

VALIDACIÓN DE UN INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DEL COMPORTAMIENTO SEXUAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARA PADRES (ECS-PA)

Gil-Llario, M.D.

Dpto. de Psicología Evolutiva y de la Educación.
Universitat de València, Spain
Dolores.Gil@uv.es

Elipe-Miravet, M.

Dpto. de Psicología Básica, Clínica y Psicobiología.
Universitat Jaume I, Castelló, Spain

Giménez-García, C.

Dpto. de Psicología Básica, Clínica y Psicobiología.
Universitat Jaume I, Castelló, Spain

Bisquert-Bover, M.

Dpto. de Psicología Evolutiva y de la Educación.
Universitat de València, Spain

Castro-Calvo, J.

Dpto. de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos,
Universitat de València, Spain.

Fecha de Recepción: 19 Febrero 2019

Fecha de Admisión: 30 Abril 2019

RESUMEN

La reciente normalización de la sexualidad y de los derechos sexuales entre las personas con Discapacidad Intelectual (DI) ha hecho que se incremente el número de iniciativas dirigidas a mejorar sus conocimientos y habilidades mediante programas de educación afectivo-sexual pero dichos programas requieren instrumentos de evaluación fiables que permitan identificar sus necesidades y puedan ser sensibles al cambio tras la intervención. En dicha valoración deben confluír sus percepciones, las de los profesionales que se ocupan de ellos y las de sus padres para asegurar la veracidad de la información obtenida, pero lamentablemente carecemos de instrumentos psicométricos válidos y fiables tanto autoinformados, debido a que en muchos casos carecen de habilidades verbales suficientes para expresar sus deseos y vivencias, como heteroinformados, pues los existentes se centran fundamentalmente en el estudio de las actitudes hacia la sexualidad de este colectivo. El objetivo de este trabajo ha sido construir y validar un cuestionario para obtener información de los padres acerca de la sexualidad de las personas con DI leve o moderada. El instrumento fue administrado a 118 padres de personas adultas con DI. Se realizó un Análisis Factorial Exploratorio

VALIDACIÓN DE UN INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DEL COMPORTAMIENTO SEXUAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARA PADRES (ECS-PA)

seguido de un Análisis Factorial Confirmatorio que ofreció una estructura compuesta de 3 factores: (F1) Comprensión de la privacidad y normas sociales (13 ítems), (F2) percepción de los conocimientos sobre sexualidad que tiene su hijo/a (10 ítems), y (F3) preocupación por un comportamiento sexual inadecuado (9 ítems). El modelo obtenido con estos tres factores presenta un buen ajuste como muestran los principales indicadores ($\chi^2_{S-B/df} = 1,14$, RMSEA = 0,035, CFI = 0,910 y TLI = 0,902). El ECS-PA se muestra como un instrumento que permite obtener información válida y fiable sobre la sexualidad de las personas con DI leve o moderada.

Palabras clave: discapacidad intelectual; sexualidad; padres; evaluación de necesidades

ABSTRACT

Validation of an instrument to evaluate the sexual behavior of persons with intellectual disability for parents (ECS-PA). The recent normalization of sexuality and sexual rights among people with Intellectual Disability (ID) has led to an increase in the number of initiatives aimed at improving their knowledge and skills through sexual-affective education programs, but these programs require evaluation instruments reliable to identify their needs and may be sensitive to change after the intervention. In this assessment their perceptions must converge, those of the professionals who deal with them and those of their parents to ensure the veracity of the information obtained, but unfortunately we lack valid and reliable psychometric instruments, both self-reported, because in many cases they lack of verbal skills sufficient to express their desires and experiences, as hetero-informed, since the existing ones are fundamentally focused on the study of attitudes towards sexuality of this group. The objective of this work has been to construct and validate a questionnaire to obtain information from parents about the sexuality of people with mild or moderate ID. The instrument consisting of 32 items with different response formats was administered to 118 parents of adults with ID. The Exploratory Factor Analysis and de Confirmatory Factor Analysis offers a structure composed by 3 factors: (F1) Comprehension of the privacy and social rules (13 items), (F2) perception of knowledge about sexuality that your child has (10 items) and (F3) concern for inappropriate sexual behavior (9 items). The model obtained with these four factors presents a good adjustment as shown by the main indicators ($\chi^2_{S-B/df} = 1.14$, RMSEA = 0.035, CFI = 0.910 y TLI = 0.902). The ECS-PA is shown as an instrument that allows obtaining valid and reliable information about the sexuality of people with mild or moderate ID.

Keywords: intellectual disability; sexuality; fathers and mothers; assessment of needs

INTRODUCCIÓN

La sexualidad de las personas con discapacidad intelectual (DI) no ha sido un tema suficientemente estudiado entre la comunidad científica por diversos motivos. Principalmente porque se ha tendido a considerarles personas sexualmente inmaduras, incapaces de tomar decisiones por sí mismas respecto a su sexualidad (Swango-Wilson, 2009) y, en general, poco interesadas por esta dimensión. Estudios recientes, sin embargo, contradicen estas afirmaciones en la medida en que no solo muestran mucho interés en desarrollar esta área de su vida, sino que se benefician enormemente de las experiencias educativas en tanto que les permiten adquirir conocimientos y estrategias que redundan en una mayor calidad de vida (Azzopardi-Lane & Callus, 2015; Frawley & Wilson, 2016; Gil-Llario, Ruiz-Palomino, Iglesias-Campos y Fernández-García, 2018; Kijak, 2013). Todos los individuos, tengan o no algún grado de discapacidad intelectual tienen los mismos deseos y necesidades sexuales (Borawska-Charko, Rohleder, & Finlay, 2017). Además, según la American Psychiatric Association (2013), la mayor parte de las personas con DI tienen un nivel de gravedad leve o moderado, lo cual les permite mantener relaciones sentimentales y sexuales satisfactorias durante la vida adulta. Y si bien es cierto que en muchas ocasiones su comportamiento sexual se

caracteriza por la presencia de conductas inapropiadas o desadaptativas como, mantener relaciones sexuales en público, prescindir del uso del preservativo, no respetar el espacio personal de otra persona o ser víctima de abusos sexuales (Eastgate, 2008; Gil Llario, Morell Mengual, Díaz Rodríguez, & Ballester Arnal, 2019; Mitra, Mouradian, Fox, & Pratt, 2016), gran parte de estas conductas deberían atribuirse más que a sus limitaciones en el funcionamiento intelectual o en la conducta adaptativa, a la ausencia de conocimientos y habilidades específicos (Franco et al., 2012).

En los últimos años, y debido a los cambios sociales que se han producido en cuanto a la normalización de la sexualidad y de los derechos sexuales entre las personas con Discapacidad Intelectual, se ha producido un incremento en el interés por el estudio de las necesidades de este colectivo, llegando a la conclusión de que para obtener una información veraz se debe hacer confluir la percepción de los padres, los profesionales que trabajan con ellos y de los propios usuarios. Pero, puesto que se trata de un área de estudio tan reciente, carecemos de instrumentos de evaluación válidos y fiables que nos permitan acceder a dicha información. Si bien contamos con algunos instrumentos autoinformados, estos suelen centrarse en la evaluación de conocimientos generales, como *The Assessment of Sexual Knowledge* (Galea, Butler, Iacono, & Leighton, 2004) o *General Sexual Knowledge Questionnaire* (Talbot & Langdon, 2006), o en la evaluación de conocimientos más específicos relacionados con los límites corporales y el abuso sexual como por ejemplo, *Sexual Consent and Education Assessment* (Kennedy, 1999) o *Sexual-abuse prevention knowledge scale* (Liou, 2014). Pero además de centrarse únicamente en la evaluación de conocimientos, estas medidas autoinformadas presentan una serie de problemas derivados de las propias limitaciones que presentan este colectivo (American Psychiatric Association, 2013) ya que algunas personas con DI no cuentan con habilidades verbales suficientes para expresar sus deseos y vivencias o son incapaces de reflexionar sobre sucesos sobre los que apenas poseen información previa, como el hecho de haber sido víctima de abuso sexual (Brownlie, Jabbar, Beitchman, Vida, & Atkinson, 2007; Martinello, 2015; McGuire & Bayley, 2011). Además, la sexualidad constituye un tema que genera vergüenza y del que algunas personas no quieren hablar abiertamente (Kijak, 2013; Turner & Crane, 2016). Por todo ello, recientes estudios determinan que la información está menos sesgada y tiene mayores garantías de veracidad cuando es proporcionada por las personas que les rodean y conocen directamente su realidad, ya sean padres o profesionales (Gil Llario et al., 2019).

Desafortunadamente aún son más escasos los instrumentos psicométricos de heteroevaluación de la sexualidad dirigidos a los padres. Una exhaustiva revisión de la literatura especializada nos permite comprobar que la mayor parte de ellos han sido construidos en la última década y se centran en la evaluación de las actitudes hacia la sexualidad de personas con DI de forma genérica, sin abordar la cuestión relativa a sus necesidades sexuales (Bazzo, Nota, Soresi, Ferrari, & Minnes, 2007; Evans, McGuire, Healy, & Carley, 2009).

Después de revisar la literatura especializada existente, no hemos encontrado ningún instrumento de evaluación multidimensional válido y fiable que ofrezca información sobre diferentes áreas de la sexualidad de las PDI. Con el objetivo de contribuir a llenar esta laguna este trabajo presenta la construcción y validación de un cuestionario heteroinformado dirigido a padres para la evaluación de la sexualidad en personas con discapacidad intelectual leve o moderada.

MÉTODO

Participantes

En el estudio participaron 118 padres (55,1%) y madres (44,9%) de adultos con DI que asisten a 15 Centros Ocupacionales de la Comunidad Valenciana pertenecientes a COPAVA (Asociación Coordinadora de Centros Ocupacionales de la Comunidad Valenciana) de diferentes localidades de

VALIDACIÓN DE UN INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DEL COMPORTAMIENTO SEXUAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARA PADRES (ECS-PA)

la provincia de Valencia: C.O. Quart de Poblet (Quart de Poblet), C.O. Francisco Esteve (Paterna), C.O. 9 d'octubre (Catarroja), C.O. María Rafols (Utiel), C.O. El Castellet (Villanueva de Castellón), C.O. Ontinyent (Ontinyent), C.O. La Ribera (Alzira), C.O. Socoltie (Sagunto), C.O. ABD Torrent (Torrent), C.O. Renàixer (Godella), C.O. Vicente Pérez (Valencia), C.O. La Costera (Xàtiva), C.O. José Alcamí (València), C.O. Las Suertes (Villar del Arzobispo) y C.O. Sueca (Sueca).

Instrumento

El instrumento de Evaluación del Comportamiento Sexual de personas con Discapacidad Intelectual, versión para padres (ECS-PA) es un instrumento heteroinformado conformado inicialmente por 41 preguntas de respuesta dicotómica (ej. ¿Se ha masturbado alguna vez su hijo/a en público?). El instrumento fue elaborado a partir de la revisión de numerosos estudios que analizan diferentes aspectos de la sexualidad en personas con discapacidad intelectual leve o moderada (Azzopardi-Lane & Callus, 2015; Frawley & Wilson, 2016; Gil Llarío et al., 2019; Gil-Llarío et al., 2018; Kijak, 2013). Los ítems incluidos hacen referencia a tres aspectos, la comprensión que las personas con DFI tienen acerca del concepto de privacidad, así como de las normas sociales que regulan la diferencia entre lo público y lo privado, la percepción que los padres tienen acerca de los conocimientos sobre sexualidad que tiene su hijo/a, y la preocupación por que éstos manifiesten comportamientos sexuales inadecuados por ser excesivamente desinhibidos.

Procedimiento

Los padres cumplimentaron el cuestionario en el marco de la implementación de un programa de educación afectivo-sexual para personas con discapacidad intelectual desarrollado por el equipo SALUSEX en diversos centros de la Asociación Coordinadora de Recursos de atención a personas con Diversidad Funcional intelectual (COPAVA), ya especificados a propósito de la descripción de los participantes. Antes de la implementación del programa se solicitó a los padres de los/as usuarios/as que iban a participar en el curso de educación afectivo-sexual, información en relación con la sexualidad de sus hijos/as con el objetivo de conocer su percepción en relación con las necesidades de éstos, así como sus principales preocupaciones por lo que respecta a su desarrollo sexual. Los padres y madres participaron voluntariamente y fueron informados de la confidencialidad de sus respuestas, así como de la finalidad con la que iban a utilizarse los datos obtenidos.

Análisis estadísticos

Para la realización del Análisis Factorial Exploratorio se utilizó la rotación oblicua (Oblimin directo), para hacer el Análisis Factorial Confirmatorio se requirieron modelos de ecuaciones estructurales y para establecer la fiabilidad se utilizó el alpha de Cronbach. Los índices de ajuste que se utilizaron fueron el Chi cuadrado escalado de Satorra-Bentler (χ^2 df), el Índice de ajuste comparativo (CFI), el Índice de Tucker Lewis (TLI) y el error cuadrático medio de aproximación (RMSEA). Para realizar todos estos análisis estadísticos se utilizó el programa Mplus (versión 7.4)(Muthén & Muthén, 2015).

RESULTADOS

El cuestionario inicial se componía de 41 ítems sobre los cuales se realizó un Análisis Factorial Exploratorio que ofreció una estructura compuesta por 4 factores: (F1) interiorización del sentido de la intimidad (7 ítems), (F2) percepción de los conocimientos sobre sexualidad que tiene su hijo/a (13 ítems), (F3) enseñanza de las pautas de comportamiento sexual aceptable (11 ítems) y (F4) preocupación por un comportamiento sexual inadecuado (10 ítems). El modelo obtenido con estos cuatro factores presenta un ajuste medio como muestran los principales indicadores ($\chi^2_{S-B}/df =$

1,13, RMSEA = 0,034, CFI = 0,877 y TLI = 0,849). Si bien el índice de Satorra-Bentler es inferior a 3, los índices CFI y TLI son inferiores a 0,9 lo cual no es un buen indicador de ajuste.

Además, el contenido de los factores 1 y 3, conceptualmente es muy cercano. En ambos casos el área evaluada es el conocimiento que la persona con DI se estima que tiene en relación con la diferenciación entre lo público y lo privado, así como su conocimiento de las normas sociales al respecto. El único matiz que los diferencia es que en el factor 1 algunos ítems recogen la idea de que dicho conocimiento había sido adquirido por la propia persona con DI (ej. ítem 14 “su hijo/a aprendió las normas sociales acerca de la privacidad por sí mismo/a”), mientras que en el factor 3 se incluyen ítems que subrayan que ha sido enseñado por los padres (ej. ítem 11: “su hijo/a aprendió las normas sociales acerca de la privacidad mediante la disciplina parental”).

Por estos motivos se realizó un Análisis Factorial Confirmatorio con la intención de mejorar el ajuste del modelo explicativo inicial de manera que se aproximara mejor al contenido conceptual realizando cambios en los ítems cuando fuera conveniente. Así pues, siguiendo los resultados que el EFA había estimado, es decir, a partir del modelo de 4 factores, se obtuvo el primer modelo (*Modelo 1*) y efectivamente los resultados mostraron un mal ajuste, pues CFI/TLI, son muy bajos ($\chi^2_{S-B}/df = 1,21$, RMSEA = 0,042, CFI = 0,779 y TLI = 0,766) (ver tabla 1). Por lo tanto, se procedió a realizar un nuevo modelo quitando los ítems 17, 31, 36 y 41 porque no eran significativos y tampoco encajaban desde el punto de vista teórico. Este segundo modelo (*Modelo 2*) mejoró un poco el ajuste, pero los estadísticos CFI/TLI siguieron bajos (CFI = 0,86 y TLI = 0,85) (ver tabla 1). Los ítems eliminados fueron los siguientes:

Ítem 17: *¿piensa que su hijo tiene conocimientos sobre higiene sexual?*

ítem 31: *¿se ha desvestido alguna vez su hijo en público?*

ítem 36: *¿alguna vez su hijo se ha puesto nervioso cuando se ha sentido excitado/a?*

ítem 41: *¿Le preocupa que su hijo pueda ser víctima de abuso sexual?*

Entonces se procedió a realizar un tercer modelo (*Modelo 3*), esta vez dejando libres los primeros ítems de cada factor, fijando varianza de los factores a 1 y con correlación entre las covarianzas de 7 y 5. También se eliminaron los ítems 32 y 40 por su baja significación pero el ajuste del modelo apenas mejoró (CFI = 0,88, TLI = 0,87). Los ítems eliminados en este modelo fueron:

Ítem 32: *¿Ha tenido su hijo/a alguna vez interés romántico por otra persona?*

ítem 40: *¿Está preocupado por si su hijo no encuentra pareja sentimental?*

Llegado a este punto se decidió probar a suprimir lo que había sido hasta el momento el factor 3, en busca de la coherencia teórica como indicábamos anteriormente (*Modelo 4*). Así los ítems 6, 8, 10, 11 y 12 pasaron a formar parte del factor 1 y los ítems 24 y 25 se eliminaron definitivamente. El ajuste de este modelo, si bien no es perfecto, es mejor que el primero que se había hecho con 4 factores (ver tabla 1). Los ítems eliminados fueron:

Ítem 24: *¿Cree que lo que sabe su hijo/a sobre sexualidad lo ha aprendido a través de usted?*

ítem 25: *¿Cree que lo que sabe su hijo/a sobre sexualidad lo ha aprendido en el centro ocupacional?*

Sobre este modelo realizamos algunas mejoras (*Modelo 5*). Eliminamos el ítem 12 porque no es significativo (Ítem 12: *¿Su hijo/a aprendió las normas de privacidad porque se le recompensaba*

VALIDACIÓN DE UN INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DEL COMPORTAMIENTO SEXUAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARA PADRES (ECS-PA)

en el centro ocupacional por sus comportamientos adecuados?). También hicimos que los factores tuvieran la varianza igual a 1, dejando libres los primeros ítems de cada factor y haciendo correlaciones entre las covarianzas de 7-5 y de 1-2. Con este último modelo, finalmente, el ajuste obtenido es muy bueno, tal y como lo muestran todos los índices: $\chi^2_{S-B/df} = 1,14$, RMSEA = 0,035, CFI = 0,910 y TLI = 0,902. Además, todas las variables son significativas y teóricamente están bien explicadas por cada factor.

Tabla 1.
Ajuste de los modelos de Análisis Factorial Confirmatorio

	Chi ²	gl	Chi ² _{S-B/df}	RMSEA	CFI	TLI
Modelo 1	985,79	813	1,21	0,042	0,78	0,77
Modelo 2	728,27	623	1,17	0,038	0,86	0,85
Modelo 3	717,19	622	1,15	0,036	0,88	0,87
Modelo 4	641,98	553	1,16	0,037	0,88	0,87
Modelo 5	526,73	459	1.14	0,035	0,91	0,90

Finalmente, el instrumento queda conformado por los siguientes factores: (F1) *comprensión de la privacidad y normas sociales* (13 ítems); (F2) *percepción de los conocimientos sobre sexualidad que tiene su hijo/a* (10 ítems), y (F3) *preocupación por un comportamiento sexual inadecuado* (9 ítems) (ver anexo 1). La fiabilidad evaluada de los diferentes factores mediante el alpha de Cronbach es adecuada (entre ,70 y ,87) (ver tabla 2).

El Factor 1 “*comprensión de la privacidad y normas sociales*” (PRIV-NOR) incluye una serie de cuestiones acerca de los comportamientos de búsqueda de privacidad (ítems 1-3), la comprensión de las normas acerca de lo que es correcto hacer en público y en privado (ítems 4-9) y el modo en que aprendió dichas normas (ítems 10-13).

El Factor 2 “*percepción de conocimientos sobre sexualidad de su hijo/a*” (CONO-SEX) incluye cuestiones acerca de si ha recibido educación sexual o ha aprendido a través de amigos (ítems 14 y 22), si cree que tiene conocimientos sobre sexualidad y si se beneficiaría de educación sexual (ítems 15 y 21), si cree que tiene conocimientos acerca del proceso reproductivo, los anticonceptivos, las ITS (ítems 17, 18 y 19), y si es consciente de los diferentes tipos de relación y de lo que es correcto en una relación (ítems 16 y 20).

El Factor 3 “*preocupación por el comportamiento sexual inadecuado o desinhibido*” (COMP-DESINH) incluye cuestiones acerca de comportamientos inapropiados en público (ítems 21, 26 y 30), comportamiento inapropiado hacia otras personas (ítems 24 y 27), expresiones verbales inadecuadas (ítem 25), preocupación por que sea malinterpretado, tenga ideas equivocadas hacia el sexo o haya sido víctima de abuso (ítems 28, 31 y 32).

El cuestionario tiene 3 dimensiones que evalúan la percepción que los padres de PDFI tienen acerca de su sexualidad. Como se puede observar en la tabla 2, el primer factor se compone de 13 ítems, el segundo de 10 ítems y el tercero de 9 ítems.

Tabla 2.
Factores, número de ítems, rango de puntuaciones, alpha de Cronbach y varianza explicada

Factores	Ítems	Valores mínimos y máximos	Alpha de Cronbach	Varianza explicada
PRIV-NOR	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13	0-13	0,73	14%
CONO-SEX	14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 29	0-10	0,87	35%
COMP-DESINH	23, 24, 25, 26, 27, 28, 30, 31, 32	0-9	0,70	24%

Nota: PRIV-NOR: Comprensión de la privacidad y normas sociales; CONO-SEX: Percepción de los conocimientos sobre sexualidad; COMP-DESINH: Preocupación por un comportamiento sexual desinhibido

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El desarrollo sexual saludable de las personas con DFI está en gran medida mediatizado no solo por los valores y creencias de las personas que les rodean sino también por la percepción que estos tienen acerca de lo que saben y lo que necesitan. Y de entre las personas que les rodean, los padres o tutores son quienes ejercen una mayor influencia en la medida en que pueden permitir o prohibir muchos comportamientos. Los adultos con DFI frecuentemente son categorizados o bien como ángeles (permanentemente asexuados, sin ningún tipo de necesidad sexual) o bien como seres de pulsiones incontrolables cuyo comportamiento es percibido como potencialmente peligroso por lo que debe ser neutralizado desde fuera mediante la prohibición. Conocer estas percepciones es muy importante en tanto que puede suponer la retirada del permiso a beneficiarse de la educación afectivo-sexual por temor a activar una faceta que se considera mejor mantener latente. El instrumento que presentamos, el ECS-PA, se centra en la evaluación de forma válida y fiable de tres aspectos clave, la percepción que los padres tienen de la comprensión del concepto de privacidad, así como de las normas sociales existentes al respecto; el grado en que perciben que el comportamiento sexual de su hijo/a entra o no en los cánones aceptados socialmente, y la percepción acerca del grado en que son suficientes los conocimientos que poseen. La evaluación de estos tres aspectos permitirá, por una parte, contar con información que podrá ser contrastada con la obtenida de los profesionales y de los usuarios en aras a incrementar la veracidad relativa al conocimiento real que tienen los usuarios tanto de sexualidad como de las normas sociales relativas a ella. Y, en esa medida, poder diseñar programas de intervención ajustados a las demandas reales. Por otra parte, permitirá identificar, cuando se produzcan discrepancias con la información obtenida de los otros evaluadores, posibles reticencias basadas en creencias irracionales, que harán aconsejable, cuando se considere oportuno, generar iniciativas (talleres, cursos...) dirigidos a padres. El objetivo de estos cursos sería reducir los temores asociados a la sexualidad en el convencimiento de que una educación afectivo-sexual eficiente puede reducir e incluso minimizar los riesgos de falta de control del comportamiento sexual de las personas con DFI al ayudarles a interiorizar las normas socialmente aceptadas.

El instrumento de evaluación del comportamiento sexual (ECS-PA) con sus tres factores ha mostrado ser un instrumento válido y fiable, tal y como subrayan los índices de ajuste del modelo, así como el alpha de Cronbach obtenida por cada factor. Si bien la muestra que ha participado en el

VALIDACIÓN DE UN INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DEL COMPORTAMIENTO SEXUAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARA PADRES (ECS-PA)

estudio no es muy numerosa, es suficientemente representativa al provenir de 15 centros de diferentes localidades de la Comunidad Valenciana. Pero este número de participantes no nos ha permitido, sin embargo, realizar los análisis exploratorios y confirmatorios con individuos diferentes. Somos conscientes de esta limitación por lo que los análisis realizados no deben interpretarse como una confirmación del modelo sino como un intento de perfeccionamiento del modelo ofrecido por el análisis exploratorio cuya propuesta no reflejaba fielmente la realidad. Así pues, si bien hemos mejorado progresivamente mediante los distintos modelos testados la comprensión de la estructura factorial del instrumento, sería necesario testar con nuevos participantes dicho modelo con el fin de confirmarlo.

En cualquier caso, y para concluir, consideramos que el ECS-PA proporciona información útil a partir de la cual diseñar y planificar intervenciones dirigidas a mejorar la calidad de vida de las personas con DFI centradas en las necesidades de cada persona.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5)*. Washington: American Psychiatric Association.
- Azzopardi-Lane, C., & Callus, A. M. (2015). Constructing sexual identities: People with intellectual disability talking about sexuality. *British Journal of Learning Disabilities, 43*(1), 32-37.
- Bazzo, G., Nota, L., Soresi, S., Ferrari, L., & Minnes, P. (2007). Attitudes of social service providers towards the sexuality of individuals with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20*(2), 110-115.
- Borawska-Charko, M., Rohleder, P., & Finlay, W. M. L. (2017). The sexual health knowledge of people with intellectual disabilities: A review. *Sexuality Research and Social Policy, 14*(4), 393-409.
- Brownlie, E. B., Jabbar, A., Beitchman, J., Vida, R., & Atkinson, L. (2007). Language impairment and sexual assault of girls and women: Findings from a community sample. *Journal of Abnormal Child Psychology, 35*(4), 618-626.
- Eastgate, G. (2008). Sexual health for people with intellectual disability. *Salud Pública De México, 50*, 255-259.
- Evans, D. S., McGuire, B. E., Healy, E., & Carley, S. N. (2009). Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. part II: Staff and family carer perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(11), 913-921.
- Franco, D. G., Cardoso, J., & Neto, I. (2012). Attitudes towards affectivity and sexuality of people with intellectual disability. *Sexuality and Disability, 30*(3), 261-287.
- Frawley, P., & Wilson, N. J. (2016). Young people with intellectual disability talking about sexuality education and information. *Sexuality and Disability, 34*(4), 469-484.
- Galea, J., Butler, J., Iacono, T., & Leighton, D. (2004). The assessment of sexual knowledge in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 29*(4), 350-365.
- Gil Llarío, M. D., Morell Mengual, V., Díaz Rodríguez, I., & Ballester Arnal, R. (2019). Prevalence and sequelae of self reported and other reported sexual abuse in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 63*(2), 138-148.
- Gil-Llarío, M.D., Ruiz-Palomino, E., Iglesias-Campos, P. y Fernández-García, O. (2018). Eficacia del programa de educación afectivo-sexual EAS-SALUSEX para adolescentes con TEA. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. Nº1 - Monográfico 1, pp:395-406
- Gil-Llarío, M. D., Morell-Mengual, V., Ballester-Arnal, R., & Díaz-Rodríguez, I. (2018). The experience of sexuality in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 62*(1), 72-80. COMPROBAR Y SI ESTÁ PONER A Y B

- Kennedy, C. H. (1999). Assessing competency to consent to sexual activity in the cognitively impaired population. *Journal of Forensic Neuropsychology*, 1(3), 17-33.
- Kijak, R. (2013). The sexuality of adults with intellectual disability in poland. *Sexuality and Disability*, 31(2), 109-123.
- Liou, W. (2014). An illustrated scale measuring the Sexual Abuse prevention knowledge of female high school students with intellectual disabilities in taiwan. *Sexuality and Disability*, 32(2), 135-151.
- Martinello, E. (2015). Reviewing risks factors of individuals with intellectual disabilities as perpetrators of sexually abusive behaviors. *Sexuality and Disability*, 33(2), 269-278.
- McCabe, M. P. (1999). Sexual knowledge, experience and feelings among people with disability. *Sexuality and Disability*, 17(2), 157-170.
- McGuire, B. E., & Bayley, A. A. (2011). Relationships, sexuality and decision-making capacity in people with an intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 24(5), 398-402.
- Mitra, M., Mouradian, V. E., Fox, M. H., & Pratt, C. (2016). Prevalence and characteristics of sexual violence against men with disabilities. *American Journal of Preventive Medicine*, 50(3), 311-317.
- Muthén, L. K., & Muthén, B. O. (2015). *Mplus User's Guide (Version 7.4)*. Los Angeles, CA: Muthén & Muthén.
- Swango-Wilson, A. (2009). Perception of sex education for individuals with developmental and cognitive disability: A four cohort study. *Sexuality and Disability*, 27(4), 223-228.
- Talbot, T. J., & Langdon, P. E. (2006). A revised sexual knowledge assessment tool for people with intellectual disabilities: Is sexual knowledge related to sexual offending behaviour? *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(7), 523-531.
- Turner, G. W., & Crane, B. (2016). Pleasure is paramount: Adults with intellectual disabilities discuss sensuality and intimacy. *Sexualities*, 19(5-6), 677-697.

ANEXO: EVALUACIÓN DEL COMPORTAMIENTO SEXUAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARA PADRES (ECS-PA)

	SÍ/ NO
Su hijo/a busca privacidad:	
1. Cuando se desnuda	
2. Cuando está usando el aseo	
3. Si se masturba	
Es su hijo/a consciente de las normas sociales acerca de:	
4. Desnudarse en privado	
5. No tocar las zonas íntimas de su cuerpo en público	
6. Cerrar la puerta cuando está usando el baño	
7. No dejar que otros toquen las zonas íntimas de su cuerpo	
8. Llamar a las puertas que están cerradas	
9. ¿Entiende su hijo/a otras normas sociales acerca de la privacidad (ej. No intentar leer mensajes de teléfono de otras personas)?	
Cómo aprendió su hijo/a estas normas sociales acerca de la privacidad:	
10. A través de la instrucción repetida	
11. Mediante la disciplina parental	

VALIDACIÓN DE UN INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DEL COMPORTAMIENTO SEXUAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARA PADRES (ECS-PA)

12. Mediante la observación
 13. Por sí mismo/a
 14. ¿Ha recibido su hijo/a algún tipo de educación sexual, ya sea por parte de ustedes o de otras personas?
 15. ¿Piensa que su hijo/a tiene conocimientos sobre la sexualidad?
 16. ¿Cree que su hijo/a es consciente de los diferentes tipos de relaciones en las que interviene la sexualidad (citas, matrimonio...)?
 17. ¿Cree que su hijo/a entiende el proceso reproductivo humano?
 18. ¿Cree que su hijo/a sabe qué son los métodos anticonceptivos?
 19. ¿Cree que su hijo/a tiene conocimientos acerca de las infecciones de transmisión sexual?
 20. ¿Cree que su hijo/a entiende qué es un comportamiento aceptable y qué no lo es respecto a una persona en la que está sentimentalmente interesado/a?
 21. ¿Se beneficiaría su hijo/a de una adecuada educación sexual?
 22. ¿Cree que su hijo/a ha aprendido lo que sabe sobre sexualidad a través de sus amigos e iguales?
 23. ¿Ha mostrado su hijo/a las zonas privadas de su cuerpo en público?
 24. ¿Ha tocado su hijo/a inadecuadamente a otra persona (ej: intentos de besar o acariciar, tocar zonas íntimas de otra persona)?
 25. ¿Habla su hijo/a acerca de actividades sexuales de una manera muy diferente de como lo hacen otros discapacitados (más insistente o de forma más soez)?
 26. ¿Se ha masturbado alguna vez su hijo/a en público?
 27. ¿Se ha comportado su hijo/a de forma inaceptable con alguien en quien estaba interesado/a sentimentalmente (ej: llamando persistentemente, persiguiendo a la persona, haciéndole sugerencias inapropiadas)?
 28. ¿Tiene conocimiento de que haya sido víctima de abuso sexual en algún momento de su vida?
 29. ¿Es su hijo/a consciente de sus propias respuestas sexuales físicas (ej: excitación genital, sueños húmedos)?
 30. ¿Ha mostrado su hijo/a algún tipo de comportamiento sexual que le ha sido difícil comprender por qué no era apropiado (ej: llamar de forma persistente a alguien en quien se tiene un interés romántico después de haberle pedido que no lo hiciera, o seguir a alguien desde el centro hasta su casa sin consentimiento)?
 31. ¿Está preocupado porque el comportamiento sexual de su hijo/a pueda ser malinterpretado (ej: atención hacia personas del sexo opuesto, declaraciones sobre su deseo sexual)?
 32. ¿Está preocupado porque su hijo/a tenga ideas equivocadas acerca del sexo?
-