



Universidad Abierta Interamericana

“Conocimientos sobre sexualidad que poseen los padres, sobre el ejercicio de los derechos sexuales de sus hijos con discapacidad, de un taller inclusivo de zona oeste. Una mirada psicopedagógica”

Mieres, Nancy Concepción

Licenciatura en Psicopedagogía

Facultad de Ciencias de la Educación y Psicopedagogía

Septiembre 2021

Agradecimientos

A Claudio mi esposo, de quien toda mi vida voy a estar agradecida, quien creyó en mí y me apoyo incondicionalmente en este camino y el que en nuestras conversaciones siempre me decía que iba a poder acompañar a familias similares a la nuestra, con preguntas e incertidumbres parecidas a las que nosotros también tuvimos. Estoy en eso Clau, gracias por ser mi compañero de vida.

A mis amados hijos Franco y Marcos, quienes con sus mimos me acompañaron y alentaron en esto de ser estudiante y mamá.

A mis amigos, mis compañeras y familiares, red de contención importante para seguir con este sueño.

A mis profesoras que no se ocuparon solo de la teoría, sino que impregnaron todo de contención y de la importancia de mirar al otro con respeto.

A mis padres, porque siempre están y son la fortaleza en quienes me apoyo.

Resumen

La sexualidad constituye una construcción particular y subjetiva que se encuentra presente a lo largo de toda la vida siendo un aspecto central de las personas. En discapacidad la sexualidad se torna un proceso complejo por lo que es preciso gestionar entornos favorables para posibilitar el cumplimiento de los derechos sexuales en los adolescentes y jóvenes, donde las familias son quienes desempeñan un papel fundamental acompañando para que esto se produzca, por ello es tan importante saber con qué conocimientos cuentan los padres y así favorecer el abordaje a diferentes temas y generar posibles acciones para acompañar al grupo familiar.

El presente trabajo posee un enfoque cualitativo descriptivo que se sustenta en el análisis de cuatro categorías que plantean: el abordaje de diferentes temas sobre sexualidad, la resolución de preguntas o dudas, información y derechos sexuales.

La información recopilada sugiere que los padres no tienen acceso o es insuficiente la información con que cuentan. En relación a los conocimientos que tienen, las respuestas obtenidas corresponden a variables como la edad, oportunidades o construcciones propias sobre sexualidad.

Por último, es realizada una recomendación en virtud del desarrollo de posibles intervenciones.

Palabras Clave:

Sexualidad. Derechos sexuales. Discapacidad. Padres. Familia

Índice

Introducción.....	5
Estado del Arte	10
Marco Teórico	19
Capítulo 1.....	19
Sexualidad y Discapacidad	19
1.1. Sexualidad y diversidad funcional	20
1.2. Creencias acerca de la sexualidad en discapacidad, (derribando mitos).....	21
Capítulo 2.....	23
Derechos Sexuales.....	23
2.1. Derechos sexuales y reproductivos	24
2.2. Derecho a asistencia y acompañamiento sexual en personas con diversidad funcional.....	26
Capítulo 3.....	29
Sexualidad y Familia	29
3.1. Vida independiente	30
3.2. Resiliencia	31
Capítulo 4.....	33
ESI -Ley 26.150-	33
4.1. Familia- Escuela- ESI	35
4.2. Psicopedagogía y ESI.....	36
Marco Metodológico.....	38
Análisis de resultados	39
4-Abordaje de diferentes temas sobre sexualidad	43
5- Resolución de preguntas o dudas.....	46
7- Información.....	50
10- Derechos Sexuales	54
Conclusiones:	57
Referencias Bibliográficas	62
Índice de Gráficos.....	67
Anexos	68
Anexo 1: Entrevista a padres	68

Anexo 2: Entrevista a una Psicóloga y a una psicopedagoga con experiencia en adolescentes con discapacidad.	70
Anexo 3. Matriz de datos. Entrevista a los padres.	71
Anexo 4. Matriz de datos. Entrevista a una psicopedagoga y una psicóloga	79

Introducción

Hablar de sexualidad, no siempre es un tema fácil de abordar, aunque en la actualidad hay más apertura y reconocimiento a la necesidad de que circule mayor información sobre este tema. La sexualidad está presente desde el momento mismo del nacimiento y en ella se encuentran implicados no sólo la genitalidad sino también los afectos, las emociones y los sentimientos, según la Organización Mundial de Salud¹ “es un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de toda su vida. Abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual”. (OMS, 2006)

Pero dada la complejidad del tema descrito, se debe considerar que también se construye de manera particular en cada persona y esta construcción subjetiva, tiene como referente principal a la familia, “vehículo de transmisión de los valores familiares, de las tradiciones, los mandatos, los legados”. (Núñez, 2007, p.23)

Los padres son quienes a través de la comunicación entre los integrantes de la familia, colaboran con sus hijos en el desarrollo de la autoestima, la construcción de “su forma de valorar los sentimientos y comprender aspectos importantes de la relación entre hombres y mujeres, que le serán de utilidad para relacionarse con otras personas”. (Meresman et al, 2012, p. 14)

La sexualidad adolescente, está acompañada por crisis propias de esta etapa, estas crisis son vivenciadas tanto en el adolescente como en sus padres: se presentan temores, inseguridades y dudas, así como satisfacciones y alegrías. En el adolescente con discapacidad, las crisis y los conflictos generalmente están intensificados ante el crecimiento y pueden transitarse con ambivalencia y resistencia. (Núñez, 2007, pp. 45-47) a los padres muchas veces les cuesta reconocer los cambios que se presentan, sumado a el impulso de negar o reprimir el interés que muestran los hijos por cuestiones sexuales.

Cuando se habla de discapacidad a veces se la relaciona con “la no posibilidad” por diferentes limitaciones que pueden ser físicas, intelectuales, sensoriales o mentales de manera temporal o permanente, reversible o irreversible (OMS, 2011), por lo que es

¹ Organización Mundial de Salud, OMS, Organismo de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), especializado en gestionar políticas de prevención, promoción e intervención a nivel mundial en la salud

necesario realizar un paralelo con el concepto moderno de la discapacidad, que dice que la misma, consiste en una interacción entre una circunstancia personal de un individuo y factores del entorno que dan lugar conjuntamente a la discapacidad y afectan a la participación de ese individuo en la sociedad, cuestionando la perspectiva asistencialista y dándole un modelo social que reconoce a las personas como sujetos de derechos (Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad², 2006, p.6). Es importante tomar los dos conceptos porque permiten comprender la necesidad de gestionar entornos favorables para posibilitar el acceso a lo que cada persona requiere o necesita y son justamente, las familias, las principales posibilitadoras de estos accesos.

Este rol, tan importante que tienen las familias y particularmente los padres de hijos con discapacidad, hace que sea necesario, saber con qué conocimientos cuentan sobre sexualidad, realizar una mirada sobre la construcción de su propia sexualidad y cómo acompañan este momento de descubrimiento y construcción de sus hijos, es de suma importancia conocer si lo hacen con respeto y sabiendo, como lo menciona Asdra³ (2016), que son personas con derechos a:

- ser informados
- tener una educación sexual
- Expresar su sexualidad
- formar pareja
- derecho a tener una vida sexual independiente
- derechos sexuales y derechos reproductivos “de hombres y mujeres con diversidad funcional”...

Para ser respetados, más allá de la discapacidad. (p.2)

Estos derechos sexuales en las personas con discapacidad, muchas veces se encuentran vulnerados por la sociedad, por su entorno, la propia familia, por desconocimiento, prejuicios, vergüenza, negación, o ciertas creencias de los mismos padres quienes generalmente no saben cómo acompañar a sus hijos. Por ello, lograr

² La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es un instrumento internacional de derechos humanos de las Naciones Unidas o Derecho internacional de los derechos humanos destinadas a proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad.

³ Asociación Síndrome de Down de la República Argentina, una asociación sin fines de lucro y de bien público, fundada por un grupo de familias en 1988, que trabajan por la inclusión de las personas con Síndrome de Down.

identificar cuáles son esas percepciones y si ante esta situación buscan o solicitan información, o si tienen conocimiento si sus hijos la reciben, sería sumamente importante para poder revertir la vulneración de los derechos de estos jóvenes y permitiría encontrar estrategias para realizar cambios positivos en futuras intervenciones.

Puede observarse que las decisiones tomadas por los padres, en cuanto a la educación o transmisión de saberes, en este caso sobre sexualidad, están estrechamente relacionadas con los conocimientos y creencias con que cuentan; si un padre, movido por estos conocimientos o la falta de ellos, no posibilitara accesos a determinados canales de información, los hijos se encontrarían frente a dificultades para adquirir nuevos aprendizajes, siendo en discapacidad donde más acentuada estaría esta situación. Meresman (2012), recomienda, para posibilitar que estos aprendizajes sean posibles de concretar, “Démosles información. Dejemos que pregunten y respondamos siempre con la verdad [...] Pongamos a un lado los estereotipos y temores que nos generan los temas y las situaciones que nos incomodan o que no comprendemos” (p. 29).

Con este trabajo se pretende dar visibilidad a los padres quienes desde sus propios conocimientos son el principal referente para que sus hijos con discapacidad puedan ejercer sus derechos sexuales, en las circunstancias particulares que cada uno vive, y recopilar información para saber sobre los conocimientos que poseen y así generar posibles acciones para acompañar a las familias.

A través de lo corroborado previamente en distintas investigaciones, donde se exponen experiencias y relatos de vida de familias con hijos con discapacidad, se puede observar que generalmente existe una mirada puesta sobre la persona con discapacidad y se pierde la mirada al resto de los integrantes de la familia, particularmente a los padres quienes a través del ejercicio de su función materna o paterna, “son imprescindibles para que el infante humano se desarrolle física y psicológicamente independientemente de quien las lleve a cabo”(Núñez, 2007, p.,32).

Mediante lo vivenciado por las familias, el nacimiento de los hijos, el momento en que recibieron el diagnóstico de discapacidad y las variadas experiencias que tuvieron durante su crecimiento en un primer momento, se pretende recopilar información para así poder andar y desandar caminos que permitan, en un segundo momento, la toma de

medidas para poder acompañarlos a contemplar el cumplimiento de los derechos sexuales de sus hijos.

Por tal motivo se pretende indagar diversos temas relacionados con la investigación:

Sexualidad y discapacidad: La mirada social que se brinda cuando estos términos son mencionados juntos, creencias o mitos que influyen dificultando la sexualidad y el término diversidad funcional.

Derechos sexuales y reproductivos: El conocimiento del derecho a asistencia y acompañamiento sexual.

Sexualidad y familia: Observando la relación existente entre vida independiente y resiliencia.

Educación sexual integral (ESI)⁴, ley 26.150: En la escuela, con los maestros, los terapeutas y con las familias.

En este aprendizaje, se busca beneficiar a todo el sistema familiar y no únicamente al integrante con discapacidad, lo que generalmente, no siempre está contemplado, como menciona Núñez (2012), "... estas necesidades familiares han sido por lo general desconocidas e ignoradas". Afirmando que "toda la familia debería ser entrenada y capacitada, contando con servicios y apoyos profesionales..." (p, 1)

Por último se busca generar con este trabajo, información para futuros proyectos donde se tome el tema de la sexualidad en las personas con discapacidad, para que la mirada este puesta también en los padres y se puedan contemplar los conocimientos que poseen para poder realizar un trabajo que sea integral y beneficioso para toda la familia, así como también contribuir dando una posible mirada que sirva para realizar futuras intervenciones para el trabajo con los padres, dándoles la posibilidad de encontrar respuestas a sus dudas o construir junto con otras familias, que transitan experiencias similares o no , una red de acompañamiento donde a futuro se pueda trabajar con maestros y terapeutas aunados en un objetivo en común que sería, siempre, poder respetar los derechos sexuales de los jóvenes con discapacidad.

⁴ ESI, programa de educación sexual integral, establecido por la ley nacional 26.150. que promueve saberes y habilidades en relación con los derechos de los niños/as y las/ los adolescentes para el cuidado del propio cuerpo, las relaciones interpersonales, la información y la sexualidad.

Las familias y particularmente los padres, como ya fue mencionado, acercan, conducen y transmiten costumbres y cultura a sus hijos, lo que también sucede, con lo referido a la sexualidad donde todo lo que se dice, pero también lo que se calla, es parte activa del conocimiento, de la información y de la formación de los jóvenes, por ese motivo en discapacidad este acompañamiento es necesariamente mayor y el acercamiento a distintos tipos de temas, fundamentalmente sobre sexualidad, requieren de explicaciones adaptadas para una mejor comprensión, por lo que la mirada se encuentra depositada en los niños y jóvenes, donde se indagan sus saberes y se buscan estrategias para poder acercarlos a ellos.

En psicopedagogía, cuando se contempla a cada niño o adolescente para encontrar cual es el camino personal y subjetivo en la adquisición de los aprendizajes, primero se realiza una observación integral del sujeto, poniendo la mirada a todo su entorno, en la familia y en particular en los padres, parte importante en esta construcción. Este trabajo pone la mirada sobre ellos, buscando saber desde que conocimientos es realizado este acompañamiento, por lo que la pregunta principal que guiara este trabajo final de carrera busca saber ¿Qué conocimientos sobre sexualidad poseen los padres, sobre el ejercicio de los derechos sexuales de sus hijos con discapacidad de un taller inclusivo de Zona Oeste?, siendo el objetivo general para tratar de responder esta pregunta, Indagar acerca de los conocimientos sobre sexualidad que poseen los padres, sobre el ejercicio de los derechos sexuales de sus hijos con discapacidad, de un taller inclusivo de Zona oeste , y los objetivos específicos de este trabajo: Conocer que conocimientos y percepciones prevalecen en cuanto a la sexualidad en discapacidad y se encuentran arraigados en los padres, así como también Investigar si los padres abordan y de qué manera, temas sobre sexualidad con sus hijos con discapacidad.

Estado del Arte

Luego de revisar la evidencia científica relacionada con el tema abordado, a continuación, se hace referencia a los siguientes trabajos considerados relevantes:

La investigación seleccionada en primer lugar, de los autores Polanco Valenzuela, Mauricio y Martín Ayala, José Luis (2017), titulada: **Conocimientos, actitudes y prácticas de familias de adolescentes con discapacidad cognitiva en sexualidad y afectividad**, tiene como objetivo, indagar sobre qué conocimientos, actitudes y prácticas poseen el entorno social (familiares y cuidadores), de los adolescentes con discapacidad, sobre la sexualidad y afectividad, con esto se busca identificar las causas de que persistan aún, las barreras por las que los adolescentes se encuentran vulnerados en sus derechos.

La investigación es llevada a cabo en una institución educativa especial que ayuda a los niños y adolescentes con discapacidad cognitiva, allí se realizan las entrevistas semi-estructuradas con metodología cualitativa, transversal y descriptiva, a 32 familias de adolescentes entre 12 y 19 años y se busca en este contexto interpretar hechos y acciones relevantes, además de conocer los conocimientos y prácticas de los padres referidos a la sexualidad en discapacidad cognitiva; se suma a la investigación una encuesta de conocimientos, actitudes y prácticas que busca puntualizar en el tipo de información referida a conductas afectadas por creencias, mitos y prejuicios.

A través de las técnicas utilizadas para la recolección de datos, los resultados obtenidos, permiten afirmar en cuanto a los conocimientos sobre los derechos humanos, afectividad, vínculos y las nociones básicas sobre sexualidad, que un elevado porcentaje posee información, pero en cuanto a género y orientación sexual e interrupción de embarazo las familias presentan confusión y en su mayoría coinciden en que la información compleja sobre sexualidad no es obtenida en la escuela y que internet y las redes sociales no son fuentes fiables de transmisión de información.

Se encuentra presente la creencia de que en la condición de sus hijos, la sexualidad es exagerada o por el contrario son asexuados o tiene una sexualidad infantilizada. La mitad de las familias encuestadas consideran que los adolescentes no tienen autonomía frente a su

sexualidad y más de la mitad cree que tienen la capacidad para establecer relaciones de pareja.

Frente al interrogante de que si creen que los jóvenes pueden tener relaciones sexuales y tener hijos, las respuestas se encuentran divididas, entre los que contestan afirmativamente, los que no saben y los que no están de acuerdo con que esto sea posible, poniendo en evidencia la necesidad de mayor información.

Al indagar sobre distintos temas como las creencias frente a la maternidad y/o paternidad de los adolescentes, la orientación sexual diversa o la expresión de su sexualidad, identidad sexual o de género, las familias creen que deben ser aceptados, aunque continúa habiendo un porcentaje alto que cree que hay que orientarlos y no siempre encuentran como abordarlo.

A las familias les cuesta reconocer la capacidad de tomar decisiones de sus hijos en cuanto a las prácticas y las expresiones sexuales y responden negativamente a prácticas auto eróticas o expresiones de malas palabras, intentan educar de manera orientadora, aunque algunos dicen hacerlo en forma autoritaria, otras democráticas o permisivas, y un grupo no sabe cómo hacerlo.

Los resultados permiten observar que aún persiste, aunque en menor medida, el desconocimiento a temas relacionados con la sexualidad de los adolescentes con discapacidad y afianza la idea de que es necesario acercarse por diferentes medios, información pertinente, así como que los docentes y las escuelas cuenten con espacios de perfeccionamiento en cuanto a la sexualidad, derechos, salud sexual y perspectiva de género, no solo para los adolescentes con discapacidad cognitiva y sus familias, sino también para los jóvenes que presentan distintos tipos de discapacidad y quienes los acompañan.

La segunda investigación tomada como relevante, titulada **Limitaciones sociales en los derechos a la sexualidad de las personas con síndrome de Down**, de los autores Luna Zaenz, N. M. y Jácome Mora, M. de la P. (2019), tiene como objetivo identificar en las personas con síndrome de Down, las limitaciones sociales en el ejercicio de sus derechos a

la sexualidad, a los que los autores consideran que se les han negado la posibilidad de tener una vida autónoma sin discriminación y exclusión.

Para tal fin y así poder realizar una documentación sobre las limitaciones mencionadas y los derechos sexuales y reproductivos de las personas con síndrome de Down, es realizada una síntesis narrativa de publicaciones de España, Argentina y Colombia, entre los años 2006 al 2019, utilizando buscadores como Scielo, Dialnet, Unirioja, Ebsco, Scencedirect, Proquest y Google Académico para luego organizar y clasificar la información en una planilla Excel.

En los resultados obtenidos, se hace mención a siete limitantes:

Como la *creencia sobre su infantilismo eterno* provocado por la maduración cognitiva causada por la trisomía 21, confundiéndola con la evolución socio afectiva, restándole la posibilidad de tomar sus propias determinaciones, como ser en lo económico, afectivo y lo respectivo a lo jurídico.

La *sobreprotección familiar*, que está muy relacionado al amor y cuidado , en este caso excesivo, lo que produce inseguridades y conlleva la imposibilidad de desarrollar habilidades comunicativas y de relación afectiva.

Represión y control excesivo, donde las familias de esta manera, generan el no poder lograr su inserción en la sociedad, causados por los conflictos y miedos, entre otros, que este control ocasiona.

Prejuicio de la familia y la sociedad, donde por un lado se cree que son seres asexuados y por el otro que son personas hipersexuadas, siendo en ambos casos, la familia y la sociedad determinantes, por la represión y la falta de educación que no se les brindan, sin considerarlos capaces de relacionarse correctamente con otras personas, sin darles oportunidades, entre ellas decidir lo que les gusta, ocasionando *límites en su autodeterminación*.

Ausencia de educación sexual, causada por la creencia que mientras menos estén en contacto con información y sepan sobre sexualidad, menor es la posibilidad de que los jóvenes se encuentren frente a situaciones de abusos o que esta información despierte su deseo.

Miedo de los padres a la paternidad y maternidad de sus hijos con síndrome de Down, puntualmente causado por el miedo de que los niños nazcan con la misma discapacidad, no dejándoles tomar decisiones sobre casarse y tener hijos si lo desean, por otro lado las mujeres con síndrome de Down se encuentran ante una doble discriminación, una de género por ser mujer a la que se la somete a más control y otra por ser una persona con discapacidad.

El resultado de la investigación no solo permite cumplir con el objetivo propuesto, sino también permite observar que los derechos sexuales y reproductivos se encuentran más visibilizados y existen en la actualidad leyes que los respaldan y promueven la información, la autonomía y libertad en el ejercicio sexual de las personas en situación de vulnerabilidad, pero que aún hoy es insuficiente.

La brecha de desigualdad identificada, causada por el contexto, la sociedad y la familia en cuanto a la sexualidad, pone en relieve la necesidad de ejecutar individual y grupalmente acciones que promuevan la inclusión, priorizando, según los autores, “la educación que se debe transmitir a la familia sobre los derechos de las personas con síndrome de Down” (Luna Zaenz y Jácome Mora, 2019, p 113) para así poder brindarles acompañamiento desde el nacimiento y a la largo de la vida, con normas promulgadas por el estado que amparen a las personas.

Como tercera investigación es tomado como referencia, de los autores Caballero Gascón, L., Gil Llario, M. D., Morell Mengual, V. Fernández García, O. y Gil Juliá, B. (2017), el trabajo titulado: **Actitudes de la población general hacia las relaciones sexuales de las personas con diversidad funcional: variables moduladoras.**

Su objetivo es explorar si aspectos como la edad de los miembros de la pareja, la orientación sexual o el tipo de discapacidad influyen en la tolerancia hacia las relaciones sexuales de las personas con diversidad funcional.

La investigación es elaborada utilizando dos tipos de cuestionarios (realizados en la aplicación Google Encuestas), para detectar diferentes aspectos, entre 450 personas de edades entre los 20 y 66 años, en su mayoría mujeres, con posibilidad de contacto o no con alguna persona con discapacidad física o intelectual.

El primero, un cuestionario Ad-Hoc dirigido a obtener información socio demográfica (edad-género-estudios-conocimiento de persona con discapacidad) y el segundo, un cuestionario dirigido a detectar una escala de actitudes frente a la sexualidad de personas con discapacidad, respondido con una escala numérica del 1 al 5, siendo 1-totalmente en desacuerdo- y 5-totalmente de acuerdo- (adaptado de un cuestionario escala de actitudes frente a la sexualidad de personas con discapacidad intelectual). Siendo el resultado la suma de los puntos obtenidos.

Estos cuestionarios son llevados a cabo a través de redes sociales (grupos de facebook), permitiendo diversidad entre los participantes, a los cuales se les informa previamente, del anonimato de sus respuestas y del objetivo de la investigación.

Los resultados obtenidos arrojan una tendencia mayor a aceptar las relaciones sexuales en personas con discapacidad sensorial, seguida por la aceptación en personas con discapacidad física, encontrando resistencia en las relaciones sexuales en personas con discapacidad intelectual.

No se encuentran muchas variables dependiendo del género o la edad; en cuanto a las personas que afirman conocer a alguien con algún tipo de discapacidad, prevalece una actitud positiva hacia la aceptación de las relaciones sexuales entre personas con discapacidad donde predomina la misma tendencia de aceptación mayor, en personas con discapacidad sensorial y motriz y mayor resistencia en personas con discapacidad intelectual.

No se observan variables en los resultados en cuanto a la orientación sexual, pero sí están presentes en cuanto a relaciones con diferencia de edad.

Las conclusiones permiten percibir que las actitudes por parte de la población son positivas en cuanto a las relaciones sexuales en personas con discapacidad y que el darles visibilidad a sus necesidades, resulta favorable.

Puede observarse que aún no son aceptadas totalmente, la sexualidad en las personas con discapacidad intelectual y en los más jóvenes.

La cuarta investigación de los autores Bárcena Gaona, Susana Xóchitl; Guevara Benítez, Yolanda y Álvarez Becerra, Estefanía. (2017), titulada: **Características de padres e hijos con discapacidad que intervienen en la comunicación sobre sexualidad**, tiene como objetivo conocer de qué manera intervienen las características socio demográficas en cuanto a la forma en que se comunican y los temas de sexualidad que abordan padres e hijos con discapacidad.

Luego de obtener el aval de la Comisión de Ética de la Facultad para realizar el proyecto de investigación y conseguir un convenio con doce instituciones que aceptaron participar, son realizados una serie de reactivos de evaluación luego de explicar a los padres de diferentes instituciones educativas y asociaciones civiles que brindan atención a personas con discapacidad, las instrucciones, la confidencialidad y el anonimato de las respuestas.

De un primer bloque de preguntas y respuestas obtenidas de 172 padres de familias se obtienen los siguientes datos: el sexo de las personas encuestadas, la edad promedio de las mismas, la edad del hijo/a adolescente o joven con discapacidad a cargo, permite conocer el nivel educativo de los padres, estado civil, religión, ingreso económico, empleo y cantidad de hijos con que cuentan.

En un segundo bloque de preguntas, las respuestas permiten conocer las características de los jóvenes: en su mayoría varones, la edad, estudios, el tipo de discapacidad y en cómo fue adquirida (congénita, después del nacimiento, edad) y en ella es agregada una lista que permite cotejar con que habilidades cuentan (vestirse, bañarse, ir al baño solo, tender la cama, usar transporte solo, entre otros).

También es agregada una pregunta relativa a la forma de comunicación para identificar si lo hacen de manera verbal donde es posible mantener una conversación, si lo hacen con frases cortas, de manera gestual o con lenguaje de señas.

Con respecto a identificar qué tipo de comunicación sobre sexualidad tienen, las preguntas están orientadas a saber si los padres hablan a sus hijos sobre cambios físicos, noviazgos, el uso de preservativos, entre otros.

Los datos recabados son analizados en una base de datos para luego efectuar un análisis comparativo y así poder evaluar las posibles diferencias.

Los resultados obtenidos teniendo en cuenta la población testada, permiten observar que son las mujeres, en mayor porcentaje quienes están a cargo de brindar atención y cuidados a sus hijos, siendo un hallazgo en la investigación que en su mayoría, los padres encontraron alguna forma de comunicación con sus hijos con discapacidad y que dependiendo de la manera en que lo hacen esto influye en los temas a tratar con ellos, por lo que es evidente la importancia de generar estrategias para que puedan transmitir información sobre sexualidad a sus hijos.

Por otro lado entre los temas que trataron más con sus hijos se encuentran los vinculados con el abuso sexual y en menor medida los relacionados con el uso de métodos anticonceptivos y que esta comunicación está influenciada por las características de sus hijos como el tipo de discapacidad y el nivel desarrollado en cuanto a los estudios y habilidades de conducta y autonomía, por lo que es importante romper con las barreras sociales y los mitos que enfrentan y aún están presentes con respecto a la sexualidad de las personas con discapacidad en la sociedad.

La última investigación considerada para este trabajo de los autores Morell-Mengual, Vicente; Gil-Llario, María Dolores; Diaz-Rodriguez, Irene y Caballero-Gascón, Lorena. (2017), se titula: **Actitudes de padres, profesionales y población general hacia la sexualidad de las personas con discapacidad física e intelectual.**

Esta analiza las actitudes del entorno de personas con discapacidad física e intelectual que influyen en la sexualidad y en el ejercicio de sus derechos sexuales.

El objetivo de la misma considera evaluar las actitudes del entorno de personas con discapacidad intelectual o física con respecto a la sexualidad, entendiendo que las actitudes negativas continúan constituyendo un impedimento para el desarrollo psicosexual.

La investigación está conformada por 300 participantes seleccionados mediante un muestreo incidental que trata de compensar distintas características socio demográficas, 100 familiares cercanos a una persona con discapacidad, 100 profesionales que trabajen con personas con discapacidad intelectual y/o físicas y 100 personas de la población en general a las que se les enviaron las entrevistas.

El instrumento utilizado para evaluar las actitudes que poseen en relación a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual es una escala con 18 reactivos (ASEXDI), donde se utiliza para responder, una escala con numeración del 1 al 5 (1 totalmente en desacuerdo y 5 totalmente de acuerdo), luego se suman los puntos obtenidos y a mayor puntuación alcanzada, se contabilizan actitudes más favorables.

El instrumento utilizado para evaluar las actitudes que poseen en relación a la sexualidad de las personas con discapacidad física es (ASEXDF), una escala compuesta por 15 reactivos que utiliza la misma escala numérica para responder que el instrumento anterior.

Los resultados permitieron observar que en cuanto a la discapacidad intelectual, que son los familiares quienes tienen actitudes moderadas, que la población general posee actitudes moderadas liberales y los profesionales, actitudes muy liberales, siendo los últimos quienes favorecen la igualdad de oportunidades y la adopción de los derechos de las personas con discapacidad.

Las actitudes conservadoras presentes, tienen relación con la maternidad/paternidad, incapacidad para controlar impulsos sexuales, necesidad de supervisión por un adulto y la incapacidad de utilizar correctamente métodos anticonceptivos.

En cuanto a la sexualidad de las personas con discapacidad física las actitudes, en general son positivas, encontrando algún reparo por parte de las familias.

Se concluye con esta investigación que es necesario, para que las personas con discapacidad puedan expresarse libremente y de manera adecuada, trabajar un cambio de actitud hacia la sexualidad, contemplando especialmente a las familias quienes se muestran más reticentes, para que puedan acompañar a los adolescentes, jóvenes y adultos.

Los antecedentes seleccionados y presentados para este escrito, involucran la sexualidad de las personas con discapacidad y la relación estrecha que tienen sus familias con respecto a este tema, la delicada situación de vulneración de sus derechos por falta de información de los jóvenes, adolescentes y su entorno, especialmente sus familias, los padres y los temores causados por pocos o ningún conocimiento.

Con este trabajo final de carrera, se propone acotar las actitudes que impiden la buena comunicación, identificando en primer lugar, con que conocimientos cuentan los padres para que este sea el punto de partida al realizar un trabajo integral que posibilite una mirada psicopedagógica que asesore a todo el sistema familiar, realizando posibles intervenciones como la realización de talleres para padres que resulten favorecedores para la adquisición de autonomía en cuanto a las decisiones y elecciones de sus hijos.

Marco Teórico

Capítulo 1

Sexualidad y Discapacidad

Cuando se unen estos dos términos, es necesario aclarar que al hablar de sexualidad se la menciona considerándola una sola, transitada por todas las personas, tomando en cuenta la singularidad y la construcción particular que cada uno puede realizar. Las diferencias se encuentran en la influencia cultural, ética, religiosa o espiritual (OMS 2006), que positiva o negativamente establecen pautas y creencias de comportamiento.

Posse y Verdaguer, (1993, como se citó en Núñez, 2007) refieren que "...la gran dificultad para entender la sexualidad de las personas con discapacidad fue durante mucho tiempo la 'búsqueda' de lo que se creía una sexualidad diferente, cuando el único camino es comprenderla simplemente como sexualidad humana" (p.155)

En cambio el término discapacidad nuclea a variadas y diferentes condiciones por lo que es un concepto amplio y permite, en esta conjunción: sexualidad y discapacidad, hablar de diversidad funcional, para mencionar diferentes habilidades, a las que no siempre se les da una mirada positiva y se acentúa lo que no puede como un problema, sin rescatar la diferencia como una posibilidad.

Esa mirada social, negativa se traduce en lo que menciona Shakespeare, (2002, como se citó en Carlos Liendro, 2013),

"predomina un modelo de tragedia médica que define a las personas con discapacidad por la idea de déficit, y la sexualidad, o no es un problema, porque no es un tema, o es un tema, porque se considera que constituye un problema" (p. 2)

Entre las distintas condiciones se pueden encontrar personas con discapacidades motrices, como sensoriales, mentales y/o intelectuales, cada una con su particularidad y subjetividad, ninguna igual a la otra, cada una impregnada de un aprendizaje situado, su historia y creencia, siendo un elemento clave el entorno y particularmente los padres y la familia.

1.1. Sexualidad y diversidad funcional

El término diversidad funcional convoca a un cambio de mirada, se plantea a partir de la contraposición al término discapacidad y surge al observar cómo eran vinculadas la enfermedad con la discapacidad y no se ponía el acento en lo diverso de los cuerpos.

El concepto de diversidad funcional surge en el 2001 y es mencionado en el foro de vida independiente⁵ creado en España, por el Movimiento por una vida independiente que intenta suprimir la mirada negativa y resaltar la funcionalidad y la independencia en las personas con discapacidad.

Esta diversidad funcional estrechamente ligada a la diversidad humana, Peirano (2019) la relaciona a una “filosofía de vida independiente [...] mientras que el de la discapacidad hace referencia a la falta de habilidades que presenta una persona, en función de aquello que puede o no puede hacer: qué le falta, qué no tiene, qué hay que compensar”.

Este modelo, acentuado históricamente y vinculado a lo asistencialista, rehabilitador, a la enfermedad, en la actualidad, observa un cambio de mirada donde se reconoce a las personas con discapacidad, como ciudadanos de derechos, particulares y únicos, por lo que, para que pueda ser sostenido, requiere de educación y leyes que la acompañen e información para las familias, para ofrecerles la posibilidad de elegir y saber con qué opciones cuentan.

La información en sexualidad es una necesidad para las familias con discapacidad o sin ella, en ninguna de las dos familias se crean espacios adecuados para hablar del tema. Y en las personas con discapacidad, a veces lo niegan fuertemente. (Pantano, Núñez y Arenaza, 2015, p.105)

Entre las posibilidades para que las personas con diversidad funcional puedan vivir su sexualidad plenamente, existen diferentes opciones, una de ellas, la asistencia sexual (desarrollado en el capítulo 2), que sin ser la única, es una propuesta que consiste en un acompañamiento que brinda un clima de privacidad y confidencialidad, dándole lugar a la persona de decidir libremente de qué manera quiere realizarlo, con asistentes capacitados

⁵ Pagina web del FVI: <http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente>. Consulta de documentos del FVI en: <http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaindependiente/>

para acompañar a las personas acorde a sus necesidades, como pueden ser motrices o de alguna otra índole (ASDRA, 2016, pp. 3-4).

1.2. Creencias acerca de la sexualidad en discapacidad, (derribando mitos)

Las creencias que giran alrededor de la sexualidad en las personas con diversidad funcional son varias y están relacionadas con el desconocimiento y generalización de conceptos que contienen prejuicios, como los enumerados por ASDRA (2016, que citó a Peirano⁶ 2015)

- *La sexualidad de las personas con discapacidad es especial.* Sin considerar que no tienen particularidades más que otras personas.

- *No tienen sexualidad, son asexuados, no les interesa, “son niños eternos o ángeles”.* Concepto que está acentuado por no querer ver el crecimiento de los hijos, por parte de los padres y la sobreprotección.

- *No pueden tener pareja.* El cambio de mirada hacia lo que pueden, sin sobreprotección, habilita a que puedan expresarse.

- *No pueden tener relaciones sexuales “normales”.* La discapacidad no determina la capacidad de amar y expresar cariño.

- *No son atractivos y no pueden producir placer.* Esta afirmación está ligada a un concepto de belleza, un estereotipo, no tiene en cuenta cuestiones como la personalidad y los sentimientos.

- *Pueden transmitir genéticamente la discapacidad, por lo que no deben acceder a la maternidad/paternidad.* La discapacidad no siempre es transmitida genéticamente. El concepto de sexualidad y reproducción no están unidas necesariamente. La maternidad y paternidad son un derecho.

⁶ Peirano, Silvia, profesora de Educación Especial y especialista en personas con diversidad intelectual. Especialista en sexualidad y diversidad funcional y Directora de “Sex Asistent”. Creadora de espacios destinados a la garantía de los derechos sexuales de las personas con discapacidad y profesora especial en profesorado de CABA en dos cátedras de ESI (Educación Sexual Integral).

-Tienen una sexualidad incontrolable, perversa, impulsiva, promiscua. Enseñar y favorecer el conocimiento de lo que es del ámbito privado e íntimo, lo que es inapropiado o no, permiten a la persona con discapacidad distinguir qué tipo de conductas tener.

-La educación sexual incrementa las conductas sexuales. La educación sexual y afectiva es una oportunidad de obtener información y aprender así a prevenir embarazos, enfermedades de transmisión sexual, abusos y agresiones entre otros.

-No tienen la capacidad de entender el abuso. La falta de educación sexual y la dependencia y sumisión propician el abuso, por lo que es necesario darles la posibilidad de tomar sus decisiones para poder reafirmarse con lo que quieren o no.

-Todas las personas con discapacidad son heterosexuales. Las diferencias y singularidades en sus elecciones sexuales no están determinadas por la discapacidad.

-Los hombres tienen más necesidades y deseos que las mujeres. Esta afirmación no sólo es errónea, también tiene una mirada donde solo es aceptada la sexualidad masculina sin considerar a la mujer como un ser de derechos.

Todas estas afirmaciones erróneas, fueron descritas por Peirano (2019), quien hablando de sexualidad y Diversidad Funcional/Discapacidad⁷, afirma que “La mayoría de los mitos tienen en común la negación del hecho sexual [...], basados en la falsa creencia que ‘la sexualidad sólo puede ser compatible con individuos sanos; física y psicológicamente’ (Símbolo y sexualidad especial)”

Muchos de estos mitos, entre otros, se encuentran arraigados en la sociedad, por lo que es imprescindible que se les dé visibilidad a los errores de estas creencias, el cambio de mirada es necesario para fortalecer el conocimiento en la sociedad y en las familias.

Que se permita y propicie, que se comprenda y garantice la importancia del cumplimiento de los derechos sexuales en las personas con discapacidad, mientras sigan circulando estas creencias, es una deuda que aún se encuentra pendiente.

⁷ Peirano, Silvina. Curso de Formación en Sexualidad y Diversidad Funcional/Discapacidad, “Sexuales por hecho y por Derecho”. (Junio del 2019)

Capítulo 2

Derechos Sexuales

Los derechos humanos son universales y buscan garantizar que todas las personas puedan ser respetadas en cuanto a su libertad, dignidad humana y como se describe en: Introduction to the Human Rights Based Approach, (2015, como se citó en Unicef), sin distinción de raza, sexo, nacionalidad, origen étnico, lengua, religión o cualquier condición en donde se garantiza la libertad, La igualdad y la dignidad, inherentes, inalienables y universales.

El total abordaje de los derechos humanos, supone tener en cuenta todos los aspectos de la vida, siendo la sexualidad una parte fundamental de la misma, por lo que se encuentran incluidos directamente los derechos sexuales, que “se refieren a poder decidir cuándo, cómo y con quien tener relaciones sexuales, a vivir la sexualidad sin presiones, ni violencia [...] acceder a información sobre cómo cuidarse y disfrutar del cuerpo y de la intimidad con otras personas”. (Ministerio de Salud, Argentina.gob.ar)

Estos derechos sexuales, que son descriptos claramente y se encuentran protegidos por un marco legal como la Constitución Nacional, por Leyes Nacionales y los Tratados Internacionales de Derechos Humanos, entre otros; no son derechos que siempre se cumplen y respetan en las personas con discapacidad; el camino que fue recorrido para aceptar que todas, “son personas de derechos”, el correrse de creencias a lo largo de la historia, que fueron de influencia, en la expresión de la sexualidad, parecen no ser, ni beneficiar a este grupo. González (2019/2008) lo aclara afirmando: “En el caso de la discapacidad todo se complica, ya que el tema aún sigue rodeado de tabúes y prejuicios en relación a su posibilidad de ser sujeto sexuado y deseante con derecho al amor y al placer” (p. 136).

Constituyen un colectivo vulnerado históricamente, donde predominó la creencia de que son personas incapaces de tomar decisiones y vivir su vida con autonomía. Hubo un modelo que apuntó a la rehabilitación de las personas con discapacidad, quitándoles, entre otros, ejercer libremente los derechos sexuales, aunque en la actualidad, hay una tendencia a visibilizar y ofrecer información a través de la Educación sexual Integral (ESI), aún se

encuentra resistencia en algunos contextos, en los que las familias siguen teniendo un papel fundamental. Monjaime (2015) afirma:

Hoy nos encontramos atravesando un camino que procura deconstruir ese concepto y propone un cambio cultural que reivindica los derechos de las personas con discapacidad, constituyéndolas como sujetos capaces de desarrollar con libertad todos los ámbitos de sus vidas. La ratificación por parte de la República Argentina de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad constituye un claro ejemplo de este camino y propone un trabajo sostenido en pos del cumplimiento de sus prerrogativas. (p.7)

Es precisamente por esta causa, donde hay que resaltar la importancia de la información como posibilitadora a quienes solos no pueden y necesitan de un otro para poder hacer valer sus derechos.

2.1. Derechos sexuales y reproductivos

La Fundación Huésped⁸, en un informe sobre qué son los derechos sexuales y reproductivos afirma, que estos derechos:

“buscan garantizar que las personas puedan tomar decisiones sobre su vida sexual y reproductiva con libertad, confianza y seguridad de acuerdo a su vivencia...” y que para que se cumplan, “el Estado es quien tiene que garantizarlos y promoverlos a través de legislación y políticas públicas adecuadas” (p.1).

Esta libertad en la toma de decisiones, se encuentra sostenida por la información que se les brinda, para poder realizar elecciones de manera autónoma, lo que a las mujeres con discapacidad generalmente se les niega, por la doble discriminación a la que se encuentran expuestas, una por su discapacidad y otra por su género, quitándoles la posibilidad de que sus derechos sean cumplidos y puedan decidir sobre su cuerpo sin que se las sometan a intervenciones quirúrgicas, para evitar que puedan concebir o se les den

⁸ Fundación Huésped es una organización argentina con alcance regional que trabaja desde 1989 en áreas de salud pública desde una perspectiva de derechos humanos centrada en VIH/sida, otras enfermedades transmisibles y en salud sexual y reproductiva.

medicamentos sin su consentimiento, respaldados en ‘el no entiende o no se da cuenta’, lo que quizás es cierto, pero no por eso deja de ser una práctica arbitraria. Moscoso (2012, como se citó en Monjaime, 2015) afirma:

Tomando esta hipótesis [doble discriminación] podríamos pensar que, por ejemplo, mientras algunas mujeres luchaban contra el mandato de tener hijos/as de manera obligatoria, las mujeres con discapacidad aún continúan reivindicando su derecho a la maternidad por ser víctimas de esterilizaciones compulsivas o, en menor grado, de mandatos más sutiles -pero no menos opresivos- como el de “no debes tener hijos/as”. (p.17)

Por otro lado, el ejercer el derecho a decidir la interrupción voluntaria del embarazo también se presenta como un inconveniente, la ley que la respalda (n°27. 610) visibiliza la necesidad e importancia de elegir y tomar decisiones sobre el propio cuerpo e indirectamente vuelve la mirada hacia la dificultad que es para las personas con discapacidad ejercer sus derechos.

Lo que la mayoría de las mujeres con discapacidad están expuestas a la negativa de elegir sin que medien opiniones externas, que en algunas situaciones determinadas tienen más peso que las decisiones propias.

Moya (2009, como se citó en Lirio Castro et al, 2018) “indaga en la sexualidad de las mujeres con discapacidad subrayando la invisibilidad del colectivo y la doble discriminación que sufren y que les imposibilita el acceso a información y el desarrollo pleno de su sexualidad”. (p. 753)

Fomentar la autonomía y educar en la toma de decisiones conscientes o posibilitar el acercamiento a las mujeres con discapacidad a información que les permita ejercer sus derechos, comienza o debería comenzar en el hogar con la familia como transmisora de oportunidades, pero también es visible que las familias no siempre se encuentran preparadas para realizarlo por lo que la opción de tomar la decisión de interrumpir un embarazo es una situación muy difícil de abordar, mucho más si el hablar de sexualidad, cuidados y respeto ha sido dejado de lado.

La sobreprotección, posibles prejuicios y fundamentalmente la desinformación, son factores presentes detrás de la vulneración de los derechos sexuales, en este caso particular,

en las mujeres, sin embargo, realizando una mirada más amplia, el derecho a la paternidad en las personas con discapacidad, también es cuestionado y de igual manera coartado. Es imprescindible habilitar información a las familias, especialmente a los padres, esto sería una manera de propiciar el que puedan acompañar a sus hijos, conocer sus derechos y encontrar maneras donde las decisiones puedan ser tomadas en conjunto.

2.2. Derecho a asistencia y acompañamiento sexual en personas con diversidad funcional

La diversidad funcional está relacionada con la diversidad del ser humano por lo que desde una mirada biofísica, existen diferencias frente a la realización de algunas tareas o funciones por lo cual es necesaria la asistencia de un tercero. (Lobato y Romañach⁹, 2005, pp. 3-4)

Esta singularidad presente en las personas con diversidad funcional, no impide, o no debería impedir, ser reconocido como persona de derechos, con el mismo valor que “todos”, haciendo del eje de la vida independiente, la dignidad, plasmada en los derechos sexuales y reproductivos, lo que según los autores Lobato y Romañach (2005) mencionan que incluye el derecho humano a ser reconocido y a autoreconocerse como un ser sexuado con derechos.

En la actualidad existen organizaciones que ofrecen asistencia sexual para personas con diversidad funcional y aunque es un tema del que no se habla abiertamente y que en algunos sectores genera incomodidad y controversia, se encuentra instalado como una posibilidad.

González Bonet¹⁰ (2014, como se citó en Lipcovich, 2014), en un informe para Ammar¹¹, sostiene:

⁹ Romañach y Lobato (2005). *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Foro de vida independiente.

¹⁰ González Bonet, Verónica, presidenta de la Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI).

¹¹ Ammar, Asociación de Mujeres Meretrices de la Argentina. Defiende los derechos e intereses de las trabajadoras sexuales, abogando por la despenalización y regulación de su actividad, y también por otras causas como la despenalización del aborto

Aunque la asistencia sexual a personas con discapacidad suscita controversia, no puedo juzgarla como algo malo, ya que hay muchas personas que no podrían ejercer su sexualidad de otro modo; pero esto se vincula con que en la construcción social de la discapacidad intervienen prejuicios constituidos como barreras. (P.3)

España es uno de los países que tiene regulada estas organizaciones y reconoce los derechos sexuales de las personas con discapacidad, otros países, como Francia, analizan legalizarla y aun cuando el reconocimiento de la sexualidad en las personas con discapacidad es mayor, sigue faltando información.

Causado por el desconocimiento, por creencias, religión, miedo o vergüenza, la aceptación de asistencia sexual es cuestionada incluso en algunos sectores por personas con discapacidad y/o por sus familias, por lo que organizaciones como AsistenciaSexual.org de Argentina 2020, en su página web ofrecen información y ante la pregunta, ¿Qué es la “asistencia sexual”?, responden: “Es un tipo de trabajo sexual que consiste en prestar apoyo para poder acceder sexualmente al propio cuerpo o al de una pareja.” Y explican que el asistente es alguien que apoya para tener sexo con otra persona o consigo misma pero que no es alguien con quien tener sexo. La persona asistida es quien decide cómo recibe apoyo, siendo esa su forma de autonomía para explorar su cuerpo.

También aclaran dudas como, ¿qué tareas lleva a cabo la persona asistente?, y explican, “Aquellas que la persona asistida no puede hacer por si misma [...] sin acceder al cuerpo de la persona asistente: no hay besos, abrazos, coito, caricias, sexo oral, etc. [...] su intervención es puramente instrumental.”

Explican que la asistencia es para personas que no pueden explorar su cuerpo y necesitan del apoyo de alguien para realizar prácticas sexuales con otras personas y que los asistentes pueden ser quienes reúnan los requisitos legales, que sea un trabajo para ellos, no un voluntariado, y que cuenten con formación.

Estas organizaciones también presentan seminarios, artículos con noticias con distintas vivencias e información, videos reportajes sobre historias y experiencias, audiovisuales y documentales, brindan talleres de formación para asistentes y ofrecen un espacio para que las personas con discapacidad se contacten y conozcan otras personas de manera online si lo desean.

La visibilidad que se le da a este tema no es mucho, las noticias que salen en los diarios y en la televisión es causado por lo controvertido de la aceptación o no de la asistencia sexual, es poco lo que se ahonda en el tema y casi nula la información brindada para la mayoría de la sociedad, sin embargo es clara la relación existente entre los derechos sexuales, reconocer a las personas con discapacidad como seres sexuados con derechos y la posibilidad de ofrecer opciones para que esto pueda ser llevado a cabo.

Capítulo 3

Sexualidad y Familia

Cuando nace un hijo con discapacidad, la familia, fundamentalmente los padres transitan por un camino en el que necesitan situar a ese niño considerado especial y elaborar la “herida narcisista”¹², en el sentido del amor propio herido que su llegada conlleva, algunos pasan por un periodo de depresión y otros observan a ese hijo como alguien a descubrir. Coriat (1981), menciona que la llegada de este hijo puede posicionar a los padres en un rol depresivo, melancólico en que la atención puede llegar a la sobreprotección o por el contrario llegar al descuido en las necesidades de afecto y comunicación. (p.19)

La sexualidad del hijo con discapacidad es algo que generalmente pasa desapercibido, si está presente la sobreprotección anteriormente mencionada, es posible que se lo coloque en un rol de niño eterno o “angelado”, o no se le de visibilidad y se anule la sexualidad del hijo.

En el caso específico del adolescente con discapacidad y sus padres, esta etapa tiene vicisitudes particulares [...] Suele aparecer una respuesta ambivalente aumentada en el adolescente ante el crecimiento. [...] los padres y la sociedad muestran resistencias y actitudes ambivalentes incrementadas ante su crecimiento. (Núñez, 2015, p. 147)

El cumplimiento de los derechos sexuales, en este contexto, es difícil y la creencia de que los adolescentes con discapacidad no tienen sexualidad o que son hipersexuados se instala, por lo que hay un freno en todo lo que signifique posicionarse como persona sexual, o se les intente practicar una especie de reeducación, González (1999), pregunta “¿Es posible limitarse a enseñar hábitos sexuales, silenciando así las preguntas que un discapacitado que no esté severamente perturbado hará sobre su futuro, sobre su destino, sobre la pareja, la procreación, etc.” (p. 92). De esta manera la idea cultural del no derecho a la sexualidad, se instala.

¹² González, Liliana, 2016. Intervención en las Jornadas organizadas por la Universidad Nacional de Córdoba sobre Odontología y Discapacidad (p. 125)

Brindar la información necesaria y darle espacios para que el adolescente pueda expresarse, es un trabajo de todos los días, en el que reconocer al otro, ser mirado desde las posibilidades, le brindan la capacidad de desarrollarse respetando su singularidad. Una vez más la familia, los padres son quienes aparecen como principal sostén de estos espacios.

3.1. Vida independiente

Muchas personas con diversidad funcional, se animaron a poner en palabras su negativa a los modelos que se trataron de imponer frente a su propia vida, esto permitió darle visibilidad a la necesidad de autodeterminación e independencia que las personas de este colectivo precisan (Peirano, 2019).

Tempranamente se les propician distintos tipos de asistencias y terapias, como estimulación temprana, psicomotricidad, fonoaudiología, psicología, psicopedagogía, entre muchas otras, para favorecer y mejorar su calidad de vida, pero contradictoriamente en algunos casos, enseñar para la vida independiente, muchas veces por sobreprotección no se brinda.

La necesidad de reconocer que el desarrollo intelectual no siempre va de la mano del desarrollo sexual, posibilitará un cambio en el trato anidado y de asistencia continua, que se les dispensa a las personas con discapacidad. Meresman et al (2012) afirma:

En general, los niños con discapacidad intelectual comienzan la pubertad a la misma edad que todos y experimentan los mismos cambios físicos y hormonales. Pero un niño con discapacidad intelectual necesitará de más educación y más apoyo para comprender los cambios que implica la pubertad y para adaptarse a ellos. (p.50)

La independencia, junto con la autonomía son valores a los que las personas con discapacidad tienen derecho, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, lo menciona en uno de sus principios, “el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas” (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2010, artículo 3)

Este reconocimiento y el propiciar que esto ocurra es un trabajo a realizar en el seno de la familia donde se apunta al crecimiento y a la posible inserción en ámbitos como los laborales y en contextos formativos, propiciando que los jóvenes se conozcan a sí mismos, sus fortalezas y limitaciones. Asdra es una institución que apoya esta independencia y fomenta la autonomía y vida independiente de las personas con discapacidad, en uno de sus artículos explica:

Es necesario, en primer lugar, establecer un plan de acciones pensado y armado con la persona con discapacidad. Se trata de elaborar una forma de acompañamiento a partir de los deseos y los intereses de la propia persona. Es decir, que en una primera instancia lo que cabe es escuchar, preguntar, y tener una actitud receptiva de los planteos y anhelos de la persona con discapacidad. (Vived Conte, 2014, como lo citó Asdra en Familia, Discapacidad intelectual y vida autónoma)

Lo descrito hasta el momento encuentra una relación entre el derecho a la autonomía y vida independiente, el acceso a información, las posibilidades de acción que puedan brindarse y los padres, la familia, como nexo para que esto pueda suceder.

3.2. Resiliencia

Hablar de resiliencia en discapacidad convoca a una doble mirada, por un lado contemplar lo que le sucede a los padres, quienes necesitan reponerse del diagnóstico que reciben sus hijos, para poder apoyarlos y por el otro al hijo con discapacidad, lo que está relacionado con el logro de adquirir independencia y autonomía, observando múltiples variables como pueden ser las vinculadas a si la discapacidad fue adquirida a lo largo de la vida, en la infancia o en el momento de gestación o nacimiento, el tipo de discapacidad, el grado de independencia que ello le permite y qué tipo de emociones rodean y propician o no la resiliencia.

Werner (1982, como se citó en Núñez 2015), refiriéndose a estudios realizados en niños resilientes, señala que “todos estos sujetos habían contado en su desarrollo con el apoyo irrestricto de algún adulto significativo, familiar o no. El afecto, el amor recibido, estaba en la base de tales desarrollos exitosos” (p. 215)

La capacidad de reponerse no es lo mismo para alguien que transitó toda su vida con una discapacidad en relación a alguien que modificó su vida frente a una discapacidad, no se niegan las dificultades que conllevan las dos, únicamente se menciona que hay un duelo a realizar que es distinto.

Sobreponerse a experiencias que puedan resultar negativas y fortalecerse en el proceso es el resultado de encontrarse en ambientes y condiciones necesarias que promuevan la resiliencia (Henderson y Milstein, 2010, p. 20).

El poder transitar la discapacidad y a pesar de..., poder desarrollar la vida con autonomía dentro de las posibilidades, tomar decisiones, elegir con quien se quiere estar, tener amigos, pareja y que se respeten los derechos sexuales, tener la capacidad de desarrollarse y vivir, podría permitir hablar de personas resilientes.

Para favorecer el que esto pueda hacerse realidad y aunque aún sea un desafío, desde la clínica, Blanca Núñez (2015) hace mención, de lo que considera son factores protectores familiares:

- Capacidad de establecer redes sociales (parientes, amigos, vecinos, otros padres que atraviesan situaciones parecidas)
- Fortalecimiento de la relación de la pareja
- Buen nivel de autoestima, de por lo menos uno de los integrantes adultos del medio familiar
- Buen nivel de comunicación a nivel familiar acerca de la temática de la discapacidad y de las emociones
- Posibilidad de disfrute de las circunstancias de la vida
- Predominio de emociones vinculadas con el optimismo y la esperanza
- Sentido del humor
- Poder de flexibilidad, tendencia a desculpabilizarse, capacidad de cooperación, solidaridad, entre otros (pp. 221-222)

Por todo lo descripto puede inferirse, como ya fue mencionado a lo largo del trabajo, que la familia es quien apuntala estos factores y transita por emociones que necesitan ser contenidas, por lo que la mirada no puede ser puesta únicamente en el integrante con discapacidad sino en la familia en su totalidad.

Capítulo 4

ESI -Ley 26.150-

El 4 de octubre del año 2006 se sancionó la Ley de Educación Sexual Integral que tiene como objetivo garantizar la ESI a todos los niños, niñas y adolescentes.

En el artículo 1 se establece que: “todos los educandos tienen derecho a recibir educación sexual integral en los establecimientos educativos públicos, de gestión estatal y privada de las jurisdicciones nacional, provincial, de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y municipal...”. (Ley de Educación Sexual Integral)

No sin controversias, la ESI es un vehículo de información que posibilita que los niños y los jóvenes conozcan su cuerpo y puedan cuidarlo conscientemente, respetando y respetándose, aceptando las diferencias e intentando que puedan establecer distancia de situaciones que puedan dañarlos, “excede ampliamente las nociones de genitalidad y fisiológicas e higiénicas, incorporando aspectos como la diversidad, el respeto por el otro, la prevención de violencia de género, abuso infantil y trata de personas”(ESI para la educación secundaria, 2018, p. 5).

Por lo que “la educación sexual es una herramienta necesaria para construir el proyecto de vida y por lo tanto, debe estar al alcance de cada niño, niña y adolescente” (Meresman et al, 2012, p. 7).

Para garantizar un buen abordaje la ESI plantea cinco ejes en el que todas las dimensiones humanas están presentes y se encuentran interrelacionadas, que son: Reconocer la perspectiva de género: donde se busca pensar el modo de ser, de pensar y de actuar.

Respetar la diversidad: valorando y reconociendo positivamente las múltiples diferencias.

Valorar la afectividad: apreciando el lugar que ocupan las emociones y sentimientos, contribuyendo al desarrollo, entre otras, de la empatía, la solidaridad, el respeto. Acercarse al otro desde un lugar no agresivo.

Ejercer nuestros derechos: propiciando, con una mirada hacia los derechos humanos, la buena convivencia, el respeto por el otro. Conocer sobre el cuerpo, la expresión de sentimientos y las necesidades vinculadas a la sexualidad.

Y por último, cuidar el cuerpo: cuidando de uno mismo y de los demás para así adoptar decisiones sobre la salud, la salud sexual y reproductiva sin presiones de otras personas.

En resumen la ESI es un derecho humano indispensable que permite acceder a información, a la salud, a la toma de decisiones sobre derechos sexuales y reproductivos, supera lo biológico e incluye aspectos psicológicos, sociales y culturales, respeta la diversidad, las diferencias y le da un lugar de importancia a lo emocional. (ESI, 2006)

Por otro lado los docentes se encuentran frente a la responsabilidad y en la búsqueda de estrategias para abordar los variados temas que generan incertidumbre en sus alumnos y en las familias, siendo en los contextos de inclusión donde se requiere más apoyo y la participación activa de las mismas, sin olvidar que no hay una ESI para las personas con discapacidad, sino que es una y lo que la hace particular para cada uno son las adecuaciones para superar las barreras de acceso a la información.

Couwenhoven (2002, como citó Lirio Castro et al., 2018) plantea que se forme un triángulo en el proceso de educación sexual de las personas con discapacidad intelectual, incluyendo a la persona, su familia y los profesionales con los cuales interactúe. Considera que se deben unificar criterios en cuanto a valores y actitudes hacia la sexualidad, e incluir como principios la coherencia, la repetición y el reforzamiento. (p. 754)

La ley 26.150 permite darle visibilidad a temas que aun son considerados difíciles de abordar, es claro que un niño, un adolescente, un joven informado, al que se lo escucha, se le permite preguntar y se le da respuestas, tiene la posibilidad de un desarrollo saludable, por lo que se desprende que los padres son quienes tienen un rol importante acompañando e involucrándose en este proceso de aprendizaje a lo largo de la vida a sus hijos; para que esto suceda, la mirada necesita estar puesta en brindar información a toda la familia y así poder modificar miedos, silencios o creencias erróneas, siendo la ESI un camino posibilitador a que esto suceda.

4.1. Familia- Escuela- ESI

En la actualidad la Educación Sexual Integral aún encuentra entre algunas familias resistencia a su implementación, quizás por lo sensible que resultan los temas que aborda, por creencias religiosas, prejuicios, costumbres o pudor, en algunas escuelas pueden encontrarse docentes y directivos que mencionan no estar capacitados o temen cuestionamientos de las familias.

En educación especial esta resistencia se encuentra presente sumándole a lo antes mencionado percepciones establecidas en cuanto a la sexualidad en discapacidad,

La sociedad en general, las familias y muchas veces hasta los mismos docentes arrastran representaciones sociales históricamente arraigadas sobre las personas con diversidad funcional/discapacidad al considerarles: infantiles; dependientes; que no entienden; que no saben y que no van a entender nunca; [...] Estos preconceptos, que se hacen conceptos, generan prácticas sociales, escolares y culturales discriminatorias que afectan directamente las subjetividades de los estudiantes. (Di Nápoli y Nani Peña. 2021, El Cisne)

La escuela, como un espacio de formación de sujetos activos y críticos, requiere, en cuanto a la educación sexual, una pedagogía que la acompañe, negándole una mirada de normalidad a conductas que no representen pautas de cuidado social y corporal, por el contrario, es necesario realizar actividades que fomenten y colaboren a que estas pautas se construyan. Generar espacios adecuados para que los niños y jóvenes puedan concebir a la sexualidad como una parte positiva en sus vidas donde temas que generalmente producen angustia, frustración o que resultaron malas experiencias, puedan ser hablados en un clima de respeto con adultos y entre pares.

“En un niño con discapacidad, la educación sexual debe ajustarse a su nivel de desarrollo y posibilidades cognitivas, sin descuidar que los objetivos básicos de esta educación serán los mismos que para todos los niños” (Experiencias de ESI, s. f., p. 5).

Teniendo presente que la escuela puede dar a conocer y enseñar temas relacionados a la ESI, las familias necesitan implicarse y acompañar esta construcción y en este proceso, que es particular y singular en cada persona, alumnos, padres y docentes, aunar criterios y

no trabajar en soledad sino todo lo contrario encontrar espacios para acompañarse en un contexto de respeto en este crecimiento.

4.2. Psicopedagogía y ESI

Las demandas sociales frente a los contenidos en educación sexual, los docentes y el cómo poder acercarse a estos contenidos, junto con la escuela que precisa ser un espacio de formación con una pedagogía más activa como la ESI lo requiere, son necesidades en que la psicopedagogía, como pieza de un trabajo en red necesario para actuar integralmente, puede aportar herramientas, colaborar y apoyar a alumnos, familias y docentes, generando espacios que permitan la discusión y reflexión sobre la sexualidad tanto para los alumnos de todos los niveles, como organizando talleres para padres, acompañando a los docentes buscando estrategias que colaboren en el abordaje de diferentes temas relacionados a la educación sexual, observando que el modo en que se va mostrando el mundo a los jóvenes, será el modo en que lo habite hasta tener la oportunidad de acceder a otras informaciones y experiencias

El rol del psicopedagogo cobra importancia para ser un nexo que permite la transmisión y el acompañamiento de nuevos aprendizajes, sin perder la mirada en las familias, tan importantes para acompañar a los niños, adolescente y jóvenes, “Tenemos que construir puentes y tejer lazos entre familia y escuela, entre hijos y padres, entre alumnos y docentes, salud y educación (especialmente con pediatras y neurólogos) entre prevención y terapéutica” (González, 2019/2008, p. 27).

La sexualidad se encuentra dentro del proyecto de vida de todas las personas, la educación sexual integral da visibilidad, permite responder a preguntas muchas veces silenciadas y encuentra hoy la necesidad del trabajo en conjunto entre familias y escuela, invita a repensar la distancia con que cada uno transitó, hasta el momento y abordó estos temas. La psicopedagogía tiene la tarea de trabajar con cada una de las partes, observar escuchar y unificar criterios, aprender y colaborar, siendo también un agente de prevención, observando que “Nuestro marco teórico referencial es una construcción y como tal, tiene connotaciones subjetivas, históricas, particulares”. (González, 2019/2001, p. 25)

La red de acompañamiento en el aprendizaje de nuevos contenidos sobre educación sexual contempla a todo el sistema que acompaña al alumno en los diferentes ámbitos escolares, quedando demostrado que para obtener buenos resultados es necesario tener una mirada integral e incluir a la familia, particularmente a los padres para que puedan acompañar los aprendizajes de sus hijos y propiciar que estos puedan ser llevados a cabo.

Pero la ESI no debería quedar solo en las escuelas ya que no trata solo de brindar información y contenidos, sino de tomar las situaciones que irrumpen en la vida de los jóvenes a través de preguntas, relatos, silencios, gestos y en su propio cuerpo.

Desde la psicopedagogía sería importante generar otros espacios donde los jóvenes que por algún motivo no pueden ser escolarizados encuentren espacios para hablar de sus dudas y puedan preguntar y encontrar respuestas en un marco de contención, además de contemplar como acompañar a las familias en posibles grupos donde los padres puedan conversar de situaciones particulares o experiencias que a su vez puedan ser de ayuda para otros padres siendo la psicopedagogía mediadora en toda esta construcción.

Marco Metodológico

Para la realización del presente trabajo, que busca conocer con que conocimientos sobre sexualidad cuentan los padres de hijos con discapacidad y realizar una mirada psicopedagógica que permita generar posibles acciones para acompañar al grupo familiar, se ha optado por llevar a cabo un estudio exploratorio descriptivo con un enfoque cualitativo de corte temporal transversal, que favorece la recolección, el análisis de datos y realizar el abordaje del tema de investigación desde la subjetividad del sujeto a través de la interpretación de la información (Bautista, 2011, p. 17).

De acuerdo a los objetivos propuestos, para obtener información se ha optado por la realización de la técnica de recolección de datos con entrevistas semi-estructuradas de elaboración propia, instrumento diseñado "... con el fin de recoger la información por medio de preguntas abiertas, reflexivas y circulares" (Bautista, 2011, p.172), a través de la narrativa de las historias familiares.

Del intercambio entre entrevistado y entrevistador se busca obtener datos no solo tomando en cuenta el modelo de entrevista sino también a través de la observación directa para poder analizar y organizar la información.

La población se encuentra compuesta por aproximadamente 68 familias de jóvenes y adolescentes con discapacidad de un taller inclusivo de zona oeste en Buenos Aires. El tipo de muestra no es elegida al azar, sino de manera no probabilística con la técnica bola de nieve, la unidad de análisis se encuentra conformada por 4 padres de adolescentes con discapacidad, que concurren al taller, así como también una psicóloga y una psicopedagoga especialistas en el trabajo con jóvenes con discapacidad.

Previo a la realización de cada entrevista, se solicita el consentimiento de los entrevistados luego de informar los objetivos del trabajo, se procede bajo las consideraciones éticas de respeto y confidencialidad de los participantes, se preservan los nombres completos garantizando el anonimato.

Análisis de resultados

Habiendo realizado las entrevistas a los padres, donde las respuestas se basaron en sus historias y experiencias de vida, se procede al análisis de las categorías seleccionadas que guardan mayor relevancia y permiten responder los objetivos del presente trabajo.

Los factores escogidos tienen un rol importante en este análisis, siendo el primero seleccionado por el tipo de comunicación y/o apertura de los padres para hablar con sus hijos sobre temas relacionados con la sexualidad, el segundo vinculado a la búsqueda de ayuda referida a la sexualidad de los hijos, el tercer factor, que observa los conocimientos sobre diferentes términos o temas conectados a la sexualidad en discapacidad y el cuarto factor que aborda el conocimiento y el tipo de acompañamiento referido a los derechos sexuales de sus hijos.

Las cuatro categorías escogidas son:

4- Abordaje de diferentes temas sobre sexualidad

5- Resolución de preguntas o dudas

7- Información

10- Derechos Sexuales

Por otro lado, para el desarrollo del siguiente análisis, se estima necesario establecer un contexto destacando las edades de los integrantes del grupo familiar por el tipo de respuestas obtenidas, por lo que se agregan genogramas de las familias, observando que, los modelos de familias son diversos y cada una se caracteriza por ser transmisora de los valores y de las tradiciones familiares, los mandatos y los legados. (Núñez, 2007)

(Los nombres utilizados no son los reales, los mismos se colocan para poder hacer simple y amena la lectura)

Genograma - Entrevista A

Mamá de Blanca

Diagnóstico de Blanca: Síndrome de Down

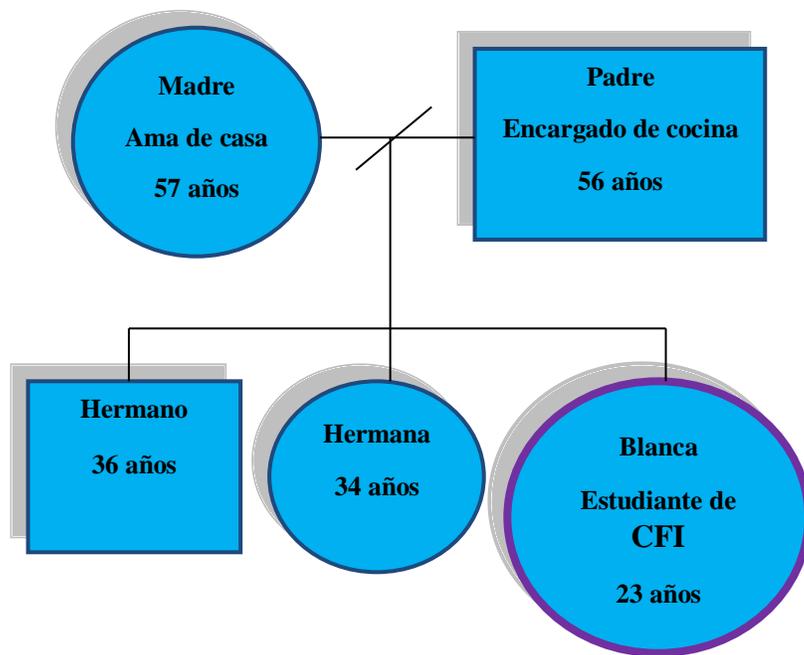


Figura 1. Genograma de Familia A

Genograma – Entrevista B

Mamá de Carolina

Diagnóstico de Carolina: Síndrome de Down

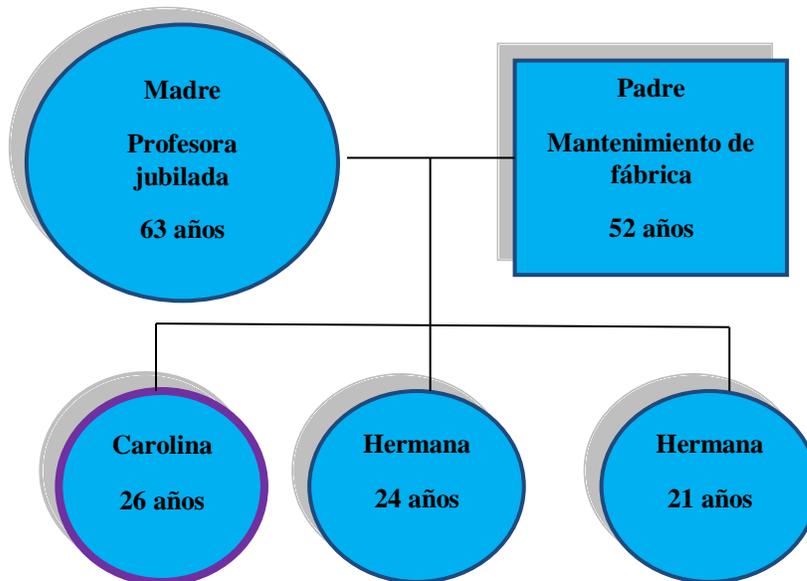


Figura 2. Genograma de familia B

Genograma – Entrevista C

Mamá de Mara

Diagnóstico de Mara: Síndrome de Down

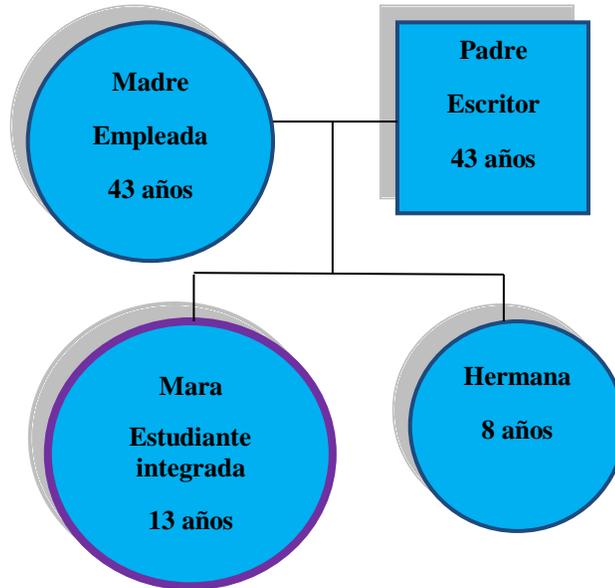


Figura 3. Genograma de familia C

Genograma – Entrevista D

Mamá de Rey

Diagnóstico de Rey: Síndrome de Down

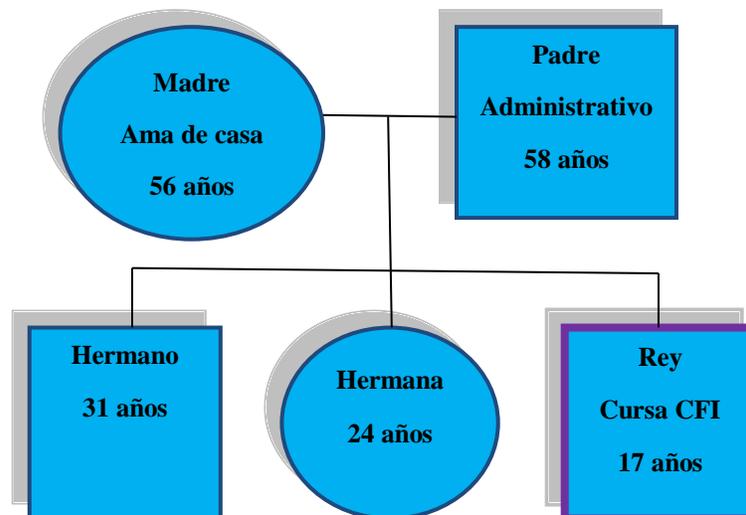


Figura 4. Genograma de familia D

De la observación de los genogramas desplegados, se desprenden los siguientes datos de los entrevistados:

Dos de los jóvenes son los hijos mayores de las parejas y dos son los hijos menores, los cuatro adolescentes con discapacidad tienen hermanos casi de su misma edad y el matrimonio de la mayor de los jóvenes, se encuentra separado. Se observa que los adolescentes se pueden agrupar en dos grupos: uno de mayores de 20 años (23 y 26 años) y el otro grupo de menores de 20 años (13 y 17 años). En cuanto a la educación, tres de los adolescentes se encuentran escolarizados y uno realiza diferentes talleres de manera individual. La adolescente más joven se encuentra escolarizada con un plan de integración en una escuela común, los otros dos transitan su escolaridad en el CFI de escuelas de educación especial. Con respecto a las profesiones de los padres predomina el trabajo de empleados (administrativo, encargado de cocina, mantenimiento de fábrica), tres de las madres son amas de casa, siendo una de ellas jubilada en la docencia y uno de los padres es escritor.

La conformación de cada familia, más la construcción individual que cada uno de los padres pudo realizar con respecto a su propia sexualidad, interviene activamente en la construcción de la sexualidad de cada uno de sus hijos, más el entorno y particularmente la compañía de los hermanos.

En esta instancia es necesario responder o por lo menos buscar encontrar una respuesta a la pregunta, ¿cuáles son los conocimientos de los padres con respecto a la sexualidad de sus hijos con discapacidad? que permita ser el punto de partida para ayudar a las familias y poder acompañarlas.

4-Abordaje de diferentes temas sobre sexualidad

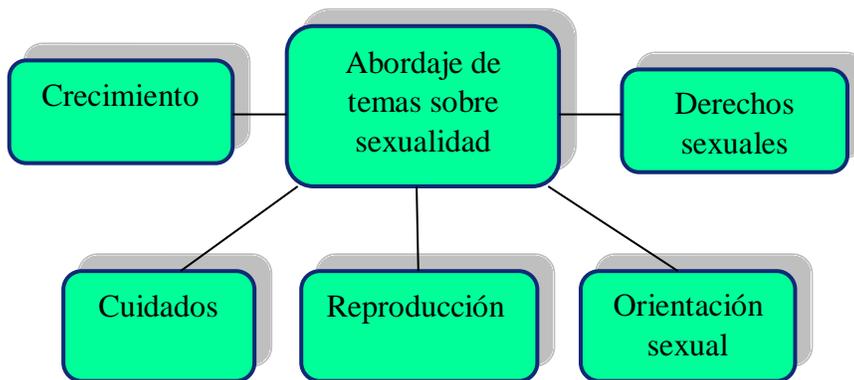


Figura 5. Abordajes sobre sexualidad

Abordar temas vinculados al crecimiento, cuidados, reproducción, orientación sexual y/o derechos sexuales, no siempre se considera fácil, la posición tomada frente al modo de tratar estos temas se encuentra influenciado por el recorrido y construcción particular que cada persona de manera individual y subjetiva pudo y puede realizar; sin embargo la importancia de tratar estos temas permiten evitar particularmente en las personas con discapacidad, que se les dispense el trato añado y de asistencia continúa, por el contrario, da la posibilidad de fomentar la autonomía y la toma de decisiones, el respeto a la dignidad, la independencia, valores a los que las personas con discapacidad tienen derecho (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2010).

Un niño o un joven con discapacidad intelectual, para poder comprender y adaptarse a los cambios que implican la pubertad, necesita de más apoyos y más educación (Meresman et al, 2012) y precisamente son las familias quienes transitan acompañando y acercando estos temas a sus hijos.

A lo largo de las entrevistas se pueden ver que referente al proyecto de vida pensado para sus hijos, los padres planean la mayor independencia posible para ellos, pero en cuanto al abordaje de diferentes temas sobre sexualidad que podrían colaborar con la autonomía en los jóvenes antes mencionado, en sus respuestas pueden verse que tratan algunos temas relacionados a los cuidados del cuerpo y con respecto a temas como: relaciones sexuales, cuidado y reproducción, el tipo de información es acotada o se utilizan términos que los

jóvenes no comprenden y/o no preguntan su significado, no abordando estos temas en profundidad.

Entrevista A

-Bueno, el tema es que justamente como yo tengo el apoyo de Ana mi hija, de mi hermana [...] me ayudaron a que no sea un tema tabú, a que sea una charla normal, una charla dentro de lo que ella podía y lo que ella sentía, como creo que tiene capacidad para entender, lo que es el amor, lo que es el beso...

-No, en ese momento no, si le decíamos que se cuide que obviamente si tenía algún tipo de intenciones de tener relaciones que nos dijera, incluso acá en casa se han visto.

-(conocimiento sobre la palabra relaciones), No, no, no ella ve que en las novelas se abrazan, se besan, alguna escena de sexo, pero no sabe en qué consiste, todavía no le explique, no llegamos a eso

-(sobre reproducción), sabe lo que es un parto normal, que sale por la vagina y que en un parto por cesárea, sale por la panza, nada más que eso.

Entrevista B

-Si, en la actualidad si pienso que le tendría que explicar cómo es un acto sexual, pero no sé cómo hacerlo, no sé cómo se explica eso, no sé.

-Mi marido de sexualidad, (se ríe), ¡no!

Entrevista C

-Creo que es mejor que sepa todo lo relacionado a sexualidad por medio mío, que pueda saber cómo cuidarse con respecto a su cuerpo y a su intimidad.

- Al padre le cuesta hablar de sexualidad frente a mi hija.

Entrevista D

-Trato que la información sea precisa para que logre entender. Mi experiencia personal no fue así, no hablábamos de temas sexuales.

Los cuatro entrevistados tienen en común la mención de que la información brindada a sus hijos se da de a poco y acorde a sus intereses y que generalmente son las

madres quienes brindan las respuestas, siendo únicamente el entrevistado B quien abiertamente afirma el no saber cómo explicar estos temas. En la entrevista A hay contradicción, primero afirma que su hija maneja información y luego reconoce que hay términos que no maneja.

En la respuesta del entrevistado D surge su propia experiencia de cómo fue transitado su aprendizaje sobre sexualidad, mencionado que de temas sexuales no se hablaba en su juventud.

Ambas terapeutas consultadas (psicóloga y psicopedagoga) mencionan que en sus experiencias generalmente, las familias tienen dificultades para hablar de temas vinculados a la sexualidad y la psicóloga agrega que esta dificultad también la observa en algunos profesionales, por otro lado afirma que el trabajo temprano de las familias (refiriéndose a abordar información) se ve reflejado en la independencia y autonomía que poseen los jóvenes.

Psicóloga

-...El trabajo con la familia es fundamental y la forma como transiten esta etapa adolescente del niño, va a reflejar muchas veces lo que pudieron o no elaborar durante la niñez. Si de entrada se logra dar independencia y autonomía, será más fácil en esta etapa que los padres logren traspasar el ver por el confiar. Pero es este precisamente uno de los grandes escollos en discapacidad, los tiempos psíquicos lógicos de alienación y separación entre padres e hijos son siempre más largos, con más incertidumbre, transitados con más miedos por ende se sienten obligados a controlar todas las situaciones y a no confiar en el afuera.

Psicopedagoga

-Las familias tienen más tabús en el tema de las relaciones, como que les cuesta ver a sus hijos desde el ámbito de tener...desde el punto de tener una relación sexual.

Se observa que las edades de los padres de los adolescentes se relacionan con el tipo de respuestas obtenidas, se infiere que persiste desconocimiento frente a determinados temas sin saber muy bien a quien acudir o donde buscar ayuda y en general, puede observarse que los jóvenes son percibidos como pasivos en su curiosidad y en el preguntar.

5- Resolución de preguntas o dudas

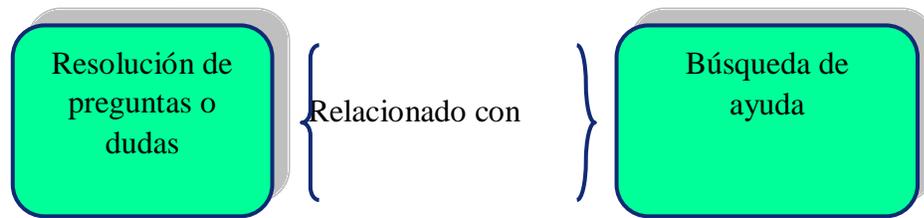


Figura 6. Resolución de preguntas y dudas

El encuentro con el diagnóstico de un hijo con discapacidad enfrenta a los padres a situaciones nuevas que los llena de incertidumbre y de preguntas que no todos en el seno familiar pueden responder, la búsqueda de respuestas está relacionada con la apertura que tienen las familias y con el tipo de contención que reciben, si a todo esto se le agrega dudas con respecto a cómo abordar temas referidos a la sexualidad de los hijos, la necesidad de ayuda es una prioridad.

El cambio de mirada frente a la discapacidad es el primer paso que busca erradicar prejuicios como lo menciona ASDRA (2016, que citó a Peirano 2015) en el que se enumeran una serie de conceptos erróneos frente a la sexualidad en discapacidad, lo que condice con los mitos que hay en torno a ella, donde se niega el hecho sexual basados en creencias erróneas y la sexualidad es vinculada a las personas “sanas” únicamente. (Peirano, 2019)

Por lo tanto las respuestas obtenidas están vinculadas al tránsito emocional que le suma la discapacidad a temas sobre sexualidad, en el cual los psicólogos son la opción que priorizan los padres en la búsqueda de ayuda.

Entrevista A

(En referencia a programas de televisión que insinúan escenas de sexo).

-...hemos visto películas juntas y por ahí hubo alguna escena, bueno lo cambio y me levanto, - no mami deja me dice, no pasa nada; no de sexo explícito y que se ve, se da a

entender, pero bueno, ... eeh tanto la psicóloga como yo estamos de acuerdo en que el día que vaya a pasar, más o menos, vamos bien.

Entrevista B

-No, no lo busqué, porque te digo, me pasó esto, siempre busqué como ayudarla en las terapias, pero acá (refiriéndose a donde vive), es un tema tabú y como Caro nunca anduvo de novio y tiene mucha vergüenza. No vivió esa etapa, ... ojala la viviera.

Entrevista C

-Si tengo dudas se habla con su psicóloga de cómo abordar algún tema específico.

Entrevista D

-Lo hablo con la psicóloga y algunos temas lo hablo con otros padres que transitan la misma situación.

Una vez más es la entrevistada, mamá de la joven con mayor edad en el grupo, quien abiertamente habla de que estos temas son vistos como tabú, no encuentra respuesta en los profesionales que consulta, por lo que se puede inferir que en algunos contextos aún persisten creencias erróneas sobre la sexualidad en discapacidad.

Otra de las entrevistadas refiere que su búsqueda de ayuda también se encuentra relacionada a hablar con otros padres que transitan por lo mismo, esta búsqueda de apoyo en pares, permite presumir, primero que de alguna manera hablar de sexualidad no es lo mismo que hablar de sexualidad en discapacidad y segundo que aunque se está hablando de “una sexualidad”, hay una percepción de que no todos hablan de lo mismo frente a un mismo tema.

Por otro lado, la búsqueda de información en los hijos plantea en los padres diferentes escenarios donde se pueden observar: suposición de búsqueda de información, recepción de información en la escuela, búsqueda en internet y en oposición a todo lo mencionado la negación de que la búsqueda de información suceda, observado en las siguientes respuestas:

Entrevista A

-Ella debe buscar información, si, porque se mete en muchas páginas, lo que note es que mira en YouTube, que queda el historial, ve besos de mujeres por ejemplo, entonces un día yo vi que había mucha insistencia y le dije:- ¿a vos te gustan las chicas?, me dijo que no, - ¿y entonces para qué ves?, -porque me gusta, contestó, -¿qué te gusta ver que se besan las chicas? sí son besos de lesbianas, ahí le di el ejemplo de una amiga de Anabela que tiene su pareja, homosexual, se besan , se abrazan. Yo no sé qué le encontró, - bueno a mí me gusta ver, contesta.

Entrevista B

-No, no busca información, a lo mejor es un bloqueo que tiene, le da asco ver besos en las películas o novelas.

Entrevista C

-Sí, recibe información en el colegio, en la clase de Cs Naturales.

Entrevista D

-Recibe información en la escuela y en internet solo mira lo que algunos programas muestran, como besos y abrazos.

En estas respuestas, es interesante observar, además de lo antes mencionado, la variedad de temas que surgen como el abuso, el aborto y la homosexualidad. En cuanto a la respuesta de la entrevistada B, es necesario señalar que la joven pasó por una situación de ciberacoso hace poco tiempo, lo que quizás se encuentra vinculada a la respuesta obtenida.

En contraposición a lo dicho por los padres con respecto a la búsqueda de información cuando lo creen necesario, los terapeutas no concuerdan con lo expresado por ellos y señalan que observan que en general no buscan, ni requieren información o que pocos son los que cuentan si lo solicitan en otros espacios.

Psicopedagoga

-La verdad es que son poco los papás que buscan información, por lo menos siempre en los talleres vienen a buscar, pero desde afuera desde la consulta con una ginecóloga o con

un médico clínico [...], pero son pocos los que nos han contado que han ido a buscar afuera información o que consultaron, por ahí lo abordan, a veces lo abordan muchos con la psicóloga del chico esta temática.

Psicóloga

- En general no buscan ni piden información. Muchas veces prefieren no pensar en el tema, y hasta negar necesidades básicas del hijo. Esta etapa los enfrenta nuevamente con lo desconocido, inquietante y con más preguntas que respuestas. La angustia es elevada y los encuentra en una etapa de su vida un tanto cansados. Es comprensible la reacción y debe haber empatía en la escucha...

La psicopedagoga y la psicóloga hablan del poco acercamiento de los padres con preguntas o dudas y afirman que si los padres lo realizan, lo hacen cuando han sucedido situaciones incómodas que los preocupan o desorientan.

Continúa siendo una necesidad identificar cuáles son los temas específicos (como lo menciona la entrevistada C) por lo que los padres dicen que buscan ayuda para llegar a la consulta como última instancia y si los diferentes temas que surgieron en la pregunta de si sus hijos buscan información, son preguntas de consulta.

7- Información

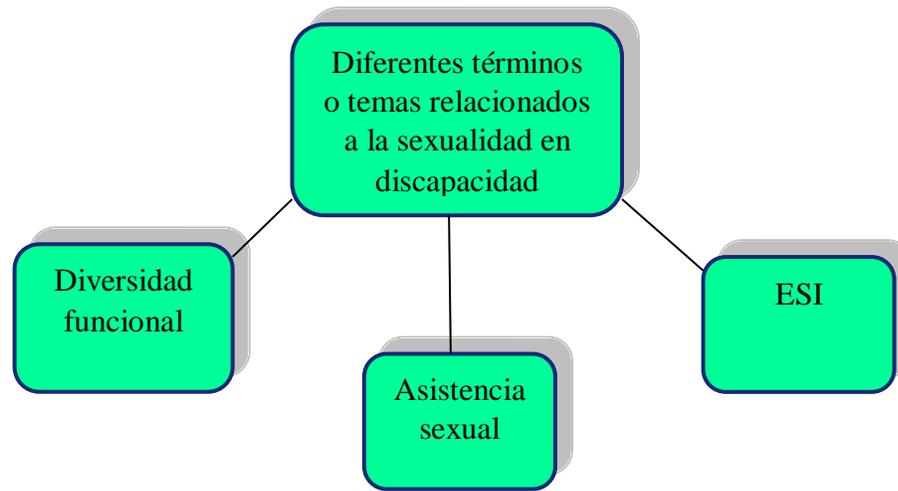


Figura 7. Información

Reafirmando que cuando se habla de sexualidad, se habla de la sexualidad de todas las personas, no pueden quedar de lado términos o temas que se relacionan con discapacidad pero que no modifican lo antes mencionado.

Peirano (2019), menciona la necesidad de erradicar y no hacer referencia de la construcción “sexualidad especial” referido a la sexualidad en discapacidad, porque afirma que es negativo para las concepciones alrededor de la sexualidad y la diversidad funcional/discapacidad.

Se considera pertinente conocer si términos como el mencionado y otros, es información que conocen o manejan las familias.

Entrevista A

-Sobre asistencia sexual: No, porque nunca lo tuvimos, como lo que me dijiste antes tampoco. (Sobre diversidad funcional)

(Solicita que se le expliquen los dos términos)

-Eso lo tengo como fundamental (hablando sobre diversidad funcional), no miro el vaso medio vacío, miro el vaso medio lleno, lo aplico y se lo digo, lo hablo mucho, ella me entiende, noto que tengo que ser más sensible, ser más relajada.

(Sobre asistencia sexual), seguramente es para los varones, para que se inicien los varones y no las chicas.

Entrevista B

Sobre diversidad funcional: -No, ¿qué es eso?, (respondo), algo escuche hablar sobre eso.

Asistencia sexual: -Tengo una idea, es cuando no puedes estar con una persona usas otra cosa, ¿Qué es?... si ya se, lo leí, si es alguien que te prepara a descubrir tu cuerpo.

Entrevista C

Diversidad funcional: -Nunca lo escuché.

Asistencia Sexual: -No conozco.

Entrevista D

Diversidad sexual: -Sí, pero muy pocas veces se emplea, yo no lo uso.

Asistencia Sexual: -Es una terapia, ¿no?, no conozco.

En esta instancia el conocimiento de los términos mencionados supone en los entrevistados conceptos que no reconocen o de los que vagamente oyeron hablar en algún momento. Las madres de las adolescentes mayores muestran apertura solicitando que se les explique de qué se trata, al contrario de la mamá de la adolescente más joven que expresa no conocer los términos y no indaga o muestra curiosidad sobre ellos.

Vinculado al tipo de información que manejan las familias, se busca establecer que conocimientos sobre la ley de Educación Sexual Integral tienen y si ésta resulta ser posibilitadora de respuestas para los hijos y los padres, considerando que como lo menciona Meresman (2012), la educación sexual debe estar al alcance de todos los niños y adolescentes porque es una herramienta necesaria para la construcción del proyecto de vida de cada uno.

Sobre el conocimiento de la ESI las respuestas fueron las siguientes:

Entrevista A

-Yo no me acuerdo, yo creo que sí se hablo en alguna reunión, pero no recuerdo.

Entrevista B

(Pregunta que es) -no, no tuvo. Referido al acceso de ESI en educación.

Entrevista C

-Sí, lo han trabajado en el colegio con ella.

Entrevista D

-Sí, escuche hablar del tema.

Las respuestas podrían dividirse en dos grupos, uno de los jóvenes mayores de 20 años en el que sus padres desconocen el término o presumen (luego de brindarles una explicación) que quizás se debe haber hablado en la escuela en algún momento, y otro de menores de 20 que se encuentran cursando su escolaridad con integración en escuela común o que se encuentran en los primeros años del CFI en el que los padres conocen el término y mencionan el trabajo en la escuela.

Con respecto a si la ESI les brinda respuestas, se observa que es importante para los padres porque ellos sí consideran que lo hace.

Entrevista A

-Sí, si toda la vida. Se tendrían que abordar otros temas, el tema principal como llega a formarse una criatura, como llega a tener un hijo en la panza, que no es la semillita. [...]¿Cómo van a saber que la mujer tiene óvulos y el hombre tiene espermatozoide, como llegan a eso? Nunca lo hable (reflexiona) lo voy a hablar.

Entrevista B

(Caro estuvo poco tiempo escolarizada, la mamá responde que su hija no tuvo acceso a la ESI)

Entrevista C

-Sí, creo que es importante que los chicos toquen esos temas en el colegio y puedan hablar con naturalidad de la sexualidad de cada uno.

Entrevista D

-Sí, por ejemplo hablaron de cambios corporales y cuidados y nosotros solo lo acompañamos en lo que habían hablado.

Una de las entrevistadas menciona que los temas abordados no son completos, que faltan temas por tratar con la ESI, como son la concepción y como están constituidos los genitales y otra de las mamás afirma que su hija no tuvo acceso a la ESI y a ninguno de los temas que aborda por haber estado poco tiempo escolarizada. Las dos son del grupo de las adolescentes mayores de 20 años.

Las mamás de los más jóvenes hablan de la ESI con mayor naturalidad y comodidad e incluso una menciona los temas que fueron abordados en la escuela.

En cuanto a las terapeutas sus respuestas no brindan mucha claridad sobre si observan en las familias conocimiento de los temas tratados, la psicopedagoga afirma que los padres conocen estos temas por propuestas que son abordadas en la escuela desde la ESI y la psicóloga refiere que no son temas llevados a las sesiones, pero que sí fue convocada para brindar espacios y tratarlos en el hospital.

Una vez más se observa que no siempre los padres y los terapeutas expresan lo mismo, llegado al final del desarrollo de esta categoría es válido preguntarse ¿es tan claro el conocimiento que manejan las familias?

10- Derechos Sexuales

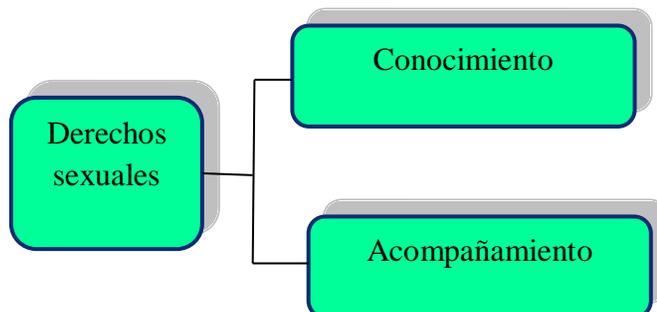


Figura 8. Derechos Sexuales

Buscar en los hijos la autodeterminación, autonomía y el respeto, para poder elegir por si mismos de acuerdo a sus intereses y voluntad, se encuentran entre los derechos que le corresponden a todas las personas por igual, como lo son los derechos sexuales referidos a la toma de decisiones responsables con acceso a información sobre cuidados e intimidad y del cómo, cuándo y con quien tener relaciones sexuales. (Ministerio de Salud, Argentina.gob.ar)

Los derechos sexuales en discapacidad se presume que aún no son claramente expresados o reconocidos, esto puede observarse en las siguientes respuestas:

Entrevista A

-Sí, es su derecho a decidir.

Entrevista B

-Sí, Caro tiene derechos, no tengo problema, el padre no puede contemplarlo, en el taller sumando de esto se hablaba y todos los chicos daban su opinión y ella escuchaba atentamente

Entrevista C

-No conozco

Entrevista D

-Considero que si

La mayoría de las entrevistadas relacionan al derecho sexual con el derecho a la elección, pero no expresan claramente a que, una de ellas comenta la posición del padre con respecto a este tema donde él no puede contemplar que la hija sea portadora de derechos sexuales. La madre más joven es quien expresa no conocer cuáles son los derechos de su hija, porque considera aparentemente, que se trata de mucho más que de solo decidir.

En cuanto al tipo de acompañamiento que se brinda a los hijos para acompañar y poder reconocer los derechos sexuales, las respuestas vuelven a exponer temas que evidentemente parecen preocupar a las familias:

Entrevista A

-...mi hija va a decidir que quiere hacer, solo que la violen, estoy de acuerdo con que le saquen el pibe...

Entrevista B

-Como puedo, tratando de comunicarme, pero le cuesta. Mira se que ella no está a favor del aborto y yo la respetaría, explicándole pero aceptando su decisión.

Entrevista C

-Me voy a interiorizar en ese tema, ya que lo desconocía.

Entrevista D

-Respetándolo y no invalidando sus derechos, dándole su espacio.

El abuso y el aborto vuelven a ser nombrados por las madres de los hijos más grandes y es mencionada la aceptación a la toma de decisión de las hijas, también se menciona el respeto y la no invalidación de sus derechos. Es la mamá más joven con la hija más pequeña quien al responder que no conoce sobre el tema, expresa que se va a interiorizar sobre el mismo.

Ante la pregunta de si los padres ven a sus hijos como sujetos de derechos la Psicopedagoga es escueta en su respuesta pero condice con lo que dice la psicóloga

mencionando las creencias de las familias, el reconocimiento del hijo como un sujeto de derecho, lo que puede incapacitar o no a los hijos al tratar de ejercerlos.

Psicopedagoga

- Eso depende de las creencias, de las convicciones que tiene cada familia.

Psicóloga

-Algunos sí y otros no, como ocurre también con los padres de jóvenes sin discapacidad. Hay sujetos que tampoco logran este reconocimiento desde el seno familiar y sufren efectos discapacitantes como inhibiciones que no le permiten acceder al encuentro sexual.

En líneas generales todos los padres abogan por los derechos de sus hijos, y quieren verlos independientes, pero hay prejuicios, traumas propios y miedos que obstaculizan este camino.

A quienes he tenido en tratamiento y pueden trabajar el tema, elaborando traumas, logran entre otras cosas cambios de posición subjetiva, que colabora con su deseo de autonomía en el hijo y el respeto por la elección de este.

Es muy importante resaltar lo dicho por la psicóloga, que afirma que en general los padres quieren ver a sus hijos independientes pero que esto está impregnado por los prejuicios, traumas propios y miedos que cada uno posee.

Retomando lo antes mencionado de que los padres son quienes acompañan en este conocer y ejercer sobre los derechos sexuales de sus hijos, es necesario retomar y observar en detalle, por todo lo que aportaron en sus respuestas, si ellos pueden expresar claramente que conocen sobre el tema y si pueden acompañarlos en el cumplimiento de sus derechos.

Conclusiones:

En este trabajo final de carrera se indagó acerca de los conocimientos sobre sexualidad que poseen los padres, sobre el ejercicio de los derechos sexuales de sus hijos con discapacidad, las razones para hacerlo se evidencia en la necesidad de acercar a los adolescentes a información que les permita mayor autonomía en la toma de decisiones como personas de derechos, lo que generalmente necesita ser favorecido y/o sostenido por los padres, quienes a su vez, cuentan con información, creencias o costumbres propias que al conocerlas, posibilitarían contemplar todo el entorno de los jóvenes con discapacidad y que este sea un punto de partida para poder elaborar estrategias, proyectos, trabajos y/o entornos accesibles para acompañar a todo el grupo familiar en esta búsqueda.

El indagar sobre los conocimientos de los padres pudo lograrse gracias a la apertura de los entrevistados como por el inestimable aporte brindado por las terapeutas consultadas y por la metodología de trabajo de enfoque cualitativo descriptivo seleccionado, las entrevistas abiertas permitieron la recolección de información donde se pudo distinguir los conocimientos o dificultades para acceder a ellos desde la subjetividad y particularidad de cada entrevistado reflejando sus experiencias, emociones y el impacto que representó y representa en cada uno de ellos.

Algunas de las entrevistas fueron realizadas por zoom, limitando quizás el desenvolvimiento que podría darse de manera presencial, pero la buena predisposición y la claridad en lo narrado hicieron que la pregunta problema de este trabajo sea respondida, además de movilizar a algunos de los padres que agradecieron por la entrevista que consideraron los llevó a reflexionar y repensar sobre los temas abordados y según sus dichos, “a abrirles los ojos”.

De acuerdo con el análisis de datos realizado, las siguientes son las conclusiones que se generaron:

_Sobre él abordaje de diferentes temas sobre sexualidad como pueden ser crecimiento, cuidados, reproducción, orientación sexual y derechos sexuales prevalece que a mayor edad de los hijos, mayor es la dificultad para hablar de algunos temas y a mayor edad de los padres entrevistados, mayor es el no saber cómo realizar el abordaje a temas

sobre sexualidad por desconocimiento o pudor, siendo generalmente acotada la información que se les brinda unido a la utilización de términos que no resultan claros para los jóvenes.

La necesidad de acompañar a las familias a confiar en las capacidades de sus hijos, brindándoles información y ampliando los conocimientos no solo de los hijos, sino también de los padres, se acentúa al observar que en general predomina el respeto al tiempo personal de cada adolescente, lo que no siempre resulta ser favorable por percibirlos pasivos a la hora de preguntar o sin curiosidad, privándolos de la posibilidad de acercarlos a información propia del momento evolutivo que cada uno transita, necesario para un mejor desenvolvimiento y autonomía en los jóvenes.

Contar con equipos interdisciplinarios que contemplen a toda la familia e indaguen en la singularidad de cada uno de los integrantes posibilitaría una buena construcción de apoyos necesarios para acercarlos a diferentes temas, entre ellos contenidos sobre sexualidad.

_Con respecto a la resolución de preguntas o dudas, se analizaron en esta categoría cual es la búsqueda de ayuda que realizan los padres y que perciben en cuanto a si sus hijos realizan alguna búsqueda fuera del grupo familiar, lo que dio como resultado, que si surgen situaciones que requieran ser habladas lo consultan con la psicóloga, con pares (otros padres) o en su defecto no encuentran respuestas en los profesionales.

En cuanto a sus hijos suponen que realizan búsquedas en internet o reciben información en sus escuelas sin especificar si los adolescentes llevan sus consultas o preguntas para ser respondidas en este ámbito, o por el contrario, en oposición a lo dicho, una de las entrevistadas menciona que su hija se niega a recibir o buscar cualquier tipo de información en cualquier medio.

También se percibe que entre lo expresado por los padres y los terapeutas hay poco entendimiento a las demandas que cada grupo realiza, los padres no siempre encuentran respuestas y los terapeutas perciben que en general no hay una búsqueda, preguntas o dudas con respecto a estos temas del lado de las familias, a no ser que suceda alguna situación que necesite ser resuelta, quedando en el medio los jóvenes con discapacidad con dudas o con desconocimiento a temas que les conciernen por recibir escasa o incompleta información.

Temas tan sensibles como abuso, aborto y homosexualidad surgen a lo largo de la entrevistas, temas que preocupan a las madres y de los que no siempre obtienen información e intentan abordarlos a través del diálogo con sus hijos, guías más por la apertura y la postura tomada de cada una.

Habilitar espacios de escucha y de intercambio de preguntas y dudas, conociendo cuáles son los conocimientos y percepciones que cada padre tiene, independiente de los espacios de los jóvenes, posibilitaría conocer al paciente de manera integral y colaboraría en el intercambio y la búsqueda de respuestas en las familias, encontrando la orientación de la que mencionan no siempre encuentran.

_Otra de las categorías analizadas es sobre la información con respecto a diferentes términos o temas relacionados a la sexualidad en discapacidad como son: diversidad funcional, asistencia sexual y ESI, además de saber si estos términos u otros son del conocimiento y uso de las familias.

El análisis dio como resultado el desconocimiento a conceptos como diversidad funcional o asistencia sexual o la creencia de que oyeron hablar de ellos en algún momento, en cuanto a la ESI, el conocimiento es impreciso observando que las familias de los más jóvenes hablan de ESI con mayor naturalidad y el resto en general cree que en alguna oportunidad en la escuela se habló sobre el tema, solo una afirma no haber tenido acceso a ella, lo que pone en relieve la falta de información que aun hoy prevalece sobre la ESI y la necesidad de acercarse a los jóvenes, que por algún motivo no fueron escolarizados y necesitan acceder a ella en otros espacios, sean talleres o a través de terapeutas.

Se percibe el conocimiento condicionado por el contexto y el momento de vida transcurrido, la psicopedagoga considera que al asistir los chicos a la escuela, las familias conocen y saben de los temas que tratan, mientras en las entrevistas a los padres se observa que no siempre es así.

Por otro lado, durante las entrevistas, la curiosidad y la solicitud de los padres a que se les expliquen sobre los términos que desconocen, los muestran con apertura a informarse y hace presumir que se encuentran curiosos de información, lo que podría ser aprovechado para generar espacios y trabajar con ellos.

_Con respecto a los derechos sexuales se analizan que conocimientos y qué tipo de acompañamiento realizan los padres sobre los mismos. De lo obtenido se encuentra ambivalencia en las respuestas, por un lado se reconoce que los jóvenes son sujetos de derechos y que tienen que ser respetados, pero por otro lado, les es muy difícil expresar cuáles son esos derechos, así como también expresar como acompañarlos a reconocerlos y ejercerlos.

En esta categoría, referido al respeto de ejercer los derechos que tienen sus hijos, vuelven a ser mencionados temas que se perciben con preocupación como el aborto y el abuso.

Son las terapeutas quienes aportan que el reconocimiento del hijo como sujeto de derecho está relacionado a las creencias familiares, a lo que puede sumarse la necesidad de conocer cuáles son esos derechos y de qué manera pueden acompañarlos, lo que condice con lo desarrollado a lo largo del trabajo, donde se afirma que es imprescindible acompañar a las familias en este camino de conocer y construir nuevos conocimientos, de generar espacios según cada situación en particular, organizándolos para ser de manera individual o grupal generando un enriquecimiento con otro, además de respetar la singularidad de cada uno, sin olvidar que de esta manera se estaría generando un trabajo integral que sería de beneficio para acompañar a los adolescentes y a los jóvenes en un camino que no siempre es sencillo de transitar.

En resumen con respecto a ¿qué conocimientos sobre sexualidad poseen los padres sobre el ejercicio de los derechos sexuales de sus hijos con discapacidad?, la respuesta varía según los padres y las familias, dependiendo del contexto, la historia de vida y la construcción particular que pudieron hacer sobre su propia sexualidad, a la apertura para hablar e interiorizarse sobre determinados temas y otras posibles variables, siendo estos conocimientos en general poco claros o incompletos, relacionados a miedos o temor a temas como el aborto, embarazo o abuso. Sin embargo puede observarse que los aún el deseo de posibilitar en sus hijos la mayor autonomía posible, por lo que es desde aquí donde se sugiere realizar intervenciones tomando como base los conocimientos con que cuentan y desde allí favorecer el acercamiento a temas que puedan enriquecerlos y así propiciar la búsqueda con mayor información para que los jóvenes puedan construir un proyecto de vida y tener grupos de pertenencia.

Por otro lado, en relación a la información sexual que manejan los jóvenes con discapacidad se observa que en los programas de formación, la ESI aun tienen carencias y requiere de una revisión para comprobar su accesibilidad, buscando que pueda ser trabajada desde todos los entornos familia, escuela, ámbito sanitario y sociedad.

La psicopedagogía podría realizar un gran aporte generando espacios no solo en el ámbito escolar sino también fuera de él, para que los jóvenes puedan encontrar un lugar donde llevar sus dudas y preguntas que no siempre encuentran respuestas en la familia, crear entornos accesibles que procuren cambios de actitud frente a la sexualidad y a su vez, en forma paralela realizar talleres de padres que acompañen estos aprendizajes, tomen en cuenta las opiniones de sus hijos sin prejuicios y colaboren activamente con las familias.

Referencias Bibliográficas

- AsistenciaSexualorg, (2020). *¿Qué entendemos por “asistencia sexual”?*. Recuperado de: <https://asistenciasexual.org/>
- Bárcena Gaona, S. X., Guevara Benítez, Y. y Álvarez Becerra, E. (2017). *Características de padres e hijos con discapacidad que intervienen en la comunicación sobre sexualidad*. Journal of Behavior, Health & Social Issues, 9 (2), 36-44. ISSN: 2007-0780. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=282255144002>
- Bautista C., N. (2011). *Proceso de la Investigación cualitativa: Epistemología, metodología y aplicaciones*. Bogotá. Colombia. Manual Moderno
- Caballero Gascón, L., Gil Llario, M. D., Morell Mengual, V. Fernández García, O. y Gil Juliá, B. (2017). *Actitudes de la población general hacia las relaciones sexuales de las personas con diversidad funcional: variables moduladoras*. Revista Internacional de Psicología del Desarrollo y la Educación, 4 (1), 103-110. ISSN: 0214-9877. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349853537010.pdf>
- Coriat, L. (1981). *¿Cómo aprenden los bebés?* Aprendizaje hoy N°3. Revista de actualidad psicopedagógica. Buenos Aires. Argentina.
- Di Nápoli, R. y Nani Peña, A. (2021). *Educación sexual en escuelas de educación especial*. El Cisne. Recuperado de: <https://elcisne.org/educacion-sexual-en-escuelas-de-educacion-especial/>
- Fundación Huésped (s. f.). *Qué y cuáles son los derechos sexuales y reproductivos*. Recuperado de: <https://www.huesped.org.ar/informacion/derechos-sexuales-y-reproductivos/tus-derechos/que-son-y-cuales-son/>
- Fundación Huésped (2018). *Los ejes de la ESI*. Recuperado de: <https://www.huesped.org.ar/wp-content/uploads/2018/12/f.huesped-curso-esi-los-ejes-de-la-esi.pdf>
- González, L., (1999). *¿Discapacidad? Una mirada psicopedagógica a lo “especial” en la escena familiar y educativa*. Córdoba. Argentina. Ediciones del Boulevard

- González, L. (2016). *Crecer apurados. Los límites en juego*. Córdoba. Argentina. Ediciones del Boulevard
- González, L., (2019). *Amor, sexualidad y educación. Reflexiones acerca de mitos, prejuicios y realidades de una ¿posible? educación sexual*. Córdoba, Argentina. Editorial Boulevard
- González, L., (2019). *Aprender. Psicopedagogía antes y después del síntoma*. Córdoba, Argentina. Editorial Boulevard
- Henderson, N. y Milstein, M., (2010). *Resiliencia en la escuela*. Buenos Aires. Editorial Paidós.
- Iglesias, P. (2016). *La sexualidad en las personas con discapacidad*. Asdra. Recuperado de: <https://www.asdra.org.ar/destacados/la-sexualidad-en-las-personas-con-discapacidad/>
- Ley 26.150. (2006). *Programa Nacional de Educación Sexual Integral. ESI. Publicada en el ABC*. Recuperado de: https://abc.gob.ar/primaria/sites/default/files/ley_nacional_programa_nacional_de_educacion_sexual_integral_n_26.150.pdf
- Ley 27.610. *Acceso a la interrupción voluntaria del embarazo*. Publicada en el Boletín oficial, 15 de enero de 2021. Argentina. Recuperado de: <https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/239807/2021011>
- Liendro, C. (2013). *Discapacidad y sociedad. ¿Qué formas de interpretación y compromiso adquieren los nuevos conocimientos sobre discapacidad?*. Recuperado de: <https://areasgyr.files.wordpress.com/2013/04/discapacidad-y-sociedad.pdf>
- Lipovich, P. (2014). *Ayudar para no discriminar*. Ammar. Recuperado de: <http://www.ammar.org.ar/Ayudar-para-no-discriminar.html>
- Lirio Castro, j., Portal Martínez, E., Alonso González, D. y Arias Fernández, E. (2018). *La sexualidad de las personas con diversidad funcional: una revisión bibliográfica*. Revista de Ciencias Humanas y Sociales n°87. Maracaibo-Venezuela. ISSN: 24779385. Recuperado de: [file:///C:/Users/user%20-%20compaq/Downloads/Dialnet-LaSexualidadDeLasPersonasConDiversidadFuncional-7341397%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/user%20-%20compaq/Downloads/Dialnet-LaSexualidadDeLasPersonasConDiversidadFuncional-7341397%20(1).pdf)

- Luna Zaenz, N. M. y Jácome Mora, M. de la P. (2019). *Limitaciones sociales en los derechos a la sexualidad de las personas con síndrome de Down*. Sexualidad, Salud y Sociedad - Revista Latinoamericana, (33), 101-117. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=293362847006>
- Meresman, S., Ramos, V. y Rossi, D. (2012). *Es parte de la Vida*. Material de apoyo sobre educación sexual y discapacidad para compartir en familia. Uruguay. Programa de Educación Sexual de ANEP. Recuperado de: <https://argentina.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/EsParteDeLaVida.pdf>
- Ministerio de Educación. *Educación Sexual Integral en la escuela. De colega a colega*. Experiencias de ESI. Educación especial. Recuperado de: https://www.buenosaires.gob.ar/sites/gcaba/files/esi-especial_melina_beatriz_arias.pdf
- Ministerio de Educación. (2018). Programa Nacional de Educación Sexual Integral. *Educación Sexual Integral para la educación secundaria*. Contenidos y propuestas para el aula. Serie cuadernos de ESI. Recuperado de: https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/cuadernillo_esi_secundaria_i.pdf
- Ministerio de Salud de la Nación, (s. f.) *Derechos sexuales y derechos reproductivos*. Recuperado de: <https://www.argentina.gob.ar/salud/sexual/derechos>.
- Ministerio de sanidad y política social, (2010) *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Adaptada para personas que utilizan sistemas pictográficos de comunicación. España, CEAPAT- IMSERSO. Recuperado de: https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/convencion_accesible2.pdf
- Monjaime, M. M., (2015). *Sexualidad sin Barreras. Derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad*. INADI. Recuperado de: <file:///C:/Users/user%20-%20compaq/Documents/sexualidad-sin-barreras.pdf>
- Morell-Mengual, V., Gil-Llario, M. D., Díaz-Rodríguez, I. y Caballero-Gascón, L. (2017). *Actitudes de padres, profesionales y población general hacia la sexualidad de las personas con discapacidad física e intelectual*. Revista Internacional de Psicología

del Desarrollo y la Educación, 4 (1), 173-183. ISSN: 0214-9877. Recuperado de:
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349853537018>

Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires. Argentina. Editorial Lugar

Núñez, B., et al (2012). *¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad?: Investigación, Reflexiones y propuestas*. Buenos Aires. Argentina. Editorial Lugar

Organización Mundial de la Salud. (2006). *Definición de sexualidad*. Sexualidad humana. Ginebra, Organización Mundial de la Salud.

Organización Mundial de la Salud. (2011). *Definición de discapacidad*. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Ginebra, Organización Mundial de la Salud.

Peirano, S., (2015). Ponencias “*Sexualidad y Diversidad Funcional*” y “*Asistencia y acompañamiento sexual a personas con diversidad funcional*”. En A. VII Congreso sobre síndrome de Down, Tigre

Peirano, S., (2019). *Sexuales por Hecho y por Derecho*. Curso de Formación en sexualidad y Diversidad Funcional/Discapacidad. Buenos Aires. Argentina.

Peirano, S. (2019). *Sexualidad en la Diversidad Funcional*. Entrevistada por Paula C. Borsani, Cyn Var y Dana Melidoni para Reviradas. *La tinta, periodismo hasta mancharse*. Recuperado de: <https://latinta.com.ar/2019/04/sexualidad-en-la-diversidad-funcional/>

Polanco Valenzuela, M. y Martín Ayala, J. L. (2017). *Conocimientos, actitudes y prácticas de familias de adolescentes con discapacidad cognitiva en sexualidad y afectividad*. *Diversitas: Perspectivas en psicología*, 13(2), 187-199. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.15332/s1794-9998.2017.0002.04>

Romañach, J. y Lobato M., (2005). *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano* [Archivo PDF]. Foro de vida independiente. Recuperado de: http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/diversidad_funcional.pdf

UNICEF Finlandia. (2015). *Introduction to the Human Rights Based Approach*. Unicef.
Recuperado de: <https://www.unicef.org/es/convencion-derechos-nino/que-son-derechos-humanos>

Vived Conte, (2014). *Proyecto de vida independiente. España*. Asdra. Recuperado de:
<https://www.asdra.org.ar/empleo-y-vida-adulta/familia-discapacidad-intelectual-y-vida-autonoma/>

Índice de Gráficos

Figura 1: Genograma de Familia A. Página 39

Figura 2: Genograma de Familia B. Página 39

Figura 3: Genograma de Familia C. Página 40

Figura 4: Genograma de Familia D. Página 40

Figura 5: Abordajes sobre Sexualidad. Página 42

Figura 6: Resolución de preguntas y dudas. Página 46

Figura 7: Información. Página 50

Figura 8: Derechos Sexuales. Página 54

Anexos

Anexo 1: Entrevista a padres

Entrevista semi-estructurada, centrada en el relato, con posibles intervenciones de preguntas.

Luego de la presentación: explicar que soy estudiante de la carrera de psicopedagogía de la Universidad Abierta Interamericana, se explica el propósito del trabajo, se informa a las familias sobre los temas a abordar y del anonimato de sus respuestas.

Es solicitada, antes de comenzar con la entrevista, una descripción de la composición familiar:

- Integrantes
- Edades
- Trabajo/estudios
- Dando lugar a lo que consideren pertinente de informar

Se invita a realizar un relato del momento de la llegada del hijo/a, lo transitado por los padres, sentimientos, contención, terapias...

Posibles preguntas durante el relato de los padres:

- ¿Qué pensamiento tenías con respecto a su futuro en el momento de su llegada?
- ¿Cómo proyectas su vida hoy?
- ¿Podes proyectarlo con una vida independiente?
- ¿Pensaste en temas vinculados al desarrollo de la sexualidad de tu hijo/a? (Ej.: orientación sexual)
- Vinculado con tu experiencia personal, ¿Qué tan cómodo te sentís al hablar de sexualidad?
- ¿Se habla cómodamente, en tu casa, de sexualidad?
- Si te surgen dudas, ¿Cómo las resolvés?, ¿Lo hablas con alguien?
- ¿Sabes si tu hijo/a recibe información sobre sexualidad?, ¿cómo?, ¿dónde? (Ej.: Escuela, internet, compañeros)

Dependiendo como transcurre la entrevista y del grado de apertura del entrevistado, son sumadas las siguientes preguntas:

- ¿Escuchaste o conoces sobre el término diversidad funcional?
- ¿En tu hijo/a, surgieron preguntas sobre sexualidad?, ¿Qué le contestaste? (se abrirá la posibilidad de que den su parecer con respecto al tema)
- ¿Conoces sobre que es la asistencia sexual?
- ¿Conoces que es la ESI?
- ¿Cómo se aborda en la escuela donde asiste tu hijo?
- ¿Encontrás en la ESI respuestas a temas o preguntas tuyas o de tu hijo/a?
- ¿Cuáles eran tus conocimientos sobre sexualidad y discapacidad?, ¿son los mismos que ahora?
- ¿Cómo pudiste tratar el tema con tu hijo/a?
- ¿Conoces sobre los derechos sexuales en discapacidad? (dependiendo de la respuesta se preguntara de qué manera se acompaña al adolescente a reconocerlos y/o ejercerlos.

Se da por terminada la entrevista y se agradece su participación al realizarla.

Anexo 2: Entrevista a una Psicóloga y a una psicopedagoga con experiencia en adolescentes con discapacidad.

Presentación: Buenos días, mi nombre es Nancy Mieres, soy estudiante de la carrera de la Licenciatura en Psicopedagogía de la Universidad Abierta Interamericana, Sede Ituzaingó.

El trabajo que realizo constituye mi Trabajo Final de Carrera y quería realizarle preguntas con respecto a sexualidad poniendo la mirada en los padres y los conocimientos con que cuentan.

- ¿Cuántos años hace que se encuentra trabajando con adolescentes con discapacidad y sus familias?
- ¿Este trabajo en qué ámbito lo realiza?
- ¿Con que frecuencia las consultas son por temas vinculados con la sexualidad?
- ¿Cómo les resulta a las familias hablar de crecimiento, cuidados, reproducción, orientación sexual, derechos?
- ¿Observa si los padres buscan información sobre sexualidad?
- ¿De quién surge generalmente las preguntas sobre este tema? ¿padres o hijos?
- ¿Cuáles son los temas y las preguntas más recurrentes?
- ¿Cuáles crees que son las concepciones de los padres sobre la sexualidad de sus hijos con discapacidad?
- ¿Notas si los padres ven a sus hijos como sujetos de derechos, independientes y libres en su elección a su orientación sexual?
- ¿Conocen o mencionan temas como son la diversidad sexual y/o la asistencia sexual?
- ¿Los padres dan su opinión sobre la ESI, los jóvenes lo abordan en la escuela?
- Desde la psicología/ psicopedagogía, ¿Cómo se orienta a los padres sobre la sexualidad en discapacidad?

(Las siguientes son posibles preguntas ampliadas dependiendo del transcurso de la entrevista y de las experiencias abordadas por la terapeuta)

¡¡Muchas Gracias!!

Anexo 3. Matriz de datos. Entrevista a los padres.

Categoría de Análisis	Datos	Interpretación
<p>1-Recepción del diagnóstico</p> <p>Primeros sentimientos frente al diagnóstico de discapacidad de sus hijos.</p>	<p>Entrevista A</p> <p>-...y nos enteramos cuando nació, fue un shock..., me llevan a la habitación, entra Carlos y ahí si me pongo a llorar, lloramos los dos y me agarra las manos fuertes y me dice:- en esta vamos a estar los dos juntos...</p>	<p>Se observa que las cuatro familias transitaron por la misma situación, primero de desconocer el diagnóstico de sus hijos y luego, al saberlo, transitar por angustia y miedo a lo desconocido.</p>
	<p>Entrevista B</p> <p>-...yo te juro que no me había dado cuenta, para mi estaba divina, era chiquita, pero yo sabía que iba a pesar poco, me dice que tenía Síndrome de Down, no sé que sentí, si llore no sé, pienso que si porque una amiga mía me dijo que llore... él, (el marido) quería romper todo, quería pelearse con la médica, porque me habían dicho primero a mí, porque él decía que primero le tenían que decir a él para poder contenerme.</p>	<p>Las familias atravesaron por un proceso de duelo que sin una debida contención negó la posibilidad de vincularse positivamente, sino, desde la preocupación y la tristeza con sus hijos.</p> <p>También dos entrevistadas relatan que el diagnóstico no fue dado a la pareja en el mismo momento, lo que le sumo angustia, dejando ver que no todos los profesionales están preparados para comunicar la llegada de un hijo con alguna problemática o discapacidad.</p>
	<p>Entrevista C</p> <p>-...fue un balde de agua fría para mí, muchos familiares y amigos nos apuntalaron, pasamos por diferentes sentimientos, pero el miedo a lo desconocido fue el más relevante.</p>	
	<p>Entrevista D</p> <p>-Sentí muchas dudas y miedo, enojo y angustia.</p>	
<p>2-Contención</p> <p>Tipo de contención recibida frente al diagnóstico de sus</p>	<p>Entrevista A</p> <p>-...yo me quede con mi mamá... la sacó de la cunita y la abrazaba diciendo:- la abuela va estar con vos toda su vida; después vinieron mis</p>	<p>Las necesidades de contención se presentaron en las familias por igual y es palpable cuando una de las entrevistadas lo describe claramente cuando</p>

hijos.	suegros, lloraron afuera, la fueron a ver... y bueno acá estamos.	habla de la necesidad de un abrazo.
	Entrevista B -Me encerré en mi casa como 2 o 3 días y empecé a llorar a llorar y llorar, porque yo lo que pensaba era que tenía que estar muy fuerte, no flaquear, necesitaba abrazar a alguien y que me explicara bien que era esto; me entere después	Están presentes las familias y especialistas como principales agentes de contención. Solo una de ellas busco ayuda de una asociación relacionada con el diagnóstico de sus hijos.
	Entrevista C -Nos contactamos con ASDRA, y como estábamos en la clínica nos vinieron a visitar los papas escuchas.	
	Entrevista D -Familia y médicos.	
3-Proyecto de vida Referido a pensar el futuro de la vida de los hijos.	Entrevista A -Había proyectado todo para que Blanca sea independiente, habían logrado encaminarla, yo sí, Carlos siempre tuvo más temor, la apaño, la apaño...	Lo que sobresale de las respuestas obtenidas es la búsqueda de lograr la mayor independencia, refiriéndose al poder desenvolverse lo mejor posible en lo cotidiano y en la vida.
	Entrevista B -Sobre el futuro pienso siempre, siempre, siempre, fue lo que más pensé, ¿qué podía hacer, que podía dejarle dentro de mis posibilidades, cuando ya no este?, que nunca sabes. Siempre quiero que sea lo más independiente posible y que no sea una carga para las hermanas...	Se puede distinguir que una de las entrevistadas considera que “apañarla”, como ella lo menciona, no favorecería a esta búsqueda y otra entrevistada menciona que su preocupación también se encuentra en la solvencia para el futuro. En contraposición, Solo una de las respuestas es con optimismo ante el futuro de su hija.
	Entrevista C -Hoy entiendo que ella puede llegar hasta donde quiera. Proyecto un futuro hermoso y creo que va a poder hacer todo lo que se proponga.	
	Entrevista D -Quiero que sea independiente y hacemos lo posible, acompañándolo	

	para lograrlo.	
<p>4-Abordaje de diferentes temas sobre sexualidad.</p> <p>Comunicación y/o apertura de los padres para hablar con sus hijos sobre temas relacionados con la sexualidad.</p>	<p>Entrevista A</p> <p>-Bueno, el tema es que justamente como yo tengo el apoyo de Ana mi hija, de mi hermana [...] me ayudaron a que no sea un tema tabú, a que sea una charla normal, una charla dentro de lo que ella podía y lo que ella sentía, como creo que tiene capacidad para entender, lo que es el amor, lo que es el beso...</p> <p>-No, en ese momento no, si le decíamos que se cuide que obviamente si tenía algún tipo de intenciones de tener relaciones que nos dijera, incluso acá en casa se han visto</p> <p>-(conocimiento sobre la palabra relaciones), No, no, no ella ve que en las novelas se abrazan, se besan, alguna escena de sexo, pero no sabe en qué consiste, todavía no le explique, no llegamos a eso</p> <p>-(sobre reproducción), sabe lo que es un parto normal, que sale por la vagina y que en un parto por cesárea, sale por la panza, nada más que eso</p>	<p>En los datos obtenidos pueden verse los abordajes de algunos temas relacionados a los cuidados del cuerpo.</p> <p>Con respecto a relaciones sexuales, el tipo de información brindada es acotada o se utilizan términos que los jóvenes no comprenden y/o no preguntan su significado.</p> <p>Los cuatro entrevistados tienen en común que mencionan que la información brindada a sus hijos se da de a poco y acorde a sus intereses.</p> <p>En general se puede observar que son las madres quienes brindan las respuestas y solo un entrevistado afirma claramente, el no saber cómo explicarlo.</p>
	<p>Entrevista B</p> <p>-Si en la actualidad si pienso que le tendría que explicar cómo es un acto sexual, pero no sé cómo hacerlo, no sé cómo se explica eso, no sé.</p> <p>-Mi marido de sexualidad, (se ríe), ¡no!</p>	
	<p>Entrevista C</p> <p>-Creo que es mejor que sepa todo lo relacionado a sexualidad por medio mío, que pueda saber cómo cuidarse con respecto a su cuerpo y a su intimidad.</p> <p>- Al padre le cuesta hablar de</p>	

	<p>sexualidad frente a mi hija.</p> <p>Entrevista D</p> <p>-Trato que la información sea precisa para que logre entender. Mi experiencia personal no fue así, no hablábamos de temas sexuales</p>	
<p>5-Resolución de preguntas o dudas.</p> <p>Vinculado a la búsqueda de ayuda relacionadas o referidas a la sexualidad de los hijos.</p>	<p>Entrevista A</p> <p>(En referencia a programas de televisión que insinúan escenas de sexo).</p> <p>-...hemos visto películas juntas y por ahí hubo alguna escena, bueno lo cambio y me levanto, - no mami deja me dice, no pasa nada; no de sexo explícito y que se ve, se da a entender, pero bueno,... eeh tanto la psicóloga como yo estamos de acuerdo en que el día que vaya a pasar, más o menos, vamos bien</p> <p>Entrevista B</p> <p>-No, no lo busque, porque te digo, me pasó esto, siempre busqué como ayudarla en las terapias, pero acá (refiriéndose a donde vive) es un tema tabú y como Caro nunca anduvo de novio y tiene mucha vergüenza. No vivió esa etapa, ojala la viviera.</p> <p>Entrevista C</p> <p>-Si tengo dudas se habla con su psicóloga de cómo abordar algún tema específico.</p> <p>Entrevista D</p> <p>-Lo hablo con la psicóloga y algunos temas lo hablo con otros padres que transitan la misma situación.</p>	<p>Los psicólogos son la opción que priorizan los padres en la búsqueda de ayuda sobre temas relacionados a la sexualidad de los hijos.</p> <p>Es importante resaltar que una de ellas habla de que estos temas son vistos como un tabú y otra refiere que busca hablar con otros padres que transitan por lo mismo como una opción.</p>
<p>6- Búsqueda de los hijos de información por diferentes</p>	<p>Entrevista A</p> <p>-Ella debe buscar información, si, porque se mete en muchas páginas, lo que note es que mira en YouTube,</p>	<p>Las respuestas plantean diferentes escenarios, donde puede observarse:</p> <p>-Suposición de búsqueda de</p>

canales	<p>que queda el historial, ve besos de mujeres por ejemplo, entonces un día yo vi que había mucha insistencia y le dije:- ¿a vos te gustan las chicas?, me dijo que no, - ¿y entonces para qué ves?, -porque me gusta, contesto, -¿qué te gusta ver que se besan las chicas? sí son besos de lesbianas, ahí le di el ejemplo de una amiga de Anabela que tiene su pareja, homosexual, se besan , se abrazan. Yo no sé que le encontró, - bueno a mí me gusta ver, contesta.</p> <p>Entrevista B</p> <p>-No, no busca información, a lo mejor es un bloqueo que tiene, le da asco ver besos en las películas o novelas.</p> <p>Entrevista C</p> <p>-Sí, recibe información en el colegio, en la clase de Cs Naturales.</p> <p>Entrevista D</p> <p>-Recibe información en la escuela y en internet solo mira lo que algunos programas muestran, como besos y abrazos.</p>	<p>información</p> <p>-Recepción de información en la escuela</p> <p>- Búsqueda en internet de un tema en concreto o ver lo que “ofrecen” algunos videos</p> <p>-y en oposición a todo lo mencionado una de las respuestas niega rotundamente que esto sucede.</p>
<p>7- Información</p> <p>Conocimientos sobre diferentes términos o temas relacionados a la Sexualidad en discapacidad. Ejemplo: Diversidad funcional, Asistencia sexual.</p>	<p>Entrevista A</p> <p>-Sobre asistencia sexual: No, porque nunca lo tuvimos, como lo que me dijiste antes tampoco (sobre diversidad funcional)</p> <p>(solicita que se le expliquen los dos términos)</p> <p>Eso lo tengo como fundamental (hablando sobre diversidad funcional), no miro el vaso medio vacío, miro el vaso medio lleno, lo aplico y se lo digo, lo hablo mucho, ella me entiende, noto que tengo que</p>	<p>El conocimiento de los términos mencionados supone en los entrevistados conceptos que no reconocen o de los que vagamente oyeron hablar en algún momento.</p> <p>La solicitud de que se les expliquen sobre ellos hace presumir que se encuentran curiosos de información.</p>

	<p>ser más sensible, ser más relajada.</p> <p>(Sobre asistencia sexual), seguramente es para los varones, para que se inicien los varones y no las chicas.</p>	
	<p>Entrevista B</p> <p>Sobre diversidad funcional:</p> <p>-No, ¿qué es eso?, (respondo), algo escuche hablar sobre eso.</p> <p>Asistencia sexual:</p> <p>-Tengo una idea, es cuando no puedes estar con una persona usas otra cosa, ¿Qué es?... si ya se, lo leí, si es alguien que te prepara a descubrir tu cuerpo.</p>	
	<p>Entrevista C</p> <p>Diversidad funcional:</p> <p>-Nunca lo escuché.</p> <p>Asistencia Sexual:</p> <p>-No conozco.</p>	
	<p>Entrevista D</p> <p>Diversidad sexual:</p> <p>-Sí, pero muy pocas veces se emplea, yo no lo uso.</p> <p>Asistencia Sexual:</p> <p>-Es una terapia, ¿no?, no conozco</p>	
<p>8- ESI</p> <p>Conocimientos sobre la ley de Educación Sexual Integral</p>	<p>Entrevista A</p> <p>-Yo no me acuerdo, yo creo que sí se hablo en alguna reunión, pero no recuerdo.</p>	<p>Las respuestas podrían dividirse en dos grupos, uno de jóvenes mayores de 20 años en el que sus padres desconocen el termino o presumen (luego de brindarles una explicación) que quizás se debe haber hablado en la escuela en algún momento y otro de menores de 20, que se encuentran cursando su escolaridad con integración en</p>
	<p>Entrevista B</p> <p>(Pregunta que es) -no, no tuvo. Referido al acceso de ESI en educación.</p>	
	<p>Entrevista C</p>	

	-Sí, lo han trabajado en el colegio con ella.	escuela común o que se encuentran en los primeros años del cfi en el que los padres conocen el término ESI y hablan del trabajo en la escuela.
	Entrevista D -Sí, escuche hablar del tema.	
9- ESI como posibilitadora de respuestas. Respuestas para los hijos y los padres	Entrevista A -Sí, si toda la vida. Se tendrían que abordar otros temas, el tema principal como llega a formarse una criatura, como llega a tener un hijo en la panza, que no es la semillita. [...]¿Cómo van a saber que la mujer tiene óvulos y el hombre tiene espermatozoide, como llegan a eso? Nunca lo hable (reflexiona) lo voy a hablar.	Se observa que la ESI es importante para los padres porque aporta respuestas. Una de ellas menciona que los temas abordados no son completos, que faltan temas por tratar con la ESI, como son la concepción y como se estructuran los genitales. En contraste una de las mamás afirma que su hija no tuvo acceso a la ESI y a ninguno de los temas que aborda, por haber estado poco tiempo escolarizada.
	Entrevista B (Caro estuvo poco tiempo escolarizada, la mamá responde que su hija no tuvo acceso a la ESI)	
	Entrevista C -Sí, creo que es importante que los chicos toquen esos temas en el colegio y puedan hablar con naturalidad de la sexualidad de cada uno.	
	Entrevista D -Si, por ejemplo hablaron de cambios corporales y cuidados y nosotros solo lo acompañamos en lo que habían hablado.	
10- Derechos Sexuales. Conocimiento de los derechos sexuales de sus hijos con discapacidad.	Entrevista A -Sí, es su derecho a decidir.	Puede observarse en la mayoría de las respuestas que las madres consideran que sus hijos tienen derechos sexuales mencionando el derecho a la elección. Al nombrar la posición del padre con respecto a este tema, una de ellas afirma que no sucede lo mismo en cuanto a
	Entrevista B -Sí, Caro tiene derechos, no tengo problema, el padre no puede contemplarlo, en el taller sumando de esto se hablaba y todos los chicos daban su opinión y ella escuchaba	

	<p>atentamente</p> <p>Entrevista C</p> <p>-No conozco.</p> <p>Entrevista D</p> <p>-Considero que si</p>	<p>contemplar a su hija como portadora de derechos sexuales</p> <p>Solo una de las entrevistadas en contradicción con el resto, expresó no conocer cuáles son.</p>
<p>11-Tipo de acompañamiento en reconocer los derechos sexuales</p>	<p>Entrevista A</p> <p>-...mi hija va a decidir que quiere hacer, solo que la violen, estoy de acuerdo con que le saquen el pibe...</p>	<p>Vinculado con el tipo de acompañamiento a reconocer sus derechos sexuales las respuestas obtenidas se relacionan a:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Postura frente al aborto, -Brindar espacio, -Respeto y -Desconocer sobre el tema (con intensiones de informarse)
	<p>Entrevista B</p> <p>-Como puedo, tratando de comunicarme, pero le cuesta. Mira se que ella no está a favor del aborto y yo la respetaría, explicándole pero aceptando su decisión.</p>	
	<p>Entrevista C</p> <p>-Me voy a interiorizar en ese tema, ya que lo desconocía.</p>	
	<p>Entrevista D</p> <p>-Respetándolo y no invalidando sus derechos, dándole su espacio.</p>	

Anexo 4. Matriz de datos. Entrevista a una psicopedagoga y una psicóloga

Categoría de Análisis	Datos	Interpretación
1- Años de trabajo con adolescentes con discapacidad	Psicopedagoga -... en la escuela hace ya 14 años que trabajo con adolescentes con discapacidad y familias.	Las dos profesionales entrevistadas tienen una larga experiencia en el trabajo con jóvenes con discapacidad y sus familias.
	Psicóloga - Desde 1997 año en que ingreso al Hospital de rehabilitación Manuel Rocca.	
2- Ámbito donde lo realiza	Psicopedagoga -En el ámbito escolar, en consultorio pocas veces.	El trabajo en consultorio es el ámbito en el que se encuentran en común las dos terapeutas. Teniendo mayor experiencia en el ámbito escolar la psicopedagoga y mayor experiencia en hospital la psicóloga.
	Psicóloga - Ámbito Público (Hospital) y Privado (consultorio).	
3- Frecuencia de consultas vinculadas a la sexualidad	Psicopedagoga - En realidad es parte de la escuela como proyecto institucional el tener que dar ESI, hay una ley que nos avala y aparte consideramos que es parte de formar al sujeto integralmente en la sexualidad [...], en realidad parte de la escuela más que nada el tema.	Ambas concuerdan que la frecuencia de consultas vinculadas a la sexualidad es baja. La escuela tiene integrada a su propuesta el trabajo apoyados en la ESI, la psicóloga menciona que durante las terapias los temas sobre sexualidad se hacen presentes.
	Psicóloga - La frecuencia es baja. Los motivos de consulta suelen ser variados pero muy pocas veces hacen referencia a temas sexuales. Ahora luego de comenzada la terapia y establecida la transferencia esta temática se hace presente y ocupa un eje central del tratamiento.	
4- facilidad de hablar sobre temas relacionados	Psicopedagoga -Mira como la propuesta viene desde la escuela, la familia la recibe, la acepta pero son pocas las familias que concurren, es una	En común se menciona la dificultad de las familias para hablar de temas sobre sexualidad

<p>a la sexualidad.</p> <p>Crecimiento, cuidados, reproducción, orientación sexual, derechos sexuales</p>	<p>temática que cuesta abrirla, pero una vez que se abre, la verdad que hay mucha respuesta y mucha escucha, más que nada, digamos las familias un poco tienen más tabús en el tema de las relaciones, como que les cuesta ver a sus hijos desde el ámbito de tener... desde el punto de tener una relación sexual.</p> <p>Psicóloga</p> <p>- Existe mucho desconocimiento y prurito por parte de las familias y la más de las veces por los propios profesionales, para abordar esta temática. En el hospital se suelen hacer " talleres sobre sexualidad " para los pacientes internados y sus parejas.</p> <p>...Hay Discapacidades sensoriales como la sordera que requiere para una correcta información sexual que los profesionales actuantes transmitan en lengua de señas, y como ese es un déficit importante aun en nuestra sociedad, estos adolescentes llegan muchas veces al primer encuentro sexual, con riesgo, sin información correcta, y vulnerados en sus derechos básicos.</p> <p>...El trabajo con la familia es fundamental y la forma como transiten esta etapa adolescente del niño, va a reflejar muchas veces lo que pudieron o no elaborar durante la niñez. Si de entrada se logra dar independencia y autonomía, será más fácil en esta etapa que los padres logren transmutar el ver por el confiar. Pero es este precisamente uno de los grandes escollos en discapacidad, los tiempos psíquicos lógicos de alienación y separación entre padres e hijos son siempre más largos, con más incertidumbre, transitados con mas miedos por ende se sienten obligados a controlar todas las situaciones y a no confiar en el afuera.</p> <p>Y Por ello es fundamental acompañar a las familias.</p>	<p>La psicóloga agrega la dificultad de abordar estos temas también en otros profesionales.</p> <p>La escuela y el hospital ofrecen talleres para acompañar a los padres.</p> <p>La escuela no siempre encuentra respuestas positivas y de acompañamiento en las familias.</p> <p>Los talleres en el hospital son pensados para pacientes y sus parejas.</p>
<p>5- Búsqueda de información</p>	<p>Psicopedagoga</p> <p>-La verdad es que son poco los papás que buscan información, por lo menos siempre en</p>	<p>Las terapeutas observan que no existe una búsqueda en los padres de</p>

<p>de los padres.</p>	<p>los talleres vienen a buscar, pero desde afuera desde la consulta con una ginecóloga o con un medico clínico... son pocos los que han ido a buscar, si, cuando están los talleres en la escuela, vienen a buscar información y creo que se llevan bastantes inquietudes que luego las seguimos trabajando. A veces nos han pedido, también desde el espacio del equipo escolar, alguna entrevista personal por alguna inquietud justamente personal de la familia ... pero son pocos los que nos han contado que han ido a buscar afuera información o que consultaron, por ahí lo abordan, a veces lo abordan muchos con la psicóloga del chico esta temática.</p> <hr/> <p>Psicóloga</p> <p>- En general no buscan ni piden información. Muchas veces prefieren no pensar en el tema, y hasta negar necesidades básicas del hijo. Esta etapa los enfrenta nuevamente con lo desconocido, inquietante y con más preguntas que respuestas. La angustia es elevada y los encuentra en una etapa de su vida un tanto cansados. Es comprensible la reacción y debe haber empatía en la escucha.</p> <p>Pero se debe llevar la conversación, al punto de despertar el interés y enfrentar el temor, tanto para brindarles los cuidados necesarios, como para hacer las consultas correspondientes, y también para informarles sobre los métodos anticonceptivos, por ejemplo aclararles que la finalidad del preservativo es tanto por la prevención en la reproducción como el evitar contraer o contagiar enfermedades de transmisión sexual.</p>	<p>información.</p> <p>La escuela es la que propicia espacios y consideran que pocos son quienes consultan con médicos</p> <p>La psicóloga agrega que observa una negación en reconocer las necesidades de sus hijos</p>
<p>6- ¿De quienes surgen las preguntas?</p>	<p>Psicopedagoga</p> <p>- Y la preguntas surgen de los chicos, cuando surge alguna situación en el aula, ante un comentario de una película de una serie, de sus propios intereses, ¿no?, que le haya pasado a ellos o desde el área de ciencias naturales también cuando se aborda o cuando hacemos talleres con los chicos sobre</p>	<p>Ambas responden que las preguntas surgen de los jóvenes.</p> <p>Desde los talleres que proponen en la escuela junto con la psicopedagoga se buscan</p>

	<p>cuestiones que a ellos les gustaría trabajar, siempre en realidad parte de ellos la inquietud.</p>	<p>responder estas preguntas y generar otras.</p>
	<p>Psicóloga</p> <p>- Difícilmente una consulta tenga que ver con la prevención o la planificación, cuando la pregunta viene de una madre, generalmente es por una situación crítica o de emergencia. Ej. ...la vi a mi hija desnudarse frente a la PC, porque un chico se lo pidió... o...“la dejo en casa encerrada y se escapa para encontrarse con él, no sé que mas hacer...</p> <p>Pero en líneas generales son los chicos quienes traen su sexualidad a consulta cuando ella representa algo sintomático y que desean resolver. Dudas sobre su elección, o por ejemplo vínculos disfuncionales que entablan.</p>	<p>En consultorio psicológico las preguntas surgen de los padres cuando ya han sucedido situaciones que incomodan , preocupan o desorientan a las familias</p>
7- Temas y preguntas recurrentes.	<p>Psicopedagoga</p> <p>- Los temas más recurrentes es el tema de las relaciones o de la elección sexual de género últimamente también es bastante abordado, ellos preguntan mucho sobre los anticonceptivos ,también, más que nada esas son las preguntas más frecuentes que hay y también creo que es la inquietud de los padres , hasta donde las relaciones, hasta donde permitirles</p>	<p>Es importante destacar que las respuestas se apoyan en realidades diferentes, la psicopedagoga responde que en la escuela de educación especial las preguntas recurrentes son sobre las relaciones sexuales, sobre género y anticoncepción.</p>
	<p>Psicóloga</p> <p>- Para poder responder a esta pregunta es necesario saber sobre qué tipo de discapacidad estamos hablando. A los pacientes internados que su discapacidad es adquirida tardíamente a causa de una enfermedad o accidente, lo que más les interesa saber es si van a volver a ser sexualmente activos. En los casos como lesiones medulares altas que indefectiblemente queda afectada su función viril es necesario informar y reeducar en el tema. Muchas veces es aceptado y lo intentan y muchas otras es una característica más que</p>	<p>La psicóloga es específica al responder que las preguntas se corresponden al tipo de discapacidad que los jóvenes tienen.</p>

	incrementa el aspecto depresivo.	
8- Concepciones de los padres sobre la sexualidad de sus hijos	<p>Psicopedagoga</p> <p>- Mira hay padres que en realidad, es un tema tabú la sexualidad de su hijo con discapacidad, es un tema que no lo abordan, que no quieren verlo, que a mi hijo no le pasa y tenemos los otros papás que si y que acompañan y que ven que su hijo está creciendo y acompañan justamente este desarrollo, este crecimiento y son mucho mas abarcativos en hablar con ellos el tema, también se apoyan mucho en sus hermanos, cuando tienen que hablar de estos temas , eso también nos ha pasado que buscan a sus hermanos mayores para que puedan acompañarlos o hablen con sus hermanos porque ellos no saben cómo hablarles y los hacen partícipes en esta temática . Igualmente en los últimos años, la verdad que hay otra mirada, otra postura mucho más abierta a este tema de los padres de chicos con discapacidad.</p>	<p>Se vuelve a mencionar en ambas respuestas que la sexualidad es un tema difícil de abordar, en algunos casos por ser un tema tabú o por no querer verlo o porque se lo cuestionan por no ver a sus hijos como jóvenes independientes.</p> <p>La psicóloga menciona la independencia como uno de los pasos previos “para preparar el camino”</p> <p>Es positiva la mirada que considerar que está cambiando la apertura para hablar sobre la sexualidad de los hijos</p>
	<p>Psicóloga</p> <p>-En general cuando un padre se cuestiona sobre la sexualidad de un hijo es porque ha dejado de verlo como un niño y lo nomina como hombre o mujer, y esta nominación no se corresponde únicamente con que el muchacho/a haya alcanzado una edad cronológica que lo habilite para ello. Es necesario llegar madurativamente a ese momento. En líneas generales uno va preparando el camino desde otros lugares previos, (reconocer espacios, viajar solo, conocer el valor del dinero, etc., etc., etc,...Solo por mencionar algunas) son todas situaciones que ayuden a la autonomía, a la individuación y a una mejor autoestima; para enfrentar por ejemplo el encuentro sexual.</p>	
9- Hijos como sujetos de derechos.	<p>Psicopedagoga</p> <p>- Eso depende de las creencias, de las convicciones que tiene cada familia.</p>	Ambas hablan de las creencias de las familias, del reconocimiento a ese hijo como un sujeto de derecho, lo que puede
	<p>Psicóloga</p>	

	<p>-Algunos sí y otros no, como ocurre también con los padres de jóvenes sin discapacidad. Hay sujetos que tampoco logran este reconocimiento desde el seno familiar y sufren efectos discapacitantes como inhibiciones que no le permiten acceder al encuentro sexual.</p> <p>En líneas generales todos los padres abogan por los derechos de sus hijos, y quieren verlos independientes, pero hay prejuicios, traumas propios y miedos que obstaculizan este camino.</p> <p>A quienes he tenido en tratamiento y pueden trabajar el tema, elaborando traumas, logran entre otras cosas cambios de posición subjetiva, que colabora con su deseo de autonomía en el hijo y el respeto por la elección de este.</p>	<p>incapacitar o no a los hijos al tratar de ejercerlos.</p>
<p>10- Conocimiento sobre diversidad sexual y/o asistencia sexual.</p>	<p>Psicopedagoga</p> <p>- Los padres en realidad,... lo trabajamos en los talleres el tema, conocen, conocen, los padres más jóvenes es como que tienen una apertura mayor a este tema y los padres que ya tienen otra edad esto se va acompañando, este, desde un marco legal, desde los derechos que tienen, digamos los chicos y se los va escuchando, pero (pensativa) en realidad es una temática que se aborda desde el espacio que uno propone, no porque los papás lo traigan.</p> <hr/> <p>Psicóloga</p> <p>- No es un tema que traigan a análisis, a no ser que les esté pasando en lo personal. He tenido jóvenes con manifestaciones de amor hacia el mismo sexo que lo manifiestan como preocupación por como contárselo a sus padres. Chicas que han querido cambiar de sexo y de nombre con lo cual hubo que asesorarse con aspectos jurídicos, legales, además de trabajar con docentes y compañeros de la escuela, además de sus padres.</p>	<p>Las respuestas no dan mucha claridad sobre el conocimiento de los temas, la psicopedagoga afirma que los padres conocen del tema para luego decir que se aborda desde propuestas en la escuela y la psicóloga refiere que no son temas que se traten.</p>

<p>11- Conocimiento de los padres sobre ESI.</p>	<p>Psicopedagoga</p> <p>-Los padres conocen la ESI y es un tema que en realidad muchos esperan que la escuela lo trate porque a ellos se les hace muy difícil tratarlo con sus hijos, entonces esperan como que la escuela acompañe y lo trate. Bueno, en la escuela si, esta trabajado siempre, siempre trabajado este tema desde ciencias naturales, desde el equipo técnico, desde los talleres que se van abordando siempre esta trabajado esta temática de ESI y esta trabajada hasta gradualmente que se da en cada grupo, en cada nivel, desde lo que es nivel primario hasta CFI.</p> <hr/> <p>Psicóloga</p> <p>- En lo personal muy pocas veces se ha hablado sobre el ESI en las sesiones, no es un tema que traigan ni los jóvenes, ni los padres.</p> <p>La escuela de sordos del hospital nos ha convocado en alguna oportunidad para dar una charla en las aulas. Creo que ese fue el mayor acercamiento que he tenido.</p>	<p>Durante la entrevista realizada a la psicopedagoga la mención de la ESI estuvo presente en casi todas sus respuestas y afirma que los padres conocen sobre ella.</p> <p>La psicóloga considera que la ESI no fue llevada a las sesiones, pero que si, ella fue convocada para brindar espacios que la aborden en el hospital.</p>
<p>12- Orientación a los padres sobre la sexualidad en discapacidad.</p> <p>Desde la psicopedagogía y desde la psicología.</p>	<p>Psicopedagoga</p> <p>- Y desde la psicopedagogía tiene una mirada en la construcción del sujeto, parte del desarrollo, como te vuelvo a decir desde que uno nace hasta que uno muere va desarrollando la sexualidad, desde las emociones, desde el autoconocimiento, desde el encuentro con un otro, digamos hasta vida independiente, autonomía, la sexualidad nos atraviesa como sujeto y en eso es el acompañar a las familias en la educación de sus hijos, que lo vean como un sujeto que va creciendo , que va teniendo sus propios deseos, sus necesidades, ir acompañándolos, en la medida en que cada chico lo vaya pidiendo , hay que escucharlos mucho, ver sus acciones, ir acompañando a las familias, que nos pasa creo, hasta con los hijos que uno tiene, que cuesta aceptar que vayan creciendo, ¡pero van creciendo! y van como poniendo sus propios límites, sus propias necesidades, sus propios deseos y bueno , es</p>	<p>Cada una responde contemplando su ámbito de trabajo, la psicopedagoga menciona la construcción integral del sujeto, desde lo emocional y la psicóloga afirma que no se pueden hacer generalidades, que se abordan desde la particularidad de cada sujeto.</p>

	<p>ir acompañándolos e ir soltando también, lograr que sean lo más autónomos posibles en la toma de sus decisiones en lo que ellos van desando a medida que van creciendo, como van cambiando sus intereses y bueno, creo que la sexualidad atraviesa todas estas cuestiones. Tenemos que ir acompañando desde ese lugar a las familias.</p>	
	<p>Psicóloga</p> <p>- Resulta difícil ser concreto en esta pregunta, porque desde la psicología y más específicamente desde el psicoanálisis, toda la vida del sujeto es atravesada por la sexualidad.</p> <p>...En relación al momento adolescente o del primer encuentro sexual, es como mencionaba antes, siempre es el caso a caso y en función a inquietudes particulares de cada consultante. No hay generalidades, no debe haberlas.</p>	