfoques para favorecer participación en la sociedad, entre ellos se destacan la integración y la inclusión.

La integración, como uno de los primeros intentos por brindarle a la población con discapacidad acceso y participación en todos los contextos, se basa en la idea de “normalización”, lo cual implica que la persona logre encajar en el entorno, pero sin que medie transformación de este. De tal manera que la persona en situación de discapacidad comienza a ser visibilizada, pero no se le brinda un ambiente preparado para su inserción y participación. En el campo de la educación y en Costa Rica, por ejemplo, la integración se relaciona con prácticas como las aulas integradas y el servicio de apoyo itinerante. Estas opciones, aunque llenas de buena voluntad, esconden una discriminación muy disimulada; así, aunque el estudiante se encuentre dentro del contexto educativo o incluso en la misma aula, con niños y niñas que se encuentran

dentro de la norma, su participación se limita a un espacio reducido en el cual no tiene las mismas experiencias que los otros infantes.

Por esta razón, y siempre en la búsqueda de construir un mundo para todos, el enfoque cambia a la inclusión, la cual busca fomentar la participación de la persona en situación de discapacidad al adaptarle los diferentes espacios a sus necesidades y características. Se puede decir que esta es una respuesta a la definición de discapacidad que menciona la Convención de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad y que facilita la su participación plena en procesos educativos y sociales en igualdad de condiciones que el resto de la población. En relación con el enfoque inclusivo (Simón et al, 2019 y Slee, 2013, citados Gajardo, Cáceres y Zardel, 2023 mencionan:

(...) ofrece la oportunidad de revalorizar otros lenguajes, como el lenguaje del impacto que busca sensibilizar; el lenguaje de la acción que pretende combatir a los cánones estereotípicos; el lenguaje de la reflexión y la crítica que nace de las vivencias y el dialógico comprensivo que aboga al carácter socializador del lenguaje otorgando protagonismo a la escucha activa (p.47).

Lo anterior destaca la manera en que la inclusión busca una completa transformación no solo de los contextos, sino de los pensamientos y las acciones con respecto a la discapacidad, de manera que se logre romper con las barreras que fomentan la exclusión.

Calidad de vida

Autores como Miguel Ángel Verdugo, Robert Shalock y otros analizan el término calidad de vida, pero todos coinciden en que el concepto *per se* es multidimensional, porque se relaciona con diversas aristas que son fundamentales en el desarrollo de una persona. Se puede decir que implica “un estado de bienestar que incorpora elementos objetivos y subjetivos, que está influido por factores personales y ambientales” (Sánchez, López, Amor y Verdugo, 2020, 329).

Este estado de bienestar es relativo a cada persona, pues depende de su contexto, su historia de vida, sus aspiraciones y posibilidades. Tal y como lo deja ver la Organización Mundial de la Salud cuando indica que la calidad de vida de una persona tiene relación con la percepción que esta tiene de su propia existencia, objetivos y expectativas particulares (Bautista, 2017). No obstante, se propone un modelo de ocho dimensiones las cuales se denominan: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social, derechos y salud física.

Dentro de estas dimensiones se albergan derechos que las personas tienen, por el simple hecho de ser seres humanos y esto incluye a las personas en situación de discapacidad. Por tanto, la sexualidad y la autonomía vienen a ser parte del nivel de calidad de vida de esta población, porque implican el cumplimiento y la vivencia de sus derechos, la satisfacción de sus necesidades de interacción con otros y el sano desarrollo emocional.

Autonomía de la persona en situación de discapacidad

Referirse a la autonomía significa pensar en la libertad de ser, de pensar, de opinar y de actuar, lo que algunos autores refieren como autonomía de decisión y autonomía de ejecución. Con respecto a la autonomía en la discapacidad, Carmona (2021, 6) menciona que para los colectivos esta es “la facilitación de herramientas y la efectivización de derechos para el diseño de la propia vida, inscribiendo a la discapacidad en los abordajes propuestos por el modelo social y el modelo de diversidad funcional”.

Lo anterior es confirmado en la ley 9379 de *Promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad*, la cual cita “Derecho a la autonomía personal: derecho de todas las personas con discapacidad a construir su propio proyecto de vida, de manera independiente, controlando, afrontando, tomando y ejecutando sus propias decisiones en los ámbitos público y privado” Tribunal Supremo de Elecciones (2016, inciso d). En otras palabras, las personas con discapacidad tienen derecho a sentirse realizadas, completadas y para ello requieren tener cierto grado de autonomía que les permita hacer uso de sus capacidades y habilidades.

Lo anterior cobra mayor importancia cuando se entiende que la autonomía de las personas con discapacidad viene a ser unos de los estigmas y prejuicios que se han construido en torno al concepto de discapacidad. Prima la idea de que esta población es totalmente dependiente de otros, lo cual se refleja, incluso, en la forma en que se denomina a las familias u otras personas que están a su lado: como *cuidadores*. Esto porque el estereotipo es que la persona cuidadora tiene una misión de veinticuatro horas al día, durante los siete días de la semana, debido a que la persona en situación de discapacidad no tiene niveles cognitivos, motores y emocionales adecuados para valerse por sí misma.

Contrario a este pensamiento y desde el modelo social, la persona en situación de discapacidad, ya desde sus primeros años de vida, requiere apoyo para aprender habilidades adaptativas que le permitan desenvolverse de manera más independiente; en otras palabras, mantener un buen manejo de competencias sociales, hábitos de higiene y alimentación y otras prácticas cotidianas como el manejo del dinero y el uso del transporte público.

De tal manera que la autonomía no se limita a la toma de decisiones, sino al reconocimiento del cuerpo no como sinónimo de carencia, sino más bien como medio que permite desde la experiencia mantenerse en contacto con el entorno y los demás, por lo cual es fundamental su cuidado y atención.

Lo anterior resalta la necesidad de que la persona en situación de discapacidad sea capaz de conocerse y de regular sus conductas en los diferentes contextos, lo cual ubica a las familias y otros acompañantes en un rol de facilitadores que brinden estrategias y oportunidades adaptadas a la práctica de esas habilidades (Vicente, Mumbardó, Guillén, Coma, Bravo y Sánchez 2020, 2).

Sexualidad en la discapacidad

La sexualidad humana ha sido un tema complejo a lo largo de la historia, con ideas y conceptos provenientes de un sistema de patriarcado, en el cual se establecen como mandatos comportamientos para hombres y mujeres que se ajustan a las expectativas sociales. Muchos de estos mandatos han dado como resultado inadecuadas formas de percibir y vivir la sexualidad. Sin embargo, la sexualidad es inherente al ser humano y se encuentra reflejada en su ser de manera integral. La OMS (2006) la define como

Un aspecto central del ser humano a lo largo de la vida y abarca el sexo, las identidades y los roles de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción. La sexualidad se experimenta y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, comportamientos, prácticas, roles y relaciones. Si bien la sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no todas ellas se experimentan o se expresan siempre. La sexualidad está influenciada por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales (5).

De acuerdo con esta definición, la sexualidad es una expresión del ser que se puede manifestar de muchas y variadas maneras y las personas en situación de discapacidad no están exentas de esa expresión. Luisi (2018) refiere que

(...) no puede asociarse en forma exclusiva a la función biológica de los cuerpos, sino que más bien, constituye una dimensión de la vida que debe ser analizada desde la cultura, desde las relaciones sociales y desde la propia experiencia y vivencia del sujeto (98).

Sin embargo, si la sexualidad per se, es vista como un tema controversial, en la situación de discapacidad, se vuelve más complejo, lleno de estereotipos y prejuicios que la convierten en un tema tabú. Esta controversia queda al descubierto, cuando se percibe un interés genuino por no despertar la necesidad sexual y afectiva en esta población y por el contrario, buscar el control y la disminución de cualquier conducta de este tipo (Posada, Rodríguez e Iglesias, 2024). Este control e intentos por eliminar cualquier conducta de tipo sexual en la personas en situación de discapacidad, lleva a las familias u otros acompañantes a tomar decisiones sobre una vida que no es la suya; por ejemplo, prácticas como la esterilización, la negación a la educación sexual, el trato y el lenguaje infantilizado hacia la persona en situación de discapacidad.

Popularmente, se sostiene que las personas con discapacidad carecen de deseos o necesidades sexuales, precisamente, por ser considerados niños eternos. Lo cierto es que esta población tiene necesidades de tipo sexual igual que el resto de las personas y, por ende, el derecho a expresar y vivir de manera libre y sana su sexualidad.

En Costa Rica, las leyes que abogan por los derechos de las personas en situación de discapacidad enfatizan la facultad que tiene esta población a vivir de forma digna, con autonomía y con las mismas oportunidades que el resto de las personas. Precisamente, la Ley 8661 de ratificación de la de los Derechos de las Personas con Discapacidad enfatiza en la no discriminación y se refiere al derecho de esta población de casarse y tener hijos. Por ejemplo, en el artículo 23 inciso b cita:

Se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos (Asamblea Legislativa, 2008).

No obstante, aunque la ley deja claro que las personas en situación de discapacidad tienen derechos sexuales, hay muchos estereotipos que funcionan como barreras para la expresión libre de su sexualidad. Según Posada et al. (2024 citando a Padrón, 2012) la sexualidad de las personas en situación de discapacidad tiene dos limitantes:

Una, la deficiente socialización sexual, dado que los familiares tratan de protegerles de cualquier peligro sexual,

así como la represión de cualquier manifestación erótica.

Y dos, el restringido acceso a la construcción de su propia intimidad como resultado de la sobreprotección de estas personas, lo que anula su derecho a la intimidad (318).

De tal manera que prácticas que deberían ser naturales como la masturbación, las relaciones sexuales y la reproducción humana son impensables para las personas en situación de discapacidad. Se cae en extremos de discriminación, cuando se aplican etiquetas como la hipersexualización o la asexualización. Así, la primera corresponde a la idea de que esta población presenta, como parte de su discapacidad, una desmedida atracción sexual y conductas inapropiadas como la masturbación en público.

Lo que se pone de manifiesto ante esta etiqueta es la necesidad imperante de que las personas en situación de discapacidad reciban educación sexual temprana que incluya el conocimiento del propio cuerpo, partes del cuerpo que son privadas, conductas sexuales, entre otros que les permita construir un grado de madurez necesario para expresar la sexualidad adecuadamente (Posada, Rodríguez, Iglesias, 2024).

En el caso de la asexualización, es un estereotipo paternalista relacionado con la idea de que esta población se queda en la infancia, a pesar de tener un desarrollo (en la mayoría de los casos) es idéntico al de las personas sin discapacidad y no existe en ellos deseos sexuales. Al respecto (Serrano, 2018) cita que

Debemos decir que las PcD piensan en su sexualidad y la ejercen. Lo que sucede es que cargan con tantos tabúes que a veces se enfrentan a muchos obstáculos. Esto las lleva, en numerosas oportunidades, a tener que hacer ejercicio de sus derechos de manera clandestina, con poca información y sentimientos de culpa, todo lo cual puede poner muchas veces en riesgo su salud física y psicológica (5).

Este tipo de estereotipos limita la expresión sexual de la persona y desfavorece el desarrollo de su autoestima, porque de manera indirecta se le señala como persona defectuosa y sin atractivo para otros; al final, se convierte en una creencia personal, que repercute en sus relaciones interpersonales y consigo misma.

Metodología

Se realizó un proceso de análisis mediante la sistematización de experiencias en dos comunidades de Santa Bárbara de Heredia y en Desamparados en San José, donde se impartieron los talleres de Calidad de Vida. El estudio tiene un enfoque mixto con predominancia cualitativa, de acuerdo con Agrazal (2023, 1) “La investigación basada en métodos mixtos implica la recopilación e integración de los datos cuantitativos y cualitativos en un solo estudio; con el propósito de lograr una mayor comprensión del fenómeno de interés”. Así, en el presente estudio se realiza una descripción numérica de los datos de los cuestionarios aplicados a los participantes al taller de las percepciones de las familias. También, se presentaron las percepciones y los comentarios de las familias, las cuales quedaron registradas en una ficha de sistematización de experiencias. El diseño del estudio es de tipo descriptivo, el cual de acuerdo con Guevara, Verdesoto y Castro (2020, 166, citando a Martínez, 2018), se traduce en una investigación “(...) que tiene como objetivo describir algunas características fundamentales de conjuntos homogéneos de fenómenos, utiliza criterios sistemáticos que permiten establecer la estructura o el comportamiento de los fenómenos en estudio, proporcionando información sistemática y comparable con la de otras fuentes”.

El estudio analiza los fenómenos que se suscitan en el contexto natural de los talleres, donde las familias externalizan ideas sobre sus vivencias con la situación de discapacidad, en relación con temas de autonomía, sexualidad y calidad de vida.

Como instrumentos utilizados para la recolección de información, se revisa la ficha de sistematización prospectiva de cada taller en la cual se describen anécdotas, conclusiones y recomendaciones de acuerdo con lo acontecido en cada taller. El fin de esta ficha es dejar evidencia de las situaciones, ideas, pensamientos y acciones de las familias participantes de los talleres.

Asimismo, se obtuvo información por medio de dos cuestionarios aplicados a las familias participantes para conocer datos sobre su edad, escolaridad, prejuicios sobre discapacidad, temas de interés y expectativas, así como del tipo de discapacidad que tenía la persona que acompañaban. El primer cuestionario lleva por nombre *Conociendo a la persona participante y a la persona en situación de discapacidad*. Este cuestionario se divide en dos partes. La primera solicita datos personales de la familia o persona que acompaña y la segunda parte indaga sobre datos personales referentes a la salud física y emocional de la persona en situación de discapacidad. Se utiliza un formato de siete preguntas de marcar con X y ocho de desarrollo.

El segundo cuestionario denominado *Perspectivas sobre discapacidad* sondea las ideas que las personas participantes del taller tienen sobre diferentes tópicos de la discapacidad. El cuestionario está dividido en tres partes. La primera es de marcar con X; la segunda parte, de completar ideas y la tercera parte, de desarrollo. Los tres instrumentos de recolección de información han sido validados en otras poblaciones con buenos resultados y se obtiene la in-

formación necesaria para poder desarrollar un análisis como el de este artículo.

Desde la aplicación de estos cuestionarios, se identifican las construcciones conceptuales de las personas participantes de los talleres, las cuales se abordan en este artículo. Estos datos se organizan en tablas de frecuencia en las cuales se observan la cantidad de respuestas afirmativas y negativas para cada ítem. Aunado a esta organización, se incorporan y analizan los testimonios y las opiniones de las personas participantes, quienes se registraron en la ficha de sistematización de la experiencia. Toda esta información se contrasta con la teoría en un proceso de triangulación.

Además del análisis de las variables del estudio, mediante la revisión de los datos, queda en evidencia que, la mayoría de las personas que asisten a los talleres corresponde a mujeres, lo cual coincide con varios estudios, los cuales señalan la escasa participación del hombre en el cuidado de la persona en situación de discapacidad al reconocer que, generalmente, su participación se limita a la de proveedores (González, 2019).

En relación con el rango de edad de quienes asisten a los talleres, en la institución de Desamparados de San José, es de entre 30 y 50 años. Mientras que, en la comunidad de Santa Bárbara de Heredia, la edad promedio de las familias oscila entre los 50 y 70 años.

Asimismo, se identificó que, en ambas instituciones, la mayoría de las personas participantes corresponde a familia directa de las personas en situación de discapacidad entre las cuales, algunas madres de familia, también están en situación de discapacidad. Solo dos personas de los grupos fungen como acompañantes o asistentes de esta población sin pertenecer directamente al núcleo familiar. También, se destaca que en ambas instituciones las discapacidades que se encuentran son Trastorno del Espectro Autista, Síndrome de Down y Discapacidad Intelectual.

Resultados obtenidos desde la experiencia con los talleres

La discapacidad está marcada por grandes prejuicios relacionados con la sexualidad y la autonomía de esta población, lo que incide negativamente en el ejercicio pleno de sus derechos, porque representan barreras que atentan contra su participación plena en la sociedad. Asimismo, estas ideas estereotipadas favorecen dinámicas familiares inseguras, sobreprotectoras y codependientes dado que

Los términos de discapacidad y familias contienen cargas ideológicas basadas en las representaciones sociales que se atribuyen desde lo “normal” y lo “anormal” y en el concepto de familia tradicional culturalmente privilegiado sobre otras configuraciones familiares; estas atribuciones

dadas socialmente conllevan estereotipos, prejuicios y prácticas de exclusión (Ministerio de Educación Pública s.f., 6, citando a Araya 2007).

Con miras a identificar si las percepciones sobre discapacidad que tiene el núcleo familiar -particularmente en lo referente a sexualidad y autonomía- están cargadas con prejuicios y estereotipos que impactan su calidad de vida, se describen las percepciones que las personas participantes expresaron en los talleres.

Autonomía

Huete (2019,9) estima que la autonomía “se construye a lo largo de la vida, que implica el control de la propia vida y la toma de decisiones, como un derecho y condición necesaria para lograr la inclusión social”. En la situación de discapacidad, la autonomía implica la capacidad de ser independiente, tomar decisiones y opinar sobre aspectos de su propia vida; asimismo, es un elemento crucial de su participación en la sociedad, por lo cual requiere de educación y orientación en habilidades adaptativas.

Es interesante que, al favorecer la autonomía de esta población, las personas que acompañan pueden mejorar su calidad de vida al tener más espacios de tiempo para sí mismas. Por eso, el análisis de esta categoría muestra que habilidades adaptativas han desarrollado las personas en situación de discapacidad. En otras palabras, en cuáles aspectos de su vida se les ha permitido desarrollarse y actuar; así, los resultados de tres subcategorías son alentadores, aunque es necesario seguir trabajando por el fomento de la autonomía de esta población. Las subcategorías que se presentan son privacidad, toma de decisiones e independencia.

Con respecto a la privacidad, la mayoría de las familias está convencida de que sus hijos e hijas requieren espacios privados, especialmente en casa, pero se mira con recelo la posibilidad de que duerman en cuarto un cuarto separado.

Muchas familias prefieren que las personas con discapacidad compartan el cuarto con los padres, a pesar de que las edades de sus hijos e hijas están sobre los 14 años. Las familias alegan que deben estar cerca de esta persona en caso de que requiera algo, o bien, se presente un ataque de epilepsia. Sin embargo, la autonomía necesita de espacios para ser practicada y al compartir el cuarto con las figuras de protección se limita este desarrollo. Se debe considerar que personas con discapacidad, por ejemplo, tienen iguales derechos y necesidades que aquellas personas que no tienen discapacidad (Meresman, 2014).

En esta dinámica las familias se dañan, porque ellas, al igual que la persona en situación de discapacidad, necesitan espacios de privacidad para compartir y tener sus propias vivencias como pareja; por eso, se debe tener en cuen-

ta que si la vivencia familiar gira en torno a la sobreprotección o infantilización de la persona en situación de discapacidad se afecta toda la familia (Ponce, 2021).

Otro aspecto que surge en esta categoría es la posibilidad que tienen las personas con discapacidad de tomar decisiones. En esta categoría, hay una pequeña diferencia entre las percepciones de las familias, pues para algunas de ellas, la idea de tomar decisiones sobre su propia vida es impensable. Este aspecto se refiere a tomar decisiones en relación con los gustos y las necesidades particulares de la población con discapacidad. Por ejemplo: dónde vivir, con quién vivir, dónde estudiar, qué estudiar, si quiere un tatuaje, si quiere usar aretes, si quiere el cabello largo y otros afines. En relación con estas subcategorías, se destaca que algunas de las madres participantes al terminar el curso dijeron haberse identificado con el tema de codependencia. En un caso particular, la madre dijo haberse dado cuenta que se ha dedicado a cuidar cada paso de su hijo e incluso a veces a decidir por él. Esta madre contó su experiencia y señaló haber sido controladora y rescatadora y sentirse frustrada; pero, había empezado a cambiar y su familia lo notaba (comunicación personal, julio 2022).

Dado lo anterior, es necesario que las familias sean orientadas sobre su rol de acompañar y orientar a la población con discapacidad, porque una dinámica de sobreprotección y constante atención, puede llevar a las partes a sobrecargarse; asimismo, cambiar una dinámica de este tipo, es fundamental, porque puede convertirse en algo permanente que obstaculiza el desarrollo pleno de esta población; a la vez, impacta de manera negativa el estado emocional las madres o las personas que los acompañan al transformarlas en personas insatisfechas y sobrecargadas (Macías, Quelal y Cabezas, 2025).

Sobre el tema de independencia, las familias señalaron con más negativa el tema de que los jóvenes viajen solos en transporte público, así como el del manejo de dinero. Algunas de las familias expresaron que sí les permitían usar dinero, siempre y cuando ellos estuvieran vigilando lo que hacían. Otras, en cambio, asumían que sus hijos e hijas no tenían consciencia del valor del dinero y del uso que debían hacer de él. En estos casos, es importante favorecer el aprendizaje del manejo del dinero por parte de esta población, porque el desconocimiento del uso del dinero:

Puede derivar en problemas que parten desde la limitada comprensión de los valores monetarios hasta la exposición al fraude. Aunque algunos cuenten con apoyos formales o informales en torno al dinero, muchos son particularmente propensos a ser víctimas de estafas y, a menudo, se quedan sin dinero (Chevez, Suárez, Galarza, Zapata y Erazo 2023, 3, citando a Sousa et al. 2021).

De igual manera, la idea de que las personas en situación de discapacidad viajen en transporte público solas, les genera mucho temor a las familias. En general, las familias participantes consideran que la persona en situación de discapacidad necesita de compañía siempre por diversas razones, entre las que destacan dificultad para orientarse, falta de conocimiento en el uso del transporte, temor de que otras personas les violenten o se provechen de su ingenuidad y la exposición a la discriminación social.

A este respecto, en las fichas de sistematización, se registra el malestar que una de las participantes vivió con su familiar. Refiere que iba pasando entre unos taxis estacionados y su nieto (la persona con autismo) le tocó el espejo a uno de esos carros y se lo corrió; la madre dice que el hombre le gritó amare ese perro, por lo cual ella se devolvió y le golpeó el vidrio al taxista para aclarar lo que decía (comunicación personal, julio 2022). La participante del taller deja clara la importancia de que ella siempre esté al lado de su nieto para apoyarlo y defenderlo, pero enfatiza en el desconocimiento sobre discapacidad que impera aún en el siglo XXI. La anterior situación describe los miedos de las familias y dirige la mirada hacia la necesidad de seguir capacitando a la sociedad en general en el modelo social de discapacidad.

Para las familias hay una clara necesidad de que la sociedad en general conozca sobre discapacidad, para que puedan comprender esta situación y actuar adecuadamente. En el cuestionario de *Conociendo a la persona participante y a la persona en situación de discapacidad*, se preguntó a las familias sobre las limitaciones que tenían al acompañar a esta población. La mayoría de las familias se refirió a la dificultad para comprender las conductas de esta población y aseveraron que les interesaba aprender a ayudar a sus hijos e hijas para que tuvieran mayor autonomía. Una de las respuestas cita “me interesa crear independencia, cómo generar que él haga cosas por iniciativa propia” (respuesta del cuestionario, febrero 2023).

En la (tabla 1) se visualiza la puntuación de los ítems relacionados a la categoría de autonomía.

Tabla 1. Categoría Autonomía

Subcategoría	Ítem	R/Sí	R/No
Privacidad	Dormir en cuarto solo o sola.	10	13
	Dormir en cama solo o sola.	20	3
	Tener espacios para estar consigo mismo(a).	22	1
	Decidir cuál ropa quiere usar.	22	1
	Decidir qué comer.	22	1
Toma de decisiones	Decidir sobre aspectos de su vida.	11	12
	Opinar en las decisiones de familiares.	18	5
	Decir No	21	2

Fuente: elaboración propia con base en el cuestionario aplicado durante las sesiones de los talleres.

Sexualidad

En relación con esta categoría aparecen dos subcategorías: derechos afectivos y sexuales y derechos reproductivos. Con respecto a las relaciones afectivas y sexuales, las familias, en su mayoría, están de acuerdo en que las personas en situación de discapacidad se pueden enamorar. Esto les parece algo común. También, un grupo de participantes considera la posibilidad de que las personas en situación de discapacidad se casen o tengan una pareja, aunque demuestran mayor resistencia al tema de las relaciones sexuales.

La percepción sobre la sexualidad en discapacidad, que se presentan en este artículo, no se basa solo en los datos numéricos de las respuestas a los cuestionarios, sino también en los argumentos que ofrecen las familias dentro del taller y es aquí, donde se encuentra gran concordancia en todos los talleres que se han realizado a nivel país.

Es necesario considerar estas posturas, porque todavía en la actualidad, donde se asume que se trata la discapacidad desde la inclusión y la equidad, muchos prejuicios giran en torno al tema de sexualidad; de aquí que sea imprescindible seguir orientando a las familias en su rol de facilitadores y orientadores, porque:

El enamoramiento y la convivencia de pareja en personas con discapacidad suponen un desafío a nivel individual, familiar y social. Supone que la familia e instituciones se enfrenten a prejuicios o creencias acerca de la discapacidad y se consoliden como factores de apoyo y de protección a la persona con discapacidad; el enamoramiento o el establecimiento de relaciones de pareja no se puede evitar y se debe enfrentar el cambio (Ponce, 2021, 81).

En ambos talleres se encontró poca aceptación del tema de sexualidad, especialmente, en lo referente a la posibilidad de que las personas en situación de discapacidad tengan relaciones sexuales. Esto se relaciona con la concepción de que la persona en situación de discapacidad es infante sempiterno y, por ende, no tiene necesidades sexuales. Por ejemplo, una de las participantes al taller menciona que sus hijas son muy bebés, por lo cual ellas no tienen la necesidad de mantener contacto sexual con otras personas (comunicación personal, agosto 2022). La expresión de esta madre resume lo mencionado por otras personas participantes a lo largo de los talleres y denota que las personas en situaciones de discapacidad muchas veces son percibidas como un objeto de cuidado o el eterno infante del hogar (Ponce, 2021). En ambos talleres se formuló gran debate en torno a las necesidades sexuales de las personas en situación de discapacidad, por lo cual estiman como poco necesaria la educación sexual para esta población. En general, se acepta la idea de que las personas en situación de discapacidad se enamo-

ren (de manera platónica) y de que tengan amistades, pero la mayoría de las familias considera que sus hijos e hijas no han demostrado necesidades o intereses sexuales, pese a que en el cuestionario marcaran como sí al ítem de tener relaciones sexuales. Al respecto, Juan Antonio Posada y otros mencionan que

Desde la infancia, las personas con discapacidad han sufrido privaciones en cuanto a su sexualidad y en la adolescencia tampoco se les reconocen sus manifestaciones eróticas, dado que estas se perciben como anormales y generan preocupaciones a las familias. Todo ello se traduce en una represión de la sexualidad de sus hijos e hijas y distanciamiento hacia aquella información que pueda estimular su sexualidad (Posada, Rodríguez e Iglesias, 2024,319, citando a Lanchas).

Asimismo, en la subcategoría de “derechos reproductivos”, las ideas de las familias están divididas. La mayoría de ellas no está de acuerdo con que las personas con discapacidad tengan hijos e hijas y un número menor de familias sugieren que sí pueden y es su derecho. El tema de la sexualidad ya es delicado y la responsabilidad de procrear es todavía más complejo en el caso de las personas en situación de discapacidad. De acuerdo con las personas participantes de los talleres, los profesionales de salud en las instituciones médicas donde llevan a sus hijos e hijas, les sugieren aplicar la esterilización como medida de precaución ante posibles abusos. De acuerdo con la ley 8661, la esterilización es incoherente con los derechos de la persona en situación de discapacidad:

Los Estados Parte tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás, a fin de asegurar que:

a) Se reconozca el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse

y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges;

b) Se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos;

c) Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás (Asamblea Legislativa, 2008, artículo 23, inciso 1).

Pese a lo que indica la ley, se observa que las familias no han relacionado la esterilización con vulnerar los derechos de la persona en situación de discapacidad. Por ejemplo, en el *Cuestionario Perspectivas de discapacidad* se pregunta a las familias, ¿cuál es una práctica abusiva para las mujeres en situación de discapacidad? Dentro de las respuestas ofrecidas por las familias ni una sola consideró la esterilización como una práctica abusiva.

De acuerdo con la experiencia en los talleres de Calidad de Vida, existe a la fecha una verdadera negación de las necesidades sexuales de la persona en situación de discapacidad, lo que se traduce en “restricciones para su desenvolvimiento personal y social debido a las actitudes por parte de las personas que los rodean, ya que con frecuencia se les considera como personas asexuadas” (Hermosillo, y Martínez, 2020, 823). Precisamente, esta concepción de personas asexuadas prima dentro de las familias abordadas en los talleres, pero existe la creencia de que son hipersexuadas y que no se saben comportar.

Pese a lo anterior y de la importancia que tiene el tema en calidad de vida de las personas en situación de discapacidad, en el cuestionario *Conociendo a la persona participante y a la persona en situación de discapacidad*, se observa que de las 23 familias que asistieron, solo seis consideraron la sexualidad como un tema necesario de abordar en los talleres. Así, se evidencia que la sexualidad en discapacidad no es un tema sobre el cual las familias estén interesadas en reaprender, pues hay cierta aversión a reaprender la sexualidad que atañe a sus hijos e hijas.

En la (tabla 2) se observa con mayor claridad el puntaje que las familias dan a los ítems relacionados con el tema de sexualidad.

Tabla 2. Categoría Sexualidad

Subcategoría	Ítem	R/Sí	R/No
Derechos afectivos y sexuales	Enamorarse	18	5
	Casarse	14	9
	Tener una pareja	12	11
Derechos reproductivos	Tener relaciones sexuales	11	12
	Tener hijos e hijas	8	15

Fuente: elaboración propia con base en el cuestionario aplicado durante las sesiones de los talleres

Calidad de vida

En la categoría de Calidad de vida se reconocen algunas dimensiones en las cuales las personas en situación de discapacidad y hasta sus familias tienen deficiencias. Se logran visualizar tres subcategorías de acuerdo con los ítems y temas que se trabajaron en los talleres: las relaciones interpersonales, el bienestar emocional y el bienestar social. Con respecto a las relaciones interpersonales Cegarra, Ribes y Sauría (2023) mencionan que

las personas con discapacidad se encuentran con obstáculos para establecer y mantener estas relaciones en igualdad de condiciones que lo hace el resto. Esta situación se puede ver agravada cuando las personas con discapacidad son víctimas de discriminación racial o por cuestiones de identidad sexual, entre otras (169).

Lo anterior no está lejos de la realidad que se observa en los talleres, porque la mayoría de las familias expresa en los cuestionarios que las personas con discapacidad pueden tener amistad, incluso con personas que no tienen discapacidad, que pueden visitar a sus compañeros o compañeras en casa. No obstante, en la práctica de los talleres, las familias refieren que, si bien consideran posible que tengan amistades, son sumamente cuidadosas de las personas que se acercan a sus hijos e hijas. Las madres refieren que estos jóvenes y adultos, en algún momento de su vida, fueron víctimas de matonismo escolar de parte de pares y no desean que algo así les vuelva a suceder. También, les preocupa que personas ajenas al núcleo familiar se aprovechen de los jóvenes y abusen de ellos(as).

En las fichas de sistematización se evidencia el testimonio de una de las madres, quien cuenta que su hija con autismo recibió maltrato de sus pares desde que ingresó al preescolar. Esta situación marcó a la joven emocionalmente y hoy la joven prefiere mantenerse a distancia de todas las personas. Esta madre describió lo duro que fue saber que su hija había sufrido mucho, por discriminación, durante toda su etapa de educación formal y sin embargo nunca lo contó, por lo cual, ellos no se dieron cuenta (comunicación personal, abril 2023).

Asimismo, en el cuestionario *Perspectivas sobre discapacidad* ante la pregunta *¿cuál es la situación más difícil que afronta la persona en situación de discapacidad?* Nueve de las madres respondieron que el rechazo de las personas y cinco refirieron la discriminación (el resto de las familias respondieron otras opciones que no aplican en esta categoría). Así, se identifican barreras actitudinales que obstaculizan el desarrollo interpersonal de esta población.

En relación con el bienestar emocional, este se refiere a un estado continuo de felicidad y satisfacción personal. Así que para efectos de este artículo se analizan aspectos que se relacionan con la satisfacción personal como sentir placer (del tipo que sea), estar enojado (a) y llevar una vida normal. Este último fue descrito a las familias como la posibilidad que tenían las personas en situación de discapacidad de tener un proyecto de vida propio.

Según la subcategoría de placer, es interesante que las familias consideran que las personas en situación de discapacidad sí pueden sentir placer. Sin embargo, lo observado en los talleres refiere que la idea de placer que tienen nunca toma en consideración el placer de tipo sexual (razón por la cual se incluye como parte del bienestar emocional y no en la sexualidad). Para las familias estas personas pueden gozar del placer de un día soleado, una rica comida, un descanso, un paseo y otros afines, pero en ningún momento lo relacionaron con el tema de sexualidad. En el ítem de estar enojados, las familias coinciden en que esto es algo normal que puede suceder. Sin embargo, en la experiencia de estos talleres, se identificó que algunas madres de familia consideraban que el estado de enojo es una parte inherente a la situación de discapacidad, por lo cual en algunos casos se evidencia poco manejo de límites.

Con respecto de este tema, la ficha de sistematización refiere una madre que tiene una hija con autismo, la cual siempre hace berrinches y se pega a sí misma contra las paredes. Esta madre respondía a esa conducta con atención y cedía a las demandas de la hija. No obstante, durante el desarrollo de los talleres, se dio cuenta de que era importante poner límites y que el enojo era una emoción natural de los seres humanos y no precisamente un estado permanente producto de la discapacidad. La madre contó que por primera vez la había dejado hacer berrinches y ella se quedó tendida sobre su cama viendo una película (comunicación personal, agosto 2022).

En cuanto al ítem de llevar vida normal, la mayoría de las madres indican que sí es posible que la persona con discapacidad lleve una vida normal en el en-

tendido de esta como la posibilidad de construir su propio proyecto de vida, el cual implica:

conjunto de propósitos, objetivos, metas, actividades y expectativas que dan sentido a la vida de cada persona, están conectados con sus valores que, desde la base de la ética, la justicia y los derechos humanos universales, sirven de guía para mantener la dirección que desea y vivir una vida con significado (Salgado, 2021, 7).

Al respecto de la posibilidad de construir su proyecto de vida, en el cuestionario *Perspectivas sobre discapacidad* se preguntó a las familias, ¿cuál prejuicio social afecta más el desarrollo del proyecto de vida de las personas en situación de discapacidad? A esta pregunta, en las respuestas de las familias, destacan las barreras actitudinales, porque mencionan el desconocimiento sobre discapacidad, la ignorancia de las personas en el tema de discapacidad, la incomprensión de las conductas de la persona en situación de discapacidad, la creencia de que no son capaces de hacer cosas que la población sin discapacidad hace, la idea de que no pueden aprender, entre otras ideas. Las familias relacionan estas actitudes con la dificultad que tienen sus hijos e hijas una vez que salen del colegio para encontrar trabajo o seguir estudiando.

De la mano con lo anterior, se analiza la subcategoría de Bienestar social, la cual incorpora un abanico de posibilidades, pues se relaciona con facilidades de acceso, de oportunidades laborales, de educación, salud, participación social, entre otros (Gallegos, Majarrés y González, 2021). Se eligen las subcategorías de participación en actividades recreativas y participación en grupo ante las cuales las familias en general responden de manera muy positiva, ven con buenos ojos que las personas en situación de discapacidad gocen de estas actividades, lo cual se refleja justamente en la búsqueda constante que hacen ambas instituciones y sus familias para que las personas en situación de discapacidad sean parte de diferentes actividades tanto dentro como fuera de sus comunidades. Por ejemplo, en institución Asociación Amigos Grupo de Percusión Inclusión (AAGROPERI), existen varios grupos musicales, de teatro, de fútbol, de golf, entre otras muchas actividades, en las cuales los jóvenes con discapacidad participan y compiten a nivel internacional.

Sin embargo, en relación con los contextos educativos y de salud, las familias expresan limitaciones que obstaculizan el desarrollo adecuado de la persona en situación de discapacidad. Por un lado, en el contexto educativo, el enfoque del aprendizaje son la regulación de conductas y el desarrollo de habilidades adaptativas al restar importancia al aprendizaje de la lectoescritura y otras temáticas, que podrían incidir en la motivación y autoestima de esta población. Por otro lado, al terminar la educación básica no pueden acceder a la formación universitaria y oportunidad laborales.

En relación con los servicios de salud, las familias consideran que los profesionales en esta área necesitan conocer sobre manejo y atención de la discapacidad. De acuerdo con la información de la ficha de sistematización, las familias expresan estar inconformes con el trato que se le da a esta población.

Para mayor comprensión de la categoría aquí evaluada, se presenta en la tabla 3 la categorización realizada y las respuestas de las familias participantes a los talleres.

Tabla 3. Categoría Calidad de vida

Subcategoría	Ítem	R/Sí	R/No
Relaciones interpersonales	Tener amistades sin discapacidad.	18	5
	Visitar a sus pares en casa.	16	7
Bienestar social	Participación en actividades recreativas.	23	
	Pertenecer a diferentes grupos.	22	1
Bienestar emocional	Sentir placer.	21	2
	Sentir enojo.	23	
	Llevar una vida normal.	21	2

Fuente: elaboración propia con base en el cuestionario aplicado durante las sesiones de los talleres

Conclusiones

De acuerdo con la sistematización del análisis de los talleres, se identifica que las familias están en una transición del modelo rehabilitador dentro del pensamiento al modelo social de discapacidad. Por un lado, aparece el modelo rehabilitador, cuando se observan conductas de sobreprotección y pensamientos limitantes. Por otro lado, se identifican cambios en la forma de mirar la sexualidad y la autonomía como una posibilidad. No obstante, cuando se ha conversado sobre mitos y realidades de la sexualidad, han aparecido concepciones heredadas del modelo rehabilitador como personas asexuadas o hipersexuadas, la masturbación y la incapacidad para tener relaciones sexuales. Al respecto, Soria (2021, 26, citando a Parra & Oliva, 2015) menciona “la sexualidad de las personas con discapacidad sigue envuelta en prejuicios, mitos y tabúes, que en muchos casos han supuesto la negación de la existencia de su sexualidad y la represión sistemática de sus manifestaciones”.

Las familias parecen estar anuentes a promover la autonomía, pero todavía acciones como compartir el cuarto, no manejar el dinero y no usar transporte público son indicativos de una transición entre cuidado y autonomía. Así, resulta necesario implementar cambios a nivel educativo y familiar que motiven el aprendizaje de habilidades para la vida como el uso del dinero y el uso del transporte público. En este sentido, Zamorano (2024) hace un llamado para que las personas en situación de discapacidad aprendan a gestionar el dine-

ro, porque la carencia de estas habilidades impacta de forma negativa en su autonomía.

En relación con la sexualidad, se identifica que las familias consideran como verdaderas algunas de las aristas de la sexualidad como el conocimiento del propio cuerpo y las relaciones afectivas de amistad. Consideran la educación sexual positiva siempre que se relacione con estos aspectos, pero innecesaria si se adentra en temas de relaciones de pareja y relaciones sexuales. Este aspecto muestra lo difícil que ha sido desterrar las ideas generadas por los modelos de discapacidad anteriores, que todavía perpetúan la concepción de infancia sempiterna al negar que esta población tenga deseos y necesidades sexuales, lo cual dificulta un desarrollo pleno:

Estas dificultades tienen sus consecuencias en las personas con discapacidad, llevándolas a poder padecer soledad emocional y social, baja autoestima, falta de oportunidades de relación, soledad sensorial por falta de vínculos de pareja y placer sexual, y una sexualidad no satisfactoria o inadecuada” (Soria 2021, 27, citando a Molina, 2012).

Aunado a lo anterior, las familias, en su mayoría, consideran a la esterilización, como una opción de prevención ante el abuso; las madres de mujeres con discapacidad son las que más se refieren al tema al aludir que la situación de discapacidad constituye una población altamente vulnerable. Y si bien es correcto, que las estadísticas muestran que son una de las poblaciones más vulnerables al abuso (Soria, 2021), la esterilización es contraria a sus derechos como ser humano, porque no se castiga al abusador, si no, a la persona con discapacidad, la cual viene a ser doblemente violentada al quitarle su derecho de procrear y vivir una sexualidad sana.

En ambos grupos de talleres, las familias coinciden que la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad está mermada por las dificultades que encuentran. Por un lado, el sistema educativo se enfoca en que aprendan habilidades básicas de socialización y adaptativas y, por otro lado, olvidan aspectos de lectoescritura u otros contenidos que son importantes para potenciar su propia autonomía y seguridad.

También, sobresale la preocupación de las familias, porque la mayoría de las personas en situación de discapacidad no cuenta con un trabajo y no lo logra encontrar después de salir de la escuela formal, porque no existen opciones para ellos. Las madres se preguntan, ¿qué pueden hacer con sus jóvenes? ¿A cuáles otras posibilidades de aprendizaje pueden aspirar? Y se llenan de ansiedad al no encontrar respuesta.

Se concluye a lo largo del estudio que hay una transición de las ideas del modelo rehabilitador al modelo social de discapacidad y que es necesario

que transición se complete para optimizar la calidad de vida de esta población y la de sus familias. De tal modo que los derechos estipulados en la Ley 9379, que hacen referencia a los derechos de esta población de ser tratada en igualdad de condiciones que el resto de la población en relación con su autonomía, lo cual implica construir su propio proyecto de vida. Al respecto, cita “Igualmente, la autonomía personal trae consigo el respeto a los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad, (...)” (Asamblea Legislativa, 2016, 3).

Recomendaciones

Desde la UNED, se recomienda seguir dando apertura para capacitaciones, a nivel país, dirigidas a las familias de personas en situación de discapacidad sobre los temas más complejos que se trabajan con esta población, la autonomía y la sexualidad.

Capacitar a otros sectores de la población en el tema de discapacidad para que puedan ofrecer un trato igualitario y equitativo a las personas en situación de discapacidad y así se hagan efectivos todos sus derechos.

Es importante orientar a las familias y la población en general para que se logre cambiar la visión asistencialista y protectora del modelo rehabilitador por una basada en el modelo social de la discapacidad, el cual aboga por la independencia, la autonomía y la construcción de un proyecto de vida que le brinde a esta población un sentido de pertenencia en la sociedad.

Bibliografía

Agrazal, Janeth. 2023. «Investigación basada en métodos mixtos: desafíos y oportunidades». *Centros: Revista Científica Universitaria* 12(2). <http://portal.amelica.org/ameli/journal/228/2284295001/>

Aristizábal Gómez, Kelly Viviana. 2021. «Cuando hablamos de discapacidad, ¿de qué hablamos? una revisión teórica y jurídica del concepto». *Civilizar*, 21(40):59-72. <https://revistas.usergioarboleda.edu.co/index.php/ccsh/article/view/discapacidad-revision-teorica-juridica>

Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica. 2008. *Convención de los derechos de las personas en situación de discapacidad*. Ley 8661, 29 setiembre de 2008.

http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=64038&nValor3=74042&strTipM=TC

- Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica. 2016. *Ley 9379 para la promoción de la autonomía personal de las personas en situación de discapacidad y su reglamento*. Asamblea Legislativa de Costa Rica. <https://www.asamblea.go.cr/sd/SiteAssets/Lists/Consultas%20Biblioteca/EditForm/LEY-9379.pdf?>
- Bautista Rodríguez, Luz Marina. 2017. «La Calidad de Vida como concepto». *Revista Ciencia y Cuidado*. 14(1):103-115. <https://doi.org/10.22463/17949831.803>
- Cegarra Dueñas Blanca, Ribes Martínez Alina y Sauría Ruíz Johan. 2023. «Barreras en las relaciones interpersonales de las personas con discapacidad. Testimonios de los participantes del proyecto PARTICIPA». *Revista española de discapacidad*, 11(2):167-173. <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/997/515>
- Carmona Gallego, Diego. 2021. «La autonomía en la discapacidad desde la perspectiva de la ética del cuidado». *Revista Contextos*. 48:1-18. <https://revistas.umce.cl/index.php/contextos/article/view/1605>
- Chevez, Kevin, Suarez Miguel, Zapata, Victor y Erazo, Orlando. 2023. «Apoyando el aprendizaje del manejo del dinero en personas con discapacidad intelectual mediante un juego serio». *Revista Pertinencia académica*. 7(2):1-15. https://revista.utad.edu.ec/pertinencia-academica/vol7/no2/articulo_aprendizaje_juego.pdf
- Gajardo, Espinoza Katherine, Cáceres, Iglesias Judith y Zardel, Jacobo. 2023. «El concepto de inclusión desde las aproximaciones críticas emergentes». *Revista de Educación Inclusiva*. 16(2):34-50. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9361874>
- Gallegos, Erazo Franklin Antonio, Manjarrés Zambrano Natalia Virginia y González, Jose Luis. 2021. «¿Qué es el bienestar para las personas con discapacidad?». *Yachana*, 10(2): 69-77. https://www.researchgate.net/publication/353274098_Que_es_el_Bienestar_para_las_Personas_con_Discapacidad
- González Chamorro, Romilio. 2019. «Implicancias del rol de cuidado en la vida de las mujeres responsables de personas dependientes por discapacidad: el caso de la Fundación Cideal de Cooperación e Investigación». *Revista Científica de la U.N.A Kerayvoty*. 5(2):51-64. <https://revistascientificas.una.py/index.php/kerayvoty/article/view/4076>
- Guardián Fernández, Alicia, Vargas Dengo, Mari Clarie, Delgado Alvarez, Carmen, Sánchez Prada, Andrés. 2020. «Prejuicios ante las personas con discapacidad: fundamentación teórica para el diseño de una escala». *Actualidades Investigativas en Educación*. 20(3):1-30. <https://doi.org/10.15517/aie.v20i3.40131>
- Guevara Albán, Gladys Patricia, Verdesoto Arguello Alexis Eduardo y Castro Molina Nelly Esther. 2020. Metodologías de investigación educativa

(descriptivas, experimentales, participativas, y de investigación acción. *Recimundo*, 4 (3):163-173. DOI: [https://doi.org/10.26820/recimundo/4.\(3\).julio.2020.163-173](https://doi.org/10.26820/recimundo/4.(3).julio.2020.163-173)

Hermosillo García Angela María y Martínez Ibarra Javier. 2020. «Sexualidad, discapacidad y derechos humanos». *Revista electrónica de psicología Iztacala*. 23(2):817-831. <https://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2020/epi202r.pdf>

Huete García, Agustín. 2019. *Autonomía e Inclusión de las personas con discapacidad en el ámbito de protección social*. Resumen de políticas del BID. Banco Interamericano de Desarrollo. 17-18 <https://publications.iadb.org/es/autonomia-e-inclusion-de-las-personas-con-discapacidad-en-el-ambito-de-proteccion-social>

Luisi Frinco, Verónica. 2018. «Sexualidad, género y educación sexual». *Extramuros Revista de la universidad metropolitana de ciencias de la educación*. 17:97-107. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7862367>.

Macías Merizalde, Azucena Monserrate, Quelal Perugachi, Andrés Eduardo y Cabezas. 2025. Sobreprotección factor primario de dependencia en adolescentes con discapacidad». *GADE: Revista Científica* 4(7):326-347. <https://revista.redgade.com/index.php/Gade/article/view/579>

Meresman, Sergio. 2014. *Guía para adolescentes con discapacidad*. EME Marketing Editorial. <https://www.adasu.org/prod/1/234/Guia.Adolescentes.La.Discapacidad..pdf>

Ministerio de Educación Pública. s.f. *Acompañamiento a las familias de estudiantes con discapacidad en los centros educativos*. 1-35. https://ddc.mep.go.cr/sites/all/files/ddc_mep_go_cr/archivos/guia_didactica_de_acompanamiento_a_las_familias_0.pdf

Pérez Dalmeda, María Esther y Chhabra Gagan. 2019. «Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas décadas» 7(1):7-31. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.01>

Ponce, Fabiola. 2021. «Dinámica familiar y enamoramiento de personas con discapacidad». *Persona*, 24(1): 76-88. <https://revistas.ulima.edu.pe/index.php/Persona/article/view/5314/5118>

Posada Corrales, Juan Antonio, Rodríguez Martín Alejandro y Teresa Iglesias, María Teresa. 2024. «La educación sexual y las familias de personas con discapacidad intelectual. Revisión de buenas prácticas» *Revista Española de Discapacidad* 12(2):119-139. <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/1054>

Tribunal Supremo de Elecciones. 2016. *Ley 9379: Ley para la promoción de la autonomía personal de las personas en situación con discapacidad*.

- 1-28. 30 de agosto 2016.
<https://www.tse.go.cr/pdf/normativa/promocionautonomiapersonal.pdf>
- Salgado, Carlos Francisco. 2021. «*Guía para activar el proyecto de vida de personas en situación de discapacidad en situación de dependencia y/o discapacidad que vive en su domicilio*». ResearchGate, setiembre, 2021.
https://www.researchgate.net/publication/354719559_Guia_para_activar_el_proyecto_de_vida_de_personas_en_situacion_de_dependencia_y_o_discapacidad_que_viven_en_su_domicilio
- Sánchez Salgado Victoria, López, Amor Antonio, Manuel y Verdugo, Miguel Angel. 2020. «Apoyos para la calidad de vida de escolares con y sin discapacidad: Revisión de literatura». *Revista Internacional de educación para la justicia social*. 9(2):327-349.
<https://doi.org/10.15366/riejs2020.9.2.016>
- Serrano, Gabriela. 2018. «Discapacidad: estigmas, cuerpos deseantes, sexualidades». En ponencias por título, coordinado por Mabe Campagnoli, *V jornadas CINIG de estudios de género y feminismo*, 10-12 julio 2018. Ensenada Universidad La Plata.
https://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab_eventos/ev.10816/ev.10816.pdf
- Soria, María Laura. 2021. «Estudio sobre las representaciones sociales familiares sobre la sexualidad de adultos/as con discapacidad intelectual que asisten a Centro de Día de la Ciudad de Villa María durante el año 2020». Tesis de grado. Universidad Nacional Villa María.
http://biblio.unvm.edu.ar/opac_css/doc_num_data.php?explnum_id=3227
- Vicente, Eva, Mumbardó Cristina, Guillén Verónica, Coma Teresa, Bravo, María y Sánchez Sergio. 2020. «Self determination in people with intellectual disability: The mediating role of opportunities». *International Journal of Environmental Research and Public Health* 17(17):6201. doi:10.3390/ijerph17176201
- Zamorano Manterola, Monserrat. 2024. «*Programa de intervención en gestión del dinero en adultos jóvenes en situación de discapacidad intelectual*». Tesis de posgrado. Universidad Europea.
https://titula.universidadeuropea.com/bitstream/handle/20.500.12880/10322/223A7183_%20TFM_MontserratZamoranoManterola.pdf?sequence=1&isAllowed=y