



FACULTAD DE PSICOLOGÍA Y CIENCIAS SOCIALES

Rectora: Ruth Fiasche

Decana: Lic. Beatriz Labrit.

Directora Lic. En Psicopedagogía: Lic. Laura Waisman.

Tutora: Lic. Liliana Volando

Asesor Metodológico: Dr. Edgardo Etchezar, Mg. Talía Gómez Yepes

Autora: De Chiara, Aldana Paula

N° de Legajo: 25464

Título

Posicionamiento familiar respecto a la sexualidad de sus hijos adolescentes con Discapacidad Intelectual. Estudio de caso en un Centro Educativo Terapéutico del barrio Caballito de CABA.

Ciudad Autónoma de Buenos Aires

18 de noviembre de 2020

Índice

| | |
|---|----|
| Resumen | 3 |
| Agradecimientos | 5 |
| Introducción | 6 |
| 1. Marco teórico | 8 |
| 1.1 Discapacidad | 8 |
| 1.2 Discapacidad Intelectual | 9 |
| 1.2.1 Etiología y factores de riesgo de DI | 10 |
| 1.3 Características de la Adolescencia | 13 |
| 1.4 Sexualidad, Sexo | 14 |
| 1.5. Sexualidad y discapacidad | 16 |
| 1.6 Posicionamiento de las familias respecto a la sexualidad | 17 |
| 2. Antecedentes | 19 |
| 4. objetivos | 24 |
| 4.1 Objetivo general | 24 |
| 5. Método | 25 |
| 5. 1 Diseño | 25 |
| 5.2 Participantes | 25 |
| 5.3 Técnica de recolección de datos | 25 |
| 5.4 Procedimiento | 25 |
| 7. Discusiones | 25 |
| Referencias | 31 |
| 9. Anexos | |

Resumen

La discapacidad intelectual está caracterizada por una limitación en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. La sexualidad es un proceso complejo de construcción social, cultural y biológica que cobra especial relevancia cuando hablamos de la etapa adolescente edad comprendida entre los diez y veinte años, transito entre la infancia y la adultez. La vida sexual de las personas con discapacidad, al igual que en cualquier persona, es una condición vital. Sin embargo hablar de la sexualidad y la discapacidad, todavía es entrar en terrenos plagados de concepciones erradas, prejuicios, temores e ignorancia. En ese sentido la siguiente investigación surgió de la necesidad de reflexionar y generar información acerca de cómo transita el adolescente con Discapacidad Intelectual su Sexualidad y cómo lo acompaña su familia. Se llevó a cabo una investigación de tipo cualitativo, con una muestra total de 10 participantes, para la cual se utilizó entrevistas semiestructuradas como herramienta de recolección de datos para cumplimentar con el objetivo principal el cual pretende determinar el valor que le atribuyen los padres de adolescentes con discapacidad intelectual a la sexualidad de los mismos. Se partió conceptualizando a la discapacidad, continuando concretamente con la definición de discapacidad intelectual, la etiología. Luego, se definió conceptualmente Sexualidad, desde la Psicología Evolutiva, tomando en cuenta los aspectos biológicos y psicológicos, sin reducirla solamente a la noción de genitalidad. Se analizó el rol protagónico de la familia y como las diferentes acciones, concepciones, imaginarios, desinformaciones, impactan directamente en el ejercicio de la sexualidad de sus hijos con Discapacidad Intelectual y en el desarrollo y establecimiento de vínculos afectivos y sociales de dichos adolescentes.

Palabras clave: Discapacidad intelectual - sexualidad - adolescentes - familia-
posicionamiento - creencias-mitos - imaginarios – prejuicios

Abstract

Intellectual disability is characterized by a limitation in intellectual functioning and adaptive behavior in practical, social and conceptual skills. Sexuality is a complex process of social, cultural and biological construction that takes on special relevance when we talk about the adolescent stage, between ten and twenty years of age, transition between childhood and adulthood. The sexual life of people with disabilities, as in any person, is a vital condition. However, talking about sexuality and disability is still entering a terrain plagued by misconceptions, prejudices, fears and ignorance. In this sense, the following research arose from the need to reflect and generate information about how the adolescent with Intellectual Disability transits their Sexuality and how their family accompanies them. A qualitative research was carried out, with a total sample of 10 participants, for which semi-structured interviews were used as a data collection tool to complete the main objective, which aims to determine the value attributed by parents of adolescents with intellectual disabilities to their sexuality. It started by conceptualizing disability, specifically continuing with the definition of intellectual disability, the etiology. Later, Sexuality was conceptually defined, from Evolutionary Psychology, taking into account the biological and psychological aspects, without reducing it only to the notion of genitality. The main role of the family was analyzed and how the different actions, conceptions, imaginations, mis informations, directly impact the exercise of sexuality of their children with Intellectual Disabilities and in the development and establishment of affective and social bonds of said adolescents.

Keywords: Intellectual disability- sexuality- adolescent-family positioning- myths- prejudice

Agradecimientos

Dicho trabajo de investigación, si bien ha requerido de un gran esfuerzo y dedicación de mi parte, no hubiese sido posible de realizar sin la ayuda y el apoyo desinteresado de mi familia y algunas de mis compañeras del Ciclo de Licenciatura en Psicopedagogía de la Universidad de Flores quienes me han acompañado en todo este difícil proceso.

Primero y antes que nada, quisiera dar gracias a Dios, por estar conmigo en cada paso que doy, por fortalecerme y por haber puesto en mi camino a aquellas personas que han sido mi soporte y compañía durante todo el período de estudio y de la elaboración del trabajo.

También tengo que agradecer hoy y siempre a mis padres porque sin ellos no hubiese podido llegar a donde estoy ahora ni haber podido concluir con mis estudios tan rápidamente. Ellos han sido un soporte muy fuerte para mí en momentos de angustia y desánimo.

De igual manera doy mi más sincero agradecimiento a la Vicedirectora del Centro Educativo Terapéutico “IPNA” Verónica Fernández quién me ha abierto las puertas del Centro desde un primer momento para que pudiera realizar mi trabajo de investigación de manera tranquila, permitiéndome entrevistar a los padres de los jóvenes que asisten allí en un espacio cómodo y confortable, ofreciéndome también una flexibilidad horaria para que estuviese tranquila al realizarlas. Así como también a la Licenciada en Psicopedagogía Romina Donato quién también trabaja allí y siempre me brindó su calidez y escucha activa aconsejándome y trayéndome material para poder confeccionar mi trabajo.

Y por último a mis compañeras quienes me ayudaron, me escucharon y fueron tan cálidas conmigo. Siempre me infundieron ánimo y se hicieron disponibles cuando las necesitaba para que me dieran su opinión sobre mi tesina, siendo sinceras y teniéndome paciencia. Sobre todo agradecerles por su valiosa amistad.

En general quisiera agradecer a todas y cada una de las personas que han vivido conmigo la realización de dicho trabajo de investigación con sus altos y bajos.

Introducción

Cuando hablamos de discapacidad hacemos alusión a una condición que la persona puede tener tanto a nivel físico como psicológico y que no le permite el desarrollo de la vida de una forma normal (Villafranca, 2019) Para no caer en la distinción entre lo que se considera normal y aquello que no, y a los fines de no insistir en una perspectiva creada desde el perjuicio puede decirse que la discapacidad no le permite a la persona tener las mismas posibilidades de desarrollo que aquellas que no la tienen, podríamos hacer alusión a una diversidad funcional. De acuerdo a Villafranca (2019) La discapacidad puede provenir de una condición que ha sido adquirida con el paso de los años o también puede resultar congénita y que la persona haya nacido con ella. La discapacidad afecta enormemente en la mayoría de los casos a la vida social, familiar, comunal y educativa de una persona. La concepción de discapacidad intelectual ha ido evolucionando a lo largo de los años y esto ha llevado a marcar el destino de vida de miles de personas. En este punto central se considerará a la persona con discapacidad intelectual como un ser de derecho, y como tal, nos llevará a considerar la posesión del pleno derecho de hacer uso de su sexualidad, que forma parte y está presente en la vida todo ser humano Declaración Universal de los derechos Humanos, 1948).

La sexualidad es un proceso complejo de construcción social, cultural y biológica que cobra especial relevancia cuando hablamos de la etapa adolescente. El imaginario social y los mitos sobre el sexo de los sujetos con discapacidad, impacta directamente en la subjetividad de estas personas. Entre las diversas concepciones que se hayan podido encontrar, una de ellas es la consideración de que las personas con Discapacidad Intelectual son eternos niños. Esta conceptualización, lleva a plantearse que como "niños eternos", ideario fundado por sus padres, no sólo no alcanzarán el desarrollo propio de un cuerpo con características adolescentes, sino que todo lo que se relaciona directamente con el desarrollo bio-psico-social de dichas personas Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA, 2016).

Estos adolescentes con Discapacidad Intelectual sienten, desean, gustan, perciben, observan cambios en sus cuerpos, en sus intereses, en sus relaciones. Ya sea por falta de información, por errores conceptuales, por miedos infundados, por prejuicios, en muchas

circunstancias las personas con discapacidad se ven privadas de conocer y hacer un uso libre de su sexualidad, con todo lo que ella implica. Por consiguiente, la salud sexual, es un aspecto más del bienestar de la persona, es una perspectiva más amplia para pensar en la calidad de vida de dichos sujetos. En la Argentina según el último censo del año 2010 un 83 % de niño/a y adolescentes presentan discapacidad de entre los cuales un 51,7 % presenta discapacidad intelectual según el Servicio nacional de Rehabilitación (SNR, 2014). No se ha tenido registro actualizado de los últimos 10 años en relación a la temática. Los números reflejan una realidad diaria, donde padres y madres deben trabajar sobre distintas temáticas con sus hijos, incluyendo la sexualidad, por lo cual se busca conocer acerca de las actitudes que tienen los padres frente a la sexualidad de sus hijos con discapacidad, a fin de poder orientarlos de la mejor manera y profesionalmente.

1. Marco teórico

1.1 Discapacidad

La discapacidad se alude a una condición que la persona puede tener tanto a nivel físico como psicológico y que no le permite el desarrollo de la vida de una forma normal (Villafranca, 2019). Para no hacer distinción entre lo que se considera normal y aquello que no, y a los fines de no recaer en una perspectiva creada desde el perjuicio puede decirse que la discapacidad no le permite a la persona tener las mismas posibilidades de desarrollo que aquellas que no la tienen. La discapacidad puede provenir de una condición que ha sido adquirida con el paso de los años o también puede resultar congénita y que la persona haya nacido con ella (Villafranca, 2019).

La convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) establece en su Artículo 1° que puede entenderse por discapacidad a las deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Desde la mirada de la Convención (2006) la discapacidad resulta una deficiencia que puede presentarse en distintos planos y que impiden que la persona pueda vivir en igualdad de condiciones que las demás. Si bien existen ciertos condicionamientos que surgen de la discapacidad esta no influyen en que las personas que la padecen puedan gozar de la mayoría de los derechos de los que gozan el resto de las personas y también recibir un tratamiento digno conforme a la situación de vulnerabilidad en la que se encuentran (Villafranca, 2019). La discapacidad se manifiesta en el plano físico cuando la misma recae sobre la capacidad motora de la persona, impidiendo su movilidad de manera parcial o total. En cambio, se está ante una discapacidad mental cuando lo que se ve afectada es la parte cognitiva, aquella que no va a permitir el mismo nivel de desarrollo intelectual haciendo que sea más lento o hasta en algunas ocasiones escaso.

Inicialmente, se considerará a la temática de la discapacidad como un asunto de la ciudadanía. Dentro de la diversidad humana, la discapacidad también es diversa en sí misma. Teniendo esto como premisa, debemos pensar que la sociedad está integrada por individuos diversos, algunos con y otros sin discapacidad, pero desde un enfoque legal, todos son ciudadanos con derechos. En relación a esto el autor Borja (2012) considera a la ciudadanía como un reconocimiento social y jurídico por el cual una persona tiene derechos y deberes por su pertenencia a una comunidad. La ciudadanía acepta la diferencia, no la desigualdad. Sin embargo, esta concepción, no siempre fue así, sino que llevó muchos años de trabajo y debate. Haciendo un breve recorrido histórico, podemos encontrar que en el año 1980, la Organización Mundial de la Salud (OMS) presentaba un modelo teórico que orientaba a la discapacidad partiendo de las consecuencias de la enfermedad o trastorno centrándose en el déficit y en los aspectos negativos, dejando de lado el miramiento de la persona en su totalidad.

Por eso, en 1993, se lleva a cabo una revisión de este enfoque que enfatiza los elementos positivos aplicando un modelo bio-psico-social de la discapacidad no estigmatizantes. Teniendo en cuenta que la adolescencia es considerada como el tránsito de la infancia a la adultez que incluye aspectos biológicos y culturales, cambios psíquicos y físicos diferentes a otros momentos de la vida (Gualtero, 2009). No puede ser entendida como una simple etapa o una determinada edad.

1.2 Discapacidad Intelectual

A lo largo de varios años habido una serie de debates entorno a como se debe denominar a las deficiencias intelectuales. Varias denominaciones, debilidad mental, minusvalía mental, retraso mental, este último término utilizado por la DSMIV (Diagnostic and Statistical Manual IV). Sin embargo la AIDD establece una nueva denominación y recomienda el uso de discapacidad intelectual. Gómez (2007) respecto a esta denominación explica que la Discapacidad intelectual ha surgido para enfatizar una perspectiva ecológica que se centra en la interacción binómica persona-ambiente y reconoce que la aplicación sistemática de apoyos individualizados puede mejorar el funcionamiento humano (p.7). De acuerdo a la definición de la AAMR (2002), actualmente Asociación Americana de discapacidad Intelectual y Desarrollo, la discapacidad intelectual: es una discapacidad

caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Comienza antes de los 18 años. (Luckasson y cols., 2002, citado en Ministerio de Educación 2007). La DI es entendida como la adquisición lenta e incompleta de las habilidades cognitivas durante el desarrollo humano, es decir la dificultad de una persona al momento de comprender y aprender, que se dan durante el desarrollo de habilidades cognitivas, motoras, sociales etc. (Organización Mundial de la Salud, 1992). La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), describe la DI como una serie de limitaciones significativas tanto en el funcionamiento como en la conducta adaptativa, tal y como se manifiestan en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Ke y Liu (2017) establece que la DI se origina en la infancia antes de 18 años, y que el término es aplicable en los mismo pacientes que fueron diagnosticados con retraso mental. En la misma línea, Sulkes (2018) establece que la discapacidad intelectual es una deficiencia dada en el desarrollo neurológico, estas pueden ser de dos tipos: aquellas ligadas al funcionamiento intelectual que afectan el razonamiento, la planificación y resolución de problemas y las de funcionamiento adaptativo que interfieren en la vida diaria en términos socioculturales.

Ahora bien, es relevante establecer que no es lo mismo un adolescente con DI que hablar de debilidad mental como posición, es decir desde el “no puede saber”. Lacan, (citado en Contino, 2013) estipula que lo que hace a un ser hablante débil de mente, es la cuestión de no poder sostenerse en un discurso. Al respecto, Savid (2004) afirma que la debilidad mental es una posición fijada en el tiempo de reconocer fallas en el discurso del Otro; descubrir que los padres no son portadores de la verdad. Es decir que la debilidad mental es una posición subjetiva en la cual se establece una relación de dificultad ventajosa de no poder enfrentarse al deseo del otro. Por lo tanto, la posición subjetiva de debilidad mental no es exclusiva de individuos con discapacidad mental, sino que se la puede ver en cualquier paciente (Contino, 2013).

1.2.1 Etiología y factores de riesgo de DI

La causa de la DI puede darse en el prenatal, perinatal o posnatal. Itxaso (2011), sostiene que la mayoría de los casos de DI (aproximadamente el 70%) son de origen prenatal, un 5% son responsables las perinatales y postnatales cada una, siendo el resto indeterminables.

En un porcentaje alto de casos no se llega a saber el diagnóstico preciso. Este porcentaje es mayor en los casos de DI leve (Itxaso, 2011). Existen dentro de estas etapas una serie de factores de riesgos: biomédico, conductual, educativo y social: en el prenatal trastornos asociados a un solo gen, trastornos cromosómicos, enfermedades de la madre, malnutrición materna, edad de los padres. Factores conductuales como el consumo de tóxicos (alcohol, tabaco o drogas) por parte de los padres. También inciden factores de discapacidad de los padres, falta de acceso a cuidados durante la gestación, violencia doméstica, etc. Durante el parto factores como, parto prematuro, hipoxia.

Luego del parto, López (2019) enumera las causas posnatales

- **Nivel biomédico:** traumatismo craneoencefálico (TCA), epilepsia, infecciones encefálicas, malnutrición, etc.
- **Nivel conductual:** maltrato, abandono o negligencia parental, aislamiento, etc.
- **Nivel educativo:** carencias en la crianza, déficit en los servicios de atención temprana, diagnóstico tardío, bajos o inadecuados apoyos, etc.
- **Nivel social:** interacción deficiente entre el niño y sus padres (o su cuidadores), estimulación deficiente, institucionalización, pobreza familiar, etc.

En este sentido Ke y Liu (2017) los clasifican en: “orgánicos, genéticos y socioculturales. La trisomía del par 21 y el cromosoma X”.

1.2.2 Tipos de Discapacidad Intelectual

Pese a que hay autores que sostienen que la inteligencia real de una persona no puede medirse, para hablar de tipos de discapacidad intelectual, se debe mencionar primeramente al CI (coeficiente intelectual) que consiste en una serie de puntuaciones que se obtiene tras la realización de pruebas o test. Los test de CI son diferentes a las pruebas de conocimientos, estas últimas buscan cuantificar las habilidades y conocimientos aprendidos (lenguaje, aritmética), generalmente por medio de la escolarización; los test de CI miden aptitudes y capacidades más que el conocimiento actual (Ke y Liu, 2017).

Una vez definido el CI y según el grado de dificultades intelectuales y adaptativas que determinan el profesional tras una serie de estudios, se definen cuatros niveles de DI citados por Ke y Liu (2017), se detallan a continuación:

Profunda: El CI está por debajo de 20. La discapacidad intelectual profunda representa del 1% al 2% de todos los casos. Estos individuos no pueden cuidar de sí mismos y no tienen lenguaje. Su capacidad para expresar emociones es limitada y difícil de comprender (Adams y Oliver, 2011). Son frecuentes las convulsiones, las discapacidades físicas y tienen una expectativa de vida reducida.

Grave: Un CI entre 20 y 34. La discapacidad intelectual grave representa entre el 3% y el 4% de todos los casos. Todos los aspectos del desarrollo están retrasados, tienen dificultad para pronunciar palabras y tienen un vocabulario muy limitado. Con práctica y tiempo considerable, pueden adquirir habilidades básicas de cuidar de sí mismos pero todavía necesitan apoyo en la escuela, en casa y en la comunidad.

Moderada: CI entre 35 y 49, representando aproximadamente el 12% de todos los casos. Son lentos en alcanzar los hitos del desarrollo intelectual; su capacidad para aprender y pensar lógicamente está disminuida pero son capaces de comunicarse y cuidar de sí mismos con algún apoyo. Con supervisión, pueden realizar trabajos no calificados o semi-especializados.

Leve: El CI suele estar entre 50 y 69 y representan aproximadamente el 80% de todos los casos. El desarrollo durante los primeros años es más lento que en niños de la misma edad y los hitos del desarrollo se retrasan. Sin embargo, son capaces de comunicarse y aprender habilidades básicas. Su capacidad de usar conceptos abstractos, analizar y sintetizar está afectada, pero pueden llegar a leer y calcular a un nivel de tercer a sexto grado. Pueden hacer tareas domésticas, cuidarse a sí mismos y realizar trabajos no calificados o semi-especializados. Por lo general, requieren algún apoyo. (p.6)

1.3 Características de la Adolescencia

El grupo etario denominado adolescencia transcurre aproximadamente de manera flexible (según las particularidades individuales y contextuales), entre los 10 y 20 años. De manera simplificada se le suele designar como el tránsito de la infancia a la adultez, lo cual, sin dejar de ser real no contempla toda la complejidad y magnitud de los cambios y las problemáticas por las que deben pasar los chicos o las chicas a lo largo de estas edades.

Esta etapa, fue conceptualizada a lo largo de la historia de diversas maneras. Una de ellas como una fase de duelo y de enamoramiento, de un nuevo renacer, un trabajo de logros, adquisiciones, enfrentamientos y búsquedas.

Sin embargo, la adolescencia incluye aspectos biológicos y culturales, cambios psíquicos y físicos diferentes a otros momentos de la vida. No puede ser entendida como una simple etapa o una determinada edad. Schorn (2003) plantea que en la adolescencia el aparato psíquico es modificado por operaciones intra-psíquicas que crea las condiciones para la vida adulta.

Siguiendo otra línea de pensamiento, la OMS (2002) expresa que la salud sexual es la integración de los aspectos somáticos, afectivos, intelectuales y sociales de todo ser sexuado, aspectos que posibilitaran el desarrollo de la personalidad, la comunicación y el amor. Con el objetivo de profundizar dicho concepto, se pueden diferenciar las perspectivas desde: la biológica, la psicológica y el aspecto socio-cultural.

Dimensión biológica de la adolescencia. Constituye los aspectos anatomo-fisiológicos, incluyendo los procesos de maduración que lleva al ser humano hacia la genitalidad, el cual unido al desarrollo corporal, dará un formato al cuerpo de hombre o mujer, que lo acompañara por el resto de su vida.

Dimensión psicológica de la adolescencia. Refiere al desarrollo psico-sexual, el cual consta de varias etapas enlazadas con el proceso biológico, finalizado en la etapa adulta y en la adquisición de una personalidad sexual que caracteriza a la genitalidad. Entonces, la genitalidad no debe ser considerada solamente como el uso de los genitales orientada a la reproducción, sino que es la expresión adulta del afecto.

Dimensión socio-cultural. Esta dimensión, en estrecha relación con las otras dimensiones desarrolladas anteriormente, en algunas circunstancias, llega a tener tanta o más importancia que las descriptas.

El sexo y la sexualidad son elementos habituales en toda sociedad, que influyen o condicionan las manifestaciones y estimaciones, por lo que el concepto de sexualidad no puede ser estático, ni considerárselo aisladamente del devenir social y cultural. La vivencia de la sexualidad estará emparejada en algún aspecto, según el individuo este inmerso en una cultura represiva, permisiva o indiferente.

Por lo expuesto, se puede afirmar que todas las personas somos psico-socialmente sexuadas, ya que durante el desarrollo de nuestra personalidad, también vamos construyendo nuestra identidad sexual, nuestra capacidad para expresar afecto, intimidad, nuestra orientación sexual y nuestra comunicación con los otros.

En la adolescencia aparecen experiencias nuevas, como la excitación sexual, genital y la descarga, permitiendo resignificar experiencias anteriores, que, junto con las nuevas experiencias, va a adquirir la forma de sexualidad adulta. La sexualidad en la adolescencia es vivida con mayor intensidad.

Pensar en la sexualidad y discapacidad suele ser considerado fuera de lo normal. Pensar en que un adolescente tenga deseos sexuales es aberrante y hasta penable.

1.4 Sexualidad, Sexo

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2002), ha definido a la sexualidad como “un aspecto central en la vida de los seres humanos. Basada en el sexo, incluye identidades y roles de género, orientación sexual, erotismo, placer intimidad y reproducción. Se experimenta o se expresa en forma de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, roles y relaciones”.

Si bien la sexualidad abarca todas estas dimensiones, no todas ellas son siempre experimentadas o expresadas por las personas. La sexualidad es resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos, socioeconómicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos o espirituales”.

Para entender el tema de la sexualidad humana, se debe en primer lugar distinguir entre sexo y sexualidad, sexuación y genitalidad.

El término sexo se refiere a algo que viene dado, a la carga genética que determina el sexo biológico y clasifica a los seres humanos en dos grandes grupos: masculino o femenino, en lo que suele ser la primera distinción que se le hace a una persona, también se alude con este término a la práctica sexual.

El concepto Sexualidad, “refiere en cambio, al conjunto de relaciones que los individuos establecen entre sí y con el mundo por el hecho de tener un cuerpo sexuado. Un aspecto esencial de ella es el impulso o deseo erótico, esta es una emoción básica presente desde la primera infancia, que moviliza a la búsqueda de placer, al contacto y a la vinculación “amorosa” con el mundo y con los demás” (Ministerio de Educación, 2007).

La sexualidad humana es una construcción singular donde cada individuo la transita y construye de acuerdo a sus características y en relación al otro. La misma surge apoyada por funciones fisiológicas, es decir no va el cuerpo por un lado y la mente por otro. Por último en este proceso existe una elección de una posición sexuada femenina o masculina en la edad adulta. Freud (citado en Morabes, 2017) va a decir que el desarrollo sexual del ser humano es un complejo proceso cuyo despliegue lo ubica en dos comienzos. Siempre se pensó que la sexualidad iniciaba en la edad adulta, sin embargo retomando a Freud en Morabes (2017) habla de la sexualidad en la infancia que va desde el nacimiento y dura hasta el complejo de Edipo, aproximadamente hasta los cinco años, el cual es proseguido de un periodo de latencia donde se percibe un relativo apaciguamiento (porque retoma y sale después por otras vías) de las pulsiones sexuales, el segundo comienzo, donde se reinicia la sexualidad, en la etapa genital adulta. La sexuación es lo que va a caracterizar a la sexualidad del individuo, cuando hablamos de sexuación nos referimos al logro de la identidad sexual y la elección de objeto.

Por último es importante diferenciar genitalidad de sexualidad, a fin de no caer en prejuicios, la genitalidad es una condición biológica que se transmite genéticamente, en sentido diremos que la sexualidad incluye la genitalidad, pero no la caracteriza. La sexuación tampoco depende de la genitalidad, Jerusalinsky (citado en Filidoro, 2014) va a decir que, la

posición sexual es contingente ya que no bastan los órganos sexuales para que el sujeto se sitúe en una posición, femenina o masculina.

1.5. Sexualidad y discapacidad

El autor Cassarella (2002) menciona que la sexualidad y discapacidad supone hablar de dos temáticas que nada tienen que ver entre sí, que no convergen. Es habitual pensar que las personas con discapacidad no sienten, no crecen y no ejercen la sexualidad como cualquier persona que no posea ninguna discapacidad, o que existe alguna sexualidad específica para dichas personas. Por otro lado, la autora Villa Abrille (1999) citado en Schorn (2003) considera que entrar en el terreno de la sexualidad y la discapacidad, todavía es entrar en terrenos plagados de concepciones erradas, prejuicios, temores e ignorancia.

Como ya se mencionó la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2002) sostiene a la sexualidad como una actividad vital, fundamental para el desarrollo y ajuste de la personalidad, que valoriza al individuo y acrecienta su autoestima, como un importante medio de comunicación interpersonal. Por eso se propicia la búsqueda de la salud sexual como un camino para obtener el desarrollo y bienestar del individuo. Ante esta concepción, es importante comenzar a conceptualizar ya considerar que la sexualidad es inherente a todos los seres humanos. Sin embargo, es real que cada sujeto, vivenciará su sexualidad como elija, pueda o sienta. Ante esto, es necesario reflexionar en que la discapacidad no es inherente a todos los sujetos, sino que es una vicisitud de la vida, es una situación de un sujeto en particular, con una discapacidad en particular, vivenciada de diversas maneras por las personas que la posean, aun cuando presenten la misma patología o trastorno. Es decir que, todos somos únicos e irrepetibles, singulares, con o sin discapacidad. Entonces esto lleva a pensar, porqué si todos somos seres humanos, no todos podrán ejercer y vivenciar la sexualidad de la manera más sana y placentera (Ministerio de Salud, 2013).

Hay ciertos mitos que rondan sobre la temática de la sexualidad en relación a la discapacidad que aluden a que las personas con discapacidad intelectual o física no se excitan, ni tienen fantasías, no desean, no tienen sexualidad. Ante esto, el autor Casarella (2002) destaca que si bien un cuerpo dañado va a tener dificultades o impedimentos propios de la lesión, esto ni implica de ningún modo que el ser que lo habita no desee algún tipo de

satisfacción sexual. Según este se deben poder destacar las posibilidades y no los impedimentos por los cuales una persona pueda gozar y vivenciar su sexualidad, sin remitirla a cuestiones del orden de la genitalidad.

En relación a esto Schorn (2003), plantea otro aspecto fundante que es la asociación que se hace entre la sexualidad y su reduccionismo a la genitalidad, dejándose de lado la noción de afectividad y los intereses de estos jóvenes. Consecuentemente, pocas veces las personas que están en contacto con adolescentes con discapacidad intelectual logran escuchar sus verdaderos intereses, deseos, fantasías y gustos. Ya sea por la falta de valoración hacia su discurso, por considerarlos aun niños, porque se cree que entre tantos tratamientos, actividades y turnos médicos no hay tiempo para que tengan fantasías o porque el imaginario social lleva a considerar a la sexualidad como la consumación del acto sexual. Esta autora afirma que cuando estos adolescentes hablan de sexualidad, refieren a aspectos afectivos, con frases que dejan entrever el deseo de un abrazo, de un beso, de gustar de alguien, de casarse, sin mencionar cuestiones genitales.

1.6 Posicionamiento de las familias respecto a la sexualidad

En el proceso del crecimiento, en todas las etapas de la vida, es importante el rol de la familia y su acompañamiento, ya que esta es considerada el primer grupo de vida de todo individuo y, a su vez, de la calidad de cuidados que otorgue y de la significación que se le atribuyan primeras experiencias, dependerá la personalidad del/a joven. En el caso del transcurso de la adolescencia, es propio y corriente observar los cambios de intereses que se van suscitando en los jóvenes. La sexualidad, como parte del desarrollo integral del ser humano, no está exenta. Los padres de cualquier adolescente no se plantean si su hijo/a tendrá fantasías, si gustará de alguien o si puede desear. De acuerdo a Núñez, Pantano y Arenaza (2012) estas vivencias tan corrientes en las familias con hijos sin discapacidad, no se viven de igual manera en las familias que sí tienen hijos con discapacidad. Por el contrario, el transcurso de esta etapa conlleva otro tipo de cuestionamientos. Puede ser vivido como una situación conflictiva, traumática e indeseada, considerando más a la preocupación que a la ocupación. Surgen miedos, ideas infundadas, temores al crecimiento y a la independencia, al deseo de sus hijos. Así es como la sexualidad, algo tan característico de la adolescencia, pasa a ser tema propio y público de padres y educadores en los jóvenes con discapacidad.

Es importante destacar, que no se observan las mismas conductas, percepciones, sensaciones, preocupaciones en todas las familias, por lo cual, generalizar no es la opción. Los adolescentes con discapacidad, no siempre logran defenderse con palabras o con hechos y acciones cuando sus padres se entrometen en asuntos relacionados a la sexualidad. Las familias, comienzan a decidir por ellos, a considerar qué será lo mejor, a programar actividades extra-escolares, sin consultar los verdaderos deseos, sentimientos, fantasías, proyectos, planteos y/o gustos de sus hijos/as.

La autora Schorn (2003) sostiene que en el caso de la mantención de los niños latentes el padre no ocupa el habitual lugar de interdictor del amor materno, sino que queda unido a la función de progenitor. La consecuencia de esto es la imposibilidad de que su hijo pueda entrar a la función simbólica, a la sucesión generacional, al orden temporal en el sistema de parentesco, quedando así anulado para tomar, desarrollar y ejercer el rol adulto. Piaggio, Espinardi y Mendieta (2005) establecen que es importante el acompañamiento de los padres en terapias familiares e individuales para el logro de la fortaleza yoica, de la autonomía, de la autodeterminación, del cambio de mirada hacia sus hijos.

Además de la presencia de profesionales que puedan recepcionar, afrontar y canalizar los miedos, sensaciones, ideas y percepciones que ellos podrían poseer, brindarles información acerca de la sexualidad de los jóvenes con discapacidad, programas de intervención existente y educación sexual para discapacidad. Para esto, no sólo es menester el delineamiento de padres e hijos con estrategias, planes y apoyos, sino que es imprescindible abandonar viejos paradigmas y romper con discursos falsos que, por el contrario, atentan con esta nueva y compleja visión. Esto permitirá un mayor acompañamiento, un desarrollo bio-psico-social sano y un alejamiento de los prejuicios y preconceptos que se asocian al ejercicio de sexualidad.

Será importante abordar y trabajar desde edades tempranas la construcción de la imagen corporal, al respecto Dolto (1984) va a decir que la imagen del cuerpo es la síntesis viva de las experiencias emocionales, la imagen del cuerpo es propio de cada uno y de nuestra historia. Gracias a la imagen del cuerpo portada por y entrecruzada con nuestro esquema corporal, podemos entrar en comunicación con el otro. Acompañar las diversas etapas del desarrollo que trae aparejados cambios físicos, mentales y sociales, las formas de satisfacción

y los intereses de cada adolescente, con sus singularidades, realidades y posibilidades físicas y cognitivas.

Villa Abrille (2005) plantea que todos somos modelos sexuales, por lo tanto es importante cómo vivimos nuestra propia sexualidad y nuestro propio placer. Esto nos lleva a la idea y a la situación de encontrarnos con familias que no les resulta fácil abordar esta temática, corriendo el riesgo de transmitir mensajes erróneos y plagados de prejuicios, generando, sin desearlo, equivocaciones, represiones y temores en los jóvenes. Por eso, es importante considerar quién está en contacto con estos adolescentes y que dichas personas, padres, madres y profesionales, logren comprender la intencionalidad de ciertas actitudes, comportamientos, deseos sexuales, preferencias y elecciones. La cuestión radica en que las familias en su mayoría focalizan su atención en la deficiencia o incapacidad, ya que muchas veces deben enfrentar para la atención de la salud del familiar (búsqueda de diagnósticos, tratamientos, procesos rehabilitatorios, equipamiento, traslados, etc.), por la envergadura del gasto, de los cuidados y por las trabas con que se encuentran. Es decir, al afrontamiento de la deficiencia se suman los procesos de gestión burocrática que deben transitar una y otra vez y numerosos obstáculos que tienen que ver con el desconocimiento y la falta de aceptación social de la problemática (Pantano, Núñez y Arenaza, 2012).

2. Antecedentes

La investigación llevada a cabo por Suarez, Gutiérrez, Figueroa y Daylanis (2005), tenía como objetivo de identificar el nivel de conocimientos en las esferas afectivo-sexual de los adolescentes discapacitados mentales, de sus padres y los maestros. Se trató de un estudio explicativo-experimental y se trabajó con una muestra de 39 adolescentes de 8vo. Y 9no. Grado de Educación Especial, 75 padres y 7 profesores. Como técnica de recolección de datos, se utilizó un cuestionario, actividades de orientación para los jóvenes y un programa de formación de padres y maestros. Los resultados obtenidos fueron que los adolescentes discapacitados proceden de padres separados cuyo nivel de escolaridad resulto ser la primaria y el nivel de información sobre sexualidad es deficiente.

Los autores Aitziber y Peralta (2008), realizaron una investigación con el objetivo de describir y conocer las percepciones de los padres y docentes acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos/as con discapacidad intelectual. Los participantes fueron 68 familias. En relación a las técnicas de recolección de datos, se diseñaron tres cuestionarios paralelos para cada uno de los grupos de agentes implicados (padres y profesores). Los ítems del cuestionario hacen alusión a cinco dimensiones generales vinculadas a una educación de calidad en la etapa de transición a la vida adulta: - Autodeterminación, - Integración, - Necesidad de formación, - Satisfacción. De los resultados obtenidos el 57% de los padres considera la autodeterminación como capacidad para ser autónomo. Asimismo, el 53% creen que sus hijos/as tienen poca o ninguna capacidad de elegir siendo muy escasas las oportunidades que ellos mismos les ofrecen.

Siguiendo la línea de la investigación en sexualidad y adolescencia los autores Parra, Suárez e Ivonne (2009) realizaron un estudio con el objetivo de comprender e interpretar los fenómenos a través de las percepciones, sensaciones y significaciones surgidas de las experiencias de vida de los entrevistados. Este fue de tipo descriptivo - exploratorio. Los participantes en la investigación fueron 10 adolescentes de 18 años en situación de discapacidad. Como técnica de recolección de datos se utilizaron entrevistas semi-estructuradas. Los resultados principales permitieron identificar que los adolescentes en situación de discapacidad definen la sexualidad como una exploración de sentimientos.

Un estudio en concordancia con la propuesta de esta investigación es la realizada por Martínez (2013) cuyo objetivo general fue conocer las actitudes erotofóbicas/erotofílicas de los/as padres/madres o personas cuidadoras de personas con discapacidad intelectual con respecto a la sexualidad en general y comprobar si siguen la misma línea cuando se trata de la sexualidad de sus hijos/as. Fue un estudio descriptivo transversal donde se pretendía conocer las actitudes de los/as padres/madres/personas cuidadoras sobre la sexualidad de sus hijos/as con discapacidad intelectual en un momento determinado. El fin no era encontrar causas-efectos sino describir frecuencias y características así como describir asociaciones entre variables y posibles conclusiones o hipótesis razonables que deberán ser contrastadas en estudios posteriores. La investigación se hizo a padres/madres de personas con discapacidad intelectual usuarias de Centros Onubenses dedicados a atender a este colectivo. Como

instrumento de recolección de datos utiliza la escala 28 ítems-ATSS (López, 2005) que toma como base la Escala de Actitudes hacia la Sexualidad (ATSS), de Fisher y Hall (1988), de 14 ítems.

Esta escala está construida en el marco de los conceptos de actitud positiva o negativa (conservadora/erotofóbica o liberal/erotofílica) hacia diferentes aspectos centrales de la sexualidad y que se corresponde con la medición de las actitudes mediante el rendimiento en tareas “objetivas”. El resultado del estudio arroja en ambos cuestionarios, los padres tienden a actitudes más erotofílicas que erotofóbicas por lo que esto podría ser beneficioso para sus hijos/as con discapacidad intelectual. Son resultados positivos aunque se encuentra siempre la dificultad del pequeño tamaño de la muestra que ha podido recogerse y que no puede ser representativa de todos los casos. Hay que tener en cuenta, a pesar de los datos positivos, que la mayoría de estos padres no consideran que sus hijos/as tengan conductas sexuales por lo que entreverse aquí esa negación hacia la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual.

Otro estudio que merece ser mencionado fue el realizado por Ramírez (2014). El trabajo consistió en el planteamiento de un proyecto de intervención sobre las relaciones afectivo-sexuales en los usuarios/as de la Residencia de Gravemente Afectados José López Barneo, en la localidad de Jaén (España). El objetivo general de esta intervención fue trabajar tanto con las familias, profesionales y los propios usuarios, para que aprendan a conocerse, aceptarse y a vivir y expresar su erótica de modo que se sienta a gusto, a través de actividades orientadas a la educación sexual tanto en usuarios, familiares y personal socio-sanitario para conocer la conducta sexual del residente de manera más natural.

El trabajo parte de una breve definición y acercamiento conceptual a los principales conceptos que se han trabajado recurriendo al método basado en el análisis de la documentación de textos ya existentes, visualizando todo lo que tiene que ver con este tema, consultando y analizando libros, documentos, artículos, leyes, revistas etc. Así pues, se ha realizado una revisión bibliográfica y jurídica. Propone utilizar una metodología individual, participativa y reflexiva centrada en la persona. Finaliza con el accionar de apoyo en la resolución de las necesidades interpersonales de los residentes, contando siempre con sus

familias, rompiendo con los estereotipos y los mitos que se tiene sobre la sexualidad ligada a la afectividad de las personas con discapacidad

Moreira (2016) en su Tesis final de grado propone un estudio sobre “Sexualidad y adolescencia, en situación de discapacidad motriz”. El pre-proyecto se enmarcará dentro de lo que corresponde a un diseño de investigación cualitativa, como herramienta de recolección de dato a utilizar fue la entrevista de tipo semi-estructurada, con el fin de recolectar información. La investigación estuvo basada en adolescentes entre los 12 y 18 años de edad, con discapacidad motriz. También participarán los padres, tutores o referentes de los mismos, para lograr llevar a cabo los objetivos específicos de la investigación. Como consideraciones finales una vez obtenidos los datos pertinentes se pretende aportar a posibles políticas de intervención para promover equidad en la educación sexual. Mediante la interdisciplina y el apoyo de profesionales especializados en esta temática posibilitar la difusión de información, otorgando herramientas adecuadas, con el fin de contribuir en un mejor desenvolvimiento, confianza e inclusión para la persona involucrada.

Alarcón y Jara (2016) realizaron una investigación cuyo objetivo estuvo enmarcado en analizar ideas y creencias que presentan adultos clave en la crianza adolescente, en situación de discapacidad, respecto a la sexualidad de los mismos. Su estudio fue de tipo cualitativo, con enfoque fenomenológico. Se aplicó entrevistas a una muestra de 15 participantes de una escuela especial de la ciudad. Concluyeron en que los padres poseen información muy básica sobre el tema sexualidad, lo cual determina una postura negativa y débil al respecto, culminado en determinadas actitudes y dificultades en cómo proceder ante cualquier inquietud que pueda surgir en el adolescente.

Un último estudio analizado es el de “Manifestaciones afectivas en jóvenes con discapacidad intelectual”. Los autores Huaiquián; et- al (2018), realizaron un estudio descriptivo con el objetivo de develar las manifestaciones afectivas en jóvenes con discapacidad intelectual. Los participantes fueron 13 alumnos de una escuela especial con un rango de edad de 15 a 25 años, que presentaban condición de discapacidad intelectual y 4 profesores de educación especial. En relación a las técnicas de recolección de datos se administró una entrevista semi-estructurada con diseño estudio de caso. Los resultados indicaron que las manifestaciones de afectividad de los jóvenes se sustentan en el cuidado y

respeto mutuo, evidenciando creencias marcadas por la presencia de machismo, conciencia de responsabilidades y posicionamientos valóricos de adultos significativos que limitan, regulan comportamientos y omiten la educación sexual por la condición de los jóvenes.

3. Planteo del problema

La discapacidad intelectual es una es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales (Flores, s.f).

La vida sexual de las personas que padecen una discapacidad intelectual, debe ser considerada una actividad vital, fundamental para el desarrollo y ajuste de la personalidad, que valoriza al individuo y acrecienta su autoestima, como un importante medio de comunicación interpersonal (OMS, 2002). Sin embargo, la autora Villa Abrille (1999) citado en Schorn (2003) considera que entrar en el terreno de la sexualidad y la discapacidad, todavía es entrar en terrenos plagados de concepciones erradas, prejuicios, temores e ignorancia.

En ese sentido el planteamiento del problema surge en cierta medida por conocer el valor que le atribuyen las familias a la intimidad de sus hijos que padecen algún tipo de discapacidad intelectual, como transitan el desarrollo de su sexualidad, si le asignan el debido respeto teniendo en cuenta que no son niños en cuerpos de adultos, son adultos que sienten, aman, más allá de su discapacidad. Como se mencionó se aborda un grupo específico de la sociedad al cual se pretende contribuir y apoyar en el ejercicio y comprensión de su sexualidad. Validando herramientas que les permitan a los padres abordar dicha temática con sus hijos despojando prejuicios sociales. Y a su vez le brindara un soporte teórico y estrategias a los psicopedagogos que deban abordarlo.

Es partir de ese análisis que surge la siguiente pregunta científica: ¿Qué posicionamiento toman los padres frente a la sexualidad de sus hijos con discapacidad

intelectual? Y sus derivadas: ¿Cómo vivencian los padres de los jóvenes con discapacidad la incursión de la sexualidad de sus hijos? ¿Creen que existen diferencias entre la sexualidad de sus hijos y el resto de las personas? ¿Cómo enfrenta la familia las inquietudes sobre la sexualidad de sus hijos?

4. objetivos

4.1 Objetivo general

Establecer cuál es el valor que le atribuyen los padres de adolescentes con discapacidad intelectual a la sexualidad de los mismos.

4.2 Objetivos específicos

- 1- Profundizar desde una mirada teórica el imaginario social y los mitos sobre el sexo de los sujetos con discapacidad.
- 2- Indagar sobre las percepciones que tienen los padres de adolescentes con discapacidad intelectual frente al ejercicio de la sexualidad de sus hijos.
- 3- Explorar que información tienen los padres de jóvenes con discapacidad intelectual acerca de la temática de la sexualidad y como le transmiten a sus hijos dichos conocimientos.

5. Método

7. Discusiones

La investigación tuvo como objetivo principal establecer cuál es el valor que le atribuyen los padres de adolescentes con discapacidad intelectual a la sexualidad de los mismos. Para abordar esta problemática primeramente se considera desde una perspectiva teórica sobre los imaginarios sociales y los mitos que giran sobre la sexualidad en discapacitados, se toma como referente a Baeza (2003) quien aborda sobre los imaginarios sociales, en el cual establece que son “formas de significación institucionalizadas que adopta la sociedad en el pensar, en el decir, en el hacer, en el juzgar”. Estos imaginarios contribuyen a conservar ciertas pautas y determinar lo plausible dentro de una sociedad. Para las personas en situación de discapacidad, las significaciones sociales delimitan su auto representación, y por sobre todo, definen los márgenes de lo normal dentro de los cuales se desenvuelven sus actos individuales y sociales. Las restricciones, exclusiones multiformes empleos mal remunerados, discriminación laboral, negación de derechos reproductivos y sexuales. (Solsana, 2017).

Es sabido que en torno a la discapacidad y en las personas que la padecen existen ciertos mitos, creencias que hacen de estos imaginarios un decir, un hacer y un juzgar negativamente.

Un mito es un conjunto de creencias falsas cargadas de afectividad. Los mitos estigmatizan al sujeto y a la conducta a que se refieren. En torno a la sexualidad de las personas con discapacidad son capaces de mermar drásticamente e innecesariamente su expresividad sexual, al tender a contaminar su identidad y sus relaciones sociales” (Rodríguez y Moreno, 2012 citado en Ministerio de Salud Colombia).

Solemos escuchar frases hechas como “las personas con discapacidad son débiles, tontas por lo tanto necesitan de mayores cuidados”; “vos no puedes hacer eso”; “los discapacitados no tienen sexo” o mal dicho no “pueden tener sexo”, “son niños “al respecto Casarella (2002) decía, el ideal de la sagrada familia donde los niños son considerados ángeles, y ni hablar de tener una pareja y formar una familia.

Parafraseando a Zuleta y Peralta las personas con discapacidad han sido criadas de manera dependientes no existe la posibilidad de hacer algo, ni pensar por sí solos. Podríamos decir entonces que el problema radica en cómo ven los padres la sexualidad de sus hijos con discapacidad. Siguiendo a Casarella (2002), decimos que los padres en general, y más aún en padres de discapacitados, en su afán de ayudar al hijo para que éste vaya al ritmo marcado por la “norma”, responda a lo esperado, muchas veces los inducen a cometer torpezas que lo afecten aún más.

En relación al **primer eje** abordaje de la sexualidad con sus hijos, podemos observar que la mayoría tienen ciertos prejuicios, miedos e inseguridades cuando de hablar de sexo, sexualidad se trata, lo cual puede establecerse alguna relación con el **segundo eje** donde se indaga sobre los obstáculos o conflictos que se les presenta abordar la sexualidad con sus hijos, uno de los mayores desafíos que constituye hablar de la sexualidad con adolescentes discapacitados es el conflicto personal que les representa a los padres el tema, los prejuicios y la falta de información que tienen para poder encarar esta temática de manera sencilla y sin temor a no ser “comprendidos” por sus hijos. Otra de las causas u obstáculos asociada a la falta de recursos o herramientas que les permita hablar libremente. Por lo que para los padres es necesario que ellos al igual que cualquier joven tengan acceso a educación sexual de la mano de gente profesional. Sin embargo hay padres que se muestran más cómodos en el tema, donde no tendrían ningún obstáculo para abordar el tema de la sexualidad, sostienen que no lo han hecho porque no lo consideran pertinente por el momento.

Respecto al **tercer eje** actitud frente a que su hijo/a discapacitado tenga pareja, se percibe una actitud positiva de los padres en relación a que sus hijos quieran o tenga una pareja esto puede deberse a que los padres analizados tengan conductas más erotofóbicas (liberal) hacia la sexualidad, esto puede sostenerse en un estudio que realizó Martínez (2013) sobre las actitudes erotofóbicas/erotofílicas de padres/madres o personas cuidadoras de personas con discapacidad intelectual con respecto a la sexualidad en general y cuando se trata de la sexualidad de sus hijos/as. Donde concluyo que una actitud padres tienden a actitudes erotofílicas podría ser beneficioso para sus hijos/as con discapacidad intelectual.

En relación al **cuarto** y último **eje** aceptación de la práctica sexual, es una preocupación constante e incluso problemática ya que consideran que sus hijos no están

preparados para ello, no lo conciben como un hecho posible. Algo muy lejano y poco probable.

8. Conclusión

Concluyendo con el presente trabajo se trae a modo de recupero la pregunta que dio inicio a esta investigación la cual interrogaba sobre ¿cuál es el posicionamiento que toman los padres frente a la sexualidad de sus hijos con discapacidad intelectual? y como viven o asimilan el hecho de ejercer en algún momento la sexualidad propiamente dicha.

La postura, pensamientos e idearios de los padres de adolescentes con discapacidad intelectual, se percibe una negación prácticamente al tocarse el tema de la práctica sexual, entienden que la sexualidad es parte de la vida de una persona, una necesidad un derecho. Sin embargo al tocar el tema con sus hijos padecientes de algún tipo de discapacidad, no lo entienden o asimilan de la misma forma, ya que no los consideran como seres sexuados, posibles de despertar deseos.

Ellos mismos reconocen no estar preparados para aceptar que en algún momento esto pueda llegar a ser posible. Percibiéndose así como los sentimientos y pensamientos de los padres con respecto a la sexualidad de sus hijos/as con discapacidad intelectual apuntan hacia la ambivalencia.

Están acostumbrados a la dependencia absoluta que han encarnado, ellos elijen, piensan y hasta podría decir sienten por su hijos, y en cuanto a sexualidad se trate Casarella (2002) al respecto diría “no mirar, no oír, no ver” y diría “no vivir”. Los ven como seres infantiles, añados, angelados, por lo que ese grado de dependencia se enraíza aún más y se convierte en un círculo vicioso del cual no pueden salir, del cual los padres no quieren que salgan. Les genera un problema, un conflicto o ¿les resulta cómodo? es tal vez uno de los interrogantes sensibles difíciles de responder. La sexualidad es un tema aun hablando en todos los seres humanos (represión, función paterna etc.) y hoy sigue generando interrogantes

que son difíciles de responder y hablarlo como padre de un hijo discapacitado representa un desafío aún mayor. Un encuentro de sentimientos, entre prejuicios, miedos, sueños y felicidad.

Como se planteó en el análisis de las que se llevó a cabo con los padres, uno de los mayores desafíos que constituye hablar de la sexualidad con adolescentes discapacitados es el conflicto personal que les representa a los padres el tema, los prejuicios y la falta de información que tienen para poder encarar esta temática de manera sencilla y sin temor a no ser “comprendidos” por sus hijos.

Otra de las causas u obstáculos es la falta de recursos o herramientas que les permita hablar libremente. Por lo que sostenían que es necesario que ellos al igual que cualquier joven tengan acceso a educación sexual de la mano de gente profesional. De esta manera, trabajar la temática con los padres es tan necesaria y central ya que ellos mismos lo han manifestado, no contar con la suficiente información u herramientas que les permita abordar el tema con sus hijos. Ayudarlos a ser adultos promoviendo en estos un buen desarrollo afectivo y sexual. Parafraseando a Villa Abrille (2005) quien sostiene que las personas con discapacidad necesitan apoyo para: ser más adultos, seguir aprendiendo, tener autonomía y disfrutar del cariño de una pareja. Padres confíen en sus hijos y lo ayudaran a crecer. Por lo tanto, el poder poco a poco normalizar este tema entre la familia de las personas con discapacidad intelectual es tarea imprescindible y enseñarles a responder preguntas y enfrentarse a situaciones es necesario, educar sexualmente a padres y a hijos/as es fundamental.

Como propuesta se sugiere trabajar con un grupo de padres, en la orientación a las familias sobre la educación sexual de sus hijos/as, bajo la modalidad de taller donde se trabaje de forma participativa en la preparación de las funciones de padres. Es importante destacar que este espacio de trabajo con los padres no pretende enseñarles cómo “deben hacer” o como “deben pensar” sino más bien, acompañarlos en la reelaboración de aquello que van pensando sintiendo y armando con cada hijo. Estableciéndose un clima adecuado que les permita manifestar y expresar sus preocupaciones y angustias. Así como también que les dé la posibilidad de ser escuchados y escucharse. Esto les proporcionara una actitud positiva, abierta y de confianza a la hora de a la hora de hablar con sus hijos.

Se arreglarán 4 encuentros con una duración aproximada de 50 minutos cada uno. En cada uno de ellos se debe fomentar en los padres una actitud positiva ya que esto va a permitir aumentar su confianza y seguridad para enfrentar cualquier situación. Es importante que los padres perciban que se tratan abiertamente los problemas que enfrentan en la cotidianidad, sus preocupaciones, esto contribuye a su motivación y al establecimiento de relaciones afectivas entre los miembros del grupo. Sintiéndose cómodos para manifestarse y teniendo la posibilidad de ser escuchados y escucharse. También será necesario tener en cuenta los diferentes estilos, deficiencias culturales, necesidades y problemas planteados por la familia.

Será fundamental trabajar desde el inicio del primer encuentro a partir de la Ley N° 26.150 de Educación Sexual Integral y los Lineamientos curriculares de ESI. De esta manera se busca que los padres entiendan la importancia de la educación sexual integral como un derecho que tienen sus hijos a recibir desde el inicio de su vida.

A partir de la ESI se busca que los padres puedan ampliar su conocimiento sobre la sexualidad de sus hijos abordando algunos temas esenciales para que luego lo puedan conversar con sus hijos sobre los cuidados del cuerpo y sus cambios, la intimidad, orientación sexual, relaciones sexuales y embarazos. **Los objetivos generales de los talleres serían,**

Ampliar los conocimientos que tienen los padres sobre las características generales de la sexualidad de sus hijos.

Orientar a los padres sobre cómo enfrentar la Educación Sexual de sus hijos.

Erradicar concepciones equivocadas en este terreno de la sexualidad.

Desarrollo de los encuentros

1er encuentro: Encuadre

En el primer encuentro se establecerá el *encuadre* de los talleres y se delimitará la tarea, la duración de los talleres, la frecuencia de los encuentros, se intentarán conocer cuáles son las expectativas del grupo y sus necesidades.

2do encuentro: Abordando la sexualidad con sus hijos

En este encuentro se buscará lograr que el grupo de padres pueda contar su experiencia personal en relación a la sexualidad y en relación al abordaje si es que lo han hecho con sus hijos.

3er encuentro: Conociendo la sexualidad de sus hijos

Este encuentro posibilitará erradicar falsas concepciones sobre la sexualidad y reconocerla como una dimensión humana que abarca todo nuestro ser y está presente durante toda la vida. Brindará a los padres conocimientos sobre la sexualidad de sus hijos, sus derechos y su educación.

2da consigna: Luego se pasará a una segunda actividad con la siguiente consigna: Dramatización en el que se pedirá 4 voluntarios que deberán dramatizar y ponerse en la piel de los siguientes padres

A través de esta actividad se brindará a los padres conocimientos sobre la sexualidad de sus hijos, sus derechos y su educación.

4to encuentro: Finalización del taller

En este último encuentro se buscará que los padres trabajen individualmente a diferencia del resto de los encuentros que fueron de carácter grupal. En este último encuentro se les planteará una pregunta con la intención de que puedan reflexionar en torno a ella: ¿Qué deseo para mi hijo en torno a su sexualidad?

Referencias

- Administración Nacional de Educación Pública (2012) Material de apoyo sobre educación sexual y discapacidad para compartir en familia.
- Asamblea General de la ONU. (1948). Declaración Universal de los Derechos Humanos. (217 [III] A). <http://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/>
- Asociación Internacional de Psiquiatría del Niño y el Adolescente y Profesionales Afines. Ginebra.
Recuperado de: <https://iacapap.org/content/uploads/C.1-Discapacidad-Intelectual-SPANISH-2018.pdf>
- Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (2016) Informe sobre personas con Síndrome de Down. <https://www.asdra.org.ar/>
- Aitziber, Z. y Peralta, F. (2008). Percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos/as con discapacidad intelectual. Recuperado de:
<http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3751/Percepciones%20de%20los%20padres%20acerca%20de%20la%20conducta.pdf?sequence=1&rd=0031444380709145>
- Aznar, A. y González C. D. (2008). Marcos. En ¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples ,17-32. Buenos Aires: Noveduc.
Recuperado de: <https://agmerparana.com.ar/wp-content/uploads/2017/09/AZNAR-Andrea-GONZALEZ-CASTA%C3%91ON-Diego-SON-O-SE-HACEN-EL-C.pdf>
- Baeza, M. A (2003).Imaginario sociales. Apuntes para la discusión teórica y metodológica. Concepción, Sello Editorial Universidad de Concepción. Recuperado de:
<https://www.redalyc.org/pdf/393/39348722016.pdf>

Casarella, J. (2002). La sexualidad y la discapacidad. En Tallis J. en el desarrollo infantil: Algunos reflexiones interdisciplinarias, 125-135. Buenos Aires: Miño y Dávila.

Contino, M, A. (2013). Discapacidad mental y debilidad mental. Aportes desde el psicoanálisis. *Revista iberoamericana de psicología: ciencia y tecnología* 6(1): 33-40. Recuperado de: <file:///C:/Users/Administrador/Downloads/Dialnet-DiscapacidadMentalYDebilidadMentalAportesDesdeEIPs-4905181.pdf>

Dolto, F. (1986) La imagen inconsciente del cuerpo Buenos Aires. Paidós Iberoamérica S.A., 9-42. Recuperado de: <https://mediacionartistica.files.wordpress.com/2014/10/dolto-franc3a7ois-la-imagen-inconsciente-del-cuerpo-ed-paide3b3s.pdf>

Dirección General de Cultura y Educación. Dirección de Educación Especial. (2003) ¿Qué es el retardo mental? Circular Técnica General N°5. Buenos Aires.

Filidoro, N. (2014) La educación especial y el derecho a una Educación Sexual Integral. En Tallis, J; Casarella, J & Filidoro, N. *La sexualidad en la discapacidad. Orientación para padres y alumnos*. 1-118. Buenos aires: Miño y Dávila.

García, A; Lapegna, A; Izaguirre, L; comentado por María Lía Bargalló [et.al.]. (2014) Educación sexual integral para la Modalidad de Jóvenes y Adultos: aportes para el trabajo con la revista.

Gomez Sánchez, L (2007).El nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Revista española sobre Discapacidad Intelectual*. 38 (4)

- González, D. y Díez, M. (2018). Conciencia Fonológica y Desarrollo Evolutivo de la Escritura en las Primeras Edades. *Educación XXI*, 21(1), 395-415.
<http://www.redalyc.org/comocitar.oa?id=70653466018>
- Gualtero, R. (2009) De la adolescencia hacia la edad adulta en una sociedad de cambios acelerados. *Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y del adolescente*, 47, 5-34. Recuperado de:
<https://www.sepyrna.com/documentos/articulos/gualtero-adolescencia-edad-adulta.pdf>
- Gutiérrez, F. y Díez, M. (2016). Conciencia Fonológica y Desarrollo Evolutivo de la Escritura en las Primeras Edades. *Educación XXI*, 1(13), 39-51.
- Itxaso .M. (s.f), Estudio etiológico del retraso psicomotor y discapacidad intelectual. *Neurología Infantil*. Hospital Donostia. Recuperado de:
<http://www.avpap.org/documentos/gipuzkoa2011/geneticaDI.pdf>
- Ke X, Liu J. (2017). Discapacidad intelectual (Irrarázaval M, Martín A, Prieto-Tagle F, Fuertes O. trad.). En Rey JM (ed), Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP.
- Kleenn, A. y Díez, M. (2019). Conciencia Fonológica y Desarrollo Evolutivo de la Escritura en las Primeras Edades. *Educación XXI*, 11(11), 35-45.
- Lenz, P (2007). Educación sexual de niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual. Chile. Ministerio de Educación División de Educación General. Recuperado en:
<http://convivenciaescolar.mineduc.cl/wp-content/uploads/2019/04/Educacion-Sexual-de-ninos-ninas-y-jovenes-con-discapacidad-Intelectual.pdf>

López, B. (2019). Discapacidad intelectual (DI): ¿Qué es?, diagnóstico, causas, tipos y consejos. Recuperado en: <https://blog.cognifit.com/es/discapacidad-intelectual/>

Martínez, N (2013). Actitudes de los/las padres/madres/personas cuidadoras hacia la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual. España. Universidad de Almería. Recuperado en: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/1001/Tes_ValdiviaMartinezN_ActitudesPadresMadres_2013.pdf?sequence=1

Moreira, D. (2016). Sexualidad y adolescencia, en situación de discapacidad motriz. Uruguay. Universidad de la Republica del Uruguay. Facultad de Psicología. Recuperado en: <https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/tfgdeniselarroca2016.pdf>

Ministerio de Educación de la Nación. ESI para charlar en familia: serie cuadernos ESI. 1a ed. - Buenos Aires:

Ministerio de Salud de Colombia. (s.f) Mitos y realidades en torno a la discapacidad y el ejercicio de sus derechos sexuales y derechos reproductivos. Recuperado en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/mitos-realidades-torno-discapacidad-ds-dr-r1904-2017.pdf>

Organización Mundial de la salud (2006). Defining sexual health Report of a technical consultation on sexual health. Ginebra.

Pantano, L (2008). Discapacidad: conceptualización, magnitud y alcances. Apuntes para el mejoramiento de las prácticas en relación a las personas con discapacidad. Centro de Investigación Sociológicas. Departamento de Sociología. FCSE. UCA/CONICET. Documento de trabajo. Recuperado de: <https://www.santafe.gov.ar/index.php/educacion/content/download/127521/630945/file/Discapacidad-%20conceptualizaci+%C2%A6n,%20magnitud%20y%20alcances.pdf>

- Pantano, L; Núñez, B & Arenaza, A. (2012) ¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad? : Investigación, reflexiones y propuestas. 1a ed. - Buenos Aires: Lugar Editorial. Recuperado de: <https://lugareditorial.com.ar/descargas/libros/978-950-892-417-9.pdf>
- Piaggio, A; Espinardi A & Mendieta, N. (2005). La sexualidad y las personas con necesidades especiales. En Santucci de Mina M. (Comp.): Educandos con capacidades diferentes, 181-190. Córdoba: Editorial Brujas.
- Ramírez, E. (2014). Afectividad y sexualidad en personas con discapacidad. España. Universidad de Jaén Facultad de Trabajo Socia. Recuperado en:<http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/733/1/TFG-Martos%20Ram%C3%ADrez,%20Elena%20Isabel.pdf>
- Rodrigo, M; Rodríguez, A. &Marredo, J. (1993). Las Teorías implícitas, 33. Madrid, Visor.
- Salinas, A. (2008). Sexualidad, sexo, sexuación. XV Jornadas de Investigación y Cuarto Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires. Recuperado de: <https://www.aacademica.org/000-032/604.pdf>
- Sampieri R (2008) Metodología de la investigación. México: Mc Graw Hill. Recuperado de: https://www.esup.edu.pe/descargas/dep_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigaci%C3%B3n%205ta%20Edici%C3%B3n.pdf

Schorn, M. (2003). Crecimiento, intimidad y sexualidad en la discapacidad intelectual. En La capacidad en la discapacidad: sordera, discapacidad intelectual, sexualidad y autismo, 59-82. Buenos Aires.

Schorn, Marta (2003). El adolescente con discapacidad intelectual. Busca su lugar. En La capacidad en la discapacidad: sordera, discapacidad intelectual, sexualidad y autismo, 23-31. Buenos Aires.

Servicio Nacional de Rehabilitación (2014) Niños Niñas y Adolescentes con discapacidad en Argentina: Niños, Niñas y Adolescentes con discapacidad en Argentina: Cifras del Certificado Único de Discapacidad (CUD).
https://www.sap.org.ar/docs/congresos_2014/Ambulatoria/Jueves/Moyano_caturelli_discapacidad.pdf

Solsana, D (2017). Los imaginarios sociales de la discapacidad: La circulación de imágenes, rótulos y heteronomías en la región de Magallanes Chile. Universidad de Magallanes. Chile.
Recuperado en:
http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/5591/Imaginarios_sociales_de_la_discapacidad.pdf?sequence=1

Suárez, G. J. A; Gutiérrez M. & Figueroa D.V (2007). Educación afectivo - sexual en adolescentes discapacitados mentales. Recuperado en:
<http://www.neurologia.tv/bibliopsiquis/handle/10401/4384>

Sulkes, S. B (2018). Discapacidad intelectual. Recuperado en:
<https://www.msmanuals.com/es/professional/pediatr%C3%ADa/trastornos-del-aprendizaje-y-del-desarrollo/discapacidad-intelectual>

Vargas. Y &Suárez Pilonieta, I. C (2009). Vivencias de la sexualidad en un grupo de adolescentes en situación de discapacidad pertenecientes a cuatro localidades de Bogotá D.C., Colombia.

Recuperado en: <http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/enfermeria/2009/DEFINITIVA/tesis22.pdf>

Villa Abrille, M. E. (2005). Familia, sexualidad y afectividad, I Congreso Iberoamericano sobre Discapacidad, Familia y Comunidad, II Encuentro de Familiares de Personas con Discapacidad, Facultad de Derecho, UBA.

Villafranca, M (2019) Las personas con discapacidad y el acceso al empleo público en la República Argentina. (Trabajo final de Grado) Universidad siglo 21. Buenos aires.

9. Anexos

ENTREVISTA A PADRES: EL ABORDAJE DE LA SEXUALIDAD CON SUS HIJOS ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

**A continuación, se han cambiado los nombres de los hijos/as de los padres entrevistados para proteger su privacidad.*

1. Entrevista

- **Entrevistado/a N°1:** La madre

- **Hijo/a:**

Edad: 20 años.

Sexo: Masculino

▪ **¿Abordan la temática de la sexualidad con sus hijos? , si lo hacen ¿de qué manera?**

Bueno este año mi hijo Matias comenzo a tener una novia oficial que asiste junto con el al centro de integracion y debido a esto comence a ocuparme un poco mas sobre este tema. Si bien no hemos hablado explicitamente sobre la sexualidad, estamos tomando algunos recaudos necesarios junto con mi marido para hablar con el de algunas cuestiones como los cuidados que tiene que tener con su novia y establecer algunos limites claros de como tiene que comportarse cuando esta con ella y delante de los demas. Tambien trato de tener una mayor comunicacion con la directora del centro ya que es la que en un primer momento nos informo que a Matias le gustaba una de las chicas de alli y que permanecia mucho tiempo con ella. Asi que si bien no hemos abordado completamente esta tematica, entiendo que seria muy importante hacerlo mas adelante con un mayor nivel de profundidad. Y tambien si le surgieran algunas preguntas no dudaria en responderle junto con mi marido sus curiosidades tomando ciertos cuidados.

▪ **¿Surgen obstáculos o conflictos a la hora de abordar este tema? Si asi fuera ¿Cuáles serían?**

He tenido en un principio ciertas resistencias de mi parte a abordar este tipo de cuestiones con el, sentía que no nos iba a entender muy bien o que no estaba preparado para noviar y no sabía bien que decirle . Pero ahora que tiene la necesidad y el deseo de tener una pareja y luego tambien de haber hablado con la directora del Centro Ipna, con mi marido y la madre de la chica me quede un poco mas tranquila y a partir de ahí tambien empecé a ser mas flexible, a hablar un poco mas con mi hijo y ayudarlo. Quizas antes si hubiese tenido mas problemas en aceptar o abordar este tema pero ahora me encuentro mas abierta y siento que podría hablar con el de su sexualidad tratando de utilizar un lenguaje claro y estableciendo limites claros para que el pueda entender bien el concepto de lo que hablemos .

- **¿En algún momento sus hijos le plantearon algun tema relacionado a la sexualidad, como por ejemplo: el deseo de tener pareja? ¿Qué les dicen?**

Desde hace varios años a Matias le gusta “noviar”, y como recién comente actualmente tiene una novia que es casi de su misma edad. Y siempre me manifiesta, sobre todo a mi mas que a su padre que le gusta mucho estar con ella, de hecho me ha dicho en palabras textuales que con ella “su corazon le estalla de amor” y con mi marido nos reimos.

Pero tambien estamos atentos ya que su relacion comenzó con abrazos pero a esto se le sumaron besos, que ellos califican como “beso de lenguita”. A raíz de eso hablamos del tema, tanto con mi hijo, como con la directora y la madre de la chica. A Matias tratamos siempre decirle que estaba bien que le demuestre su cariño pero que no sea todo el tiempo y no delante de todos ya que puede incomodarlos y hay cosas que quedan en el ambito de lo privado. Y ademas le dije que siempre debía ser de comun acuerdo respetando a su vez lo que los maestros le digan.

- **¿Creen que tienen las suficientes herramientas o recursos para hablar con sus hijos de este tema?**

La realidad es que si bien no tendría problema en conversar con mi hijo sobre este tema si se presenta, por otro lado a veces tengo tambien ciertas inseguridades ya no cuento con las herramientas suficientes para ayudarlo totalmente con este tema. No se bien hasta donde el me llegaría comprender realmente y con que grado de profundidad podría hablarle y cual sería el limite, a veces me cuesta verlo con ojos de adulto y eso me traba un poco. Pero igualmente

repito que si llegara a necesitar apoyo no tendria problema en abordar cuanto tema se presenta tomando los recaudos necesarios. Y en caso de necesitar apoyo no dudaria en llamar al centro Ipna donde va Matias para hablar con alguno de los profesionales de alli o con la directora para que me ayuden y me den recursos para abordar despues el tema con mi hijo de la mejor manera.

▪ **¿Cómo ven el hecho de que su hijo(a) decida tener pareja?**

En este momento que Matias esta mas grande no me molesta que el quiera tener una novia, aunque a veces siento algunos miedos como madre y me gusta que el me cuente todo lo que haga, trato de supervisarlo. Y tambien he hablado con la madre de la novia de mi hijo para ponernos de acuerdo en algunas cosas estableciendo ciertos limites y quedarme tranquila ya que a veces lo dejamos que vaya a la casa de ella, mi marido lo lleva y lo va a bucar con el auto porque ademas ella vive un poco lejos de de nuestra casa.

▪ **¿Cómo conciben el ejercicio de la sexualidad de su hijo (a)?**

No he pensado demasiado en este punto, si bien acepto que tenga novia todavia pienso que es muy joven para practicar su sexualidad completamente y ademas siento que no seria demasiado seguro teniendo en cuenta tambien su grado de discapacidad. Si bien acepto que tenga ciertas muestras de cariño con su novia pero siempre tratando de establecer algunos limites claros con el. Mi marido a veces me ayuda en eso tambien. Tampoco creo que el este preparado para dar ese paso y ademas nunca lo hemos dejado solo siempre esta bajo nuestra supervision o por la de la madre de su novia, que es por eso tambien que lo dejo ir ya que le tengo confianza.

▪ **¿Creen qué existe diferencias entre la sexualidad de sus hijos (as) y el resto de las personas?**

Si claramente pienso que existen grandes diferencias porque su nivel de madurez y capacidades son distintas a las de un chico sin discapacidad. Si bien Matias tiene 20 años todavia tiene conductas infantiles y por eso siento que no esta preparado para ejercer su sexualidad plenamente, acepto que tenga novia pero estableciendo como madre limites claros.

▪ **¿Consideran necesaria la educación sexual para su hijo(a)?**

Si es importante hablar en algun momento de educacion sexual con el porque ya esta mas grande y sus necesidades van cambiando. Tiene que saber lo que pasa con su cuerpo a medida que va creciendo y lo que debe o no hacer. Como cuidarse el y como cuidar a la persona con la que este. Quiza me gustaria que en el centro donde asisten puedan hablar sobre eso, y que no solo seamos los padres los que tengamos que hacerlo, eso nos seria de gran ayuda y seria bueno para romper el hielo y animarnos a hablar sin tanto prejuicio.

2. Entrevista

- **Entrevistado/a N°2:** La madre

- **Hijo/a:**

Edad: 19 años

Sexo: Femenino

▪ **¿Abordan la temática de la sexualidad con sus hijos? , si lo hacen ¿de qué manera?**

No hemos hablado especificamente sobre la sexualidad pero si sobre temas relacionados como el novizago, sobre estar de novios y sobre el amor, Carolina es muy romantica y soñadora y disfruta cuando lo hacemos. Ella es muy curiosa y pregunta mucho, sobre todo porque es de ver series o novelas entonces hablamos de cosas que surgen tambien de ahí. Aunque nunca hemos hablado de sexo explicitamente.

▪ **¿Surgen obstáculos o conflictos a la hora de abordar este tema? Si asi fuera ¿Cuáles serían?**

Trato de contestarle abiertamente, no tengo problema. La realidad es que Carolina puede hablar de algunos temas y en otros no muestra interes. Yo le sigo su ritmo. Quizas si tendria que hablarle de educacion sexual abiertamente me costaria un poco mas porque no si bien hasta donde ella podria seguirme y tampoco me siento demasiado preparada para hacerlo.

- **¿En algún momento sus hijos le plantearon algún tema relacionado a la sexualidad, como por ejemplo: el deseo de tener pareja? ¿Qué les dicen?**

Actualmente esta de novia con uno de sus compañeros que asiste al Centro Ipna con ella. Ya hace mucho tiempo que están juntos. En un primer momento me fue difícil aceptarlo, ya que no me lo esperaba, los veía muy chicos pese a la edad que tenían, porque bueno lógicamente es parte de su condición. Luego fue todo más fluido y pudimos hablar con más libertad al respecto.

- **¿Creen que tienen las suficientes herramientas o recursos para hablar con sus hijos de este tema?**

La realidad es que no, si bien trabajo con adolescentes ya que soy docente, me es muy difícil y complejo abordar estos temas desde adolescentes con discapacidad. Creo que tampoco contamos en estos casos como padres con mucha información. No sabemos por dónde empezar y hasta dónde ellos nos van a entender realmente. También surgen miedos por lo que les pueda llegar a pasar sobre todo porque no representan la edad que tienen y tampoco se los puede dejar totalmente solos. Me gustaría poder tener más herramientas para saber hasta dónde puedo hablar y cuál sería el límite. Pero bueno trato en lo que puedo de responderle si tiene alguna pregunta o duda y porque me parece importante que ella esté informada y sepa dentro de sus posibilidades.

- **¿Cómo ven el hecho de que su hijo(a) decida tener pareja?**

Si bien como ya dije al principio me costó aceptar que mi hija tenga un novio, ahora en el presente lo vivo con naturalidad. Ella se muestra muy feliz con su relación y yo la respeto. Claro que siempre la acompaño y me encuentro pendiente de ella porque todavía no estoy preparada para dejarlos solos cuando su nido viene a casa a visitarla.

- **¿Cómo conciben el ejercicio de la sexualidad de su hijo (a)?**

Bueno en realidad nunca lo pensé, realmente me cuesta aceptar que eso pueda suceder, pero bueno si ese tema surgiera porque entiendo que puede pasar en algún momento, me mostraría muy pendiente y agotaría todos los recursos para pedir ayuda externa como la del Centro al que mi hija asiste para que puedan orientarme un poco más. Entonces contestando a la

pregunta me cuesta mucho concebir que mi hija practique su sexualidad, pero claro que me preocupa ese tema porque si bien actualmente su relacion no pasa mas que de los abrazos o “piquitos“, no descarto que en algun momento por curiosidad o por ver algo en la television, y esto lo digo por mi hija, puedan hacer algo mas. Entonces si eso sucede inmediatamente hablaria con ella y estableceria ciertos limites pero siendo sincera debido no siento que tampoco ella este preparada para hacerlo. Tampoco siento que pueda pasar. Pero a raiz de esta reflexion que estoy haciendo no me voy a confiar y voy a estar mas atenta.

▪ **¿Creen qué existe diferencias entre la sexualidad de sus hijos (as) y el resto de las personas?**

Si claro que las hay, yo que trabajo con adolescentes lo noto bastante. Carolina mi hija, aunque ya es mayor de edad no representa la edad que tiene. Debido a su discapacidad tiene conductas aññadas y sus temas de interes tampoco son los mismos que el de un adolescente sin discapacidad, eso incluye el tema de la sexualidad que para ella no es relavante como el de un adolesente normal.

▪ **¿Consideran necesaria la educación sexual para su hijo(a)?**

Si por supuesto, aunque Carolina no entienda bien que es, es importante que la tenga porque la educacion sexual es un derecho de todos los jovenes incluidos los adolescentes con discapacidad. Ellos tambien tienen derecho a tener pareja, a saber y a estar informados.

3. Entrevista

- **Entrevistado/a N°3:** La madre

- **Hijo/a:**

Edad: 18 años

Sexo: Masculino

▪ **¿Abordan la temática de la sexualidad con sus hijos? , si lo hacen ¿de qué manera?**

Bueno masomenos, hemos abordado este tema pero de manera parcial, tanto mi esposo como yo intentamos ser claros al hablar de este tipo de cuestiones respondiendo sus inquietudes y preguntas. Hay veces que nos es mas facil si hablamos los dos juntos con el, e incluso su hermana que es mas grande tambien nos ayuda porque de hecho esta estudiando psicologia y sabe de que manera hablarle cuando Joaquin tiene alguna pregunta puntual, no solo en lo referente a la sexualidad sino a otros temas tambien.

- **¿Surgen obstáculos o conflictos a la hora de abordar este tema? Si asi fuera ¿Cuáles serían?**

Reconozco que hablar de este tema no nos ha sido tan facil porque a veces no sabemos por donde empezar o hasta donde el nos va a entender realmente. Asi que el obstaculo mayor podria ser ese y a la vez no sentirnos totalmente preparados.

- **¿En algún momento sus hijos le plantearon algun tema relacionado a la sexualidad, como por ejemplo: el deseo de tener pareja? ¿Qué les dicen?**

Bueno el a veces nos ha manifestado su interes por este tema, por ejemplo una vez recuerdo que nos cuento que vio a dos de sus compañeros dandose un beso y decir que eran novios, eso a el le llama la atencion y por eso pregunto. Y a raiz de eso hemos hablado y tratado de contestarle sus dudas.

- **¿Creen que tienen las suficientes herramientas o recursos para hablar con sus hijos de este tema?**

La verdad parcialmente, no creo tener todas las herramientas ni tampoco haber podido agotar todos los recursos como quisiera. Hasta ahora no hemos hablado con el de este tema pero se que al hacerlo le hablaria de una manera sencilla para que entienda lo que le estoy explicando. Algo que una vez nos sugirio la psicopedagoga de este centro es que ellos lo entieden todo mucho mejor a traves de una apoyatura visual, asi que probaria mostrandole videos cortos y explicativos o imágenes para que mientras hablamos pueda ver lo que le explicamos y no le resulte tan abstracto.

▪ **¿Cómo ven el hecho de que su hijo(a) decida tener pareja?**

Siendo sincera me crea conflicto y me preocupa, si bien estoy abierta a contestar sus dudas y explicarle, me cuesta aceptar que Joaquin en algun momento pueda llegar a tener una pareja. Tampoco el por ahora me manifiesta el deseo de tener pareja, esta como en otra etapa un poco mas infantil diria, le interesan otras cosas no me habla de chicas ni tampoco a su padre.

▪ **¿Cómo conciben el ejercicio de la sexualidad de su hijo (a)?**

Bueno, sinceramente creo que Joaquin no esta preparado para poder ejercer su sexualidad porque tampoco entiende bien lo que. Es decir, sabe algunas cosas pero no todo. Quiza si en un futuro se pusiera de novio y este mas interesado por incursionar en este tema, yo podria orientarlo un poco mejor y tocar este punto que ahora lo siento un tanto delicado porque creo que es joven y no esta preparado especialmente por su discapacidad.

▪ **¿Creen qué existe diferencias entre la sexualidad de sus hijos (as) y el resto de las personas?**

Si veo diferencias, porque para empezar el tema de la sexualidad es algo que se tiene que ejercer con responsabilidad, un joven sin discapacidad entiende y sabe lo que esta haciendo, sabe como tiene que cuidarse, y no hace falta que sus padres esten detrás de ellos todo el tiempo. Pero en el caso mio como madre de un hijo con discapacidad, me surgen otros miedos, porque creo que no es totalmente responsable de sus actos. Sentiria temor a dejarlo solo con una chica sin supervisión. Tambien como padres sentimos que hay que estar mas pendientes de ellos y repetirle las cosas varias veces porque en un punto son como niños, y esto me pasa a mi con mi hijo que me cuesta verlo casi como un adulto.

▪ **¿Consideran necesaria la educación sexual para su hijo(a)?**

Si pero en un futuro porque todavia no lo siento preparado para escuchar sobre estos temas. Pero si el llegara a mostrar interes sobre su sexualidad sin duda lo ayudaria a que este informado sobre el tema buscando ayuda externa.

4. Entrevista

- **Entrevistado/a N° 4:** La madre

- **Hijo/a:**

Edad: 20 años

Sexo: Masculino

▪ **¿Abordan la temática de la sexualidad con sus hijos? , si lo hacen ¿de qué manera?**

Cunado Rodrigo cumplió sus 18 años empezó a manifestar mayor interés por querer tener novia, pero en ese momento no hablamos mucho del tema. Cuando cumplió sus 19 años comenzo a noviar por primera vez y ahi si tuve que tocar un poco este tema. Su novia asiste junto con el al centro Ipna. Hace un año que esta de novio. Y justamente hemos tenido que hablar con la directora del centro porque en algunas ocasiones han tenido que llamarles la atencion a los dos ya que los han tenido que sepearar por estar demasiado juntos. Asi que hablamos con la directora y con la mama de la chica para tratar el tema, aunque tengo que confesar que en un principio me perturbo el tema cuando me lo contaba la directora. Despues de eso decidí ponerme firme y le expliqué, sin ahondar demasiado, como tiene que comportarse estableciendo limites. Para eso, tratamos de hablar como familia, mi marido me ayuda bastante tambien porque al ser un hombre a veces siento que sola no puedo. Tambien por recomendación de la directora hemos intentado establecer pautas claras que el tiene que cumplir como por ejemplo, en relación a las demostraciones de cariño dejarlas para el ámbito de lo privado y respetar a sus compañeros y a las seños durante la clase. También establecemos la cantidad de besos y abrazos que se pueden dar en un dia, suena un poco duro pero le sirve a Rodrigo para controlar su nivel de ansiedad y lo mismo a su novia. Tambien hemos visto videos educativos que le sirvieron para entender mejor lo que le deciamos. Todo esto con el consejo de la psicopedagoga también.

▪ **¿Surgen obstáculos o conflictos a la hora de abordar este tema? Si asi fuera ¿Cuáles serían?**

Al principio que me enteré que Rodrigo queria tener novia si me puse bastante mal porque era su primera vez y no sabia como manejar la situacion, tampoco conocia bien a la chica o a sus padres. Pero al hablarlo con la terapeuta de Rodrigo y con mi marido pudimos ponernos de acuerdo que lo mejor para el era que lo aceptaramos y que lo acompañáramos en el proceso asi que eso hicimos y sin lugar a dudas dio buenos resultados porque ahora el esta experimentando nuevos sentimientos que tambien lo ayudan a madurar en otros aspectos. En un inicio mis miedos o mayores obstaculos estaban relacionados a su discapacidad, el tiene Sindrome de Down y logicamente me preocupaba que no fuera capaz de entablar una relacion, mi marido lo tomaba con un poco mas de calma porque no creia que su relacion fuera tan enserio pero despues de un año que paso entendimos que realmente se querian y tomamos otras medidas.

- **¿En algún momento sus hijos le plantearon algun tema relacionado a la sexualidad, como por ejemplo: el deseo de tener pareja? ¿Qué les dicen?**

Si como comente antes, cuando Rodrigo me dijo que tenia novia me sorprendio pero no le di mayor importancia, pero cuando me citaron desde el centro para hablarme sobre el comportamiento que estaba teniendo con la chica, que se besaba con ella y se abarazaban, ahí comence a tomar el tema de la sexualidad con mayor seriedad. Empece a buscar mas informacion, tambien recibí ayuda de su terapeuta y de la directora. Porque justamente uno de los temores que me surgieron es que hiciera algo que este mal y no lo supiera. Entendi que aunque me costara tenia que abordar el tema con el por supuesto de una manera que lo entienda.

- **¿Creen que tienen las suficientes herramientas o recursos para hablar con sus hijos de este tema?**

Al principio no sentia que tuviera demasiadas herramientas o informacion, de hecho no sabia por donde empezar y hasta donde hablarle para que me entienda bien de lo que estabamos hablando. Pero luego de buscar ayuda de la directora y tambien hablar con su terapeuta me senti mas tranquila y segura para tratar el tema con el porque me dieron buenos consejor que intente ponerlos en practica. Algo que implemente por ejemplo es hacerle una lista de las cosas que si puede hacer con su novia y las que no, y por cada cosa que hiciera bien o mal las

marcábamos con una cruz o una tilde, y si al finalizar la semana juntaba más tildes que cruces o viceversa le daba algo que a él le gustara como unas figuritas que él colecciona o no se las compraba. Eso funcionó bastante porque a la vez me servía a mí para estar informada de lo que hacía él cuando no estaba conmigo y a su vez para que entienda lo que podía o no hacer.

▪ **¿Cómo ven el hecho de que su hijo(a) decida tener pareja?**

Ahora lo veo bien, me pone contenta que él disfrute de estar con Iara y sea cariñoso con ella, me gusta que pueda tener una vida normal y disfrute de esas cosas como cualquier joven. Antes sí me preocupaba pero ahora siento que puedo manejarlo aunque todavía me faltan muchas más estrategias para implementar con él, ya que si la pareja sigue adelante ya pronto van a surgir otras cuestiones en relación al tema de la sexualidad.

▪ **¿Cómo conciben el ejercicio de la sexualidad de su hijo (a)?**

Aunque aceptemos que tenga novia, este punto nos preocupa tanto a mi marido como a mí. Por un lado porque siendo realista pienso que debido a su discapacidad nunca va a estar lo suficientemente preparado para ejercer su sexualidad totalmente, así como independizarse de nosotros y formar su propia familia. También me preocupa que al no ser lo completamente consciente o entender lo que está haciendo cometa un error que desencadene en otras consecuencias que lo puedan afectar a él. Si bien él es inteligente y entiende que tiene que ser responsable no sé si va a estar preparado para asumir esta responsabilidad que es tener relaciones sexuales. Además de que él en muchos aspectos es como un niño y le falta madurar. Pero confío en que es un tema en el que debemos seguir trabajando y quizá con el tiempo cambie de parecer.

▪ **¿Creen que existe diferencias entre la sexualidad de sus hijos (as) y el resto de las personas?**

Pienso que en algunas cosas sí y en otras no tanto, es decir, por un lado entiendo que siempre van a existir diferencias porque su nivel de maduración e intelectual es distinto. Nosotros como padres tenemos que estar pendientes la mayor parte del tiempo de Rodri, y creo yo que el hecho de que él no se pueda independizar también influye en el ejercicio de su sexualidad y en su desarrollo y crecimiento normal. Pero por otro lado, en otras cosas siento que no hay

tanta diferencia porque en ambos casos el deseo de tener pareja y de amar en ambos casos termina siendo el mismo.

▪ **¿Consideran necesaria la educación sexual para su hijo(a)?**

Si considero que es necesario que Rodrigo este informado sobre estos temas y mas aun porque el tiene novia y ya esta mas grande. El tiene que saber sobre los cambios que pasan por su cuerpo, asi como los cuidados que tiene que tener y como debe actuar.

5. Entrevista

- **Entrevistado/a N°5:** La madre

- **Hijo/a:**

Edad: 18 años

Sexo: Femenino

▪ **¿Abordan la temática de la sexualidad con sus hijos? , si lo hacen ¿de qué manera?**

Nos encantaria poder hablar del tema pero Mercedes no lo solicita por sus dificultades verbales. Tampoco ha manifestado interes por este tema aun o ha tenido alguna conducta que nos indique que es el momento para hablar con ella. Pero no descarto el poder hacerlo mas adelante si se presentara alguna situacion que lo amerite.

▪ **¿Surgen obstáculos o conflictos a la hora de abordar este tema? Si asi fuera ¿Cuáles serían?**

El unico obstaculo que nos surge como padres es la escasa posibilidad de comunicarse con la palabra de Mercedes. A ella le cuesta mucho poder comunicarse y eso hace que no podamos hablar de temas con profundidad. Pero nosotros no tendríamos inconvenientes en poder abordar el tema sino fuera por este motivo. Aun asi con ayuda de nuestra psicologa intentamos hablar con ella de otras formas como dibujando o viendo videos para enseñarle algunas cosas, aunque como dije no hemos tocado aun el tema de su sexualidad.

- **¿En algún momento sus hijos le plantearon algún tema relacionado a la sexualidad, como por ejemplo: el deseo de tener pareja? ¿Qué les dicen?**

No nunca nos lo planteo directamente, Mercedes además de las dificultades en el habla también tiene un retraso madurativo que no le permite realmente desenvolverse como una chica de su edad, ella es bastante añorada y los temas de su interés también lo son. Entonces nunca ha manifestado interés o preguntado sobre temas relacionados con la sexualidad como el deseo de tener un novio. La verdad es que tampoco creo que pueda hacerlo directamente, aunque no descarto totalmente que pueda suceder en algún momento ya que ante ciertas situaciones cuando ve películas por ejemplo, siempre prefiere ver las de género romántico y si aparecen escenas de besos comienza a reírse y se emociona bastante, también señala con el dedo mostrando interés y a veces le da vergüenza y se esconde detrás mío.

- **¿Creen que tienen las suficientes herramientas o recursos para hablar con sus hijos de este tema?**

Creo que si el tema surgiera cuento con algunos recursos para poder hablarlo con ella pero tener más información siempre es bueno. Me gustaría también poder hablar con algunas madres de los chicos con los que asiste mi hijo al centro que se que muchos de sus hijos están de novios y preguntarles como manejan el tema y de que manera les hablan.

- **¿Cómo ven el hecho de que su hijo(a) decida tener pareja?**

Sinceramente lo vemos como una posibilidad muy lejana, lamentablemente. Pero si eso sucediera lo veríamos como algo positivo y trataríamos de aceptarlo si vemos que a ella le hace bien.

- **¿Cómo conciben el ejercicio de la sexualidad de su hijo (a)?**

Lo veo muy difícil, no creo que eso suceda nunca. No lo concebimos como un hecho posible, tampoco ella estaría preparada, responde de una manera mucho más chica que la de su edad. De todos modos aunque no practique su sexualidad ni tenga pareja, entendemos que es importante que de alguna manera ella esté informada sobre algunos de estos temas relacionados a la sexualidad ya que es su derecho y es importante que entienda los cambios en su cuerpo y los deseos que pueden surgirle por esto en relación a su desarrollo.

- **¿Creen qué existe diferencias entre la sexualidad de sus hijos (as) y el resto de las personas?**

Si las diferencias son bastante evidentes, para empezar Mercedes no responde de la misma forma que cualquier chico de su edad sin discapacidad, por lo tanto eso afecta todo su desarrollo normal. Le cuesta mucho comunicarse y expresarse y su conducta se asemeja mas a la de una niña que a la de una joven adulta. Eso produce diferencias muy marcadas entre ellas esta el tema de la sexualidad. No creo que ella este preparada aun para hablar o escuchar sobre este tema y no se bien hasta donde entienda sobre esto.

- **¿Consideran necesaria la educación sexual para su hijo(a)?**

Se que es importante que los padres podamos hablar con nuestros hijos de educacion sexual, en el caso de mi hija hablaria pero lo minimo e indispensable, no me explayaria demasiado y no insistiria sobre el tema si no veo un interes de su parte, ya que no quisiera forzar una situacion y hacerla sentir incomoda.

6. Entrevista

- **Entrevistado/a N°6:** La madre

- **Hijo/a:**

Edad: 18 años

Sexo: Femenino

- **¿Abordan la temática de la sexualidad con sus hijos? , si lo hacen ¿de que manera?**

No nunca lo hemos hablado, cuando Ailen tenia 12 años, le consulte a su pediatra acerca de como poder prepararla para los cambios en su cuerpo y su periodo menstrual. El me contesto que si ella no preguntaba yo no le diera explicaciones, y cuando lo hiciera fuera lo mas clara y al punto posible, sin explicar demas. Cuando su cuerpo fue cambiando, se le explico que estaba creciendo y ella lo entendio, asi fue como le conte lo de su periodo. Con el tiempo

pense que iba a preguntarme sobre sexualidad, pero hasta ahora no lo hizo. Si bien hace algunos años vio un documental sobre el parto, nunca pregunto como llegaba el bebe al vientre de la mama.

- **¿Surgen obstáculos o conflictos a la hora de abordar este tema? Si así fuera ¿Cuáles serían?**

En realidad, como nunca hemos hablado del tema no podría decir que surgen obstáculos aunque si tendría que hacerlo, seguramente me surgirían muchos conflictos a nivel personal porque se que me costaría bastante poder comunicarme bien con ella. No sabría bien por donde empezar o que decirle. A veces tengo miedo de no lograr darle cuenta si ella necesita que le hable al respecto porque debido a la discapacidad a sus dificultades nuestra comunicación cuesta que sea totalmente fluida. En este momento tiene mutismo selectivo entonces cuesta que se exprese o diga lo que le pasa. Creo que más que hablar de la temática de la sexualidad en sí misma, lo que costaría más es poder comunicarnos bien entre las dos.

- **¿En algún momento sus hijos le plantearon algún tema relacionado a la sexualidad, como por ejemplo: el deseo de tener pareja? ¿Qué les dicen?**

Ella me ha dicho que quería casarse con un chico pero también me dijo después que se iba a casar con su amiga, después no volvió a hablar del tema, yo le dije que no podía casarse con dos personas al mismo tiempo. Pero hasta ahora no hemos hablado de nada que tenga que ver con su sexualidad. Aunque me gustaría aclarar que en el año 2017 ella padeció de un brote psicótico y aun está en tratamiento, su psiquiatra piensa que podría haber aparecido por el fallecimiento del padre pero yo también pienso que podría deberse a la suma de lo hormonal y sexual que ella no puede manifestar.

- **¿Creen que tienen las suficientes herramientas o recursos para hablar con sus hijos de este tema?**

La verdad no creo tener herramientas suficientes para hablar del tema y me cuesta poder abordarlo, si ella no me pregunta tampoco se si sería conveniente que yo fuerce la comunicación. Me gustaría que ella sola pueda manifestármelo y en base a eso poder hablarle

siendo lo mas clara posible para que me entienda. Pero como hasta ahora no lo ha hecho pienso que todavia no es el momento, prefiero darle tiempo.

▪ **¿Cómo ven el hecho de que su hijo(a) decida tener pareja?**

No me molestaría que ella tenga pareja, ya sea un chico o una chica. Lo que a ella la haga feliz para mi esta bien. Logicamente tambien como madre me preocuparía y ocuparía sobre el tema. Solo espero poder comunicarme con ella antes de que eso ocurra.

▪ **¿Cómo conciben el ejercicio de la sexualidad de su hijo (a)?**

Considero que el ejercicio de la sexualidad para cualquier persona es algo positivo y beneficioso. Ayuda mucho a nivel psicologico y emocional. Todos necesitamos sentirnos queridos y en el caso de personas con discapacidad como mi hija, ellos necesitan del afecto a veces aún. Dicho esto, no considero que este mal que Ailen quiera practicar su sexualidad en un futuro porque es un deseo natural que tiene cualquier ser humano y tambien se que seria algo bueno para ella. Pero obviamente si eso llegase a pasar me aseguraria como madre de tomar los recaudos necesarios, le daría toda la información posible para que ejerza su sexualidad de un manera saludable y responsable. Aunque la verdad no se si eso llegue a suceder en algun momento, tengo sentimientos encontrados al respecto pero no quiero dar nada por hecho.

▪ **¿Creen qué existe diferencias entre la sexualidad de sus hijos (as) y el resto de las personas?**

Si porque para empezar su maduración es bien distinta, crecen de un manera distinta. Ailen por su discapacidad siempre dependió mucho de mí y no pudo tener un desarrollo normal, tampoco tuvo la posibilidad de ir a una escuela normal por mucho tiempo ni tener contacto con chicos de su edad. Todo eso hizo que su desarrollo en si mismo sea diferente. Ella depende de mí todo el tiempo, un joven a su edad es mas independiente y puede decidir mas por si solo, sabe lo que debe o no hacer, lo que esta bien o esta mal, puede asumir mayores responsabilidades y manifestar lo que le pasa asi como tambien vivir su sexualidad de una manera mas natural y normal. Pero en el caso de mi hija esto no se da así, su comunicación es escasa, no puede expresarse y su conducta no condice con la de una chica de su edad y eso

crea grandes diferencias también en su sexualidad ya que esta de alguna forma se encuentra inhibida, no sabe expresarla y tampoco es tan consciente de los cambios en su cuerpo.

▪ **¿Consideran necesaria la educación sexual para su hijo(a)?**

Si claro que lo veo como algo necesario porque es también su derecho saberlo y tener información. Si bien ella no practica su sexualidad y sea un tema del que aun no hayamos hablado, se que sería bueno que en algún momento lo hicieramos porque ella ya esta grande y tiene que saber sobre los cambios en su cuerpo, así como también estar informada sobre como tiene que ejercer su sexualidad de una manera sana y responsable.

7. Entrevista

- **Entrevistado/a N°7:** La madre

- **Hijo/a:**

Edad: 20 años

Sexo: Femenino

▪ **¿Abordan la temática de la sexualidad con sus hijos? , si lo hacen ¿de que manera?**

No todavía no hablé con ella sobre su sexualidad, mi hija Lorena es muy sensible y todo lo que hablamos con ella puede afectarle, es de llorar muy facilmente por todo. También es muy vergonzosa y le cuesta hablar de lo que le pasa, si se presenta algún tema como el de tener novio o si le gusta un chico suele taparse la cara y reirse muy fuerte. Por eso no le hemos intentado aun aunque como madre quisiera poder abordar este tema un poco mejor porque ella ya esta grande y tiene que saber algunas cosas. Pero prefiero darle su espacio y ser sutil para hablar de esto, así ella se siente cómoda y puede hablar de lo que sienta.

▪ **¿Surgen obstáculos o conflictos a la hora de abordar este tema? Si así fuera ¿Cuáles serían?**

Los obstáculos podrían surgir de no saber como empezar a hablar de este tema si ella hasta ahora no me demuestra un verdadero interés o lo evade por verguenza. Yo estaría dispuesta a

hablarle pero no se hasta que punto ella me va a escuchar y se va a interesar en lo que le diga o me va a entender. Por ejemplo, una vez recuerdo que me informo la directora del centro que Lorena estaba molestando un poco a uno de los chicos que va con ella a la fundación, nos contó que tuvieron que llamarle la atención porque ella lo buscaba permanentemente y se le pegaba durante las clases. Y que esto al nene lo irritaba porque no lo dejaba trabajar. A raíz de eso quise hablarlo con Lorena pero ella se puso muy mal y no quiso hablar del tema.

- **¿En algún momento sus hijos le plantearon algún tema relacionado a la sexualidad, como por ejemplo: el deseo de tener pareja? ¿Qué les dicen?**

No la verdad es que nunca planteó el tema directamente, aunque como conte recién me entere que ella una vez si manifestó cierto interés por querer estar con un chico que le gustaba pero esto no era correspondido. De ahí que intente preguntarle e insistir al respecto pero no me decía casi nada porque como dije ella es muy vergonzosa y tampoco le hacía bien que yo le insistiera sobre un tema del que no quería hablar. Mas allá de eso otros temas no surgieron.

- **¿Creen que tienen las suficientes herramientas o recursos para hablar con sus hijos de este tema?**

Creo que nunca se tienen las suficientes herramientas para hablar de estos temas y mas en mi caso que tengo una hija con discapacidad. La verdad es que para lo padres que tienen hijos con dificultades, nos es mas difícil poder hablar de este tema porque no hay demasiada información o guía de que hacer al respecto o que decir. Así que considero que no, que me falta mucho por aprender y necesitaria la ayuda de personas que saben y esten preparadas para sentir seguridad y tranquilidad a la hora de abordar el tema.

- **¿Cómo ven el hecho de que su hijo(a) decida tener pareja?**

No lo veo mal, para mi es sano y necesario que Lorena quiera tener pareja y me pone contenta que pudiese manifestar ese deseo. A la vez también me preocupa porque no se como ella se manejaría y lo que haría. Me da miedo que haga algo y yo no saber como manejar la situación para no hacerle mal a ella y que me entienda lo que le quiero decir.

- **¿Cómo conciben el ejercicio de la sexualidad de su hijo (a)?**

Nunca me lo puse a pensar realmente, es algo delicado y para reflexionarlo con tiempo y profundidad. Tengo sentimientos encontrados al respecto, porque por un lado siento que no estaría mal que se le prohibiera porque ella tiene derecho a ser feliz pero por otro lado me cuesta creer que eso suceda porque no pueda negar la discapacidad que tiene mi hija y se que eso lamentablemente siempre la va a limitar en poder tener una vida normal.

▪ **¿Creen qué existe diferencias entre la sexualidad de sus hijos (as) y el resto de las personas?**

Si siempre van a existir diferencias y mas en temas relacionados a su sexualidad, sus intereses ya de por si son distintos y su nivel de comprensión tambien.

▪ **¿Consideran necesaria la educación sexual para su hijo(a)?**

Si es necesaria porque estan en una edad de transición donde ya no son niños y tienen que saber que estan creciendo y que van a producirse en ellos algunos cambios notorios. En el caso de mi hija lo ví tambien muy necesario a partir de que tuvo su primera menstruación, en base a eso yo algunas cosas le expliqué porque solía angustiarse mucho y eso la dejó un poco mas tranquila, ahora ya sabe que al ser mujer esas cosas son normales que nos pasen y le dije que a mi también me sucedía. Sería igualmente muy útil profundizar el tema un poco mas con la ayuda de los que saben.

8. Entrevista

- **Entrevistado/a N°8:** El padre

- **Hijo/a:**

Edad: 20 años

Sexo: Masculino

▪ **¿Abordan la temática de la sexualidad con sus hijos? , si lo hacen ¿de que manera?**

Todavía no hablamos de este tema con Fernando aunque sí una vez algo tuve que hablar con él porque mi esposa lo encontró en una situación un poco incómoda en la que el estaba

masturbándose casi delante suyo y raíz de eso me lo dijo a mí. Así que tuve que explicarle que esas cosas se hacen en el ámbito de lo privado. Eso lo entendió bastante bien pero mas allá de eso no pudimos hablar aun de otras cosas.

- **¿Surgen obstáculos o conflictos a la hora de abordar este tema? Si así fuera ¿Cuáles serían?**

Si nos surgen conflictos pero están relacionados con algunos prejuicios y desinformación que tenemos. Igualmente todavía no hablamos bien con él sobre estos temas pero a mí en lo personal no me molestaría que él pueda saber e informarse sobre su sexualidad. Lo que pasa es que siéndote realista no se hasta que punto va a escucharme a mí o a su mamá hablarle de esto. Tampoco se como va a reaccionar y si va a entender todo lo que le expliquemos.

- **¿En algún momento sus hijos le plantearon algún tema relacionado a la sexualidad, como por ejemplo: el deseo de tener pareja? ¿Qué les dicen?**

Nunca él nos lo planteó directamente pero si me doy cuenta como padre que le llaman la atención las mujeres porque lo he descubierto mirando a chicas por la calle, también recuerdo que una vez a la salida del centro al que va me dijo que le gustaba una de sus compañeras pero solo lo comentó una vez.

- **¿Creen que tienen las suficientes herramientas o recursos para hablar con sus hijos de este tema?**

No, nos faltan bastantes recursos porque cuando tu hijo tiene una discapacidad todo es distinto y las herramientas que podamos utilizar no son las mismas que si tuviéramos un hijo sin discapacidad. Todo cuesta el doble.

- **¿Cómo ven el hecho de que su hijo(a) decida tener pareja?**

Tanto para mí como para mi esposa es algo positivo, nos gusta que él pueda relacionarse y sentir cariño por otra persona, también lo ayuda a crecer y para nosotros que somos los padres es sano que lo apoyemos para fomentar más su independencia, algo que al principio nos costaba mucho, sobre todo a mi esposa porque tenía miedo de dejarlo solo.

▪ **¿Cómo conciben el ejercicio de la sexualidad de su hijo (a)?**

No pienso que este mal que el tenga esa necesidad porque es algo que a todos nos sucede. Pero si me preocupa la incertidumbre de no saber como sería en su caso, si va a estar realmente preparado para dar ese paso. Tampoco se de que manera podría darse esa situación porque el sigue siendo muy dependiente nuestro y no se si alguna vez va a poder formar una familia lejos de nosotros. Es decir, aunque quisiera que el tuviera esa posibilidad lo veo algo lejano y poco probable.

▪ **¿Creen qué existe diferencias entre la sexualidad de sus hijos (as) y el resto de las personas?**

Encuentro que hay muchas diferencias que influyen en que el desarrollo de su sexualidad sea distinto. Para empezar si bien Fernando tiene 20 años, no ha madurado en muchas cosas, continúa teniendo comportamientos de niño y no razona de la misma manera que un chico de su edad. Y aunque tuviera novia también sería distinto porque lo veo como algo mas infantil, no se si va a poder tener una pareja enserio algún día.

▪ **¿Consideran necesaria la educación sexual para su hijo(a)?**

Si claro, de hecho cuando sucedió ese episodio en el que mi esposa lo encontró masturbándose fue necesario explicarle algunas cosas que el no sabía y eso lo ayudó a él a entender que algunas cosas se tienen que hacer en lo privado y no hacerlo público.

9. Entrevista

- Entrevistado/a N°9: La madre

- Hijo/a:

Edad: 18 años

Sexo: Femenino

▪ **¿Abordan la temática de la sexualidad con sus hijos? , si lo hacen ¿de que manera?**

Con Luciana tuvimos que hablar de este tema cuando tuvo su primera menstruación ya que como no se lo había explicado con anterioridad, cuando le sucedió se puso mal, no sabía lo que le estaba pasando y se asusto, en ese momento tambien era muy chica, solo tenias 11 años. Así que yo se lo expliqué tratando de ser lo mas clara posible y ahora ya sabe que cada mes le va a pasar eso y los cuidados que tiene que tener, incluso ella ahora me avisa porque en un principio por vergüenza no me lo decia y era un problema. Si bien le expliqué eso no hemos hablado del tema de los embarazos o de tener novios. Ella por ahora no muestra interés por ningún chico, es muy inocente, esta en otra etapa.

▪ **¿Surgen obstáculos o conflictos a la hora de abordar este tema? Si así fuera ¿Cuáles serian?**

Hablando como mamá de una adolescente con discapacidad pienso que siempre se va a hacer mucho más difícil abordar este tema como padres porque a veces no estamos preparados para saber como hacerlo, si ya de por sí el tema no es fácil de hablar porque produce incomodidad, así es mas complicado de tratar aun. Realmente no se como reaccionaría Luciana si le hablara de su sexualidad con mayor profundidad, ella es bastante tímida y a la vez dispersa, esta como en su mundo. Se que si le hablaria de este tema seguro le causaria mucha vergüenza y a la vez no se si me escucharia del todo. Pienso que podria hablarle del tema de manera muy general, no entrando en detalles que se le haga difícil de entender.

▪ **¿En algún momento sus hijos le plantearon algun tema relacionado a la sexualidad, como por ejemplo: el deseo de tener pareja? ¿Qué les dicen?**

No, nunca mostró mucho interés hasta el momento por ningún chico que conozca aunque sí dice que le gusta un joven famoso que ve por la tele, siempre que lo ve pone cara de enamorada y dice que se quiere casar con él. Me dice “yo me quiero casar con el como vos con papá” y me hacer reír.

▪ **¿Creen que tienen las suficientes herramientas o recursos para hablar con sus hijos de este tema?**

Por supuesto que no, ya de por sí el tema de la sexualidad es un tema difícil de hablar con los hijos y cuando tenemos hijos con discapacidad como en el caso de mi hija es mas complicado aún porque no se encuentra mucha información. No hay muchas herramientas para abordarlo desde la discapacidad porque termina siendo un tema medio tabú que no nos animamos muchas veces a hablar.

▪ **¿Cómo ven el hecho de que su hijo(a) decida tener pareja?**

No lo vería mal, pero lo siento difícil en el caso de mi hija, ella depende mucho de mi para todo, me cuesta pensar que podría tener una pareja normal pero igualmente si eso sucediera y ella manifestara el deseo de tener novio lo entendería y la acompañaría, nunca la dejaría sola.

▪ **¿Cómo conciben el ejercicio de la sexualidad de su hijo (a)?**

No podría contestar esta pregunta porque la verdad me cuesta mucho poder pensarlo, me crea conflicto y me preocupa. No se si podría ser eso posible en su caso, ella desde su condición no creo que estaría preparada para eso. Tendría que hablarlo con un profesional si ocurriera algo así.

▪ **¿Creen qué existe diferencias entre la sexualidad de sus hijos (as) y el resto de las personas?**

Sí hay diferencias que lamentablemente son irremediables, y mas en relación a su sexualidad porque en los chicos con discapacidad esas cosas suelen darse de una manera mas tardía o por lo menos lo hablo desde mi caso como madre de Luciana. Mi hija tiene un pensamiento

mucho mas infantil e inocente que cualquier chica de su edad. Su crecimiento termina siendo distinto y eso tambien influye en su sexualidad.

▪ **¿Consideran necesaria la educación sexual para su hijo(a)?**

Si para mí es importante que se hable de educación sexual con todos los jóvenes, incluso en adolescentes con discapacidad porque ellos también tienen derecho a estar informados. Cuando hablé con mi hija y le expliqué sobre los cambios en su cuerpo eso la ayudó y la tranquilizó, no fue mucho lo que le pude decirle pero ahora lo sabe y no la toma por sorpresa.

10. Entrevista

- **Entrevistado/a N°10:** El padre

- **Hijo/a:**

Edad: 20 años

Sexo: Masculino

▪ **¿Abordan la temática de la sexualidad con sus hijos? , si lo hacen ¿de que manera?**

Hasta ahora no porque no vimos necesario hacerlo, tampoco el nos ha manifestado esa necesidad de querer saber. Aunque si se presentaría una oportunidad de tener que hablar con el lo haríamos para que no se quede con dudas.

▪ **¿Surgen obstáculos o conflictos a la hora de abordar este tema? Si así fuera ¿Cuáles serían?**

No tendría problema para hablar de este tema con mi hijo, pero en el caso de mi esposa se que le costaría mas porque ella lo sobreprotege y lo sigue tratando como un nene aunque ya no lo sea. Por otro lado, también pienso que no es un tema fácil de abordar con un hijo con discapacidad. Para hacerlo trataría de usar palabras claras, no extendería demasiado la conversación.

- **¿En algún momento sus hijos le plantearon algún tema relacionado a la sexualidad, como por ejemplo: el deseo de tener pareja? ¿Qué les dicen?**

No por el momento, tampoco nos cuenta si le gusta alguna chica.

- **¿Creen que tienen las suficientes herramientas o recursos para hablar con sus hijos de este tema?**

No todas las que quisiera, creo que como padres no tenemos mucha información de como abordar estos temas con un hijo con discapacidad. Una de las pocas herramientas que se que funcionarían es hablarle usando recursos visuales de hecho el responde muy bien cuando dibujamos porque suele prestarle mas atención a los dibujos, esa seria una buen forma de llegar a el para hablarse de la sexualidad. Pero faltaría tener mas información.

- **¿Cómo ven el hecho de que su hijo(a) decida tener pareja?**

Sería bueno para el que pudiera conseguir pareja, se que lo animaría y le haría bien.

- **¿Cómo conciben el ejercicio de la sexualidad de su hijo (a)?**

Bueno de mi parte no tengo problema con eso pero me cuesta pensar que eso pueda pasar realmente. Si viera que puede llegar a pasar algo así, tanto yo como mi esposa estaríamos muy atentos, lo hablaríamos con si psicologa para poder acompañarlo y ayudarlo a tome los recaudos necesarios.

- **¿Creen qué existe diferencias entre la sexualidad de sus hijos (as) y el resto de las personas?**

Si hay diferencias sobre todo en la parte de su sexualidad porque son muy distintas. El adolescente que no tiene discapacidad ya desde temprano entienden sobre temas sexuales y les interesa bastante ese tema. Pero en cambio en un joven con discapacidad eso cambia, porque no muestra los mismos intereses.

- **¿Consideran necesaria la educación sexual para su hijo(a)?**

Si es importante, en un futuro si tiene novia o quiere ejercer su sexualidad el tiene que saber sobre los cuidados que tiene que tener.

Propuestas para trabajar con las familias en el taller teniendo en cuenta las ESI (educación sexual integral).

Como propuesta se sugiere trabajar con una escuela de padres, en la orientación a las familias sobre la educación sexual de sus hijos/as bajo la modalidad de talleres. Trabajando de forma participativa en la preparación de las funciones de padres.

Se arreglarán 4 encuentros con una duración aproximada de 50 minutos cada uno. En cada uno de ellos se debe fomentar en los padres una actitud positiva ya que esto va a permitir aumentar su confianza y seguridad para enfrentar cualquier situación. Es importante que los padres perciban que se tratan abiertamente los problemas que enfrentan en la cotidianidad, sus preocupaciones, esto contribuye a su motivación y al establecimiento de relaciones afectivas entre los miembros del grupo. Sintiendo cómodos para manifestarse y teniendo la posibilidad de ser escuchados y escucharse. También será necesario tener en cuenta los diferentes estilos, deficiencias culturales, necesidades y problemas planteados por la familia..

Será fundamental trabajar desde el inicio del primer encuentro a partir de la Ley N° 26.150 de Educación Sexual Integral y los Lineamientos curriculares de ESI. De esta manera se busca que los padres entiendan la importancia de la educación sexual integral como un derecho que tienen sus hijos a recibir desde el inicio de su vida.

A partir de la ESI se busca que los padres puedan ampliar su conocimiento sobre la sexualidad de sus hijos abordando algunos temas esenciales para que luego lo puedan conversar con sus hijos sobre los cuidados del cuerpo y sus cambios, la intimidad, orientación sexual, relaciones sexuales y embarazos.

Objetivos generales de los talleres

- Ampliar los conocimientos que tienen los padres sobre las características generales de la sexualidad de sus hijos.
- Orientar a los padres sobre cómo enfrentar la Educación Sexual de sus hijos.
- Erradicar concepciones equivocadas en este terreno de la sexualidad.

Desarrollo de los encuentros

1er encuentro: Encuadre

Objetivo: En el primer encuentro se establecerá el *encuadre* de los talleres y se delimitará la tarea, la duración de los talleres, la frecuencia de los encuentros, se intentarán conocer cuáles son las expectativas del grupo y sus necesidades. Aquí también se establecerán las pautas del trabajo grupal, y se intentará generar un clima apropiado para el desarrollo de los encuentros creando lazos afectivos entre los miembros del grupo. Por otra se les pedirá que cada miembro del grupo de padres se presente de forma individual, manifestando la característica personal que más los distingue y sus expectativas sobre los encuentros. Luego en una hoja de papel los miembros del grupo deben expresar en orden de prioridad los aspectos que consideran deben ser tratados en los talleres bajo la siguiente consigna: “En los talleres me interesa conocer sobre... “Luego se analizará la información brindada por el grupo, se proponen las temáticas que deben ser tratadas teniendo en cuenta los intereses del grupo. Seguidamente se delimita la tarea y se le explica al grupo la metodología a seguir. Acto seguido se dividirá en un pizarrón los aspectos que son considerados por el grupo como positivos como negativos y como interesantes.

2do encuentro: Abordando la sexualidad con sus hijos

Objetivo: En este encuentro se busca lograr que el grupo de padres pueda contar su experiencia personal en relación a la sexualidad y en relación al abordaje si es que lo han hecho con sus hijos. Esto se llevará a cabo en primer lugar reproduciendo un video corto de 5 minutos que muestre la importancia de charlar con sus hijos sobre sexualidad y de qué manera poder hacerlo. Luego se les entregará a los padres un papel con la siguiente consigna que se titule: “Mi propia experiencia”, que contendrá algunas preguntas para conversar entre ellos formando pequeños grupos de tres y luego exponerlas hacia el grupo en general para que todos escuchen y participen. Las preguntas pueden ser:

- 1- ¿Qué fue lo primero que aprendí de sexualidad? ¿Quién me lo enseñó? y ¿a qué edad?
2. ¿He abordado este tema con mi hijo? ¿Cómo?
- 3- ¿Qué cosas creo que he hecho bien / mal al abordarlo? ¿Por qué?
3. ¿Cuáles son mis mayores preocupaciones frente a este tema?

Esto ayudara a propiciar un mayor acercamiento del grupo y un clima de mayor confianza entre ellos.

3er encuentro: Conociendo la sexualidad de sus hijos

Objetivo: La realización de este encuentro posibilitará erradicar falsas concepciones sobre la sexualidad y reconocerla como una dimensión humana que abarca todo nuestro ser y está presente durante toda la vida. Brindará a los padres conocimientos sobre la sexualidad de sus hijos, sus derechos y su educación.

1era consigna: Para ello se agrupara a los padres en parejas, y se les repartirán 4 tarjetas tituladas ¿Mito o realidad? que contendrán algunas de las siguientes frases:

- Las personas con discapacidad tienen una sexualidad diferente.
- Si un niño o joven no pregunta o no se interesa por la sexualidad, quiere decir que no tiene deseo sexual.
- Es preferible que no exploren su sexualidad porque las conductas pueden ser incontrolables.
- No poseen capacidad de experimentar el placer
- El intentar evitar o reprimir las conductas sexuales, generará mayor tensión y por ende se producirá un incremento de esas conductas que se quieren eliminar.

A partir de estas frases los padres tendrán que conversar con su pareja y definir si lo que dice cada una de las tarjetas, es mito o realidad. Luego podrán dar vuelta la tarjeta y verán que al dorso esta la respuesta para cotejar si lo que pensaban era correcto o no.

2da consigna: Luego se pasara a una segunda actividad con la siguiente consiga: Dramatización en el que se pedirá 4 voluntarios que deberán dramatizar y ponerse en la piel de los siguientes padres

Situación 1: Un joven que presenta retardo mental, se toca constantemente los genitales y comienza a realizar a sus padres preguntas sobre estos, los padres muestran desconcierto y como no saben qué hacer prefieren mantener silencio e ignorar la situación.

Situación 2: A un adolescente con retardo mental los padres lo han sorprendido varias veces masturbándose, en ocasiones ha planteado sentir atracción por una vecina. Los padres se aterroran ante estas manifestaciones y lo reprimen castigándolo.

Situación 3: Los padres por temor a despertar en su hija adolescente con discapacidad deseos sexuales, nunca le han hablado sobre el tema y no la dejan tener contacto con chicos.

Tiempo después se realizaran preguntas que pueden ser utilizadas para el debate: ¿Cómo se sintieron al leer cada situación? Valoran la actitud de los padres en cada caso ¿Cómo se podría evitar que ocurrieran situaciones como estas? ¿Cuál debe ser el papel de la familia? Cuáles consideras que son los derechos que en relación a la sexualidad tienen los discapacitados?

A través de esta actividad se brindará a los padres conocimientos sobre la sexualidad de sus hijos, sus derechos y su educación.

4to encuentro: Finalización del taller

Objetivo: En este último encuentro se buscara que los padres trabajen individualmente a diferencia del resto de los encuentros que fueron de carácter grupal. En este último encuentro se les planteará una pregunta con la intención de que puedan reflexionar en torno a ella: ¿Qué deseo para mi hijo en torno a su sexualidad?

Acto seguido se implementara la siguiente consigna: se le pedirá a cada padre que levante su mano individualmente, si al escuchar cada una de las siguientes afirmaciones se siente representado/a

“Mi hijo quiere tener una esposa e hijos”

“Mi hijo/a esta enamorado/a”

“Mi hijo está de novio/a y va a la casa de él/ella”

“No quiero que mi hijo/a tenga novio/a”

“Mi hijo/a no va a tener hijos/as”

“Sé que lo tengo que hablar con él, pero me da vergüenza”.

Dicha actividad permitirá los padres puedan confrontarse con ellos mismos y sus pensamientos, reabriendo la pregunta del principio nuevamente ¿Qué deseo para mi hijo en torno a su sexualidad?

Para finalizar se les pedirá que a través de una encuesta de carácter abierto y completamiento de frases, manifiesten como se sintieron a lo largo de este taller, que fue lo que aprendieron, como evolucionaron sus sentimientos y pensamientos al abordar dicha temática y en que creen que individualmente tendrían que mejorar o cambiar.