



Universidad Internacional de La Rioja
Facultad de Salud

Máster en Psicología General Sanitaria
**Relaciones afectivas en discapacidad
intelectual.**

Trabajo fin de estudio presentado por:	Judith Razquin Plano
Línea de investigación:	Psicología Clínica
Director/a:	Eduardo García Laredo
Fecha:	22/05/2020

“Incluso una buena relación humana puede ser una tabla de salvación cuando surgen los problemas, una estrella polar y una brújula que nos guían cuando tenemos que navegar por un océano de dificultades”.

-Oliver Sacks, 1973-.

En agradecimiento a todas aquellas personas que creyeron en el proyecto y quisieron formar parte de él.

A mi director por la orientación profesional para lograr el desarrollo de la presente investigación.

Muchas gracias por su apoyo.

A los directores de Fundación Down Zaragoza y Plena Inclusión Aragón por las facilidades brindadas.

Índice de contenidos

Resumen	7
Abstract.....	8
1. Marco teórico	9
1.1. Discapacidad intelectual.	9
1.1.1. Evolución de la definición y conceptualización.....	9
1.1.2. Concepto de calidad de vida.	11
1.1.3. Etiología y epidemiología.	11
1.2. Relaciones afectivas.....	12
1.3. Amistad.	12
1.3.1. La amistad y la discapacidad intelectual.	13
1.4. Amor.....	14
1.4.1 Amor y discapacidad.	16
2. Justificación	18
3. Objetivos	19
4. Hipótesis.....	20
5. Marco metodológico	21
5.1. Participantes	21
5.2. Instrumentos.	22
5.3. Procedimiento.	23
5.4. Análisis de datos.....	24
6. Resultados.....	25
7. Discusión.	30
7.1. Limitaciones y prospectiva.	32
Referencias bibliográficas.....	34

Anexo A.	Consentimiento informado.	41
Anexo B.	Escala para personas que habían tenido pareja.....	43
Anexo C.	Escala para personas que no habían tenido pareja.....	48
Anexo D.	Escala para población general.	51

Índice de figuras

Figura 1. <i>Distribución por sexo.</i>	12
Figura 2. <i>Distribución en función de la gravedad.</i>	12

Índice de tablas

Tabla 1. <i>Dimensiones e indicadores de calidad de vida</i>	11
Tabla 2. <i>Características sociodemográficas de la muestra</i>	22
Tabla 3. <i>Descriptivos escala INICO y evaluación del amor en personas con discapacidad intelectual</i>	25
Tabla 4. <i>Descriptivos escala específica del amor personas con discapacidad intelectual y controles</i>	26
Tabla 5. <i>Relación entre bienestar emocional y físico y relaciones afectivas (Amistad y Pareja) en personas con discapacidad intelectual</i>	26
Tabla 6. <i>Diferencias en el bienestar emocional y físico entre personas con discapacidad intelectual con presencia-ausencia de pareja</i>	27
Tabla 7. <i>Relación entre intromisión y autodeterminación y relaciones afectivas</i>	28
Tabla 8. <i>Relación de aspectos generales de la escala evaluación del amor</i>	28
Tabla 9. <i>Diferencias entre personas con discapacidad intelectual y controles en el modelo conceptual del amor</i>	28
Tabla 10. <i>Diferencias en los componentes del amor y amistad en función del sexo y edad en personas con discapacidad intelectual</i>	29

Resumen

El presente estudio pretende investigar las relaciones afectivas en personas con discapacidad intelectual. Las relaciones afectivas son inherentes al ser humano, siendo intrínsecas a la condición humana. Es bien sabido y documentado el gran impacto que tienen sobre diferentes áreas de la salud en población general. A pesar de ello, esta faceta ha sido relegada al olvido cuando nos referimos a personas con discapacidad intelectual.

Para ello se utilizó la *escala de evaluación del amor* (Morentin, Arias, Rodríguez, y Verdugo, 2012) y la *escala INICO-FEAPS* (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero, Tamarit, 2013).

Los resultados constataron que las relaciones afectivas influyen sobre el bienestar de las personas con discapacidad intelectual, asimismo se corroboró que las relaciones afectivas en personas con discapacidad intelectual se ven limitadas por el estilo parental, finalmente se confirmó que las personas con discapacidad intelectual presentan un modelo de amor análogo al de población general.

Palabras clave: relaciones afectivas, relaciones interpersonales, relaciones de pareja, discapacidad intelectual, bienestar.

Abstract

The present study seeks to investigate affective relationships in people with intellectual disabilities. Affective relationships are inherent in the human being, being intrinsic to the human condition. The great impact they have on different areas of health in the general population is well known and documented. Despite this, this face has been relegated to oblivion when we refer to people with intellectual disabilities.

For this, the *love evaluation scale* (Morentin, Arias, Rodríguez, and Verdugo, 2012) and the *INICO-FEAPS scale* (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero, Tamarit, 2013) were evaluated.

The results found that affective relationships influence the well-being of people with intellectual disabilities, specifically it was corroborated that affective relationships in people with intellectual disabilities are limited by parental style, finally it is confirmed that people with intellectual disabilities present a model of love analogous to that of the general population.

Keywords: emotional relationships, interpersonal relationships, couple relationships, intellectual disability, well-being.

1. Marco teórico

1.1. Discapacidad intelectual.

1.1.1. Evolución de la definición y conceptualización.

Las personas con discapacidad intelectual han existido siempre a pesar de la invisibilización y exclusión social a la que se han visto sometidas por parte de la sociedad hasta épocas recientes (Morentin et al., 2012), prueba de ello son los primeros escritos de medicina que citaban enfermedades del cerebro causantes de graves desórdenes mentales que insinuaban un severo retraso mental o los decretos de erradicación a “niños severamente retrasados” de la antigua Roma (De Pablo-Blanco y Rodríguez,2010).

Así, la comprensión y la denominación de la discapacidad intelectual ha estado vinculada a los diferentes momentos históricos de la sociedad (Alonso, 2005; De Pablo-Blanco y Rodríguez,2010), de manera que actualmente existen numerosas definiciones y explicaciones teóricas al respecto (Alonso, 2005; Navas, Verdugo y Gómez, 2008; Verdugo, 2017).

En la actualidad, la referencia internacional para definir la discapacidad intelectual es la Asociación Americana sobre la discapacidad intelectual y del desarrollo (AAID) (Verdugo, 2017) cuyo nombre ha sufrido diversas modificaciones en función de la concepción de discapacidad intelectual del momento. De esta forma, se constituyó en sus inicios como Asociación Americana sobre personas con deficiencia mental (AAMD), posteriormente como Asociación americana sobre personas con retraso mental (AAMMR) hasta llegar a la actual denominación (De Pablo-Blanco y Rodríguez,2010).

Las primeras explicaciones teóricas sobre la discapacidad intelectual se fundamentaban en una perspectiva biomédica basada en un enfoque clínico cuyo interés se dirigía a factores orgánicos y de heredabilidad (Shalock et al., 2007), más adelante el desarrollo de los test de inteligencia en 1900 estableció los primeros criterios objetivos para el diagnóstico de la discapacidad intelectual focalizando la atención sobre las medidas intelectuales (Navas et al., 2012) y, finalmente en las últimas décadas se comienza a destacar el papel que juega la sociedad en el funcionamiento de la persona (Alonso, 2005; Shalock et al., 2007; Navas et al., 2008).

Así, actualmente la discapacidad intelectual se define como “una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años” (Luckasson et al., 2004, p.17).

Por tanto, se concibe la discapacidad intelectual desde un enfoque multidimensional basado en 5 dimensiones- funcionamiento intelectual, conducta adaptativa, salud, contexto e interacciones, participación y roles sociales- (Alonso, 2005; Navas et al., 2008; Verdugo et al., 2012; Verdugo, 2017) que considera la discapacidad como resultado de la interacción entre la persona y el entorno, por ende también son considerados los apoyos recibidos por el medio en el que se desenvuelve (Thompson et al., 2010).

En consecuencia, esta nueva definición supone un cambio de perspectiva, evolucionando de explicaciones teóricas absolutistas centradas en el déficit del individuo como una condición de salud fija e invariable (Schalock et al., 2007) a concepciones en las que el desarrollo de la discapacidad se ve influenciado por la disponibilidad y calidad de los apoyos que recibe (Flórez, 2015). Alcolea (2017) afirma que “si logramos un entorno más fácil y accesible, las personas con discapacidad intelectual tendrán menos dificultades, y por ello, su discapacidad parecerá menor”.

La concepción teórica actual también se ve reflejada en el DSM 5 (APA, 2002), cuyos criterios diagnósticos también aluden a las diferentes dimensiones:

- Deficiencias de las funciones intelectuales.
- Deficiencias del comportamiento adaptativo que producen fracaso del cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la autonomía personal y la responsabilidad social.
- Inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante el periodo de desarrollo.

Además, también toma en consideración la influencia del entorno sobre la discapacidad intelectual, así como la necesidad de proveer de apoyos en los diferentes contextos.

La evolución de la conceptualización también se ve reflejada en los cambios de terminología, desde las primeras denominaciones peyorativas como “subnormales, retrasados, disminuidos...” hasta el término actual de discapacidad intelectual (Schalock et al., 2007; Verdugo, 2017).

1.1.2. Concepto de calidad de vida.

Desde esta percepción ecológica de la discapacidad, centrada en la interacción del individuo con su entorno- familiar, social, político, económico y cultural- (Henaó, 2015) comienza a tomar mayor relevancia el concepto de calidad de vida como un constructo social (Schalok, Gardner y Bradley, 2006) así como referente para el desarrollo de servicios y la evaluación de los resultados (Schalock y Alonso, 2007).

Existe consenso en la conceptualización de calidad de vida como un “estado deseado de bienestar personal compuesto por múltiples dimensiones- **tabla 1**- el cual se ve influenciado por factores personales y ambientales en constante interacción” (Schalok et al., 2006; Schalock y Alonso, 2007; Schalock, Verdugo, Bonham, Fantova, Van Loon, 2008; Morentin et al, 2012; Verdugo et al., 2013)

Tabla 1. Dimensiones e indicadores de calidad de vida.

Dimensiones	Indicadores
Bienestar Físico	Salud, actividades de vida diaria, atención sanitaria, ocio
Bienestar Emocional	Satisfacción, autoconcepto, ausencia de estrés
Relaciones Interpersonales	Interacciones, relaciones, apoyos
Inclusión Social	Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales
Desarrollo Personal	Educación, competencia personal, desempeño
Bienestar Material	Estatus económico, empleo, vivienda
Autodeterminación	Autonomía, metas/valores personales, elecciones
Derechos	Derechos humanos, derechos legales

Fuente. Quality of life for human service practitioners (Schalock y Verdugo, 2003) en Atades 2013.

1.1.3. Etiología y epidemiología.

En la actualidad, todavía existe un porcentaje significativo de casos- entre el 30% y el 50%- en los que la etiología de la discapacidad intelectual es ignorada, y en especial, en los casos de discapacidad intelectual leve (Verdugo, 2017).

Según las estimaciones del año 2017 del instituto de mayores y servicios sociales (IMSERSO) la discapacidad intelectual afecta aproximadamente al 8,6 % de la población, siendo más frecuente en hombres- 57,4%- que en mujeres-42,6%- (*Figura 1*).

Figura 1. Distribución por sexo.

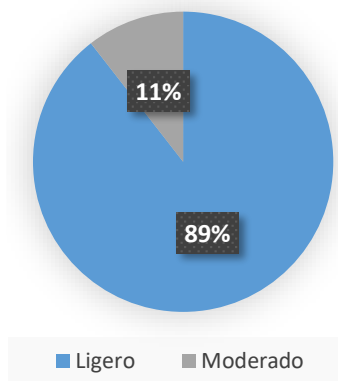
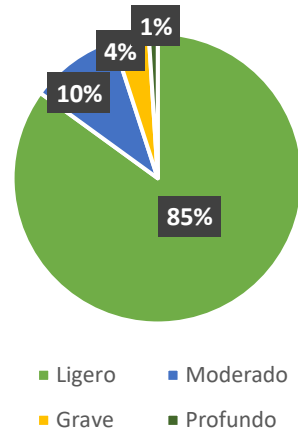


Figura 2. Distribución en función de la gravedad.



Asimismo, la distribución según los criterios de gravedad de APA: ligero 85%, moderado 10%, grave 3-4%, profundo 1-2% (Figura 2) (De Pablo-Blanco y Rodríguez,2010).

1.2. Relaciones afectivas.

Por definición las relaciones afectivas son aquel conjunto de interacciones entre individuos en los que se crean vínculos. Por tanto, este tipo de relaciones no solo incluyen la relación de pareja como comúnmente podría inferirse, sino que también comprenden relaciones familiares, de amistad, de apoyo... (Orcasitay Uribe, 2010).

De esta forma, las relaciones afectivas son uno de los fenómenos interpersonales más importantes para la vida de cualquier persona (Campos, 2003; Löfgren, 2004), ya que el ser humano es esencialmente un animal social (Cummins, yLau, 2003), de manera que, deseamos la vinculación con el otro y la insatisfacción de dichas necesidades puede acarrear importantes efectos adversos para nuestro desarrollo y salud psíquica como, por ejemplo, mayor estrés percibido, angustia, depresión, mayor insatisfacción vital...(Montero y Sánchez-Sosa, 2001; Barra, 2004;McVilly, Stancliffe, Parmenter, y Burton-Smith, 2006; Vivaldi y Barra,2012).

1.3. Amistad.

La revisión literaria expone que el interés por el estudio de la amistad data desde los primeros filósofos como Aristóteles o Nietschze, tratándola desde un plano moral (Aurenque, 2018), sin embargo, el estudio científico acerca de los elementos que conforman la amistad, las tipologías y los beneficios sobrevino tiempo después (Zaccagnini, 2010).

Así, existen numerosas definiciones sobre el concepto de amistad, aunque la mayoría hace referencia a las mismas dimensiones. De este modo, se entiende por amistad una relación voluntaria de contacto frecuente, recíproca, flexible, íntima, basada en el compromiso y la lealtad, proveedora de apoyo, comprensión y afecto, y cuyos individuos comparten intereses y/o valores (Matthews, 1983; Adams, Blieszner y DeVries, 2000; Berndt, 2002; Bukowski, Motzoi y Meyer, 2011).

La investigación ha revelado los importantes beneficios que tiene la amistad en la calidad de vida de la población (Ávila, 2009), teniendo un fuerte impacto en el bienestar psicológico y la felicidad (Zaccagnini, 2010), en la adaptación social (Berndt, 2002) e incluso en el desempeño laboral (Vásquez, 2015; Chung, Lount, Park y Park, 2018), además de ser un importante amortiguador de los efectos adversos de la vida (Duck, 1991; Barra, 2004).

De igual modo, se ha explorado las consecuencias de la ausencia de las mismas, hallando que la falta de relaciones sociales es un importante factor de riesgo para la depresión (Paykel, 1994; BarnettyGotlib, 1988) mortalidad (House, Landis, y Umberson, 1988; Holt-Lunstad, Smith y Layton, 2010) y morbilidad (House et al., 1998; Barra, 2004) y, por tanto, para la salud en general, llegando a considerar que poseen un carácter salutogénico (Ávila, 2009).

1.3.1. La amistad y la discapacidad intelectual.

A pesar de que, como vemos el concepto de amistad ha suscitado interés, la mayor parte del grueso del conocimiento se ha centrado en población general, provocando que a día de hoy se cuente con poca literatura empírica relativa al colectivo de personas con discapacidad intelectual.

Dicho desinterés podría estar rodeado de cierto estigma hacia la capacidad de las personas con discapacidad intelectual para relacionarse socialmente, ya que en el ámbito de la discapacidad física encontramos un volumen mayor de investigación, ejemplo de ello son las investigaciones de González, Astudillo y Hurtado (2012), o incluso la existencia de revisiones sistemáticas como la realizada por Tough, Siegrist y Fekete (2017).

No obstante, resulta difícil de entender ya que en la actualidad son muchos los movimientos que luchan por la normalización e integración de las personas con discapacidad, siendo su principio fundamental la mejora de la calidad de vida (Morentinet al., 2012; Vicente,

Mumbardó, Coma, Verdugo y Giné, 2018) en el que las relaciones interpersonales y la inclusión social son entendidas como un importante factor mediador (Knox y Hickson, 2001).

Hasta la fecha la escala literatura existente ha demostrado que las relaciones de amistad en personas con discapacidad presentan características similares a las de población general (Barbery Hupp,1993; Knox y Hickson, 2001; Switzky, 2006).

De forma que, consideran sus amistades como una fuente importante de apoyo emocional (Knox y Hickson, 2001), de apoyo práctico (Lunsky, 2006) y de bienestar emocional (Cummins y Lau, 2003), además ha sido probado que el nivel de habilidades sociales en personas con discapacidad intelectual es un importante predictor de bienestar psicológico a lo largo de la vida (Suárez, Sánchez y Rodríguez,2015). Asimismo, las relaciones interpersonales entre personas con discapacidad intelectual provocan un sentimiento de pertenencia a un grupo similar con el que compartir una experiencia de vida análoga (McVilly, Stancliffe, Parmenter, y Burton-Smith, 2006).

En cuanto a los efectos adversos de la ausencia de este tipo de relaciones se ha hallado el fuerte impacto que causa sobre el autoconcepto generando sentimientos de incompetencia, indefensión, asexualidad y una mayor conciencia de las limitaciones (Crawford y Ostrove, 2003), además de provocar una mayor sintomatología depresiva (Newsom y Schulz, 1996) y sintomatología ansiosa ante la ausencia o tensión en las mismas (Lunsky y Haverkamp, 1999) y una menor percepción de apoyo social (Switzky;2006), todo ello asociado a un importante deterioro de la calidad de vida.

1.4. Amor.

Las referencias al amor existen desde los primeros manuscritos de la historia de la humanidad. No es algo que deba extrañar a nadie; en primer lugar, el amor cubre necesidades básicas de la condición humana (Boltvinik, 2005), en segundo lugar, la mitología griega lo consideró como una fuerza interviniente en la creación del universo. Y, en tercer lugar, por la importancia que aconteció para los autores de la filosofía griega (Jurado, 2000).

Es bien sabido que la presencia de vínculos emocionales con la pareja tiene efectos positivos tanto en la salud mental (Romagosa y Miranda, 1986) como en la salud física (Green y Shellenberger, 1996) a lo largo de todo el ciclo vital (Villar, Villamizar y López, 2005).

En primer lugar, se ha evidenciado los efectos del amor a nivel psicofisiológico, en concreto una menor actividad de las células “Natural Killer” (Smith y Hokland, 1988) asimismo Prigerson et al. (2000) detectaron un peor funcionamiento físico y un aumento de las condiciones crónicas de salud en situaciones de viudedad, y Lorenz (2006) halló que las personas divorciadas mostraban una peor salud física (Wood, Goesling y Avellar, 2007).

En segundo lugar, a nivel psicosocial se ha encontrado una mejora de la autoconfianza, del bienestar percibido (Smith y Hokland, 1988; Arias, Morentin, Verdugo, y Rodríguez, 2006), de la felicidad y el afecto positivo (Becerril, 2001; Arias et al., 2006), y una menor probabilidad de desarrollar hábitos perniciosos para la salud (Villar et al., 2005), además de ser una fuente de apoyo emocional (Villar et al., 2005) que favorece el afrontamiento de las fuentes de estrés (Otazzi, 2009), repercutiendo todo ello en un mayor bienestar psicológico.

El establecimiento de las primeras relaciones de pareja comienza en la adolescencia dado que en esta etapa comienza a producirse un alejamiento progresivo de la familia, siendo las relaciones de pareja un medio para la satisfacción de necesidades sexuales, de afiliación, de apego y cuidados (Wals, Romera, y Viejo, 2015). Además, la capacidad del individuo para el establecimiento de relaciones de pareja está mediada tanto por el apoyo familiar (Wals et al., 2015) como por las habilidades sociales (Capafons y Sosa, 2015).

Uno de los modelos de referencia en el estudio del amor es la propuesta de Sternberg de 1986 (Villar et al., 2005; Morentin et al., 2012) denominada “teoría triárquica del amor” en la que expone que la experiencia amorosa se compone de tres elementos que se presentan a través de un triángulo (Villar et al., 2005; Capafons y Sosa, 2015; Infante y Garcés, 2011):

- *Intimidad*: vínculo afectivo especial con la pareja que hace referencia a la cercanía y la conexión, y que provoca una experiencia subjetiva de calidez. Es el componente emocional del amor.
- *Compromiso*: la decisión de amar a la pareja con el compromiso de mantener este amor tanto a corto como a largo plazo. Es el componente cognitivo del amor.
- *Pasión*: alude a la atracción física y la activación fisiológica, al deseo sexual de estar con la otra persona. Es el componente motivacional y enérgico del amor.

La combinación de los tres elementos da lugar a diferentes “triángulos de amor”, de manera que la trayectoria temporal de estos elementos explica las diferentes etapas por las que tiende a pasar una relación de pareja (Villa et al., 2005).

1.4.1 Amor y discapacidad.

Como vemos, la investigación ha documentado el impacto de las relaciones de pareja y el amor sobre nuestra felicidad, satisfacción y bienestar, no obstante, el fenómeno del amor y de las relaciones de pareja no ha sido objeto de estudio dentro del colectivo de personas con discapacidad intelectual.

De modo que, la mayor parte de las investigaciones se han centrado entorno a los conocimientos y actitudes de las personas con discapacidad intelectual hacia la sexualidad (Díaz, Gil, Ballester, Morell, y Molero, 2014), los mitos y los prejuicios existentes (Campo, 2003; García, 2012) o el diseño y aplicación de programas de educación sexual (Mayoral, Morentin, Arias, y Sánchez, 2006; Navarro, Esperanza y López, 2010).

Así, surge la cuestión de cómo esta situación es posible si vivimos en una sociedad erotizada de la que nadie queda exento (García, 2012). Son muchos los motivos que han provocado dicha situación como la sobreprotección familiar (Díaz et al., 2014) derivado del miedo a que abusen de ellos o al supuesto “impulso sexual” de las personas con discapacidad intelectual (Mayoral et al., 2006) además de los mitos y falsas creencias que aún siguen presentes en nuestra sociedad (Campo, 2003; Navarro et al., 2010; García, 2012) como, por ejemplo:

- No tienen sexualidad porque son los eternos niños.
- Tienen demasiado deseo sexual provocador de una conducta sexual exacerbada.
- Son hipersexuales.
- Son inocentes debido a sus dificultades cognitivas.
- Los programas de educación sexual despertarán su sexualidad.
- No pueden tener pareja, ni pueden casarse.
- No deben tener actividad sexual.

Todo ello no es más que un obstáculo en el proceso de normalización e inclusión de las personas con discapacidad intelectual, a las que a día de hoy todavía nos cuesta reconocer su identidad sexual (Mayora et al., 2006) y su derecho a la intimidad y privacidad (García, 2012).

Sin embargo, una vez más el pequeño cuerpo de investigación existente indica que las relaciones de pareja de las personas con discapacidad intelectual no difieren tanto de las de población general.

En primer lugar, se ha demostrado que las personas con discapacidad intelectual presentan un modelo conceptual de amor análogo siguiendo la teoría triangular de Sternberg, de forma que las relaciones de pareja de las personas con discapacidad intelectual también presentan los componentes de intimidad, pasión y compromiso, y además no hay diferencias significativas en comparación a población general (Arias et al., 2006 y por Morentin et al., 2012).

De esta manera, las personas con discapacidad intelectual perciben la pareja como fuente de apoyo y de bienestar emocional, donde predomina un sentimiento de intimidad mucho mayor en comparación a las relaciones de amistad (Knox y Hickson, 2001; Morentin et al., 2021), además de existir el deseo de establecer una relación amorosa, de casarse y de tener hijos (Morentin et al., 2012; Amor, 2012).

En segundo lugar, son muchos los estudios que alzan la voz proclamando la necesidad de reconocer que las personas con discapacidad intelectual tienen las mismas necesidades sexuales y afectivas que la población general, ya que su restricción puede generar problemas psicológicos al ser una dimensión importante en nuestro desarrollo social y emocional (Campos, 2003), provocando un detenimiento en el desarrollo evolutivo en fases anteriores e infantiles (Amor, 2012) además de generar un sentimiento de incapacidad y aislamiento (Pernia, Salmón, y Visa, 2015). Por otro lado, la sobreprotección, la falta de privacidad y de intimidad limita estas oportunidades (Knox y Hickson, 2001) aún cuando existen testimonios de experiencias sexuales positivas en personas con discapacidad intelectual (Löfgren, L. 2004).

En síntesis, debido al impacto de las relaciones afectivo-sexuales en nuestro bienestar, en nuestro desarrollo y en nuestra salud física y mental sumado al desinterés científico en este grupo poblacional, se hace evidente y necesario el estudio de los dos fenómenos anteriormente mencionados con el objetivo de desarrollar programas de intervención dirigidos a la mejora de dichas habilidades tan centrales y con tan importantes consecuencias en el desarrollo y salud de las personas con discapacidad intelectual.

2. Justificación

Como ya se ha descrito anteriormente, las relaciones afectivas tienen un importante impacto en diferentes dimensiones de la vida de las personas influyendo en nuestra felicidad, autoestima, autoconcepto, satisfacción vital, calidad de vida... es decir, siendo un factor determinante en nuestro desarrollo social, emocional y personal.

Si bien, su estudio ha sido desarrollado en población general aportando argumentos acerca de la importancia de desarrollar intervenciones para fomentar habilidades que faciliten a las personas la conexión y sintonía social necesaria para el establecimiento de este tipo de relaciones, su estudio apenas ha sido desarrollado en personas con discapacidad intelectual debido a la gran cantidad de mitos y estereotipos extendidos en torno a las necesidades afectivo-sexuales de personas con discapacidad.

De esta forma, la inmensa mayoría de estudios acerca de las relaciones afectivas y la sexualidad en discapacidad intelectual versa sobre los mitos y los prejuicios existentes, la descripción de las conductas sexuales, la evaluación de conocimientos y experiencias, y la propuesta de programas de educación sexual.

Por esta razón, la relevancia del presente estudio se debe a la falta de cuerpo científico y conocimiento que este fenómeno ha sufrido hasta la actualidad en personas con discapacidad intelectual, generando confusión y negación acerca de las necesidades afectivo-sexuales de personas con discapacidad, relegando al olvido esta dimensión de la vida de las personas con discapacidad intelectual, y en última instancia, socavando su desarrollo y calidad de vida.

3. Objetivos

El propósito principal es demostrar la relación existente entre las relaciones afectivas y el bienestar emocional en personas con discapacidad intelectual para promover el diseño de programas de intervención que fomenten y mejoren el desarrollo de habilidades que faciliten la conexión y sintonía social.

Este objetivo principal se concreta en:

Explorar la relación entre el grado de intimidad en las relaciones afectivas y el bienestar emocional y físico, para ello:

- Analizar el efecto que tiene la amistad en el bienestar emocional y físico de las personas con discapacidad intelectual.
- Examinar la influencia de la relación de pareja sobre el bienestar emocional y físico en personas con discapacidad intelectual.

Analizar la relación existente entre los diferentes grados de intimidad y la autodeterminación, así como el grado de implicación familiar.

- Analizar la relación entre la autodeterminación e intromisión parental y la presencia de pareja a lo largo del ciclo vital, así como la influencia sobre el grado de intimidad.
- Analizar la relación entre la autodeterminación y el grado de intimidad en las amistades.

Analizar la relación entre diferentes aspectos de la relación de pareja, en concreto:

- Estatus y reconocimiento social.
- Valoración global y percibida de la relación
- Satisfacción general, amorosa y sexual.

Analizar las relaciones de pareja en discapacidad intelectual a través de la teoría triangular de Sternberg:

- Intimidad.
- Pasión.
- Compromiso.

4. Hipótesis

Hipótesis 1.

Hipótesis 1₁: A mayor intimidad en las relaciones de amistad, mayor bienestar emocional percibido por el individuo.

Hipótesis 1₂: A mayor intimidad en la relación de pareja, mayor bienestar emocional percibido por el individuo.

Hipótesis 2.

Hipótesis 2₁: A mayor intimidad en las relaciones de amistad, mayor bienestar físico.

Hipótesis 2₂: A mayor intimidad en la relación de pareja, mayor bienestar físico.

Hipótesis 3.

Hipótesis 3₁: A mayor nivel de autodeterminación y menor nivel de intromisión parental, mayor grado de intimidad en las relaciones de pareja.

Hipótesis 3₂: A mayor nivel de autodeterminación, mayor grado de intimidad en las relaciones de amistad.

Hipótesis 4.

Existe relación entre los diferentes constructos de la relación de pareja, en concreto: satisfacción general, satisfacción sexual, satisfacción amorosa, estatus y reconocimiento, valoración global propia, valoración global percibida, intromisión y autodeterminación.

Hipótesis 5.

El modelo conceptual de amor en discapacidad intelectual es similar al de población general siguiendo la teoría triangular de Sternberg. Por tanto, los componentes del amor que se espera encontrar son:

- Compromiso.
- Intimidad.
- Pasión.

5. Marco metodológico

5.1. Participantes

Los participantes fueron 27 personas de 21 a 52 años asignadas a dos grupos; experimental y control. Respecto al grupo experimental, este estaba formado por 16 personas con diagnóstico de discapacidad límite y 1 persona con discapacidad moderada pertenecientes a los centros de Fundación Down Zaragoza y Plena Inclusión Aragón. Todos los participantes contaban con un buen nivel de comprensión y de funcionamiento en general- determinado por los profesionales de atención directa- debido al tipo de formato de la entrevista y la capacidad de introspección necesaria.

Se establecieron como *criterios de inclusión* el diagnóstico de discapacidad intelectual, un buen nivel de comprensión y funcionamiento, y como *criterios de exclusión* la presencia de patología dual.

La media de la edad del grupo experimental es de 32,82 años. Como podemos observar en la **tabla 2**, el 41,2% eran hombres y el 58,8% eran mujeres. En dicho grupo, 76,5% de las personas eran solteras, el 11,8% tenía pareja y el resto estaban casadas. Respecto a la duración de la relación, el 17,6% habían mantenido solamente relaciones esporádicas (>6 meses), otro 17,6% relaciones cortas (7 meses a 2 años), y el 23,5% habían tenido al menos una relación larga (<2 años).

Por su parte, en el grupo control se establecieron como *criterios de inclusión* la presencia de pareja a lo largo del ciclo vital y como *criterios de exclusión* la presencia de trastorno psiquiátrico y/o el consumo de sustancias.

Respecto a las características, como observamos en la **tabla 2**, el grupo control fue formado por 10 personas cuya media de edad era de 27,5 años, de los cuales el 50% eran hombres y el resto mujeres. En dicho grupo, el 90% tenía pareja en el momento del estudio, y el porcentaje restante había contraído matrimonio. Respecto a la duración de la relación, la gran mayoría (90%) habían tenido relaciones de pareja largas, y solamente una persona había tenido relaciones cortas.

A todos los participantes se les informó de los objetivos del trabajo, así como de la voluntariedad para participar en el mismo, y se les solicitó el consentimiento informado.

Tabla 2. Características sociodemográficas de la muestra.

	Personas con discapacidad	Personas sin discapacidad	Personas con discapacidad	Personas sin discapacidad
N TOTAL= 27	N=17	N=10	N=17	N=10
Sexo			Número parejas	
Hombre	7 (41,2%)	5 (50%)	0	-
Mujer	10 (58,8%)	5 (50%)	1	-
Edad			2	4 (40%)
Media	32,82	26,6	3	2 (20%)
Desv. Desviación	8,953	4,30	4	1 (10%)
Mínimo	21	22	5	3 (30%)
Máximo	52	35	Vivienda	
Grado discapacidad			Parental	4 (40%)
Ausencia	-	10(100%)	Independiente	1 (10%)
Leve	16 (94,1%)		Cónyuge	5 (50%)
Moderado	1 (5,9%)		Ocupación	
Estado civil			Empresa simulada	-
Soltero	13 (76,5%)	-	Trabajo	6 (60%)
Pareja	2 (11,8%)	9 (90%)	Ama de casa	-
Casado	2 (11,8%)	1 (10%)	Estudiante	4 (40%)
Duración relación			Escolarización	
Esporádica	3 (17,6%)	-	Colegio ordinario	13 (48,1%)
Corta	3 (17,6%)	1 (10%)	Colegio especial	4 (14,8%)
Larga	4 (23,5%)	9 (90%)		

5.2. Instrumentos.

Escala de evaluación del amor y las relaciones de pareja en personas con discapacidad intelectual (Morentin, Arias, Rodríguez, y Verdugo,2012).

Es la única escala desarrollada y adaptada para la evaluación del amor y las relaciones de pareja en personas con discapacidad intelectual la cual ha demostrado cualidades psicométricas satisfactorias con un coeficiente Alfa de Cronbach de .925.

El instrumento consta de 70 ítems de respuesta tipo Likert con cuatro puntos- 1 “totalmente en desacuerdo/nada”, 2 “en desacuerdo/poco” 3 “de acuerdo/bastante” 4 “totalmente de acuerdo/mucho”. Los ítems se distribuyen en tres dimensiones:

- *Escala específica del Amor*, 52 ítems que evaluaba intimidad, pasión, compromiso, fidelidad, idealización y romanticismo.

- *Aspectos Relacionados*, 11 ítems que valoraban satisfacción general, sexual y amorosa, valoración global propia y percibida, intromisión familiar, autodeterminación, estatus y reconocimiento.
- *Bienestar Emocional* a través de 7 ítems.

Escala INICO-FEAPS de evaluación integral de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (Verdugo et al., 2013).

Evalúa la calidad de vida en adultos con discapacidad intelectual a través del autoinforme y del informe de un observador externo, para ello, cuenta con dos subescalas paralelas formadas por 72 ítems que recogen las ocho dimensiones de la calidad de vida; autodeterminación, derechos, desarrollo personal, relaciones interpersonales, inclusión social, bienestar emocional, bienestar material y bienestar físico. El Alfa de Cronbach en la subescala “Informe de otras personas” es de .937 y para la subescala “Autoinforme” es de .893.

5.3. Procedimiento.

Para iniciar el estudio de campo nos pusimos en contacto con tres centros a través de correo electrónico, entre los días 16 y 20 de febrero. Entre el 25 y el 28 de febrero se realizaron reuniones para informar más detalladamente del objetivo y la metodología de la investigación, los criterios de inclusión/exclusión y se proporcionaron los documentos de consentimiento (*Anexo A*). Además, se acordaron las fechas para la realización de las entrevistas, aunque finalmente se modificó por la aparición del Covid-19.

Dicha situación trajo consigo un gran número de dificultades que afectó al curso de la investigación de manera notable, ya que dificultó enormemente el acceso a la muestra. En primer lugar, la pausa de actividad de las fundaciones supuso que la muestra en aquel momento fuera de 7 participantes, dado que el propósito era realizar entrevistas individuales se estableció la posibilidad de realizarlas vía telemática a través de diferentes plataformas que permitieran realizar videollamadas. Nuevamente, esta opción volvió a limitar el acceso a los participantes, en primer lugar porque debían de contar con dispositivos electrónicos, plataformas y conexión a Internet para hacer videollamadas, y en segundo lugar, porque las personas con discapacidad intelectual han sido educadas y han vivido situaciones que les han llevado al miedo y la desconfianza hacia las intenciones de los

demás, lo que provocó mucha aprensión a proporcionar datos de contacto a un desconocido además de que el tema objeto de estudio suponía proporcionar información personal, íntima y privada por vía telemática con los posibles inconvenientes de privacidad, así participaron 10 personas más, siendo el total de 17 personas con discapacidad intelectual.

Posteriormente, para poder comparar el grupo de personas de discapacidad intelectual que habían tenido experiencias amorosas con la población general, se difundió información a través de redes sociales proporcionando un número de contacto para que las personas interesadas pudieran obtener información pormenorizada y acordar la fecha en el caso de conformidad, de esta forma se reclutaron 10 personas.

Para realizar la evaluación al grupo experimental se confeccionaron dos formatos de entrevista en función de las relaciones afectivas que los participantes habían experimentado a lo largo del ciclo vital.

- **Presencia de pareja a lo largo del ciclo vital (*Anexo B*).**

Se incorporó la escala específica del amor y los aspectos relacionados de la *escala evaluación del amor y relaciones de pareja* junto con los epígrafes de bienestar físico, bienestar emocional, autodeterminación, relaciones interpersonales e inclusión social de la *escala INICO-FEAPS*.

- **Ausencia de pareja a lo largo del ciclo vital (*Anexo C*).**

Se incorporó los epígrafes anteriormente mencionados de la *escala INICO-FEAPS*.

Finalmente, para realizar la evaluación del grupo control se utilizó la *escala específica del amor (Anexo D)*.

5.4. Análisis de datos.

Se trata de un estudio de metodología descriptiva y correlacional. El análisis estadístico de los datos fue realizado con el programa IBM SPSS 25. Los resultados obtenidos fueron sometidos a distintos tipos de análisis tanto descriptivos como diferenciales.

En primer lugar, se calcularon las variables finales para la realización de los análisis estadísticos, de esta forma se calcularon las puntuaciones directas de bienestar emocional, bienestar físico, autodeterminación, amistad- relaciones interpersonales e inclusión social- a través de la suma de los ítems respectivos de la *escala INICO*. De igual forma, se obtuvo la

puntuación global de la *escala de amor*, y la puntuación directa de sus componentes- compromiso, intimidad, pasión, intromisión, autodeterminación², estatus, valoración global, valoración percibida, satisfacción general, satisfacción amorosa y satisfacción sexual.

En segundo lugar, se llevaron a cabo los análisis descriptivos para conocer las características sociodemográficas de la muestra y los resultados obtenidos en las diferentes variables. En tercer lugar, se efectuaron los análisis diferenciales a través de pruebas no paramétricas dado que las variables de medida eran de tipo ordinal y nominal.

De esta forma, se sometió a análisis la relación entre las variables objeto de estudio a través del coeficiente Rho de Spearman. Asimismo, se realizaron los análisis comparativos a través de la prueba U de Mann-Whitney para poder explorar la existencia de diferencias significativas inter-grupos.

6. Resultados.

En la **tabla 3** y **4**, se presentan los descriptivos de la *escala INICO* de la muestra de personas con discapacidad y la *escala evaluación del amor* de ambas muestras. Observamos que, en la escala específica del amor, ambos grupos superan los puntos teóricos en los tres componentes del amor; compromiso (23), intimidad (32) y pasión (14).

Tabla 3. Descriptivos *escala INICO* y *evaluación del amor* en personas con discapacidad intelectual*.

	N		Media	Mínimo	Máximo	Desv. Desviación
Escala INICO	17	Bienestar Físico	29,71	22	35	4,210
		Autodeterminación	28,94	24	34	3,544
		Bienestar emocional	28,71	22	35	3,804
		Amistad	57,59	44	60	7,45
Aspectos generales de la escala evaluación del amor	10	Satisfacción general	3,70	3	4	0,480
		Satisfacción sexual	2,90	2	4	0,876
		Satisfacción amorosa	3,60	3	4	0,516
		Estatus y reconocimiento	2,10	1	4	0,994
		Valoración global propia	3,80	2	4	0,632
		Valoración global percibida	3,70	3	4	0,483
		Intromisión	4,30	2	6	1,49
		Autodeterminación ²	10,70	8	12	1,33

* La razón de que el tamaño muestral difiera de una escala a otra a pesar de ser el mismo grupo, se debe a que los aspectos generales de la *escala de evaluación del amor y relaciones*

de pareja solo se realizó con aquellos sujetos con discapacidad intelectual que habían tenido experiencias amorosas en algún momento del ciclo vital.

Tabla 4. *Descriptivos escala específica del amor personas con discapacidad intelectual y controles.*

N TOTAL =20		Población con discapacidad	Población sin discapacidad
Variable escala		N=10	N=10
Compromiso	Media	80,5	85,3
	Desv. Desviación	6,364	6,734
	Máximo	88	92
	Mínimo	71	72
Intimidad	Media	59,29	61,4
	Desv. Desviación	6,374	6,569
	Máximo	66	68
	Mínimo	48	49
Pasión	Media	26,5	26
	Desv. Desviación	1,434	2,055
	Máximo	28	28
	Mínimo	24	22

- ***Análisis de la relación entre la escala INICO y los aspectos generales de la escala evaluación del amor en personas con discapacidad intelectual.***

Como se puede observar en la **tabla 5**, los resultados del grupo de personas con discapacidad intelectual muestran una relación significativa entre el bienestar emocional y las relaciones de amistad ($p=0,006$) y pareja ($p=0,050$). Asimismo, se halló relación entre bienestar físico y amistad ($p=0,001$), a diferencia de la relación de pareja con la que no se halló conexión ($p=0,388$).

Por consiguiente, los resultados sugieren que las relaciones afectivas de personas con discapacidad intelectual tienen un impacto sobre el bienestar emocional y físico, a excepción de la relación de pareja sobre el bienestar físico.

Tabla 5. *Relación entre bienestar emocional y físico y relaciones afectivas (Amistad y Pareja) en personas con discapacidad intelectual.*

Rho de Spearman N=17	Amistad N=17	Pareja N=17
Bienestar emocional		
Coefficiente de correlación	0,639	0,482
Sig. (bilateral)	0,006	0,050

Bienestar físico		
Coefficiente de correlación	0,721	0,224
Sig. (bilateral)	0,001	0,388

Como se puede observar en la **tabla 6**, realizamos un análisis pormenorizado que nos permitió conocer las diferencias existentes en el bienestar emocional y físico de personas con discapacidad intelectual que tenían pareja con aquellas que no la tenían, en los resultados obtenidos observamos diferencias en el bienestar emocional entre las personas con pareja y las personas solteras, aunque no llegó a resultar estadísticamente significativo ($p=0,059$), de igual modo sucedió con el bienestar físico.

Tabla 6. *Diferencias en el bienestar emocional y físico entre personas con discapacidad intelectual con presencia-ausencia de pareja.*

U de Mann-Whitney	Pareja	Solteros
N=17	N=4	N=13
Bienestar Emocional		
Rango promedio	13,13	7,73
Suma de Rangos	52,50	100,50
U de Mann-Whitney		9,50
Sig. bilateral		0,059
Bienestar Físico		
Rango promedio	10,38	8,58
Suma de Rangos	41,50	111,50
U de Mann-Whitney		20,50
Sig. bilateral		0,530

Para explorar las relaciones entre el nivel de autodeterminación e intromisión familiar y el grado de intimidad en las relaciones afectivas de personas con discapacidad intelectual, exploramos en primer lugar la posible relación entre ambas variables.

Como se puede observar en la **tabla 7**, en los resultados obtenidos de nuestra muestra se constató la existencia de una relación inversa ($Rho= -0,520$ $p=0,032$) entre el nivel de intromisión parental y la autodeterminación en las relaciones de pareja de personas con discapacidad intelectual.

Además, se corroboró que aquellas personas de la muestra de personas con discapacidad intelectual que habían tenido relaciones de pareja a lo largo de su ciclo vital eran aquellas que presentaban un mayor nivel de autodeterminación ($p=0,005$), de igual forma que eran aquellas con mayores niveles de intimidad en sus amistades ($p=0,033$).

Asimismo, se halló que mayores niveles de intromisión parental provocan menor grado de intimidad en la pareja ($p=0,005$), mientras que mayores niveles de autodeterminación respecto a la relación de pareja facilitaban una mayor intimidad en la misma ($p=0,009$).

Tabla 7. *Relación entre intromisión y autodeterminación y relaciones afectivas.*

Rho de Spearman		N	Coefficiente de correlación	Sig. bilateral
Autodeterminación2	Intromisión	10	-0,520	0,032
Autodeterminación	Presencia de pareja	17	0,652	0,005
	Intimidad de amistad	17	0,520	0,033
Intimidad en la pareja	Intromisión	10	-0,804	0,005
	Autodeterminación2	10	0,786	0,009

Finalmente, respecto a la relación de pareja y el resto de variables objeto de estudio- **tabla 8-**, observamos que no se halló relación significativa entre la valoración global y percibida en la relación ($p=0,133$). Además, tampoco se halló relación entre la satisfacción general y la satisfacción sexual ($p=0,615$), sin embargo, si se halló relación ($p=0,005$) con la satisfacción amorosa.

Tabla 8. *Relación de aspectos generales de la escala evaluación del amor.*

Rho de Spearman N= 10		Coefficiente de correlación	Sig. bilateral
Valoración global	Valoración percibida	0,509	0,133
Satisfacción general	Satisfacción amorosa	0,802	0,005
	Satisfacción sexual	-0,80	0,825

- **Análisis de las diferencias entre personas con discapacidad intelectual y controles.**

Al analizar las diferencias inter-grupos en el modelo conceptual del amor- **tabla 9-**, observamos que no se han hallado diferencias significativas tanto al considerar la puntuación global de la escala ($p=0,140$), como en los tres componentes del amor; compromiso ($p=0,130$), intimidad (0,211) y pasión (0,668). De esta forma, los resultados confirman que en nuestra muestra las personas con discapacidad intelectual tienen un modelo de amor análogo al presente en población general.

Tabla 9. *Diferencias entre personas con discapacidad intelectual y controles en el modelo conceptual del amor.*

U de Mann-Whitney N=20	Población con discapacidad N=10	Población sin discapacidad N=10
Escala de Amor		
Rango promedio	8,55	12,45

Suma de Rangos	85,5	124,5
U de Mann-Whitney		30,500
Sig. bilateral		0,140
Compromiso		
Rango promedio	8,50	12,50
Suma de Rangos	85	125
U de Mann-Whitney		30
Sig. bilateral		0,130
Intimidad		
Rango promedio	8,85	12,5
Suma de Rangos	88,50	121,5
U de Mann-Whitney		33,500
Sig. bilateral		0,211
Pasión		
Rango promedio	11,05	9,95
Suma de Rangos	110,50	99,50
U de Mann-Whitney		44,500
Sig. Bilateral		0,668

Al analizar las diferencias en el modelo del amor en función del sexo y edad en personas con discapacidad intelectual- véase **tabla 10**- los resultados muestran que las mujeres presentan mayores niveles de intimidad ($p=0,018$) y compromiso ($p=0,019$), pero no de pasión ($p=0,079$). Respecto a la edad, se puede observar que el grupo de mayor edad presenta mayores niveles de intimidad ($p=0,042$), pero no existen diferencias respecto al compromiso ($p=0,134$) y pasión ($p=0,913$). En relación a la amistad, los resultados indican que no se encontraron diferencias en función del sexo ($p=0,070$) ni el grupo de edad ($p=0,352$).

Tabla 10. *Diferencias en los componentes del amor y amistad en función del sexo y edad en personas con discapacidad intelectual.*

U de Mann-Whitney		Mujer	Hombre	Grupo 21-36	Grupo 37-52
N		6	4	6	4
Intimidad	Rango promedio	7,33	2,75	3,92	7,88
	Suma de rangos	44	11,00	23,50	31,50
	U de Mann-Whitney		1,0		2,5
	Sig. bilateral		0,018		0,042
Compromiso	Rango promedio	7,33	2,75	4,33	7,25
	Suma de rangos	44	11,00	26,00	29,00
	U de Mann-Whitney		1,0		5,0
	Sig. bilateral		0,019		0,134
Pasión	Rango promedio	4,17	7,50	5,58	5,38
	Suma de rangos	25,00	30,00	33,50	21,50
	U de Mann-Whitney		4,0		11,500
	Sig. bilateral		0,079		0,913
N		10	7	10	7
Amistad	Rango promedio	10,85	6,36	8,05	10,36
	Suma de rangos	108,50	44,50	80,50	72,50
	U de Mann-Whitney		16,500		25,500
	Sig. bilateral		0,070		0,352

7. Discusión.

Las relaciones afectivas son un aspecto esencial en nuestro desarrollo vital, por ello, es un área ampliamente estudiado en población general, aunque en menor proporción si lo asociamos a personas con discapacidad intelectual. El presente estudio ha sido realizado con el objetivo de conocer la dimensión afectiva-sexual en personas con discapacidad intelectual y el impacto sobre su bienestar.

A nivel general, y en consonancia con lo determinado en el primer objetivo, se observa que aquellos participantes con puntuaciones superiores en las relaciones afectivas presentaban mayores niveles de **bienestar emocional** coincidiendo con los trabajos de Morentin et al. (2012), Suárez et al. (2015), Molinaris, Vázquez y Vigo (2016), Billeke, Vega, Briones, Soto y Paillán (2018).

En relación al **bienestar físico**, en nuestra muestra se halló una relación significativa con la amistad, pero no con la pareja. Dichos resultados deben de ser interpretados con cautela, dado que en población general si se han constatado los efectos protectores de la amistad a través de estudios como el de Cundiff y Matthews (2018) que la relaciona con menor riesgo cardiovascular o Ragelienè y Gronhoj (2020) con hábitos saludables como la alimentación, así como la relación de pareja ha sido relacionada por Montero y Barrón (2016) y Jackson, Steptoe, y Wardle (2015) con hábitos cardiosaludables y hábitos saludables - respectivamente-, sin embargo el área de la discapacidad intelectual todavía carece de cuerpo de investigación al respecto.

Por otra parte, se han obtenido diferencias significativas en los **niveles de intimidad** de las relaciones afectivas en función del grado de autodeterminación e intromisión familiar. Encontrando que, existe una relación inversa entre autodeterminación e intromisión, de manera que el estilo parental sobreprotector tiende a limitar la independencia y autodeterminación de los hijos, constatando según nuestros resultados que dicha situación afecta al establecimiento de relaciones afectivas. Estos resultados concuerdan con los de Morentin et al. (2012), Molinaris et al. (2016) y Billeke et al. (2018) que encontraron que la protección paternal se vinculaba con una menor autodeterminación, limitando por consiguiente las manifestaciones afectivas. Por tanto, podemos concluir que la familia influye en las relaciones afectivas, pudiendo ser un agente facilitador o obstaculizador de las

mismas. De manera que, aunque la intención de los progenitores sea evitar que sus hijos se vean expuestos a situaciones de riesgo, un estilo parental sobreprotector actúa como una barrera que dificulta a la persona su vinculación con el entorno físico y social lo que a su vez va ligado inherentemente a un menoscabo del desarrollo de habilidades funcionales, situándole en una situación de mayor vulnerabilidad y riesgo (García, 2012; Morentin, Arias, Rodríguez y Aguado, 2012; Xóchitl, Guevara y Álvarez, 2017).

Si nos centramos en la **satisfacción reportada** por los individuos encontramos resultados dispares, ya que se halló una relación positiva entre la satisfacción general y amorosa, sin embargo, dicha relación no pudo constatarse para la satisfacción sexual, a diferencia de Morentin et al. (2012) que sí encontró relación entre los tres factores. Tal vez la explicación de tal contrariedad se deba a que la mayor parte de los participantes que habían tenido pareja no habían podido llegar a mantener relaciones sexuales por circunstancias tales como la ausencia de privacidad y un espacio íntimo. Por ello, y como señala Espert (2020) el deseo sexual es intrínseco al amor, por tanto, la incapacidad para mantener relaciones sexuales provoca niveles bajos de satisfacción sexual.

Respecto, al **estatus y reconocimiento** la mayor parte de la muestra tendía a estar en desacuerdo respecto a que el hecho de tener pareja les otorgará mayor aceptación. En relación a la **valoración global propia y percibida** no hallamos relación significativa entre ambas variables a diferencia de Morentin et al. (2012). La explicación plausible es que la gran mayoría de los participantes no presentaba pareja en el momento del estudio, por tanto, es lógico pensar que tras una ruptura los individuos perciben que la inversión sentimental no se correspondió a la realizada por la pareja.

Finalmente, teniendo en cuenta el **modelo triangular del amor de Sternberg** no encontramos diferencias significativas entre la muestra de personas con discapacidad y la muestra de población general, de esta manera ratificamos los resultados encontrados por Arias et al (2006) y Morentin et al. (2012) de que las personas con discapacidad intelectual presentan un modelo de amor análogo al presente en población general. De igual modo, no se hallaron diferencias significativas en el modelo de amor en función del sexo, pero sí según la edad corroborando nuevamente los resultados hallados por ambos estudios.

En conclusión, según los resultados obtenidos en nuestro estudio la dimensión afectivo-sexual y su repercusión en los diferentes dominios de vida es similar entre personas con

discapacidad intelectual y población general. Las implicaciones de estos resultados suponen aceptar que las personas con discapacidad se relacionan, sienten y aman como el resto de individuos dado que su condición no supone una alteración del desarrollo sexual y afectivo. Por ello, resulta necesario aceptar la dimensión afectivo-sexual de las personas con discapacidad intelectual y sus implicaciones en el desarrollo social, psicológico y emocional para evitar prejuicios que den lugar a conductas sobreprotectoras, opresoras y limitantes, dando lugar a vías que favorezcan la sintonía social, la construcción de vínculos y vivencias afectivas, haciendo real su derecho a la privacidad, intimidad y a disfrutar de sus relaciones interpersonales, porque *“¿a caso podemos cerrar el corazón contra un afecto sentido profundamente?” -James Joyce-*.

7.1. Limitaciones y prospectiva.

En primer lugar, la aparición del Covid-19 supuso un gran impedimento para acceder a los participantes provocando un tamaño reducido en la muestra y un muestreo incidental. Aspecto que, si bien debe considerarse con cautela, puede ser precedente de otros estudios con muestras más representativas.

En segundo lugar, a pesar del cambio del modelo social de la discapacidad intelectual, el contenido tratado en el presente trabajo ha sido y sigue siendo considerado un tabú en la vida de las personas con discapacidad intelectual, dada la novedad de tal contenido ha resultado difícil el acceso a literatura específica y actualizada respecto a la temática.

En tercer lugar, el grado de intimidad de las relaciones de amistad fue evaluado a través de las subescalas de relaciones interpersonales y de inclusión social de la *escala INICO*, aunque el instrumento de evaluación no corresponda exactamente a tal constructo, creemos que el contenido de los ítems hacen factible la evaluación del mismo.

Respecto a las líneas futuras de investigación, es mucho aún lo que desconocemos acerca de cómo las relaciones afectivas influyen en el bienestar de las personas con discapacidad intelectual, y en última instancia en su calidad de vida.

Por ello, resulta imprescindible el diseño de nuevas escalas para evaluar la dimensión afectiva y sus repercusiones en población con discapacidad, junto con la combinación de diferentes métodos de evaluación que escuchen a las personas con discapacidad y a su entorno con el fin de contribuir a su empoderamiento y autodeterminación en sus proyectos

de vida. Además, la realización de estudios que superen las limitaciones respecto al tamaño muestral, así como la extensión a los diferentes grados de afectación de la discapacidad intelectual resulta interesante con el fin de llegar a conclusiones más robustas sobre las relaciones afectivas y el impacto que estas tienen sobre su bienestar.

Finalmente, consideramos que, a pesar de las limitaciones, este trabajo constituye una aproximación a la dimensión afectiva en personas con discapacidad intelectual, un campo relegado al olvido. Esperamos haber visibilizado la necesidad de reconocer esta condición inherente al ser humano en personas con discapacidad intelectual.

Referencias bibliográficas.

- Adams, R., Blieszner, R., y DeVries, B. (2000). Definitions of Friendship in the Third Age: Age, Gender, and Study Location Effects. *Journal of Aging Studies*, 14(1), 117-33.
- Alcolea (2017). Cuidadores de familiares de personas con discapacidad intelectual. *Revista de política social y servicios sociales*, 1(6), 108-117.
- Alonso, I. (2005). Concepto actual de discapacidad intelectual. *Psychosocial intervention*, 14(3), 255-276.
- American Psychiatric Association (APA). (2002). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV-TR. Barcelona: Masson.
- Amor, P (2012). Ética y discapacidad: el derecho a la vida afectiva. Matrimonio y reproducción. *Down España*, 47-49.
- Aurenque, D. (2018). Nietzsche y su "ética de la amistad": Con y contra la tradición. *Universum (Talca)*, 33(2), 75-95.
- Arias, B., Morentin, R., Verdugo, M., y Rodríguez, J. (2006). Amor y enamoramiento en personas con discapacidad intelectual: un campo por explorar. *Siglo Cero*, 37(217), 5-80.
- Atades (2013). *Primer panel de indicadores de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en Aragón*. Recuperado de: <http://www.atades.com/wp-content/uploads/2013/12/Primer-panel-de-indicadores-de-calidad-de-vida-de-personas-con-discapacidad-intelectual-en-Aragon-ATADES.pdf>
- Ávila, J. (2009). Redes sociales, generación de apoyo social ante la pobreza y calidad de vida. *Revista Iberoamericana de Psicología*, 2(2), 65-74.
- Barber, D., y Hupp, S. (1993). A comparison of friendship patterns of individuals with developmental disabilities. *Education and Training in Mental Retardation*, 13-22.
- Barnett, P., y Gotlib, I. (1988). Psychosocial functioning and depression: Distinguishing among antecedents, concomitants, and consequences. *Psychological bulletin*, 104(1), 97.
- Barra, E. (2004). Apoyo social, estrés y salud. *Psicología y salud*, 14(2), 237-243.
- Becerril, D. (2001). Relaciones de pareja. *Revista de educación*, 325, 49-56.

- Berndt, T. (2002). Friendship quality and social development. *Current directions in psychological science*, 11(1), 7-10.
- Billeke, C., Vega, C., Briones, A., Soto, H., y Paillán, K. (2018). Manifestaciones afectivas en jóvenes con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria*, 35(1), 69-86.
- Boltvinik, J. (2005). Ampliar la mirada: un nuevo enfoque de la pobreza y el florecimiento humano. *Papeles de población*, 11(44), 9-42.
- Bukowski, W., Motzoi, C., y Meyer, F. (2011). Friendship as a process function and outcome. En K. Rubin, W. Bukowski y B. Laursen (Eds.), *Handbook of peer interactions, relationships and groups* (pp. 217-229). Londres, Reino Unido: The Guilford Press.
- Campos, M. I. (2003). Aspectos de las relaciones afectivas y sexuales en personas con discapacidad intelectual. *Informació Psicológica*, (83), 15-1.
- Capafons, J., y Sosa, C. (2015). Relaciones de pareja y habilidades sociales: el respeto interpersonal. *Behavioral Psychology*, 23(1), 25-34.
- Chung, S., Lount, R., Park, H., y Park, E. (2018). Friends with performance benefits: A meta-analysis on the relationship between friendship and group performance. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 44(1), 63-79.
- Crawford, D., y Ostrove, J. (2003). Representations of disability and the interpersonal relationships of women with disabilities. *Women & Therapy*, 26(3-4), 179-194.
- Cundiff, J., y Matthews, K. (2018). Friends With Health Benefits: The Long-Term Benefits of Early Peer Social Integration for Blood Pressure and Obesity in Midlife. *Psychological Science*, 29(5), 814-823.
- Cummins, R., y Lau, A. (2003). Community integration or community exposure? A review and discussion in relation to people with an intellectual disability. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 16(2), 145-157.
- Díaz, I., Gil, M., Ballester, R., Morell, V., y Molero, R. (2014). Conocimientos, comportamiento y actitudes sexuales en adultos con discapacidad intelectual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*.
- De Pablo-Blanco, C., y Rodríguez, M. (2010) *Manual práctico de discapacidad intelectual*. Madrid, Síntesis.

- Espert, R. (Marzo de 2020). *Neuropsicología del enamoramiento*. Conferencia llevada a cabo en el congreso NeuronUP.
- Flórez, J. (2015). Discapacidad intelectual: ¿Qué es? ¿Qué define? ¿Qué se pretende? *Fundación Síndrome de Down de Cantabria, fundación Iberoamericana*, 1, 1-10.
- García, J. (2012). Sexualidad, afectividad y síndrome de Down:(I) Se hace camino al andar.
- González, P., Astudillo, E., y Hurtado, E. (2012). Salud mental positiva y apoyo social percibido en personas con discapacidad física. *Cultura del cuidado*, 9(2), 39-49.
- Green, J., y Shellenberger, R. (1996). The healing energy of love. *Alternativetherapies in health and medicine*, 2(3), 46-56.
- Henao, L. (2015). *Adaptacion y validación en poblacion colombiana, de escala INICO-FEAPS de evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo* (Tesis doctoral). Universidad de Salamanca, Salamanca.
- Holt-Lunstad, J., Smith, T., y Layton, J. (2010). Social Relationships and Mortality Risk: A Meta-analytic Review. *PLoS Med*, 7(7), 1-20.
- House, J., Landis, K., y Umberson, D. (1988). Social relationships and health. *Science*, 241(4865), 540-545.
- Infante, T., y Garcés, J. (2011). El amor medido por la escala triangular de Sternberg. *Psicolatina*, 22(1), 1-10.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (2017). *Base estatal de datos de personas con discapacidad*. Recuperado de: https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/bdepcd_2017.pdf
- Jackson, S., Steptoe, A., y Wardle, J. (2015). The influence of partner's behavior on health behavior change. *JAMA InternMed*, 175(3), 385-392.
- Junta de Andalucía (2015).
- Jurado, E. (2000). El amor en la filosofía griega. *Consideraciones en torno al amor en la literatura de la Grecia Antigua*, (45), 123.

- Knox, M., y Hickson, F. (2001). The meanings of close friendship: The views of four people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 14*(3), 276-291.
- Löfgren, L. (2004). "May I?" About sexuality and love in the new generation with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability, 22*(3), 197-207.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M., Spreat, S. y Tassé, M. J. (2002/2004). *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo* (10a ed.) M. Verdugo y C. Jenaro (Eds.). Madrid: Alianza.
- Lunsky, Y., y Haverkamp, S. M. (1999). Distinguishing Low Levels of Social Implications for Dual Diagnosis. *American Journal on Mental Retardation, 104*(2), 200-204.
- Lunsky, Y. (2006). Individual differences in interpersonal relationships for persons with mental retardation. *International review of research in mental retardation, 31*, 117-161.
- Matthews, S. (1983). Definitions of Friendship and their Consequences in Old Age. *Ageing and Society, 3*(2), 141-155.
- Mayoral, J., Morentin, R., Arias, B., y Sánchez, F. (2006). Afectividad y sexualidad en personas con discapacidad intelectual: una propuesta de trabajo. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 37*(217), 23-40.
- McVilly, K., Stancliffe, R., Parmenter, T., y Burton-Smith, R. (2006). 'I Get by with a Little Help from my Friends': Adults with Intellectual Disability Discuss Loneliness 1. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 19*(2), 191-203.
- Molinaris, G., Vázquez, L., y Vigo, V. (Eds.). (2016). *Estilos saludables de vida en jóvenes y adultos con Discapacidad Intelectual: factores protectores y factores obstaculizantes*. Mendoza, Argentina: EFE.
- Montero, I., y Barrón, A. (2016). La influencia de la pareja en el ajuste a la enfermedad cardíaca. *Psychological Research Records, 6*, 2459-2468.
- Montero, M., y Sánchez-Sosa, J. (2001). La soledad como fenómeno psicológico: un análisis conceptual. *Salud Mental, 24*(1), 19-27.

- Morentin, R., Arias, B., Rodríguez, J., y Verdugo, M. (2012). El amor en personas con discapacidad intelectual y su repercusión en el bienestar emocional.
- Morentin, R., Arias, B., Rodríguez, J., y Aguado, A. (2012). Pautas para el desarrollo de programas eficaces de educación afectivo sexual en personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37(1), 41-58.
- Navas, P., Verdugo, M. A., y Gómez, L. (2008). Diagnóstico y clasificación en discapacidad intelectual. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 143-152.
- Navarro, Y., Esperanza, T., y López, M. (2010). Programa de intervención psicosexual en personas con discapacidad intelectual. *Educación y diversidad*, 4(2), 75-92.
- Newsom, J., y Schulz, R. (1996). Social support as a mediator in the relation between functional status and quality of life in older adults. *Psychology and aging*, 11(1), 34.
- Otazzi, A. (2009). *Estilos de amor, satisfacción y compromiso en relaciones de pareja estables* (tesis de pregrado). Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima.
- Orcasita, L., y Uribe, A. (2010). La importancia del apoyo social en el bienestar de los adolescentes. *Psychologia*, 4(2), 69-82.
- Paykel, E. (1994). Life events, social support and depression. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 89, 50-58.
- Pernia, S., Salmón, I., y Visa, S. (2015). Necesidades afectivo-sexuales en personas con discapacidad intelectual. Claves para construir propuestas formativas desde la experiencia subjetiva. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 3(2), 41-54.
- Ragelienè, T., y Gronhoj, A. (2020). The influence of peers' and siblings' on children's and adolescents' healthy eating behavior. A systematic literature review. *Appetite*, 1, 1-19.
- Romagosa, J., y Miranda, C. (1986). La fe, la esperanza y el amor y su relación con la salud mental. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 18(3), 451-456.
- Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2003). "Quality of life for human service practitioners" American Association on Mental Retardation.

- Schalok, R., Gardner, J., y Bradley, V. (2006). *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo: aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas*. Madrid, España: IPACSA.
- Schalock, R., Luckasson, R., Shogren, K., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W., ... y Reeve, A. (2007). El nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38(224), 5-20.
- Schalock, R., y Alonso, M. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38(224), 21-36.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Bonham, G. S., Fantova, F., & Van Loon, J. (2008). Enhancing personal outcomes: Organizational strategies, guidelines, and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(4), 276-285.
- Smith, D., y Hokland, M. (1988). Love and salutogenesis in late adolescence: A preliminary investigation. *Psychology: A Journal of Human Behavior*.
- Suárez, L., Sánchez, L., y Rodríguez, M. (2015). Relaciones interpersonales en niños y jóvenes con trastornos del espectro del autismo y discapacidad intelectual. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 3(1), 77-91.
- Switzky, H. (Ed.). (2006). *Mental retardation, personality, and motivational systems*. Estados Unidos: Elsevier.
- Thompson, J., Bradley, V. J., Buntinx, W., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M., ... & Gomez, S. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(1), 7-22.
- Tough, H., Siegrist, J., y Fekete, C. (2017). Social relationships, mental health and wellbeing in physical disability: a systematic review. *BMC PublicHealth*, 17(1), 1-18.
- Vásquez, L. (2015). *Relaciones interpersonales y desempeño laboral en los trabajadores del Centro de Salud Morales* (Tesis de maestría). Universidad César Vallejo, Perú.
- Verdugo, M., Navas, P., Jordán de Urríes, F. B., Gómez, L. E., Arias, B. (2012). Evaluación de la conducta adaptativa en el contexto español. En S. Santos y P. Morato (Eds.)

Comportamento adaptativo. Dez anos depois. (pp. 35-52) Lisboa, Portugal: Faculdade de Motricidade Humana.

Verdugo, M., Gómez, L., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D., Tamarit, J (2013): Escala INICO-FEAPS: Evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Salamanca: INICO, 201.

Vergudo, M. (2017). Personas con discapacidad intelectual. En A. Brioso y B. Gutiérrez (Eds.), *Desarrollos diferentes* (pp. 26-41). Madrid, España: Sanz y Torres.

Vicente, E., Mumbardó, C., Coma, T., Verdugo, M., y Giné, C. (2018). Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: revisión del concepto, su importancia y retos emergentes.

Villar, F., Villamizar, D., y López, S. (2005). Los componentes de la experiencia amorosa en la vejez: personas mayores y relaciones de pareja de larga duración. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 40(3), 166-177.

Vivaldi, F., y Barra, E. (2012). Bienestar psicológico, apoyo social percibido y percepción de salud en adultos mayores. *Terapia psicológica*, 30(2), 23-29.

Wals, F., Romera E., y Viejo, C. (2015). Influencia de la auto-eficacia social y el apoyo social en la calidad de las relaciones de pareja adolescentes. *Psychology, Society&Education*, 7 (1), 71-84.

Wood, R., Goesling, B., y Avellar, S. (2007). The effects of marriage on health: A synthesis of recent research evidence. *Princeton, NJ: MathematicaPolicyResearch, Inc.*

Xóchitl, S., Guevara, Y., y Álvarez, E. (2017). Características de padres e hijos con discapacidad que intervienen en la comunicación sobre sexualidad. *Journal of Behaviour, Health & Social Issues*, 9(2), 36-44.

Zaccagnini, J. (2010). Amistad y bienestar psicológico: el papel de los "amigos c". *Encuentros en psicología social*, 5(1), 63-72.

Anexo A. Consentimiento informado.



CONSENTIMIENTO INFORMADO GENERAL PACIENTE

Título del Programa.

Relaciones afectivas y bienestar emocional en discapacidad intelectual.

Estudiante TFM: Judith Razquin Plano.

Lugar de realización: Fundación Down Zaragoza y Plena Inclusión Aragón.

Antes de dar consentimiento para participar en este estudio, es importante leer y entender la siguiente explicación. Describe el objetivo, procedimientos, beneficios y riesgos del estudio, las alternativas disponibles, y el derecho a retirarse del estudio en cualquier momento. Si no quieres participar, esto no afectará a mi tratamiento.

Esta hoja de consentimiento informado puede contener información que usted no comprenda en su totalidad, por lo que no dude en solicitar cualquier duda que se le plantee al respecto.

Las relaciones afectivas son uno de los fenómenos interpersonales más importantes para el ser humano, relacionándose con felicidad, bienestar, desarrollo social y calidad de vida. Las necesidades de las personas con discapacidad intelectual en materia afectiva no distan a las del resto de población.

Sin embargo, a día de hoy este fenómeno sigue estando rodeado de prejuicios, mitos o falsas creencias cuando se refiere a personas con discapacidad intelectual, y más aún si cabe cuando nos referimos a las relaciones de pareja.

Dicha situación ha provocado que se ejerza un gran control sobre el tipo de relaciones que establecen las personas con discapacidad provocando que en muchos casos se haya negado toda la posibilidad de satisfacer las necesidades afectivas y sexuales. De manera que, el estudio científico de este fenómeno ha sido relegado al olvido.

Por esta razón, pretendemos realizar un estudio científico que contribuya al conocimiento y comprensión del impacto que tienen las relaciones afectivas en el bienestar emocional de las personas y en diferentes áreas de su desarrollo personal y social. Con el propósito último, de manifestar el derecho básico de las personas con discapacidad intelectual a establecer relaciones afectivas.

Con este objetivo, solicitamos la colaboración de adultos con discapacidad intelectual que hayan acudido a los centros de Plena Inclusión Aragón y Fundación Down Zaragoza. Se realizarán visitas en el período de marzo a mayo de 2020, donde se procederá a la aplicación de diferentes escalas que permitan la evaluación de los constructos anteriormente mencionados, además de todas las visitas necesarias por motivos clínicos.

Los participantes no recibirán compensación económica por la participación en el estudio, siendo el beneficio la oportunidad de poder contribuir al avance científico que puede beneficiar en el futuro a personas con discapacidad intelectual.

No existe riesgo alguno ni coste derivado de la participación en este estudio salvo la molestia ocasionada por el cansancio derivado de la administración de las escalas de evaluación psicológica y por que el contenido del estudio implica realizar preguntas sobre la vida personal, aunque ofrecemos garantías acerca de la confidencialidad en la recogida y tratamiento de dichos datos y, la posibilidad de abstenerse de contestar si la persona así lo deseara.

Confidencialidad

Este estudio requiere la recogida de ciertos datos personales. Algunos de estos datos son de carácter general como, por ejemplo, su fecha de nacimiento, sexo, nivel de estudios, estado civil... y otros están relacionados con la salud como, por ejemplo, bienestar emocional, autoconcepto, satisfacción vital, referidos en ocasiones como datos personales.

La recogida y tratamiento de dichos datos se llevarán a cabo de acuerdo con la legislación aplicable en materia de privacidad. Se adoptarán las medidas oportunas para garantizar la debida protección de los datos en todo momento, sin violación alguna de la confidencialidad. Estos datos se procesarán electrónicamente de manera anónima.

Según lo establecido por el Reglamento General de Protección de Datos vigente desde mayo de 2018, todos los datos que se recogen son estrictamente confidenciales.

Usted tiene derecho a pedir que le sean desvelados aquellos datos personales mantenidos de forma identificable, así como a solicitar la rectificación de cualquier dato incorrecto o incompleto. La información recogida no incluirá su nombre ni su dirección, ni ningún otro dato que permita su identificación. Todos los registros se mantendrán en la más estricta confidencialidad. Sólo se recogerán datos anónimos y se procesarán electrónicamente.

Participación voluntaria / Derecho a retirarse del estudio

Al ser su participación voluntaria y de acuerdo con el RGPD mayo 2018 y el Real Decreto 1720/2007, tiene derecho de oposición y cancelación, así como de solicitar la limitación, portabilidad, reclamación y de retirada del consentimiento sobre el uso de sus datos en el momento que así lo decida.

Nombre del participante:

He leído y comprendido este consentimiento informado. La información de este consentimiento informado me ha sido explicada. Firma del participante:

Nombre del estudiante: Judith Razquin Plano.

Fecha:

Anexo B. Escala para personas que habían tenido pareja.

Sujeto Nº:	Nivel escolarización:
Sexo:	Tipo escolarización:
Edad:	Grado de discapacidad:
Fecha de Nacimiento:	Pareja en la actualidad:
Estado civil:	Número de parejas:
Tipo de residencia:	Duración de las relaciones:
Tipo de ocupación:	Patología dual/ enfermedades:
	Tratamientos médicos:

Escala INICO – Autoinforme.

Hola (nombre), quiero que pienses sobre tu vida en general, en los lugares en los que vives, trabajas y te diviertes, sobre tu familia, tus amigos y los profesionales que conoces. Después me vas a decir cómo te sientes en relación con todo ello. Ten en cuenta que no hay respuestas correctas ni incorrectas. Sólo quiero saber cómo te sientes y qué piensas sobre estos aspectos y que respondas sinceramente.

Antes de comenzar con las preguntas, vamos a dedicar algo de tiempo a las opciones de respuesta que puedes utilizar. Para responder a cada pregunta, puedes elegir cuatro posibilidades:

‘Nunca’ si ningún día te ocurre lo que se dice en la pregunta.

‘Algunas veces’ si lo que se dice en la frase te ocurre alguna vez, pero no la mayoría de las veces (es decir, con poca frecuencia; por ejemplo, algún día que otro).

‘Frecuentemente’ si lo que dice en la frase te ocurre la mayoría de las veces (es decir, con mucha frecuencia; por ejemplo, casi todos los días).

‘Siempre’ si lo que dice la pregunta te ocurre



Bienestar Físico		N	A	F	S
1	Descanso lo suficiente	1	2	3	4
2	Llevo ropa sucia	4	3	2	1
3	Tengo malos hábitos de higiene	4	3	2	1
4	Realizo deporte o actividades de ocio	1	2	3	4
5	Tomo la medicación como se indica	1	2	3	4
6	Cuando no me encuentro bien, se lo digo a otras personas	1	2	3	4
7	Estoy contento/a con la atención que recibo en los servicios de salud	1	2	3	4
8	Me hago reconocimientos médicos (dentista, oculista...)	1	2	3	4
9	Cuido de mi peso	1	2	3	4

Autodeterminación		N	A	F	S
10	Utilizo el transporte público (autobús, tren, taxi...) por mí mismo/a (sin supervisión)	1	2	3	4
11	Decido quién entra en mis espacios de intimidad (ej. Mi habitación, cuarto de baño...)	1	2	3	4
12	Participo en las decisiones que se toman en mi casa	1	2	3	4
13	Elijo la ropa que me compro	1	2	3	4
14	Otra persona decide la ropa que me pongo cada día	4	3	2	1
15	Otra persona elige las actividades que hago en mi tiempo libre	4	3	2	1
16	Valoro las posibles consecuencias antes de tomar una decisión	1	2	3	4
17	Hago planes para llevar a cabo los proyectos que me interesan	1	2	3	4
18	Expreso mis preferencias cuando no me permiten elegir	1	2	3	4

Relaciones interpersonales		N	A	F	S
19	Tengo problemas para tener o mantener las amistades	4	3	2	1
20	Me resulta difícil mantener relaciones afectivas	4	3	2	1
21	Tengo pocos/as amigos/as con los que salir a divertirme	4	3	2	1
22	Tengo amigos/as que me escuchan cuando tengo algún problema	1	2	3	4
23	Expreso mis emociones y sentimientos delante de mis amigos/as	1	2	3	4
24	Me llevo bien con mis compañeros/as de trabajo (o centro al que acudo)	1	2	3	4
25	Tengo buena relación con personas de distintas edades	1	2	3	4
26	A la mayoría de las personas les disgusta estar conmigo	4	3	2	1
27	Llamo, escribo o visito a las personas que aprecio	1	2	3	4

Inclusión social		N	A	F	S
28	Participo en conversaciones con otras personas sobre temas interesantes	1	2	3	4
29	Tengo amigos que no tienen ninguna discapacidad	1	2	3	4
30	Me siento excluido de mi grupo de ocio o de amigos/as	4	3	2	1
31	Me resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad	4	3	2	1
32	Hay pocas personas dispuestas a ayudarme cuando lo necesito	4	3	2	1
33	Cuando hago las cosas bien, me lo dicen	1	2	3	4
34	Las personas que me rodean tienen una imagen negativa de mí	4	3	2	1

Bienestar emocional		N	A	F	S
35	Tengo ganas de llorar	4	3	2	1
36	Me siento sin ganas de nada	4	3	2	1
37	Me encuentro demasiado inquieto o nervioso	4	3	2	1
38	Tengo problemas de comportamiento	4	3	2	1
39	Me siento seguro de mí mismo	1	2	3	4
40	Me siento bien cuando pienso en lo que puedo hacer en el futuro	1	2	3	4
41	Me siento orgulloso de mi mismo	1	2	3	4
42	Me gustaría cambiar mi modo de vida	4	3	2	1
43	Disfruto con las cosas que hago	1	2	3	4

Escala de evaluación de amor y relaciones de pareja.

Escala de evaluación de amor y relaciones		1	2	3	4
1	_____ Sabe lo que me gusta y lo que no				
2	Si pudiera hacerlo, me gustaría vivir con _____ solos en nuestra casa				
3	Pienso en _____ - muchas veces durante el día				
4	Si pudiera hacerlo, me gustaría tener hijos con _____				
5	Mi relación con _____ es muy bonita y romántica				
6	_____ y yo nos preocupamos porque el otro esté bien				
7	Soy capaz de perdonar a _____ sus pequeñas faltas				
8	Quiero cuidar mi relación con _____				
9	_____ y yo respetamos cada uno las decisiones del otro				
10	Entre _____ y yo hay muy buena "química"				
11	Me siento muy cercano/a próximo a _____				
12	_____ Es mi pareja ideal				
13	Me gustaría estar con _____ y tener más novios/a a la vez				
14	Siento que soy alguien muy importante para _____				
15	Ninguna otra persona me haría tan feliz como _____				
16	_____ y yo nos contamos cosas muy personales e íntimas				
17	Estoy seguro de mi amor por _____				
18	Siento que necesito a _____				
19	Estoy contento/a, satisfecho/a con nuestra vida sexual				
20	Si _____ es fiel conmigo, estaremos juntos siempre				
21	Si estoy bien con mi pareja, me siento más feliz y contento en general				
22	Cuando veo películas de amor pienso en _____				
23	_____ y yo nos damos mucho cariño el uno al otro				
24	Cuando estoy cerca de _____ noto que se me acelera el corazón				
25	_____ y yo confiamos el uno en el otro				
26	Me gustaría que mi familia me dejará decidir cuándo y cómo quedar a solas con _____				
27	Me molestaría _____ estuviera liado/a con otra persona a la vez que conmigo				
28	Haría cualquier cosa por continuar mi relación con _____				
29	Me siento más valorado/a por mis compañeros y amigos cuando tengo pareja				
30	Me gusta ver a _____ desnudo/a				
31	No dejaría que mi familia se interpusiera en mi relación con _____				
32	Lo que siento por _____ es más especial que lo que siento por cualquier otro/a amigo/a				
33	Aunque nos gustaría, a veces no podemos quedar porque alguna familia se opone				
34	Si mi familia no quisiera que salir con _____, rompería con mi pareja				
35	Ceo que _____ es una persona perfecta y maravillosa				
36	Considero que mi relación con _____ es sólida (va en serio)				
37	Me excito cuando _____ y yo nos acariciamos y tocamos				
38	Mi familia está contenta y apoya mi relación con _____				
39	Creo que es _____ muy guapo/a y atractivo/a				
40	¿Cuánto amas a _____?				
41	Confío en que _____ está sólo conmigo (no me es infiel con otra persona)				
42	Me gusta hacer el amor con _____ -				

43	Cuando estoy con _____ - soy muy feliz				
44	Sin no pudiera estar con _____ me sentiría muy triste				
45	_____ y yo realmente nos comprendemos el uno al otro				
46	Me gusta regalarle cosas románticas a _____				
47	Haría cualquier cosa por _____				
48	Creo que no se puede ser más feliz de lo que soy yo con _____				
49	No dejaría que nadie se interpusiera en mi relación con _____				
50	Creo que mi relación con _____ es estable (va a durar)				
51	Considero que _____ es alguien muy importante en mi vida				
52	Aunque a veces discutimos, quiero seguir saliendo con _____				
53	_____ y yo nos comunicamos muy bien el uno con el otro				
54	¿Cuánto crees que _____ te ama?				
55	Me gusta besar con pasión a _____				
56	La fidelidad es muy importante en nuestra relación de pareja				
57	Me gusta abrazar fuerte a _____				
58	_____ y yo somos sinceros el uno con el otro				
59	Estoy satisfecho/a, feliz con mi relación con _____				
60	Me resulta muy difícil imaginarme mi vida sin _____				
61	Quiero que _____ y yo seamos novios para siempre				
62	Si pudiera hacerlo, me gustaría casarme con _____				
63	_____ y yo nos apoyamos y ayudamos el uno al otro				

Anexo C. Escala para personas que no habían tenido pareja.

Sujeto Nº:	Nivel escolarización:
Sexo:	Tipo escolarización:
Edad:	Grado de discapacidad:
Fecha de Nacimiento:	Pareja en la actualidad:
Estado civil:	Número de parejas:
Tipo de residencia:	Duración de las relaciones:
Tipo de ocupación:	Patología dual/ enfermedades:
	Tratamientos médicos:

Escala INICO – Autoinforme.

Hola (nombre), quiero que pienses sobre tu vida en general, en los lugares en los que vives, trabajas y te diviertes, sobre tu familia, tus amigos y los profesionales que conoces. Después me vas a decir cómo te sientes en relación con todo ello. Ten en cuenta que no hay respuestas correctas ni incorrectas. Sólo quiero saber cómo te sientes y qué piensas sobre estos aspectos y que respondas sinceramente.

Antes de comenzar con las preguntas, vamos a dedicar algo de tiempo a las opciones de respuesta que puedes utilizar. Para responder a cada pregunta, puedes elegir cuatro posibilidades:

‘Nunca’ si ningún día te ocurre lo que se dice en la pregunta.

‘Algunas veces’ si lo que se dice en la frase te ocurre alguna vez, pero no la mayoría de las veces (es decir, con poca frecuencia; por ejemplo, algún día que otro).

‘Frecuentemente’ si lo que dice en la frase te ocurre la mayoría de las veces (es decir, con mucha frecuencia; por ejemplo, casi todos los días).

‘Siempre’ si lo que dice la pregunta te ocurre



Escala Inico-Autoinforme.

Bienestar Físico		N	A	F	S
1	Descanso lo suficiente	1	2	3	4
2	Llevo ropa sucia	4	3	2	1
3	Tengo malos hábitos de higiene	4	3	2	1
4	Realizo deporte o actividades de ocio	1	2	3	4
5	Tomo la medicación como se indica	1	2	3	4
6	Cuando no me encuentro bien, se lo digo a otras personas	1	2	3	4
7	Estoy contento/a con la atención que recibo en los servicios de salud	1	2	3	4
8	Me hago reconocimientos médicos (dentista, oculista...)	1	2	3	4
9	Cuido de mi peso	1	2	3	4

Autodeterminación		N	A	F	S
10	Utilizo el transporte público (autobús, tren, taxi...) por mí mismo/a (sin supervisión)	1	2	3	4
11	Decido quién entra en mis espacios de intimidad (ej. Mi habitación, cuarto de baño...)	1	2	3	4
12	Participo en las decisiones que se toman en mi casa	1	2	3	4
13	Elijo la ropa que me compro	1	2	3	4
14	Otra persona decide la ropa que me pongo cada día	4	3	2	1
15	Otra persona elige las actividades que hago en mi tiempo libre	4	3	2	1
16	Valoro las posibles consecuencias antes de tomar una decisión	1	2	3	4
17	Hago planes para llevar a cabo los proyectos que me interesan	1	2	3	4
18	Expreso mis preferencias cuando no me permiten elegir	1	2	3	4

Relaciones interpersonales		N	A	F	S
19	Tengo problemas para tener o mantener las amistades	4	3	2	1
20	Me resulta difícil mantener relaciones afectivas	4	3	2	1
21	Tengo pocos/as amigos/as con los que salir a divertirme	4	3	2	1
22	Tengo amigos/as que me escuchan cuando tengo algún problema	1	2	3	4
23	Expreso mis emociones y sentimientos delante de mis amigos/as	1	2	3	4
24	Me llevo bien con mis compañeros/as de trabajo (o centro al que acudo)	1	2	3	4
25	Tengo buena relación con personas de distintas edades	1	2	3	4
26	A la mayoría de las personas les disgusta estar conmigo	4	3	2	1
27	Llamo, escribo o visito a las personas que aprecio	1	2	3	4

Inclusión social		N	A	F	S
28	Participo en conversaciones con otras personas sobre temas interesantes	1	2	3	4
29	Tengo amigos que no tienen ninguna discapacidad	1	2	3	4
30	Me siento excluido de mi grupo de ocio o de amigos/as	4	3	2	1
31	Me resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad	4	3	2	1
32	Hay pocas personas dispuestas a ayudarme cuando lo necesito	4	3	2	1
33	Cuando hago las cosas bien, me lo dicen	1	2	3	4
34	Las personas que me rodean tienen una imagen negativa de mí	4	3	2	1

Bienestar emocional		N	A	F	S
35	Tengo ganas de llorar	4	3	2	1
36	Me siento sin ganas de nada	4	3	2	1
37	Me encuentro demasiado inquieto o nervioso	4	3	2	1
38	Tengo problemas de comportamiento	4	3	2	1
39	Me siento seguro de mí mismo	1	2	3	4
40	Me siento bien cuando pienso en lo que puedo hacer en el futuro	1	2	3	4
41	Me siento orgulloso de mí mismo	1	2	3	4
42	Me gustaría cambiar mi modo de vida	4	3	2	1
43	Disfruto con las cosas que hago	1	2	3	4

Anexo D. Escala para población general.

Sujeto Nº:	Nivel de escolarización:
Sexo:	Tipo escolarización:
Edad:	Pareja en la actualidad:
Fecha de Nacimiento:	Número de parejas:
Estado civil:	Duración de las relaciones:
Tipo de residencia:	Patología dual/ enfermedades:
Tipo de ocupación:	Tratamientos médicos:

Escala específica del amor.

Escala específica del amor		1	2	3	4
1	_____ Sabe lo que me gusta y lo que no				
2	Si pudiera hacerlo, me gustaría vivir con _____ solos en nuestra casa				
3	Pienso en _____ muchas veces durante el día				
4	Si pudiera hacerlo, me gustaría tener hijos con _____				
5	Mi relación con _____ es muy bonita y romántica				
6	_____ y yo nos preocupamos porque el otro esté bien				
7	Soy capaz de perdonar a _____ sus pequeñas faltas				
8	Quiero cuidar mi relación con _____				
9	_____ y yo respetamos cada uno las decisiones del otro				
10	Entre _____ y yo hay muy buena "química"				
11	Me siento muy cercano/a próximo a _____				
12	_____ Es mi pareja ideal				
13	Me gustaría estar con _____ y tener más novios/as a la vez				
14	Siento que soy alguien muy importante para _____ -				
15	Ninguna otra persona me haría tan feliz como _____				
16	_____ y yo nos contamos cosas muy personales e íntimas				
17	Estoy seguro de mi amor por _____				
18	Siento que necesito a _____				
19	Si _____ es fiel conmigo, estaremos juntos para siempre				
20	Cuando veo películas de amor pienso en _____				
21	_____ y yo nos damos mucho cariño el uno al otro				
22	Cuando estoy cerca de _____ noto que se me acelera el corazón				
23	_____ y yo confiamos el uno en el otro				
24	Me molestaría que _____ estuviera liado/a con otra persona a la vez que conmigo				
25	Haría cualquier cosa por continuar mi relación con _____				
26	Me gusta ver a _____ desnudo/a				
27	Lo que siento por _____ es más especial que lo que siento por cualquier otro/a amigo/a				
28	Creo que _____ es una persona perfecta y maravillosa				
29	Considero que mi relación con _____ es sólida (van en serio)				
30	Me excito cuando _____ y yo nos acariciamos y tocamos				
31	Creo que es _____ muy guapo/a y atractivo/a				
32	Confío en que _____ está sólo conmigo (no me es infiel con otra persona)				

33	Me gusta hacer el amor con _____				
34	Cuando estoy con _____ soy muy feliz				
35	Si no pudiera estar con _____ me sentiría muy triste				
36	_____ y yo realmente nos comprendemos el uno al otro				
37	Me gusta regalarle cosas románticas a _____				
38	Haría cualquier cosa por _____				
39	Creo que no se puede ser más feliz de lo que soy yo con _____				
40	No dejaría que nadie se interpusiera en mi relación con _____				
41	Creo que mi relación con _____ es estable (va a durar)				
42	Considero que _____ es alguien muy importante en mi vida				
43	Aunque a veces discutimos, quiero seguir saliendo con _____				
44	_____ y yo nos comunicamos muy bien el uno con el otro				
45	Me gusta besar con pasión a _____				
46	La fidelidad es muy importante en nuestra relación de pareja				
47	Me gusta abrazar fuerte a _____				
48	_____ y yo somos sinceros el uno con el otro				
49	Me resulta muy difícil imaginarme mi vida sin _____				
50	Quiero que _____ y yo seamos novios para siempre				
51	Si pudiera hacerlo, me gustaría casarme con _____				
52	_____ y yo nos apoyamos y ayudamos el uno al otro				