

AFRONTAMIENTO FAMILIAR DE LA SEXUALIDAD EN LA DISCAPACIDAD

UNIVERSIDAD NACIONAL DE VILLA MARIA

INSTITUTO A.P DE CIENCIAS HUMANAS

LICENCIATURA EN ENFERMERIA

TRABAJO FINAL DE GRADO

Afrontamiento familiar de la sexualidad en la discapacidad

Autora:

Cortez, Mirta Sonia

Directora:

Aimar, Ángela

Villa María, noviembre de 2018

AGRADECIMIENTOS

A mi esposo e hijos, a Mónica y Flavia, que me acompañaron y me apoyaron en todo lo emprendido.

Y una especial gratitud a mi tutora Ángela Aimar por su confianza, paciencia y comprensión.

INDICE

RESUMEN.....	VII
ABSTRACT.....	VIII
INTRODUCCION.....	9
OBJETIVOS.....	23
METODOLOGIA.....	24
RESULTADOS.....	25
DISCUSION.....	37
CONCLUSIONES.....	56
RECOMENDACIONES.....	59
BIBLIOGRAFIA.....	60
ANEXOS.....	63

RESUMEN

Introducción: Este proyecto intenta comprender las distintas maneras que las personas tienen para afrontar o transitar aquellos eventos que irrumpieron los modos habituales de vida produciendo impacto en la organización de la cotidianidad de un grupo familiar; además, describir las diferentes transiciones que vivencian con respecto a la sexualidad en la discapacidad; ya que en el ámbito de enfermería no se encuentran evidencias de investigaciones con respecto a la temática pero se ha logrado evidenciar en otras disciplinas, por lo tanto este estudio pretende inaugurar/iniciar un camino de indagación acerca de los afrontamientos familiares ante lo imprevisto.

Objetivo general: describir los distintos tipos de afrontamientos ante las transiciones que las personas de un grupo familiar vivencian con respecto a la sexualidad en la discapacidad.

Metodología: El diseño de investigación, de enfoque cualitativo, es el de un estudio de caso único, de tipo descriptivo.

Las dimensiones que se analizaron fueron las temporales y las espaciales ante eventos significativos respecto a la sexualidad en la discapacidad. Se desarrolló en base a fuentes primarias (integrantes del grupo familiar). La recolección de datos fue a través de entrevistas en profundidad. Se transcribieron los relatos y se realizaron lecturas reflexivas y analíticas, se seleccionaron categorías, se releieron registros y se triangularon las informaciones con los datos obtenidos de documentos personales y familiares. Se analizaron y codificaron buscando similitudes y diferencias. Se evaluaron los análisis y compararon con los objetivos de estudio. Por último, se verificó la sistematización de lo recolectado y analizado para la validez y confiabilidad. Los resultados se presentaron en matrices temáticas.

Resultados: las evidencias encontradas muestran cómo las personas del estudio transitan lo distinto en sus vidas y la manera como lo afrontan: -con evasivas, ante aquellas cosas que no se podían decir, hacer o ver; otras, a través de una aceptación explícita de sus vivencias aunque, en algunas ocasiones tácitamente rechazadas; otros afrontamientos, con certezas en donde emergió el reconocimiento de la singularidad de la persona; en otras experiencias, fueron con incertidumbres, con complicidades. De los afrontamientos con vínculos intra y extra familiares emergieron distintas formas de desafiar o tratar de comprender aquellas cosas no esperadas; respecto de la sexualidad, a partir de las inquietudes vividas de las personas, surgieron afrontamientos con paradojas, dudas e indecisiones.

Conclusiones: Las personas, miembros de una familia, al transitar eventos no esperados en su vida, logran afrontarlos; en algunos casos, en relación a potenciar sus fortalezas y minimizar sus debilidades. Mediante diferentes estrategias construidas a partir de preconceptos o mandatos sociales que estructuran la trama familiar, realizan afrontamientos, donde las relaciones interpersonales favorecen y potencian estos mecanismos de acción, intra y extra familiares.

Palabras claves: Afrontamiento, sexualidad, discapacidad.

ABSTRACT

Introduction: This project seeks to understand the ways that people have to deal with or transit events that broke the usual modes of life producing impact in the organization of the daily life of the family group; in addition, describe the different transitions than experience with respect to sexuality, disability; Since in the field of nursing are not evidence of research with respect to the subject matter but have been evidence in other disciplines, therefore this study aims to launch/start a path of inquiry about the defeats family against the unexpected.

General objective: describe the different types of defeats before the transitions that persons of a family experience with respect to sexuality, disability. **Methodology:** Design research, qualitative approach, is a unique case, descriptive study.

Methodology: Design research, qualitative approach, is a unique, descriptive case study. The dimensions that were analyzed were the spatial and temporal before significant events regarding sexuality, disability. It is developed based on primary sources (members of the family group). Data collection was through in-depth interviews. Stories are transcribed reflective and analytical readings were performed, categories were selected, records read and information triangulate with the data obtained from personal and family documents. They were analyzed and coded looking for similarities and differences. Analysis were evaluated and compared with the goals of study. Finally, the systematization of the collected and analyzed for validity and reliability was verified. The results were presented in a thematic matrix.

Results: found evidence shows how the people in the study are as different in their lives and the way as face it:-with prevarication, to those things that could not be said, do or see; other, to an acceptance through explicit of their experiences but sometimes tacitly rejected; other defeats, with certainty where emerged the recognition of the singularity of the person; in other experiments, they were with uncertainties, with complicity. The defeats with links intra and extra family emerged various forms of challenge or try to understand those things not expected; with respect to sexuality, from the vivid concerns of the people, arose defeats with paradoxes, doubts and indecision.

Conclusions: Persons, members of a family, to walk events not expected in his life, manage to deal with them; in some cases, in relationship to enhance their strengths and minimize their weaknesses. Through different strategies built from prejudice or social mandates that structure the family plot, they perform defeats, where interpersonal relations promote and enhance these mechanisms of action, intra and extra family.

Keywords: coping, sexuality and disability

INTRODUCCION

“En la actualidad en las culturas occidentales el cuerpo es la primera frontera... El recinto del cuerpo es el vector de individuación, establece los contornos de la persona (Le Breton, 2011). Para bien o para mal, el individuo es su cuerpo, no es otra cosa. Pero la mirada de los otros es otro límite...”¹ y es allí en donde “el individuo pierde... el control de las significaciones y entra en la esfera de influencia de los demás... un status impuesto del que cuesta deshacerse”².

Por ello es imprescindible atender a la dimensión humana de la corporeidad relacionada con los vínculos y la interacción en los que se evidencia un entretejido de pre-conceptos y representaciones sobre las identidades diversas. “Lo que más radicalmente le impide a una persona participar de la vida social no son sus desventajas físicas, es el tejido de mitos, temores y malentendidos con los que la sociedad lo inviste (Robert Francis Murphy, *Vivre à corps perdu*)”³.

Estas consideraciones orientan a comprender y acompañar, a la vez, todo aquello que genera la irrupción de la discapacidad en un proyecto familiar; se ha descrito que “produce una serie de tensiones en la trama familiar y obliga al sistema familiar a torsionar sus creencias, sus ritmos, sus acuerdos... y sus sentidos existenciales más profundos”⁴.

Se requiere además, construir escenarios donde se concrete la relación con los otros sociales (instituciones y profesionales que las integran y las sostienen) para así contribuir a tramitar los eventos suscitados situacionalmente en el contexto familiar.

No obstante, “la familia constituye un sistema social estructurado y estructurante de identidades, individualidades y subjetividades”⁵, en donde cada integrante es importante para la trama relacional, tenga o no una necesidad diferente como manifestación de su singularidad.

Al observar las vivencias de las personas que tuvieron una limitación física, dificultad motriz o discapacidad psicológica-emocional, surgen inquietudes respecto a cómo transitan la satisfacción de sus necesidades en las que se tienen en cuenta los aspectos corporales, afectivos, cognitivos y relacionales. Considerar la sexualidad como una dimensión para la vida plena, posibilita reclamar el derecho de ser reconocida para el crecimiento íntegro de una persona.

¹ Le Breton D. El cuerpo herido: identidades estalladas contemporáneas. Miguel Carlos Enrique Tronquoy, traductor. 1ra ed. Buenos Aires: Topia Editorial; 2017. p 21.

² *Ibíd.* p 29.

³ *Ibíd.* p 21.

⁴ Urbano CA, Yuni JA. La discapacidad en la escena familiar. 1ra ed. Córdoba: Encuentro Grupo Editor; 2008. p12.

⁵ *Ibíd.* p 30.

“Las personas con discapacidad experimentan las mismas cuestiones acerca de la sexualidad que cualquier otra persona y, por su carácter de tal, tienen idénticos derechos afectivos y sexuales”⁶. Pero... “en muchas ocasiones, (en el ámbito familiar) niegan la sexualidad de su hijo, hija o pariente, incluso minimizan sus manifestaciones sexuales.”⁷

En este sentido, surgen interrogantes acerca de si... “(sienten temor) a que sea despertado su interés sexual”⁸; y es aquí en donde emergen “los estereotipos de la sexualidad` produciendo confusión de `lo que es correcto o no`”⁹, por lo que se hace imprescindible desenmascarar aquellos mitos y prejuicios que hay en torno a la sexualidad en la discapacidad. Pensar que “nuestra corporalidad nos constituye, y que el cuerpo no nos limita, sino que nos posibilita”¹⁰.

La temática elegida es a consecuencia de percibir que las personas tienen distintas maneras para afrontar o transitar aquellos eventos que irrumpieron los modos habituales de vida, produciendo impacto en la organización de la cotidianidad del grupo familiar.

Considerar que las personas tienen la condición de diferente, supone distinguir “lo arbitrario y convencional, sin que esto constituya excluirlo o marginarlo de lo colectivo”¹¹; es decir, que ser diferente no implica que no se posean los mismos derechos ni se evidencien necesidades múltiples y complejas que, en este sentido, dan cuenta de la condición de semejanza¹².

Hablar de lo diferente nos sitúa en el espacio de incluir lo diverso para encontrar respuestas compartidas... (y así) atravesar la exclusión y la incertidumbre...(para) incluir como propio lo diferente y ampliar el espacio de lo diverso,...(con la expectativa de que) lo desconocido emerja. Se ama sin la condición de lo idéntico, sino con la apropiación de lo que se aprehende y con ‘lo especial’ de lo singular y único¹³.

La singularidad de cada persona se manifiesta en la descripción de sus vivencias. Este reconocimiento conecta con la idea de familia, cuya trama es la que sostiene el entretrejo de las singularidades de la vida de cada uno de sus miembros. Esta estructura que precede a cada persona adquiere

... una configuración que mantiene ciertas regularidades funcionales en su conformación -los roles de madre y/o padre e hijo/a serían una constante, aunque no siempre imprescindibles- cuya

⁶ Castro Martín MM. Educar en sexualidad [homepage en Internet]. Buenos Aires: Moodle c2017 [actualizado 27 Jul 2018; citado 31 Jul 2018] [aprox. 1 p]. Disponible en: <http://educareensexualidad.com.ar/>

⁷ *Ibíd.*

⁸ *Ibíd.*

⁹ Rubio N. Las personas con discapacidad tenemos sexualidad. Rev. El Castillo de San Fernando/Noticias de la Isla [internet]. 06 Abr 2017 [citado 17 Oct 2017]; Actualidad: [aprox. 2 p]. Disponible en: <http://www.elcastillodesanfernando.es/2017/04/las-personas-con-discapacidad-tenemos-sexualidad/>

¹⁰ Maturana H. Emociones y Lenguaje en Educación y Política. 10ma ed. Dolmen Ensayo; 2001. p 36. Disponible en: <http://matriztica.cl/wp-content/uploads/Emociones-y-Lenguaje-en-Educacion-y-Politica.pdf>

¹¹ Urbano CA, Yuni JA. Óp. Cit. p 74.

¹² *Ibíd.* p 74.

¹³ *Ibíd.* p 73.

presencia instrumental y cuya actuación vincular le confiere a cada estructura familiar una singularidad particular y única¹⁴.

La constitución familiar pone en evidencia procesos vitales que tienen diferentes formatos que suponen interrelaciones y vínculos diversos.

En la dinámica del proceso “tradicional” de constitución de una familia, se unen hombre y mujer estableciendo una “sociedad conyugal”... se configura una “identidad de pareja”... Cuando en el interior de esta sociedad conyugal se produce el nacimiento de un ser humano, éste adquiere el status de hijo... (y es allí donde) se instaura la cadena de vínculos de parentesco y con ella, se establecen los “vínculos intergeneracionales”¹⁵.

La importancia de estos vínculos dentro de la familia y las relaciones entre los hermanos, “tiene efectos positivos y negativos tanto en hermanos sin discapacidad como (en quien la tiene, por ello) estas relaciones son vitales para la adaptación psicosocial entre los hermanos”¹⁶ y en caso de que sea hijo único, sirve para la interrelación entre primos, sobrinos. Teniendo en cuenta que en toda “relación fraternal se comparten alegrías, tristezas, emociones, secretos, etc., siendo esta nuestra primera relación social, desde edades muy tempranas y se prolongan durante toda la vida”¹⁷.

Cuando la sociedad conyugal proyecta procrear, se inauguran vivencias cargadas de inquietudes.

Esperar un hijo supone habilitar un espacio en donde este nuevo ser quepa. Espacio que conjuga el “entre” de una intimidad compartida hasta ese momento por la pareja conyugal... (en donde) se proyectan ideas, fantasías, deseos, ideales, temores que conectan las expectativas ideadas como deseables... por la pareja conyugal...¹⁸.

Desde que se piensa como proyecto vital y se gesta el nuevo ser implícitamente quienes lo esperan se involucran

... en la construcción simbólica de este espacio que se habilita para escoger la llegada de un hijo, (aunque) existe el temor de que este nuevo ser no coincida con la idea deseada... Temor y ansiedad alimentados por la incertidumbre de lo desconocido... la llegada de cada nuevo integrante de la familia exige elaborar un nuevo plan, un proyecto... (lo cual) desestructura las posiciones adquiridas en el sistema vincular... (y produce un) gran impacto sobre la trama vincular cotidiana¹⁹.

La expectativa sobre la llegada “... de un hijo... supone transitar con él las fantasías, los deseos, lo conocido, el temor a lo incierto en la espera...”²⁰, pues “la apropiación del nuevo ser no surge en el nacimiento sino en el tránsito de la espera... (y es en este lapso en donde) los sujetos implicados en la trama vincular”²¹, idean acciones ante la llegada del nuevo integrante.

¹⁴ Ibíd. p 29.

¹⁵ Ibíd. p 30.

¹⁶ Tress M. Los hermanos del niño con discapacidad. Discapacidad y psicología [Internet]. 21 Jun 2013 [citado 17 Oct 2017]; [aprox. 1 p]. Disponible en: <http://discapacidadypsicologia.blogspot.com/2013/06/los-hermanos-del-nino-con-discapacidad.html>

¹⁷ Ibíd.

¹⁸ Urbano CA, Yuni JA. Óp. cit. p 75.

¹⁹ Ibíd. p 75.

²⁰ Ibíd. p 75.

²¹ Ibíd. p 76.

Cuando se habla de transición muchas veces se está dando a entender que se hace referencia sobre algo que cambia o se altera en su esencia de manera progresiva y procesual, suponiendo algún tipo de adaptación o transformación según cada circunstancia. A veces, los cambios pueden ser reconocibles o permanecer en la intimidad de la trama familiar.

De acuerdo con Schumacher, Jones y Meléis, una transición es el tránsito entre dos periodos de tiempo estable, en esta travesía la persona se mueve de una fase, situación o estado de vida a otra. Las transiciones son procesos que ocurren en el tiempo y tienen un sentido de flujo y movimiento. Durante la transición la persona experimenta profundos cambios en su mundo externo y en la manera como los percibe; esos cambios tienen repercusiones importantes en la vida...²².

“Con el advenimiento de un ser que manifiesta dificultades se contrarían las fundamentaciones elaboradas durante el tiempo de espera. No se contradice el deseo, sino más bien, el ‘saber’ depositado en el ideal”²³. Como este nuevo ser no corresponde con el ideal esperado, lo aprehendido no serviría para afrontar estas situaciones por lo que se genera la necesidad de buscar esquemas o modelos que guíen la función de los roles de cada uno de los miembros de la familia. “Se aprehende la certeza del día a día. Y es... (a partir de allí) en donde se teje la trama de un vínculo con lo diferente...”²⁴.

La discapacidad puede aparecer en cualquier momento de la vida de una persona lo cual produce un impacto sobre la familia, movilizandoo angustias, temores, fantasías, ansiedades. La aceptación de la nueva condición es muy difícil porque “la certeza, la confianza, la ilusión y la espera de lo por-venir se encuentra teñida de la angustia, del temor...”²⁵ ante lo acontecido, y a consecuencia surge la posibilidad de otorgar un nuevo ordenamiento a la estructura familiar.

El modo en que la familia enfrenta y afronta la discapacidad de un hijo dependerá de la conjunción de múltiples factores: los recursos personales de cada miembro, las fortalezas/debilidades de la alianza establecida entre la sociedad conyugal, las experiencias y modalidades familiares de resolución de otras crisis...;(de esas) experiencias de innovación y transformación... resultará el lugar...y la re-ubicación de las posiciones dentro de la organización familiar. A partir de eso se pueden poner en marcha mecanismos de adaptación que permitan transitar y tramitar los ajustes necesarios para disminuir las angustias...²⁶

Y de esa manera adquirir nuevos hábitos para poder enfrentar la realidad existente y “reconocer a este hijo en las posibilidades de su déficit”²⁷, para no quedar atrapado en esa desilusión que genera una sensación de impotencia e imposibilidad de revertir lo que se evidencia en realidad, diferente a lo esperado.

²² Canaval GE, Jaramillo CD, Rosero DH, Valencia MG. La teoría de las transiciones y la salud de la mujer en el embarazo y en el posparto. Aquichan [Internet]. Abr 2007 [citado 27 Ago 2016]; 7(1):8-24. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/94/193>

²³ Urbano C, Yuni J. Óp. Cit. p 77.

²⁴ Ibíd. p 78.

²⁵ Ibíd. p 92.

²⁶ Ibíd. p 80-1.

²⁷ Ibíd. p 83.

Lo que supone la irrupción de un nuevo ser en una familia, evidencia una

... malla simbólica en la que se apoya la experiencia de entendimiento y los caminos que conducen a la comprensión de los grandes hitos que bordean, construyen y amenazan la existencia de los sujetos individuales y de sus agrupaciones colectivas... pueden ser un recurso que facilite o un obstáculo que impida a los sujetos otorgar significación al conjunto de aconteceres existenciales²⁸.

Edgar Morín afirma que “la sociedad es producida por las interacciones entre individuos, pero la sociedad una vez producida, retro actúa sobre ellos y los produce. Si no existiera la sociedad y su cultura, un lenguaje, un saber adquirido, no seríamos individuos humanos”²⁹.

Pensar, entonces, en la discapacidad como un acontecimiento existencial que surge como algo imprevisto puede describirse como:

Una situación amenazante (o) que provoca (un) daño impactando en la dinámica del ciclo vital familiar (que) se configura (rá) según las características del proceso evolutivo de sus miembros y expresará los eventos que lo enmarcan, las transiciones, que simultánea o secuencialmente van viviendo, y las formas de afrontamiento que construyen³⁰.

“El impacto de la irrupción (de la) discapacidad (adquiere manifestaciones diferentes); en una pareja recién constituida no es lo mismo que la que se encuentra ya consolidada en el tiempo. Y tampoco se enfrenta del mismo modo si la pareja tiene otros hijos”³¹.

Es común observar que la mujer (expresa) un impacto emocional que le exige “poner el cuerpo” al servicio del cuidado del hijo con (discapacidades), mientras que el varón se aferra a modos de actuación más convencionales, tales como no manifestar sus sentimientos frente a la esposa y mostrarse más interesado en resolver cuestiones prácticas de tipo coyuntural³².

Por otra parte, “la pareja conyugal no (es) garantía de que puedan emplear los recursos elaborados para afrontar otras crisis, para atravesar el proceso de afrontamiento de una situación de discapacidad”³³.

Ante esta situación, la familia necesitará desarrollar acciones de cuidado implementando conductas que tiendan al autocuidado de todos sus miembros; ya sea acciones materiales o el desarrollo de conductas psicoafectivas.

Sin embargo, no todos los padres se encuentran con los mismos recursos para enfrentar, afrontar, resolver y ubicar lo inesperado de la irrupción de la discapacidad... (presentan) “un abanico de reacciones frente”...a esta (realidad), de ellos (dependerán) las acciones que emprendan (para transitar) lo desconocido (y de esa forma lograr) conectarse de un modo instrumental y

²⁸ Urbano C, Yuni J. Óp. Cit p 145.

²⁹ Morín E. Introducción al pensamiento complejo. 2da ed. Barcelona: Gedisa; 1990. p 107.

³⁰ Aimar A. Relación entre las situaciones de amenaza o de daño en la vida cotidiana y las formas de afrontamiento que realizan las personas en la ciudad de Oliva, Provincia de Córdoba, durante 2007. [Tesis Doctoral]. Universidad Nacional de Córdoba. Facultad de Graduados en Ciencias Médicas. 2014. p 26.

³¹ Urbano CA, Yuni JA. Óp. Cit. p 133.

³² *Ibíd.* p 136.

³³ *Ibíd.* p 137.

socioafectivo con las posibilidades y limitaciones de este hijo que presenta (alguna discapacidad)...³⁴

Las diversas reacciones que se presentan frente a la discapacidad... están atravesadas por un proceso de elaboración psicoafectiva... el duelo..., que emerge tras la pérdida... de lo deseable. (Es por esta razón que se debe) elaborar una nueva imagen... de este hijo... para no quedar atrapado en la pérdida desilusionante, que genera una sensación de impotencia e imposibilidad para afrontar con nuevas certezas y recursos aquello desconocido³⁵.

Desde esta perspectiva, la curiosidad inicial invita a descubrir, a partir de una historia de vida familiar, los distintos tipos de afrontamiento ante las diferentes transiciones que surgen en la trayectoria vital de sus protagonistas, ya sea ante eventos inesperados o para evidenciar cómo enfrentan la situación de una manera única y singular junto a las transformaciones en la dinámica familiar.

En la actualidad, la sociedad se ha encargado constantemente de sugerir ciertos parámetros o normas legitimadas históricamente respecto a la discapacidad y la vivencia de la sexualidad de las personas. Uno de los aspectos más problematizados resulta todo el entramado de representaciones sociales en torno a dicho aspecto, ya que la cultura occidental contemporánea ha procurado mostrar el tema de una manera tangencial, si es que lo hace; no es fácil encontrar, en la generalidad de la población, la existencia de una tendencia abierta y respetuosa para tratar o conversar sobre este tipo de tema, más cuando la sexualidad solo es limitada a la genitalidad, dejando de lado otros aspectos que son parte del tema en discusión.

Las formas como afrontan los miembros de una familia la sexualidad, expresan una serie de barreras como son los mitos, prejuicios y creencias aprehendidas en el contexto sociocultural al que pertenecen.

Se considera de suma importancia el estudio desde las vivencias cotidianas de las personas, en relación a la manera en que transitan los integrantes de una familia la sexualidad en la discapacidad, para así poder entender el proceso de transición, intentando descubrir y describir los eventos y los significados de los cambios implicados y sus dimensiones.

En una revisión bibliográfica acerca de antecedentes en el ámbito de la enfermería sobre estudios realizados en relación a cómo afrontan los padres la sexualidad en un miembro con discapacidad, no se logra encontrar evidencias; pero sí en otras disciplinas. Betancourt López y Urrego Palacio (2014) en su estudio de caso en Colombia que lleva por nombre "Tengo discapacidad intelectual- Vivo la sexualidad y el erotismo", plantean como objetivo evidenciar las diferentes experiencias de sexualidad y erotismo que han vivido personas con discapacidad intelectual. Se abordan factores familiares y

³⁴ Urbano CA, Yuni JA. Óp. Cit. p 83-5.

³⁵ Ibíd. p 86.

sociales que intervienen directamente en estas experiencias concluyendo que la vida sexual en las personas con discapacidad no es algo monstruoso, de lo que no se puede hablar³⁶.

Anterior a este antecedente, De los Heros (2011), en el estudio “Las personas con discapacidad, su sexualidad y la familia en la provincia de Mendoza”, pretende conocer la influencia de la familia de una persona con discapacidad mental leve con respecto al desarrollo de su sexualidad. Como resultado de esta investigación se evidencia que la mayoría de los jóvenes han tenido relaciones sexuales, expresando que les gustaría tener pareja y que sus familias han tenido conocimiento de ello. Además, a través de este estudio se logra detectar que ninguno ha tenido información sexual de manera formal³⁷.

Otra investigación de Aimar (2007), “Relación entre las situaciones de amenaza o de daño en la vida cotidiana y las formas de afrontamiento que realizan las personas en la ciudad de Oliva, provincia de Córdoba”, pretende demostrar “cómo las personas en una comunidad definen los eventos que amenazan o dañan su vida y el tipo de afrontamiento que realizan”³⁸ describiendo y analizando las características de dichas situaciones y que cada persona las afronta de manera singular.

Acosta Damas M, Costales Pérez Z, Meisozo Reyes N, Borges López A, en el trabajo “Sexualidad y Discapacidad: enfrentando estereotipos desde el documento audiovisual” y el documental “Ámame como soy” (tesis de graduación de la carrera de periodismo), muestran desde dónde se abordan los condicionamientos sociales que obstaculizan el disfrute de una sexualidad sana y gratificante en las personas con discapacidad físico-motora, mediante entrevistas a especialistas y testimonios que adentran en la cotidianidad; el producto comunicativo invita a conocer la Historia de Vida de Carmen, esposa, madre y mujer “diferentemente capacitada”, quien relata sus conflictos y descubre su fuerza y capacidad de ser feliz en cada etapa de su vida, “con sus vivencias, (temores) miedos, deseos y frustraciones...(a consecuencia) de situaciones de rechazo y exclusión, de afrentas ante conceptos estereotipados, que negaban su derecho a crear una familia...”³⁹ ya que la sociedad considera que la persona discapacitada es un ser asexual. Carmen logra demostrar a través de sus esfuerzos y resultados, que las limitaciones físicas-motoras no niegan el derecho a una sexualidad plena. Como

³⁶ Betancourt López OJ, Urrego OA. Tengo discapacidad intelectual. Vivo la sexualidad y el erotismo. [Tesis Doctoral]. Bogotá. Colombia. Universidad Pedagógica Nacional; 2014 [citado 29 Jul 2017]. Disponible en: <http://repositorio-pedagogica.edu.co/xmlui/handle/123456789/913>.

³⁷ De los Heros MA. Las personas con discapacidad, su sexualidad y la familia en la Provincia de Mendoza [Tesina de Grado]. Mendoza, Universidad de Aconcagua Facultad de Psicología, 2011 [citado 06 Abr 2017]. Disponible en: <http://biblioteca.digital.Uda.edu.ar/435>.

³⁸ Aimar A. Óp. Cit. p 5.

³⁹ Acosta Damas M, Costales Pérez Z, Meisozo Reyes N, Borges López A. Sexualidad y Discapacidad: enfrentando estereotipos desde el documento audiovisual. Revista Cubana de Información en Ciencias de la Salud [Internet]. Sep 2015 [citado 03 Nov 2016];26(3):273-279. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/ics/v26n3/rci07315.pdf>

resultado de este estudio, surge el concepto de que la sexualidad es una problemática en las personas con ciertas limitaciones. Además, se hace necesario

... fortalecer los principios de inclusión y de reconocimiento de la otredad (entendida) como el pilar de la justicia social... para poder elaborar programas de rehabilitación física (e integral)... (donde la rehabilitación sexual sea un parámetro... (a) tener en cuenta para el mejoramiento de la calidad de vida y la inserción social de las personas con discapacidad⁴⁰.

En otra investigación relacionada al afrontamiento familiar, se logra detallar de los siguientes autores:

Serrano Patten AC, Ortiz Céspedes L, Louro Bernal I; las “Particularidades del afrontamiento familiar al niño con diagnóstico y rehabilitación por parálisis cerebral.” Este estudio describe los diferentes afrontamientos a partir del momento que es diagnosticada la enfermedad en el familiar, en donde muestran inicialmente un afrontamiento familiar motivado que con el tiempo comienza a manifestarse como un afrontamiento familiar desmotivado a consecuencia de la pérdida progresiva de los recursos de apoyo que necesitan para contribuir al bienestar del niño enfermo. Como resultado de esta investigación “se concluye que el afrontamiento familiar, en niños de 0 a 4 años de edad, se encuentra transversalizado por un eje motivacional.”⁴¹

Lo anteriormente expresado lleva a plantear el objeto de estudio de cómo **los tipos de afrontamiento ante las diferentes transiciones que las personas de un grupo familiar vivencian con respecto a la sexualidad en la discapacidad.**

Recuperando el desarrollo teórico, desde la perspectiva enfermera, aparece la teoría de las transiciones como orientadora de una visión con respecto a las experiencias de las personas, considerando los contextos en los que las mismas viven cambios y puede ser aplicada a fenómenos humanos de interés y preocupación, como enfermedad, recuperación, nacimiento, muerte, pérdida e inmigración o ante un evento no esperado.

Dichas experiencias pueden evidenciar “múltiples transiciones al mismo tiempo, (si) son secuenciales o simultáneas”⁴² dependerá de la manera en que las mismas se van superponiendo de acuerdo a “la naturaleza de la relación entre los diferentes fenómenos”⁴³ que desencadenan las mismas. En cada transición se reconocen propiedades “interrelacionadas como un proceso complejo... (en donde la) conciencia refleja el grado de coherencia”⁴⁴ que puede existir ante una transición, pero la ausencia de

⁴⁰ Acosta Damas M, Costales Pérez Z, Meisoza Reyes N, Borges López A. p 278.

⁴¹ Serrano Patten AC, Ortiz Céspedes L, Louro Bernal I. Particularidades del afrontamiento familiar al niño con diagnóstico y rehabilitación por parálisis cerebral. Revista Cubana de Salud Pública [Internet]. 2016 [citado 28 Jun 2018]; 42(2):245. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662016000200007

⁴² Allgood MR, Marriner Tomey A, editoras. Modelos y Teorías en Enfermería. 7ma ed. Barcelona: Elsevier; 2011. p 420.

⁴³ Ibíd. p 420.

⁴⁴ Ibíd. p 420.

ésta no significa que la persona no esté iniciando los cambios existentes en su vida; los cuales se verán influenciados por

... el nivel de compromiso... (de las mismas, por los) cambios y diferencias, (en cuanto a) identidades, roles, relaciones, habilidades y patrones de conducta; (que son los que direccionan los) “procesos internos y externos”... (para lo que) es necesario descubrir y describir los efectos y significados de los cambios implicados y sus dimensiones (naturaleza, temporalidad... normas y expectativas personales, familiares)... las expectativas no cumplidas o divergentes, sentirse diferente, ser percibido como diferente o ver el mundo y a los otros de forma diferente... (además) las transiciones son fluidas y se mueven con el tiempo, (es aquí en donde pasan de un estado a otro, en el cual hay) inestabilidad, confusión, estrés, (llegando a un) periodo de estabilidad⁴⁵;

pero no existe un tiempo límite, todo dependerá de las debilidades y fortalezas de las personas como así también las experiencias de dichas transiciones.

Por otra parte, “los puntos críticos y acontecimientos (se evidenciarán cuando el grupo familiar otorgue) ‘un sentido de estabilización en nuevos hábitos, habilidades, estilos de vida y actividades de autocuidado’ (en donde existe) un periodo de incertidumbre”⁴⁶, que se halla marcado por los cambios de la realidad existente.

Los significados, creencias y actitudes culturales, las condiciones sociales son factores que influyen en los cambios y transformaciones que pueden reconocerse como:

... el sentirse conectado, interactuar, estar situado y desarrollar confianza y afrontamiento... (ya que) la interacción, el significado de la transición, la conducta, el dominio de habilidades, las relaciones son indispensables para crear nuevas situaciones o entornos...(sin olvidar)... la reformulación de la identidad...⁴⁷.

El grado en que las personas expresan sus niveles de confianza se halla inmerso en un “espiral de transiciones y eventos”⁴⁸ que serán los que darán un nuevo sentido a la historia personal y familiar.

Según Aimar, “en la vida diaria, una persona experimenta incertidumbre cuando... (ante un evento inesperado) no puede elaborar el significado de lo que pasa... (entonces) su vida la organiza como un mecanismo irreflexivo no consciente de acción...”⁴⁹; por lo cual debe aprender a enfrentar y experimentar la incertidumbre, ya que está inserto en un mundo de constante cambio. Y es aquí en donde la persona debe “adaptarse y potenciarse en cada situación que vive”⁵⁰ de acuerdo a las experiencias de su vida cotidiana.

⁴⁵ Alligood MR, Marriner Tomey A, editoras. Óp. Cit. p 421.

⁴⁶ Ibíd. p 421.

⁴⁷ Ibíd. p 422.

⁴⁸ Aimar A. Óp. Cit. p 22.

⁴⁹ Aimar A. El cuidado de la incertidumbre en la vida cotidiana de las personas. *Índex Enferm* [Internet]. Jun 2009. [citado 18 Nov 2016]; 18(2):111-115. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?sci=artex&pid=S1132-12962009002200009&lng=es>. p 113.

⁵⁰ Ibíd. p 113.

Ante la irrupción de la discapacidad, ocurren eventos “que modifican el status quo, (en donde) la persona, sus familias y la comunidad a la que pertenecen experimentan una desestructuración de sus patrones de adaptación y respuestas... (que) puede o no prolongarse en el tiempo”⁵¹.

Entonces, de acuerdo a lo que piensa Morín, es:

... necesario reconocer que la cotidianeidad supone incertidumbres que aparecen en la aprehensión de las experiencias, hechos u objetos multi-dimensionales, multi referenciales e interactivos que evidencian algún tipo de cambio o movimiento, lo que lleva a pensar que, junto a la ambigüedad, es un ingrediente de los procesos humanos⁵²;

... en donde juega un papel importante la confianza como la condición implícita para la existencia⁵³, porque a partir de allí la persona va construyendo sus patrones de vida y se interrelaciona con los demás para co-crear distintos tipos de afrontamientos ante los eventos que se presenten en su vida.

Según Mishel, la vivencia de la incertidumbre subyace en “un pensamiento probabilístico (que) se refiere a la creencia en un mundo condicional, en el que se deja de lado el deseo por un estado de continua certeza y previsibilidad”⁵⁴, es decir que acepta un mundo complejo.

“No obstante, también, muchas veces el conocimiento sobre una situación genera más incertidumbre relacionado con la continua amenaza de desequilibrio o de revivificación de una situación de riesgo o daño, lo que lleva a diversas formas de afrontamiento”⁵⁵, pero también se activan otros procesos que van configurando las transiciones que las personas llevan a cabo en su vida diaria.

Por su parte, los tipos de afrontamientos pueden pensarse como parte de un proceso complejo y dinámico a partir de la apreciación de la vivencia de la irrupción de una discapacidad en uno de los miembros de una familia, entendida esta irrupción como una situación de daño, en tanto “pérdida experimentada”⁵⁶ respecto a las expectativas en torno al nacimiento de un hijo, que “supone habilitar un espacio en donde este nuevo ser quepa”⁵⁷, en donde se entretujan temores, dudas, ansiedad ante lo acontecido; donde el ritmo de la función familiar cambia. Pero si este nuevo ser manifiesta dificultades, el grupo familiar, además, deberá movilizar “estrategias de autogestión, autocuidado y (establecer) relaciones interpersonales significativas...”⁵⁸ para así co-construir una perspectiva o

⁵¹ Aimar A. El cuidado de la incertidumbre en la vida cotidiana de las personas. Óp. Cit. p 113.

⁵² Aimar A. Relación entre las situaciones de amenaza o daño en la vida cotidiana y las formas de afrontamiento que realizan las personas en la ciudad de Oliva, provincia de Córdoba, durante 2007. Óp. Cit. p 20.

⁵³ Maturana H, Pörksen B. Del Ser al Hacer. Los orígenes de la Biología del Conocer. 1ra ed. Santiago de Chile: Comunicaciones Noreste; 2004. p 104.

⁵⁴ Alligood M R Marriner Tomey A, editoras. Óp. Cit. p 60.

⁵⁵ Aimar A, El cuidado de la incertidumbre en la vida cotidiana de las personas. Óp. Cit. p 113.

⁵⁶ Aimar A. Relación entre las situaciones de amenaza o daño en la vida cotidiana y las formas de afrontamiento que realizan las personas en la ciudad de Oliva, provincia de Córdoba, durante 2007. Óp. Cit. p 105.

⁵⁷ Urbano CA, Yuni JA. Óp. Cit. p 75.

⁵⁸ Aimar A. Relación entre las situaciones de amenaza o daño en la vida cotidiana y las formas de afrontamiento que realizan las personas en la ciudad de Oliva, provincia de Córdoba, durante 2007. Óp. Cit. p 24.

proyecto de vida que permitirá “enfrentarse a lo incierto y desconocido de sostener, cuidar y contener a un ser que presenta capacidades diferentes”⁵⁹.

La discapacidad de un hijo a veces irrumpe en cualquier momento de la vida como un trastorno o diagnóstico, cuyo impacto movilizará la estructura del grupo familiar, en donde “la reorganización y adaptación del momento crítico de aceptar el diagnóstico de la discapacidad estarán mediadas por la tensión entre lo que se sabe y lo que se desconoce; lo que los otros especializados dicen que se puede y las expectativas familiares acerca de lo que creen que se puede”⁶⁰; y que tiene que ver con la incertidumbre que cada persona presenta ante aquello considerado como distinto y que muchas veces limita o imposibilita reconocer al otro tal cual es.

Ante la noticia, se supone que las personas elaboran mecanismos proactivos ante eventos significativos que enmarcan la manera en que cada integrante enfrenta la situación, dependiendo también de la manera en que está conformado el grupo familiar como así también el lugar del hijo en la secuencia de la trama vincular; que posibilitará o no al sistema familiar apelar a la ayuda y colaboración de redes sociales extra familiares; ya que, el “modo de reaccionar y actuar del grupo familiar ante el surgimiento de conflictos que se presentan..., (llegan a) cambia(r) de lugar en las jerarquías de prioridades de algunos integrantes de la familia...(en donde se reconfigura) la trama de la dinámica (familiar).”⁶¹ Dependerá de que el ser humano a través de “la diversidad de vivencias rescate (o no) la infinitud de las manifestaciones humanas y por ende, de afrontamientos”⁶², y recurra al apoyo familiar y social.

De acuerdo a los aspectos que resulten afectados, en las dimensiones temporales y espaciales se podrán describir los tipos de afrontamientos ante las transiciones en la discapacidad.

Las dimensiones temporales ante eventos significativos respecto a la sexualidad en la discapacidad, admiten considerar las siguientes categorías como sub-dimensiones:

- Antes, según las condiciones personales, que incluyen “significados, creencias y actitudes culturales, características socio-demográficas, la preparación anticipada o la falta de ella”⁶³; según condiciones comunitarias, de acuerdo a los recursos en los que está inserta la familia.
- Durante, de acuerdo a las perspectivas que subyacen a las acciones y pensamientos de los miembros de la familia; dependerán de la mirada, la reflexión, el pensamiento y la reacción

⁵⁹ Urbano CA, Yuni JA. Óp. Cit. p 77.

⁶⁰ Ibíd. p 81.

⁶¹ Serrano Patten AC, Ortiz Céspedes L, Louro Bernal I. Óp. Cit. p 241.

⁶² Aimar A. El cuidado de la incertidumbre en la vida cotidiana de las personas. Óp. Cit. p113.

⁶³ Alligood MR, Marriner Tomey, editoras. Óp Cit. p 421.

ante lo nuevo, lo no esperado, ya que la transición puede causar “cambios de identidades, roles, relaciones, habilidades y patrones de conducta”⁶⁴ adquiridos por cada persona.

- Con respecto al después, según los patrones de respuesta, que tienen que ver con las vivencias de la vulnerabilidad y la expresión de las necesidades como un indicador de proceso, que se experimenta a partir de dichas vivencias y de acuerdo a la condición social, cultural y creencias, dependerá de qué manera la persona puede enfrentarla y hacer eco de sus necesidades.

Según Pamela G. Reed, “la vulnerabilidad se define como la conciencia que tiene una persona sobre su naturaleza mortal... que incluye a aquellas personas que se encuentran en una crisis vital (por ejemplo, discapacidad, enfermedad crónica, nacimiento de un hijo...)”⁶⁵.

Hablar de vulnerabilidad implica pensar que la persona se encuentra en completa interacción con el entorno el cual puede aportar aspectos negativos o positivos que enriquezcan su bienestar físico y mental.

En cambio, Torralba Roselló, refiere que “la complejidad del mundo relacional de la persona, toda su vida hasta incluso sus sueños son vulnerables... que las dimensiones que reconoce afectadas dan cuenta de la fragilidad y las limitaciones que autopercibe ante lo que va transitando en la vida”⁶⁶.

Considera al ser humano un ser vulnerable, que “está expuesto a múltiples peligros: el peligro de estar con el dolor, de ser agredido, el peligro de fracasar, el peligro de morir... significa vivir en esa vulnerabilidad...”⁶⁷, ya que desde el nacimiento todo ser humano es vulnerable y al ser consciente de esa vulnerabilidad “puede apropiarse intelectualmente... (de ella), lo que no significa que pueda dominarla, sin tomar conciencia de ello y buscar fórmulas para enfrentarlas”⁶⁸.

Los indicadores de resultado se verán reflejados si las personas

admiten (o no los) cambios en su forma de pensar y reaccionar... (ante lo nuevo, basado en intercambios, conexiones con otros que los lleva a afrontar la realidad) y la aceptación de las consecuencias, (elaborando) una perspectiva diferente de acción, (en donde se incluyen la transformación de los sentimientos, (y) emociones iniciales⁶⁹,

enmarcados por el ritmo de la transición en lo témporo-espacial.

⁶⁴ Alligood MR, Marriner Tomey A, editoras. Óp. Cit. p 421.

⁶⁵ *Ibíd.* p 620.

⁶⁶ Aimar A. Relación entre las situaciones de amenaza o daño en la vida cotidiana y las formas de afrontamiento que realizan las personas en la ciudad de Oliva, provincia de Córdoba, durante 2007. Óp. Cit. p 117.

⁶⁷ Torralba i Roselló F. Antropología del Cuidar. Guillermo Laurito Summa, traductor. 1ra ed. Petropolis: Vozes; 2009. p 57.

⁶⁸ *Ibíd.* p 60.

⁶⁹ Aimar A. Relación entre las situaciones de amenaza o daño en la vida cotidiana y las formas de afrontamiento que realizan las personas en la ciudad de Oliva, provincia de Córdoba, durante 2007. Óp. Cit. p 124.

Hablar de las dimensiones espaciales ante eventos significativos respecto a la sexualidad en la discapacidad implica analizar las presencias y los roles en la historia familiar a partir del comienzo de la pareja conyugal, cuyo entramado tiene que ver con un “bagaje de experiencias... (que al ser procesadas y elaboradas demarcarán el) modo de ser/estar de cada integrante...(el desarrollo del) sentido de pertenencia a partir de procesos de intercambios, de las individualidades de los dos yo... (de) un acuerdo intersubjetivo, un proyecto familiar”⁷⁰, sin olvidar “ubicar el tiempo real de la constitución de la sociedad conyugal...(y de los) modos de funcionamiento instrumental y afectivo que definen la idiosincrasia de la trama vincular”⁷¹; en donde debería existir la “flexibilidad para intercambiar roles y posiciones de poder para sostener instrumentalmente la realización de tareas... (en un contexto donde existan) procesos de comunicación... intercambio de acciones destinadas a favorecer el orden colectivo”⁷².

Por lo tanto, “Las características de la discapacidad y sus derivaciones deficitarias son... (esenciales) en el proceso de afrontamiento... ya sea genética o adquirida”⁷³..., repercutirá en el sistema familiar indistintamente porque “no existe modo de (prever) ciertos eventos... que eviten el pasaje de ‘sujeto normal’ a ‘sujeto con discapacidad’”⁷⁴.

A partir de estas explicitaciones teóricas y conceptuales, se pueden presentar los siguientes supuestos:

Los tipos de afrontamiento ante las diferentes transiciones que los miembros de una familia vivencian, frente a eventos significativos con respecto a la sexualidad en la discapacidad, descubren perspectivas que subyacen a sus acciones y pensamientos, como así también, a las presencias y roles en la historia familiar.

La discapacidad de un hijo es una crisis accidental que produce impactos en el grupo familiar, tanto conyugal, parental como fraternal, por lo tanto la familia no solo debe aceptar y adaptarse a la nueva situación sino que debe descubrir las posibilidades humanas para que su hijo pueda afirmarse como persona con todos los derechos de asumir su sexualidad plenamente cuya personalidad se expresa en todas las acciones que realiza el individuo, el cual es vulnerable ante la interacción con el entorno y ante nuevos eventos imposibles de prever. Dicha condición de “vulnerabilidad está relacionada con experiencias, interacciones y condiciones del entorno de la transición que exponen a los individuos a un daño potencial, una recuperación problemática o larga o un afrontamiento... nocivo”⁷⁵.

⁷⁰ Urbano CA, Yuni JA. Óp. Cit. p 123.

⁷¹ Ibíd. p 133.

⁷² Ibíd. p 135.

⁷³ Ibíd. p 139.

⁷⁴ Ibíd. p 139.

⁷⁵ Alligood MR, Marriner Tomey, editoras. Óp. Cit. p 424.

En este sentido se pretende con este estudio, desde una mirada holística y de acuerdo a las dimensiones temporales, a través de una perspectiva proactiva, describir cómo la familia enfrenta la situación; en tanto las dimensiones espaciales mostrarían cómo se transita, en el grupo familiar el cambio de roles y presencias que conforman la estructura y dinámica familiar.

Desde una perspectiva transformadora, "... más allá del simple conocimiento de las normas o códigos éticos..."⁷⁶, la enfermería es una acción deliberada, pero al investigar debemos tener presente el respeto a las personas, considerando principios universales que trasciendan fronteras geográficas, culturales, económicas y jurídicas, entre otras.

Por lo tanto, desde antes de investigar se planteó la pertinencia de los objetivos que se pretendían alcanzar y los medios que se utilizaron para llevarlos a cabo; la visión de enfermería basada en la evidencia (EBE) requiere nutrir las prácticas de cuidado con la investigación, porque a partir de los resultados encontrados se irán trazando nuevos objetivos a seguir desarrollando.

Este estudio de caso pretendió inaugurar/iniciar un camino de indagación acerca de los afrontamientos familiares ante lo imprevisto, ya que en la disciplina enfermera no se presentan evidencias con respecto a esta temática.

⁷⁶ Luis Rodrigo MT. Del ser y del saber hacer. Tesela [Internet] 2007 [citado 28 Jul 2018]; 1:1-7. Disponible en: <http://www.index-f.com/tesela/ts1/ts6366r.php> p 4.

OBJETIVO GENERAL

- ✓ Describir los tipos de afrontamientos ante las diferentes transiciones que las personas del grupo familiar vivencian con respecto a la sexualidad en la discapacidad.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

- ✓ Describir los eventos significativos en la historia familiar en relación a la sexualidad.
- ✓ Describir las condiciones personales y/o comunitarias en los que está inserta la familia ante eventos significativos según dimensión de temporalidad (antes, durante y después de los eventos).
- ✓ Describir roles, relaciones, habilidades y patrones de conducta de cada persona en las diferentes transiciones.
- ✓ Describir expresiones de vulnerabilidad y necesidades de las personas.

METODOLOGIA

Tipo de estudio

El diseño de investigación, de enfoque cualitativo, es el de un estudio de caso único, de tipo descriptivo⁷⁷.

Escenarios e informantes

El escenario donde se realizó el estudio estuvo sujeto a aquellos contextos que los integrantes del grupo familiar definieron como tales, siguiendo las recomendaciones de Taylor y Bogdan⁷⁸. Los encuentros se realizaron en el domicilio en donde convive la familia y en horarios acordados con el entrevistador y el informante clave.

Como unidad de análisis se consideraron aquellos miembros del grupo familiar que aceptaron participar a partir de la sugerencia del informante clave y según los roles que cumple cada uno en la familia.

Dimensiones

Las dimensiones de los afrontamientos que se analizaron en este estudio son las temporales y las espaciales ante eventos significativos respecto a la sexualidad en la discapacidad.

- Dimensiones temporales ante eventos significativos respecto a la sexualidad en la discapacidad: “**antes**”, referidas a “las condiciones personales (que) incluyen significados, creencias... (que)... pueden facilitar o impedir transiciones saludables”⁷⁹ y a las comunitarias referidas al lugar donde está inserta la familia; “**durante**”, alude a las perspectivas que subyacen en las acciones y pensamientos de los miembros de la familia ante esos eventos inesperados; y, el “**después**” tiene que ver con los patrones de respuestas, de acuerdo a las vivencias de vulnerabilidad y expresión de necesidades de la persona, que incluye la condición social, cultural y creencias, consideradas como indicadores de proceso. En cuanto a los indicadores de resultados, se verán reflejados en si la persona admite o no los cambios, sus reacciones y la manera en que se conecta con los demás.

⁷⁷ Paim. L, de Souza ML, Gordon Isaacs L. Metodología de estudio de caso en investigación en enfermería en: Lenise do Prado M, Souza ML, Monticelli M, Cometto MC, Gómez PF, editoras. Investigación cualitativa en Enfermería. Metodología y didáctica. Washington, D.C: OPS; 2013. p 73.

⁷⁸ Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos. La búsqueda de los significados. 1ra ed. 4ta reimp. Barcelona: Paidós; 1987. p 105.

⁷⁹ Alligood MR, Marriner Tomey A, editoras. Óp. Cit. p 421.

- Dimensiones espaciales ante eventos significativos respecto a la sexualidad en la discapacidad: en cuanto a las presencias y roles en la historia familiar indicarán de qué manera inciden los procesos de reorganización y distribución de roles, tanto instrumentales como socio-afectivos, para así vehicular las acciones de cuidado hacia la persona con discapacidad en relación a fuentes de apoyo, sostén y ayuda de las personas que intervienen⁸⁰ en las transiciones.

Fuentes, técnica e instrumentos de recolección de datos

Las fuentes fueron primarias.

Las fuentes primarias fueron los integrantes de un grupo familiar, a través de sus relatos y se complementaron con “documentos personales”⁸¹ (fotografías y videos) de dichos sujetos. También se contactó a integrantes de otro grupo familiar para aportar a la triangulación de datos.

La técnica de recolección de datos fue la entrevista en profundidad a través de reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes. Se buscó “establecer el *rapport* con los informantes”⁸².

Se explicó, en el contexto de la entrevista, el objetivo y finalidad de la investigación y se solicitó previamente consentimiento informado a los sujetos entrevistados (ver Anexo I); se tuvo en cuenta los principios éticos de respecto a la dignidad humana, justicia, libre participación, confidencialidad y autonomía de los sujetos a decidir participar en el estudio, previo consentimiento informado, garantizando el anonimato de las fuentes según lo establece la legislación referente al secreto estadístico y de acuerdo a la “Ley de Discapacidad (Ley 24901)”⁸³ y a los “Derechos de las Personas con Discapacidad”⁸⁴

Los instrumentos fueron: la “guía de entrevista (ver Anexo II) para asegurarse de que los temas claves (fueran) explorados (con todos los sujetos) informantes”⁸⁵. Se utilizaron dispositivos para el registro del audio de las entrevistas y una “bitácora de análisis”⁸⁶ con anotaciones diarias sobre observaciones del contexto y desarrollo de las entrevistas. Respecto a los documentos personales, se utilizaron fichas para su registro y ordenamiento temático, según lo proponen Coelho de Souza, Süsskind Borenstein y Ballesteros⁸⁷.

⁸⁰ Urbano C, Yuni J. Óp. Cit. p 157.

⁸¹ Taylor SJ, Bogdan R. Óp.Cit. p 118.

⁸² *Ibíd.* p 101.

⁸³ Ministerio de Justicia y Derechos Humanos. Presidencia de la Nación. Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación de las Personas con Discapacidad. Decreto 1193/98. Reglamentación de la Ley Nº 24901. Buenos Aires: BO; 14/10/98. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/50000-54999/53566/norma.htm>

⁸⁴ Pierini A. Digesto sobre derechos de las personas con discapacidad. 1ra ed. Buenos Aires: Defensoría del Pueblo de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires [Internet]. Abr 2011 [citado 27 Ago 2018]. Disponible en: http://www.ciudadyderechos.org.ar/archivos/compilaciones/digestoDisca.pdf_p26-32

⁸⁵ Taylor SJ, Bogdan R. Óp. Cit. p 119.

⁸⁶ Hernández Sampieri R, Fernández-Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la investigación. 4ta ed. Buenos Aires. McGraw-Hill Interamericana. 2006. p 633.

⁸⁷ Organización Panamericana de la Salud. Investigación cualitativa en enfermería: contexto y bases conceptuales. 1ra ed. Washington DC: OPS; 2008. p 188.

RESULTADOS

La construcción de los resultados comenzó con las transcripciones de los relatos tras lecturas reflexivas y analíticas sobre ellos. Como el proceso de análisis fue simultáneo al trabajo de campo, de manera interpretativa se seleccionaron algunas categorías, se releeron los registros y se trianguló la información con los datos obtenidos de los documentos personales y de las entrevistas previas; se construyeron matrices temáticas provisorias para ir guiando las siguientes entrevistas y se elaboraron las definitivas para dar a conocer de forma descriptiva los resultados de la investigación; se analizaron y codificaron los datos obtenidos refinando la comprensión del tema de estudio; se buscaron “similitudes y diferencias (y se generaron) sistemas de categorías conceptuales”⁸⁸.

Siguiendo la propuesta de Hernández Sampieri, Fernández-Collado y Batista Lucio, se evaluaron los análisis, se compararon con los objetivos del estudio. Se buscó entrevistar de manera focal a sujetos de otra familia para triangular datos respecto a las vivencias de afrontamiento. Se procedió a verificar la sistematización en la recolección y análisis de los datos para dar confiabilidad y validez a la investigación, revisando los códigos y las referencias respectivas en las entrevistas transcritas y en el resto de los registros⁸⁹.

A continuación se presenta la matriz de datos, categorías y análisis respectivos (Ver Cuadro N°1).

⁸⁸ Hernández Sampieri R, Fernández-Collado C, Batista Lucio P. Óp. Cit. p 626-30.

⁸⁹ Ibíd. p 631-2, 661.

Cuadro N° 1: Matriz de datos, categorías y análisis

Voces e imágenes ⁹⁰	Documentos personales	Código	Categorías emergentes	Análisis	
<i>"Los problemas de ellos hay que difundirlos (pausa) porque los problemas de ellos son muy especiales".</i>	E1 1-Fecha:07-05-2017 Tiempo:00:41-00:48 Voz:170507	ACE 1 ⁹¹ (Afrontamiento con evasivas).	Afrontamiento ante lo no dicho o lo que no se puede decir, hacer o ver.	- Alude a los prejuicios, tabúes que existen en la sociedad. Se identifica la dimensión temporal del "antes", con respecto a significados y creencias que giran en torno a la discapacidad	
<i>"No toman conciencia de lo que son estos chicos..."</i> (Referido a cómo se sentía la madre respecto a que a veces tiene que mostrarse mediante una película, lo que son capaces las personas. Dicha película es realizada por un grupo de cineastas locales, en el cual participa ella y su hija; pretende mostrar las experiencias en una institución que acompaña en la educación a personas con discapacidad. Fuente: Documental de Crecer: "Historia de vida... Mientras Tanto" ⁹²)	E1 2-Fecha:07-05-2017 Tiempo:00:50-00:53 Voz:170507				
<i>"Las chicas mismas le dijeron que era normal". (Respecto a su ciclo hormonal.)</i>	E 2 15-Fecha:07-05-2017 Tiempo:01:44-01:47 Voz:170517				El evento de la menstruación aparece minimizado, la transición que estuvo viviendo la hija hizo que la madre recurriera a otras personas para acompañarla en sus inquietudes y necesidades. El tipo de afrontamiento que la madre relata, deja entrever una búsqueda de apoyo, para que ratifiquen su postura y argumentos sobre la "normalidad" de la menstruación y sobre otros temas relacionados a la sexualidad. Alude a la dimensión temporal del "después", en relación a los "patrones de respuesta", porque parece que la madre recurre a las personas de la institución
<i>"Yo también le decía: ellas tienen eso, vos tenés eso, yo tengo eso, son cosas que vienen"</i>	E 2 16-Fecha:22-08-2017 Tiempo:01:56-02:03 Voz:170822				
<i>"... vio que antes era tabú, era mucho tabú, no se hablaba mucho." (En relación a ¿Qué piensa Ud. acerca de la sexualidad en general?)</i>	E2 17-22-08-2017 Tiempo:02:08-02:10 Voz:180327				
<i>"Yo creo que estaría bien que en las escuelas y como acá en Crecer, lo... tengan clase, de eso para que los</i>	E6 18-Fecha:27-03-2018 Tiempo:00:26-				

⁹⁰ Para esta matriz, el sistema de códigos que se ha utilizado presenta las siguientes referencias: de izquierda a derecha, en la primera columna aparecen las voces e imágenes y los extractos de documentos personales; en la segunda columna, la letra E seguida del número 1 corresponde a una entrevista, y la E, seguida del número 2 corresponde a documentos personales (estas referencias cuentan con una numeración subsiguiente para enmarcar la fecha de recolección del dato, el tiempo en minutos y segundos en que la voz y/o la imagen de la persona entrevistada está registrada en el archivo de audio o video respectivo); en la tercera columna se colocan los códigos en relación a las categorías emergentes; en la cuarta columna; las categorías emergentes y en la quinta columna, el análisis de cada categoría.

⁹¹ En cuanto al sistema de codificación para este estudio, se ha elegido en relación a las dimensiones, el código 1 para la dimensión temporal y el código 2 para la dimensión espacial.

⁹² López ME. Mientras tanto [tráiler oficial película] Alta Gracia: Crecer; 2017 [citado 28 Jul 2018]. Disponible en: <http://diariortortuga.com/2017/07/20/crecer-tres-historias-de-vida-quedaran-registradas-en-un-documental/>

<i>chicos, por más que tengan problemas, sepan lo que es la sexualidad, el comportamiento de ellos con otra persona de distinto sexo”.</i>	00:45 Voz:180327			para que le expliquen a su hija, las vivencias o necesidades que va atravesando.
<i>“... muchas veces los padres no saben que decirles. Yo soy una persona, que, que no soy abierta como para decirle a O: ⁹³ mirá esto... me da como cosa (pausa) como cosa, que se yo, uno no sabe qué palabra utilizar para decirle las cosas...”</i>	E6 19-Fecha:27-03-2018 Tiempo:01:10-01:32 Voz:180327			
<i>“... Pero ella de que empezó en Crecer, en C... le dan clase de sexualidad, así que ella ya empezó a conocer todo lo que es la sexualidad, lo que es, todo eso lo que es el toqueteo; que no se debe dejar toquetear, todas esas cosas...”</i>	E2 20-Fecha:22-08-2017 Tiempo:02:13-02:30 Voz:170822			
<i>“Se aborda de manera indirecta en cada una de las actividades, en los talleres en los que los chicos participan y en lo particular en el gabinete... se conversa sobre los intereses y las inquietudes que cada uno presenta de manera particular.”</i>	E4 53-Fecha:01-09-2017 Tiempo:00:48-01:06 Voz:170901			
<i>“...y, si...los papás son los que menos ayudan, digamos...la mantención y todo...” (En relación a la pregunta de si era la madre la que se ocupaba de los cuidados.)</i>	E1 3-Fecha:07-05-2017 Tiempo:18:32-18:40 Voz:170507	ACE 2 (Afrontamiento con evasivas).	Aceptación explícita. Rechazo tácito	-Aquí la mujer es la encargada de los cuidados, en cuanto el varón, se encarga de “resolver cuestiones prácticas de tipo coyuntural” ⁹⁴ y económicas. -Se reflejan los significados y creencias dentro de la trama familiar. Conecta la dimensión temporal del “después”, ya que se ven reflejadas las acciones y pensamientos de cada miembro de la familia. (Aquí la mujer pretende justificar las acciones del esposo ya que dice que son los que menos ayudan, en relación a los cuidados, se encarga de la mantención económica).
<i>“Y... estaba en la casa para atender los 9 hijos”.</i>	E1 4-Fecha:07-05-2017 Tiempo:18:59-19:02 Voz:170517			- Se evidencia la dimensión espacial en cuanto a presencias y roles en la historia familiar, de acuerdo a pactos preestablecidos con los integrantes del grupo familiar, como mandatos sociales.
<i>“... la O y yo, ahí, tenemos otra familia.”</i>	E1 5-Fecha:07-05-			

⁹³ O: es una letra otorgada que designa a la persona, para mantener el anonimato de la informante.

⁹⁴ Urbano CA, Yuni JA. Óp. Cit. p 136.

	2017 Tiempo:24:18-24:20 Voz:170507			- Subyace la idea de que los vínculos extra-familiares están enmarcados dentro de la dimensión espacial en donde la mamá encuentra el apoyo y el sostén que necesita sentir para afirmar su autonomía.
"... no sé qué sería de ella si no hubiéramos ido allí..." (Alude a la institución donde ella asiste.)	E1 5a Fecha:07-05-2017 Tiempo:21:50-21:54 Voz:170507			
"... que en esa cuadra se me muere la chica... ella lo que tiene es la bilirrubina alta... no la bajaron a tiempo... no le hubiera pasado y la hubieran agarrado a tiempo. Estuvo dos meses internada, me dijeron que le había afectado la parte motriz... pero la mente de ella es normal..."	E1 5b Fecha:07-05-2017 Tiempo:08:35-12:24 Voz:170507			- A través de lo relatado, la madre identifica su vida transcurrida, relacionada a los eventos que debieron transitar junto a su familia. Se evidencia la acción y el pensamiento de una madre que se encuentra transitando lo distinto en su vida, en donde refleja el ímpetu para seguir acompañando a su hija. Puede enmarcarse esta expresión también dentro de la dimensión temporal del "después", relacionado a los patrones de respuesta.
"... y, si, así es mi vida, sufrí mucho, se sufrió mucho." (Referido a su historia de vida.)	E1 6-Fecha:07-05-2017 Tiempo:29:29-29:34 Voz: 170507			
"No, siempre fue mía (en referencia a las ocupaciones de la madre)... yo lo cambiaba, yo lo llevaba a la rehabilitación, el padre se ocupaba de los otros, de los otros nenes." (Respecto a la distribución de roles dentro del grupo familiar.)	E5 Fecha:19-10-2017 61-Tiempo:04:02-04:23 Voz:20171019_083500(video)		Aceptación explícita	Esta voz refleja la distribución de roles dentro de la trama familiar en relación a la dimensión "espacial". Se supone que existe un acuerdo intersubjetivo de la pareja para tal distribución.
"... al principio fue un poco duro... pero lo asumimos, haciendo talleres pedagógicos, talleres con otros padres."	E5 Fecha:19-10-2017 58-Tiempo:01:07-01:17 Voz:20171019_083500(video)			
"... siempre tenía el pelo corto, ahora no se corta el pelo porque lo necesita para bailar folklore, las trenzas"	E1 8-Fecha:07-05-2017 Tiempo:31:53-31:59 Voz: 170507 Foto: 2-12-2017 ⁹⁵ . Foto: 26-12-2017 ⁹⁶	ACC 1 (Afrontamiento con certezas).	Reconocimiento de la singularidad de su hija/o; en relación a lo que viven juntos/as	- Subyace el pensamiento o creencia respecto a la realidad de su hija en relación a lo que vive con ella. No la compara con nadie, para ella su hija es única. En la foto se ve reflejada la alegría existente ante el evento vivido.
"... esa mente de ella es normal."	E1 9-Fecha:07-05-2017 Tiempo:34:11-34:13 Voz:170517			
"Ella, cuando tenía los dientes se expresaba mejor."	E2 10-Fecha:22-08-2017 Tiempo:07:02-07:04			

⁹⁵ Centro de integración del discapacitado. Fiesta gaucha de fin de año. [Internet]. c2017. [actualizada 23 Jun 2018; citado 04 Feb 2018]. Disponible en: <https://www.creceraltagracia.com.ar>

⁹⁶ Ibid.

	Voz:170822			
"...ella conoce la plata, los días de la semana, conoce los meses, todo, ella te escribe en la computadora lo que se le viene en mente".	E1 11-Fecha:07-05-2017 Tiempo:34:17-34:26Voz:170507			Aceptación de la madre con respecto a los cambios, reacciones y la manera en que su hija se interrelaciona con los demás, impulsada por el apoyo de los vínculos fraternales y extra familiares.
"Todo lo que los otros chicos pasan en cuaderno, ella lo pasa a la computadora, ayudada por la psicopedagoga"	E2 12-Fecha:22-08-2017 Tiempo:09:08-09:15 Voz:170822			
"... por ella sigo adelante".	E1 7-Fecha:07-05-2017 Tiempo:29:42-29:43 Voz:170507			Aquí aparece la experiencia de una madre que se encuentra atravesando lo distinto y a pesar de todo manifiesta el ímpetu para acompañar a su hija en todo desafío que se presenta.
"... ella: todo con los pies".	E1 13-Fecha:07-05-2017 Tiempo:34:33-34:34 Voz:170517 14-Fecha:30-01-2018 Tiempo:00:00-01:03 Video:20171120_193750	In vivo 1	Reconocimiento de la singularidad de su hija/o	- Tiene que ver con la singularidad de cada persona que se manifiesta en la descripción de sus vivencias. La persona demuestra lo que es capaz. - En el video se evidencia a O realizando un trenzado con una lana que parte de un clavo ubicado en la parte superior de una tabla.
"... me encanta..." (Voz de O). (Respecto a los juegos que le gustan: cartas, tatetí, etc.)	E2 33-Fecha:22-08-2017 Tiempo:16:28-16:29 Voz:170822		Interacción a través del juego	- Evidencia la interacción que O tiene con el entorno a través del juego, los cuales pueden ser un gran aporte para su bienestar mental.
"Bien" (voz de O) (Aquí la madre interroga a su hija acerca de cómo se integra con el grupo de la institución que ella asiste.)	E2 34-Fecha:22-08-2017 Tiempo:17:01-17:05 Voz:170822		Hablar por sí misma/o	- Se percibe una perspectiva proactiva de la madre, la cual intenta incentivar a su hija en la participación de la entrevista.
"Y ahora se van a Villa María, el 8 y 9 de setiembre..."	E2 35-Fecha:22-08-2017 Tiempo:17:48-17:52 Voz:170822		Acuerdo tácito	- Se refleja la vulnerabilidad de la madre al no poder viajar con ella (con la hija); a través de bromas intenta que su hija perciba que "ella se queda sola". A través de este relato se evidencia un acuerdo intersubjetivo: "mira yo te dejo ir, pero me quedo sola."
"A bailar..." (Ante la pregunta sobre el motivo del viaje)	E2 Fecha:22-08-2017 36-Tiempo:17:56 Voz:170822			
"Se va y me deja abandonada...y se va y me deja".	E2 Fecha:22-08-2017 37-Tiempo: 19:13-19:16 Voz:170822			
"(O se ríe...)" (se muestra en su rostro una sonrisa)	E2 Fecha:22-08-2017 38-Tiempo: 19:17 Voz:170822			
"Todos son buenos, pero la tentación..."	E2 21-Fecha:07-05-	ACI 1 (Afrontamiento)	Incertidumbre ante lo	- Aquí la madre manifiesta su inseguridad ante aquellas

	2017 Tiempo: 02:59-03:01 Voz:170517	con Incertidumbre)	desconocido o ante lo que no puede ser controlado.	situaciones que no puede controlar, vivencia su propia vulnerabilidad. - Se puede considerar aquí la idea que el ser humano es vulnerable y por ello "está expuesto a múltiples peligros" ⁹⁷ y al ser consciente de esa vulnerabilidad "puede apropiarse intelectualmente" ⁹⁸ y elaborar herramientas para enfrentar la situación.
"¿Qué hago cuando le pasa eso?" (en referencia a cómo responder a los interrogantes que le plantea su hijo ante los cambios corporales que va viviendo)	E 5 Fecha:19-10-2017 67-Tiempo:03:41-03:43 Voz:20171019_08 4448(video)			- Aquí la madre se encuentra ante una situación de incertidumbre porque cree no estar preparada para ayudar a su hijo a afrontar los cambios que tienen que ver con los aspectos corporales y afectivos y por tal motivo siente miedo.
"Al principio fue un poco duro... pero lo asumimos, haciendo muchos talleres pedagógicos, talleres con otros padres". (Respecto a cómo afrontan la discapacidad de su hijo.)	E5 Fecha:19-10-2017 58-Tiempo:01:07-01:17 Voz:20171019_08 3500(video)		Afrontamiento ante lo no esperado	- Aquí la madre evidencia lo que está transitando a consecuencia de un evento no esperado en relación a la dimensión temporal y a la sub-dimensión del "durante" porque en base a acciones y pensamientos de cada integrante de la familia, se activarán los mecanismos de acción.
"Va solamente a la psicóloga para que le ayude a comprender cosas y a la maestra integradora para que le ayude a organizarse... al ser su situación emocional fluctuante".	E5 Fecha:19-10-2017 60-Tiempo:02:39-02:55 Voz:20171019_08 3500(video)		Perspectiva proactiva	- Se evidencia la necesidad de la madre, ya que apela a la ayuda de redes extra familiares para que su hijo pueda comprender y adaptarse a la nueva situación, enmarcado en la dimensión temporal del "después" en relación a "los indicadores de resultado" en donde se reflejará si la persona acepta su nueva condición.
"No, yo, personalmente todavía no se lo explico, el padre mucho menos... no sé cómo afrontar esa situación..." (Respecto a la sexualidad).	E5 Fecha:19-10-2017 62-Tiempo:00:12-00:27 Voz:20171019_08 3935(video)	ACI2 (Afrontamiento con incertidumbre)	Afrontamiento ante lo no dicho, por desconocido.	- Según la voz, se reflejan dudas, temores, ante lo desconocido en relación a la sexualidad, quizás porque no cuentan con la información necesaria para poder afrontar la situación.
"Dice "no", que todos son amigos."	E2 22-Fecha:22-08-2017 Tiempo: 01:44 Voz:170822	ACCo 1 (Afrontamiento con complicidades)	Afrontamiento ante lo no dicho, lo no visto, lo que no se puede hablar.	- Desde lo que supone la madre, porque quizás al estar su hija sola con el grupo de la institución a la que asiste, siente o vivencia cosas que su madre no puede ver ni escuchar. Alude

⁹⁷ Torralba i Rosello F. Óp. Cit. p 57.

⁹⁸ Ibíd. p 60.

				a la dimensión temporal del "después".
"Y... ahí, medio por ahí, cha, Ahí, medio por ahí, cha cha, chocan". (Respecto a la relación de la hija con su padre.)	E2 23-Fecha:22-08-2017 Tiempo: 07:15-07:20 Voz:170822	AVF1 (Afrontamiento con vínculos familiares)	Aceptación explícita-rechazo tácito.	- Desde lo que supone o ve la madre, porque no existe una relación directa entre el déficit y la respuesta emocional de cada integrante del grupo familiar, ya que cada uno lo transita de diferente manera. Se refleja la dimensión temporal del "durante" en donde subyacen los pensamientos y creencias de los integrantes del grupo familiar.
"... cuando éramos chicos,... la mami estaba para nosotros, después se dedicó a O".	E3 Fecha:29-08-2017 49-Tiempo:12:25-12:33 Voz:170829			-G ⁹⁹ supone que, a pesar de los cuidados de su madre, notaban la ausencia de ella. Alude a la dimensión temporal del "durante" referido a acciones y pensamientos de un miembro de la familia.
"La O, se muere si le falta mi mama, se deja morir." (Ante la pregunta ¿Cómo imaginas la vida de O sin tu mama?)	E3 50-Tiempo:08:19-08:25 Voz:170829			-Además se ven reflejados los indicadores de resultado, ya que la ausencia de la madre puede ser admitida o no. Y en base a ello serán sus reacciones y la manera en que se relacione con los demás. "Están tan unidas que se hace imposible pensar la vida de una sin la otra." (Desde la opinión de la autora de este trabajo en base a lo visto en cada entrevista.)
"Cuando murió mi hermano, que eran muy compinches, se querían un montón los dos, eh, ella al año hizo una depresión terrible, estuvo como 15 días que no comía casi nada."	E3 51-Tiempo:08:29-08:54 Voz:170829			
"no sé si lo afrontó; sí, pero..."	E2 24-Fecha:22-08-2017 Tiempo:07:23-07:25 Voz:170822		Afrontamiento con paradojas, indecisión, dudas.	- La madre refleja dudas en torno a lo que siente su esposo. Se enmarca dentro de la dimensión del "después" donde se identifica "el indicador de resultado", en cuanto si admite o no los cambios producidos en la trama familiar.
"Y, qué se yo, de otra forma... tiene celos de ella, qué se yo..."	E2 25-Fecha:22-08-2017 Tiempo:07:30-07:35 Voz:170822			
"Ah, de diez, la adoran todos y ella los quiere a todos". (Respecto a la relación con sus sobrinos.)	E 2 26-Fecha:22-08-2017 Tiempo: 09:20-09:25 Voz:170822		Aceptación explícita.	- Subyacen las acciones y pensamientos en cuanto a un evento no esperado. Conecta a la dimensión temporal del "durante" en donde se reflejan los recursos socio-afectivos en conexión con las emociones de cada integrante de la familia.
"No, bien, bien, todo bien". (En relación a como afrontaron los hermanos la discapacidad de O.)	E 2 27-Fecha: 22-08-2017 Tiempo:10:24-10:26 Voz:170822			
"... la ayudaban en todo."	E2 28-Fecha:22-08-2017			

⁹⁹ G: es una letra otorgada que designa a la persona, para mantener el anonimato de la informante.

	Tiempo:10:33 Voz:170822			
"... ella ha sido muy mimada".	E2 29-Fecha:22-08-2017 Tiempo:10:40-10:41 Voz:170822			
"Es espectacular, es muy buena, es muy buena". (Referido a los vínculos fraternales.)	E5 Fecha:19-10-2017 64-Tiempo:01:34-01:37 Voz:20171019_084448(video)			- Desde lo que la madre supone y en relación a lo que vive con su hijo/a; enmarcado en la dimensión temporal de "durante" en relación a acciones y pensamientos de cada integrante del grupo familiar.
"Ah, cualquiera, yo o las chicas" (referido a los cuidados personales de O)	E2 30-Fecha:22-08-2017 Tiempo:13:07-13:08 Voz:170822	AVF 2 (Afrontamiento con vínculos familiares)	Aceptación explícita. Rechazo tácito.	- Enmarcado dentro de la dimensión espacial, aquí se reflejan las presencias y roles de cada integrante del grupo familiar a consecuencia de un evento no esperado que cambió la estructura de la trama familiar. - También se evidencian las creencias, tabúes en torno a los cuidados personales de su hija.
"... no, ella con los varones... (no)" (En relación a los cuidados personales de O.)	E2 31-Fecha:22-08-2017 Tiempo:13:11-13:12 Voz:170822			
"... que el padre la lleve al baño, 'jamás', se hará encima, pero no lo quiere". (En relación a los cuidados personales de O.)	E2 32- Fecha:22-08-2017 Tiempo:15:44-15:49 Voz:170822			
"... el pega manos... y ella... con la silla de ruedas también corría para atrás, también corría con su sillita para atrás... era más lo que ella miraba cuando uno jugaba"	E3 39-Fecha:29-08-2017 Tiempo:00:20-00:36 Voz:170829		El reconocimiento de la singularidad de un/a hermano/a	- Se evidencia la vida singular de una persona en donde coexisten e interactúan el pensamiento, la memoria y el cuerpo, lo que será de gran aporte para crear perspectivas diferentes de acción. Se muestra el atravesamiento de la dimensión espacial a partir de la mirada filial.
"... y, sino con la música... ella chocha... movía las patitas y bailaba..."	E3 40-Fecha:29-08-2017 Tiempo:00:37-00:52 Voz:170829			
"... ella baila también..."	E3 Fecha:29-08-2017 41-Tiempo:01:01 Voz:170829			
"... siempre, ella, fueron sus pies, sus manos vendrían a ser..."	E3 42-Fecha:29-08-2017 Tiempo:02:37-02:42 Voz:170829			
"... he visto, cómo aplaude... con los pies aplaudía..."	E3 43- Fecha: 29-08-2017 Tiempo:03:42-03:48 Voz:170829			
"Le encanta andar descalza..."	E3 44- Fecha: 29-08-2017. Tiempo:03:58-			

	03:59 Voz:170829			
"... mala, mala porque ella se da cuenta de lo que realmente ha sido, o sea mi papá ha sido muy malo con ella... muy malo con ella". (Relación de O con su padre)	E3 Fecha:29-08-2017 45-Tiempo: 05:37-05:50 Voz:170829		Afrontamiento ante lo no hablado, lo no visto.	- Dan cuenta de los modos en que afrontan las cosas no habladas o que no admiten ser habladas. Enmarcada dentro de la dimensión espacial con respecto a la "historicidad familiar" Conectado a una dimensión temporal del "antes" en cuanto a las condiciones en que estaba inserta la familia, en relación también al "durante" porque a partir de la situación establecida, lo no esperado subyacen pensamientos y acciones de cada integrante de la familia.
"... él tenía todo..."	E3 Fecha:29-08-2017 46-Tiempo:06:24-06:25 Voz:170829			
"... si por él fuera, nosotros... teníamos que laburar para mantenerlo a él".	E3 Fecha:29-08-2017 47-Tiempo:06:41-06:44 Voz:170829			
"... no por mí, no por mí, sino por lo que le hace a mi mamá y a... O". (Respecto al dolor que siente por cómo su padre ha sido con su hermana y su madre.)	E3 Fecha:29-08-2017 48-Tiempo:07:23-07:28 Voz:170829			
"Si, tengo conocimiento pero no sé cómo afrontarlo." (Ante la pregunta: ¿Vos tenés conocimiento para poder apoyarlo en este cambio, con respecto al ciclo vital, a su desarrollo, en la adolescencia?)	E5 Fecha:19-10-2017 65-Tiempo:01:18-01:21 Voz:20171019_084448(video)	AVEF1 (Afrontamiento con vínculos extra-familiares).	Afrontamiento de la sexualidad a partir de las inquietudes de las personas.	- Aparece la inquietud de una madre que se siente vulnerable ante la sexualidad de su hijo/a y ante ello necesita informarse al respecto. Alude a la dimensión temporal del "después" en relación a "los patrones de respuesta" en conexión con las vivencias de vulnerabilidad y expresión de necesidades de las personas. - Por otra parte, desde lo instituido, responden a la inquietud y necesidad de encontrar la manera de crear mecanismos de acción para que las personas puedan reconocerse como sujetos, dueños de su propia sexualidad.
"Estar preparada, saber cómo enfrentarlo para poder explicárselo". (Ante la pregunta: ¿Qué te gustaría que te expliquen, que te orienten?)	E5 Fecha:19-10-2017 66-Tiempo:02:30-02:35 Voz:20171019_084448(video)			
"... él es como que todavía no llega a ese punto justamente por su retraso en el aprendizaje y la comprensión, él todavía... juega con los juguetes..."	E5 Fecha:19-10-2017 62-Tiempo:00:28-00:42 Voz:20171019_083935(video)			
M ¹⁰⁰ : -"Hacemos psicoeducación sexual... los contenidos van surgiendo en función de las inquietudes de los chicos." (Respecto a cómo abordan el tema de la sexualidad con el grupo.)	E4 Fecha: 01-09-2017 52-Tiempo:00:07-07:22 Voz.170901			
C: ¹⁰¹ - "Se aborda de manera indirecta en cada una de las actividades en los talleres en los que los chicos participan y en lo particular en el gabinete... se conversa sobre los intereses y las inquietudes que cada	E4 Fecha:01-09-2017 53-Tiempo:00:48-01:06 Voz.170901			

¹⁰⁰ M: Inicial otorgada para designar a informante de institución donde asiste O

¹⁰¹ C: Ibíd.

<i>uno presenta de manera particular.”</i>				
<i>“La idea era así: presentar el proyecto y empezar como a abrir el espacio para que ellos también puedan, digamos, expresar sus temores, sus dudas, sus inquietudes, sus preocupaciones”. (Alude a la integración de la familia en la temática de la sexualidad).</i>	E 4 Fecha:01-09-2017 54-Tiempo:01:24-01:36 Voz:170901			- La sexualidad en la discapacidad es algo complejo porque hay gente, familias que tienden a relacionarlo con la genitalidad y por tal motivo se convierte en tabú durante largo tiempo; hasta se ha llegado a infantilizar a las personas con discapacidad, las creen asexuadas y creen que el despertar de la sexualidad puede llegar a ser incontrolable y promiscuo. Entonces prefieren no fomentar nada que se relacione con la temática; más aún en las personas adultas, sus prejuicios, tabúes, hacen que tengan vergüenza, pudor y por ello no se permiten hablar. - Es importante que de estas instituciones se creen espacios para tal fin, enmarcados dentro de la dimensión temporal del “después”, que tiene que ver con “las vivencias de la vulnerabilidad y la expresión de las necesidades” como indicador de proceso.
<i>“... la sexualidad... es mucho más abarcativa, entonces estos encuentros familiares que nos hemos propuesto... hablar sobre el tiempo libre de los concurrentes, eso incluye la `sexualidad` también”.</i>	E4 Fecha:01-09-2017 55-Tiempo:02:24-02:42 Voz:170901			- Se considera que lo que la institución propone, evidencia los modos en que se está pensando y hablando de discapacidad y sexualidad, que se continúa estableciendo prejuicios respecto a ello y se hace necesario contribuir, con estas personas, en su calidad de vida y ayudarlos a experimentar el goce de su sexualidad; escucharlos y entender qué es lo que ellos quieren o necesitan para llegar a una vida plena.
<i>“Trabajamos sobre la diferenciación entre lo público y lo privado”. (Respecto a cómo orientan a los chicos acerca de la sexualidad.)</i>	E4 Fecha:01-09-2017 56-Tiempo:03:15-03:18 Voz:170901			- Lo que la voz de la persona dice, se relaciona a la dimensión temporal del “después” conectado a “los indicadores de resultado”, en donde la persona puede admitir o no los cambios y en base a ello crear una perspectiva de acción; ya que el “mundo relacional de la persona... da cuenta... de las limitaciones que auto-percibe ante lo que va transitando en la vida” ¹⁰²
<i>“... reforzar este tipo de cuestiones... el desarrollo psico-sexual, qué es lo que va pasando con los cambios a lo largo del tiempo, desde que nacemos hasta que morimos”.</i>	E4 Fecha:01-09-2017 57-Tiempo:04:26-04:42 Voz:170901			

¹⁰² Aimar A. Relación entre las situaciones de amenaza o daño en la vida cotidiana y las formas de afrontamiento que realizan las personas en la ciudad de Oliva, provincia de Córdoba, durante 2007. Óp. Cit. p 117.

<p><i>"No se ha tratado todavía, no sé si hay... porque estamos enfocado en la parte del aprendizaje y en la parte emocional, en la ansiedad".</i> (En relación a si se dictan talleres de educación sexual en la institución donde asiste su hijo.)</p>	<p>E5 Fecha:19-10-2017 63-Tiempo:02:29-02:44 Voz:20171019_083935(video)</p>	<p>AVEF2 (Afrontamiento con los vínculos extra-familiares).</p>	<p>Afrontamiento con paradojas, dudas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Desde lo que la madre supone, se evidencia una relación con las redes extra familiares en donde siente (desde la perspectiva de la autora de este trabajo) que aún no es necesario que le expliquen la temática respecto a la sexualidad. - Enmarcado dentro de la dimensión temporal del "antes" en relación a significados y creencias de integrantes del grupo familiar.
--	--	--	--	--

DISCUSION

Considerar lo que viven y expresan aquellas personas que tienen asignada una condición de discapacidad y la manera en que su familia afronta la sexualidad será un camino a emprender desde una visión profesional, lo cual implica abarcar la temática a partir de los aspectos éticos y de acuerdo a las dimensiones y/o transiciones por las que transcurren sus experiencias de afrontamiento que se buscan describir en la presente investigación.

Desde la dimensión ética a partir de los “derechos” que a cada persona le corresponden, se analizarán las distintas estrategias de afrontamiento que las personas vivencian.

“(L)a ética no tiene fundamento racional sino emocional...”¹⁰³ y por tal motivo se cree imprescindible “... crear sistemas legales que definen las relaciones entre sistemas humanos distintos desde la configuración de un pensar social capaz de abarcar a todos los seres humanos”¹⁰⁴ porque no es fácil entender al ser humano sin reflexión o aceptarlo tal cual es, implica ir más allá de las fronteras culturales, y en ese camino a transcurrir se encontrarán prejuicios, tabúes y creencias diversas.

Enfrentar este desafío significa describir las relaciones conceptuales respecto a las dimensiones que se reconocen atravesando las vivencias de afrontamiento.

Dichas vivencias que, al ser transitadas por cada integrante del grupo familiar, pueden llegar a reconocer o no la singularidad de cada persona; aunque “La vida se afirma como singularidad.”¹⁰⁵

Para poder re-significar esa concepción se invita a pensar en que “Las singularidades se expresan y al expresarse expanden y engloban su potencia... (la que) es su querer inmanente; (ese)... querer, el deseo, es expansivo, es anhelo de su propia expansión. Las singularidades se conciben como un *quién* que quiere, (y) el querer se enlaza al crear.”¹⁰⁶

Las personas se crean y re-crean continuamente, cuando son conscientes de que el poder lo tienen ellas y que pueden expresarse, por lo que logran emanciparse de los preconceptos y formatos alienantes que coartan la expresión de sus singularidades.

Comenzar a hablar de sexualidad como la dimensión potencial en que el ser humano puede llegar a expresar su singularidad en libertad, es un desafío emancipatorio porque “lo normal y lo estigmatizado no son las personas sino los puntos de vista”¹⁰⁷, ya que el individuo se inserta en la dinámica diaria de la sociedad a través de un proceso intersubjetivo y a partir de una interacción social constante que puede potenciar o limitar el acuerdo de significados sobre la vivencia de la sexualidad.

Por ello resultó interesante analizar las voces de los informantes en relación a los objetivos trazados y a las dimensiones establecidas como así también, las categorías que emergieron de cada entrevista.

¹⁰³ Maturana H. Óp. Cit. p 50.

¹⁰⁴ Ibíd. p 50.

¹⁰⁵ Teles AL. Una filosofía del Porvenir. Óp. Cit p 135.

¹⁰⁶ Ibíd. p 135.

¹⁰⁷ Le Breton D. Óp. Cit. p 30.

A través de cada una de ellas se logra ver que cada persona transita o vivencia la cotidianeidad en su vida de acuerdo a sus principios, creencias, costumbres en relación a las **dimensiones temporales y espaciales** con respecto a los eventos significativos en la historia familiar en referencia a la sexualidad.

Pero, hablar de afrontamiento orienta a pensar que existe un patrón familiar a partir del cual se elaboran respuestas y se pueden reconocer las demandas para el bienestar de los integrantes de la familia, que se ha ido configurando en las relaciones y procesos intersubjetivos intra y extra-familiares. Entre las categorías conceptuales que se construyen aparecen las siguientes:

1. Afrontamiento con evasivas, atravesados por la dimensión temporal

- Afrontamiento ante lo no dicho o lo que no se puede decir, hacer o ver.

Fue posible identificar acciones y pensamientos de una mujer que pretende lograr que la imagen que la sociedad tiene de las personas con discapacidad, cambie.

Por ello expresa que -“... los problemas de ellos hay que difundirlos (pausa) porque los problemas de ellos son muy especiales.”- (E1-1)

-“No toman conciencia de lo que son estos chicos...”- (E1-2)

Pero “no es cierto que la sexualidad sea de manera generalizada un tema tabú, del que no se habla en casa o en el ámbito educativo, pero si es cierto que se debe estar informado y poseer las herramientas adecuadas para realizar intervenciones efectivas.¹⁰⁸ Estos relatos aluden a los prejuicios y tabúes que existen en tanto construcción social, identificados dentro de la dimensión temporal del **antes**, con respecto a significados y creencias que giran en torno a la discapacidad como invisibilizadores de lo que son las personas; pero invita a reconocer la singularidad, a mirar más allá de lo que siempre se ha visto y considerado en torno a ellas.

Según Le Breton, cuando “el individuo pierde... el control de sus significaciones”¹⁰⁹ y sus pensamientos son influenciados por “un status impuesto”¹¹⁰ por la sociedad, es aquí en donde surgen preconceptos erróneos respecto a las personas.

Imaginar que existen barreras sociales sobre estas personas es pensar que también existen en torno a las vivencias de la sexualidad y en todo aquello que quieran emprender.

En este sentido, se reconoce que hablar de la sexualidad aparece como un tema que se minimiza, se ignora o es delegado su tratamiento a aquellas personas que se consideran idóneas para poder resolver inquietudes y necesidades que se planteen, explícita o implícitamente.

¹⁰⁸ Castro Martin MM. Óp. Cit. [aprox. 1p]

¹⁰⁹ Le Breton D. Óp. Cit. p 29.

¹¹⁰ *Ibíd.* p 29.

Las vivencias de construcción de la subjetividad se van moldeando a partir de lo que la persona va transitando, ante cada cambio o transformación que en su vida cotidiana va protagonizando. En torno a la dimensión de la sexualidad, un evento explícito que se manifiesta en la vida de persona es la menarca y la posterior menstruación, a partir de la cual se ponen en evidencia posibilidades de vivir de un modo singular las relaciones con los otros y deja aflorar miedos, dudas, incertidumbres que girarán en torno a sus decisiones y las de otros. No obstante se la define como normal.

-“Las chicas mismas le dijeron que era normal (Respecto a su ciclo hormonal)”- (E2-15)

-“Yo también le decía: ellas tienen eso, vos tenés eso, yo tengo eso, son cosas que vienen (respecto a la menstruación).” (E2-16)

-“Vio que antes era tabú, era mucho tabú, no se hablaba mucho.”(E2-17)

-“... muchas veces los padres no saben qué decirles. Yo soy una persona, que, que no soy abierta como para decirle a O: mirá esto... me da como cosa (pausa) como cosa, qué se yo, uno no sabe qué palabra utilizar para decirle las cosas.”- (E6-19)

El evento de la menstruación aparece naturalizado y los afrontamientos se muestran asociados a no saber qué decir o no encontrar el modo de ayudar.

Así, la transición que estuvo viviendo la hija tras este evento, hizo que la madre recurriera a otras personas para acompañarla en sus inquietudes y necesidades. El tipo de afrontamiento que la madre relata deja entrever una búsqueda de apoyo en otras personas del contexto extra-familiar para que ratifiquen su postura y argumentos sobre la normalidad de la menstruación.

Esta construcción alude a la dimensión temporal del **después** en relación a los “patrones de respuesta” porque parece que la madre recurre a las personas de una institución para que le expliquen a su hija, el sentido de las vivencias o necesidades que va atravesando.

- “Se aborda de manera indirecta, en cada una de las actividades, en los talleres en los que los chicos participan y en lo particular en el gabinete... se conversa sobre los intereses y las inquietudes que cada uno presenta de manera particular.”- (E4-53)

Estos relatos comienzan a evidenciar la manera en que algunos integrantes de un grupo familiar transitan aquello referido a aspectos en donde el cuerpo empieza a manifestar cambios que tienen que ver con la singularidad de la persona y el encuentro con otros cuerpos.

Asumir hablar de la sexualidad implica reconocerla como un proceso intersubjetivo de devenires de creencias, pensamientos, significados que, de generación en generación se transmitieron, a veces estereotipados y/o considerados “tabú”. En este contexto, la persona se siente vulnerable y busca redes de apoyo.

Sobre esto, aparecieron los siguientes comentarios:

- *“Yo creo que estaría bien que en las escuelas y como acá en C...¹¹¹ lo (...) tengan clase, `de eso` para que los chicos, por más que tengan problemas, sepan lo que es la sexualidad, el comportamiento de ellos con otra persona de distinto sexo”. (E6-18)*

- *“Pero ella de que empezó en C..., en C... le dan clase de sexualidad, así que ella ya empezó a conocer todo lo que es la sexualidad, lo que es, todo eso, lo que es el toqueteo; que no se debe dejar toquetear, todas esas cosas.”-(E6-20)*

Si se relaciona lo anteriormente dicho a la constitución familiar, se ven reflejados procesos vitales en donde se crean interrelaciones y vínculos diversos para poder afrontar todo lo concerniente a la sexualidad.

Aunado a lo anterior, un informante describe las condiciones personales y/o comunitarias en las que reconoce la dinámica de interrelaciones que enmarcan la historia familiar, las presencias y los roles.

En este sentido, se construye la siguiente categoría conceptual:

2. Afrontamiento con evasivas, atravesado por la dimensión espacial.

- Aceptación explícita- rechazo tácito.

Según lo relatado por una informante, la mujer es la encargada de los cuidados y el varón asume responsabilidades en todo lo relacionado al sostén económico de la familia.

- *“... y (refiriendo a la madre) estaba en la casa para atender a los nueve hijos.”- (E1-4)*

Aquí, la mujer aparece como la encargada de los cuidados; en cuanto al varón, se lo relaciona como quien se ocupa de “resolver cuestiones prácticas de tipo coyuntural”¹¹² y económicas. Estos aspectos son los que evidencian una forma de aceptación explícita de lo que se ha construido socialmente en torno a la distribución de roles. En estas voces, la dimensión espacial en cuanto a presencias y roles en la historia familiar, subyace en la sospecha de una construcción de acuerdo a pactos preestablecidos entre los integrantes de dicho grupo, aunque algunos no lo acepten, con un estatuto de mandatos sociales.

- *“... y sí, los papás son los que menos ingresan, me ayuda digamos (pausa), la mantención y todo...”- (E1-3)*

Estos hallazgos conectan con la dimensión temporal del **durante**, ya que se ven reflejadas acciones y pensamientos, en donde la mujer pretende justificar el rol del esposo, aunque lo rechace tácitamente

¹¹¹ C...: Institución donde O asiste con el propósito de rehabilitación y educación informal. “Se considera educación informal a aquella que presenta “propuestas organizadas... (por ejemplo: talleres..., cursos de baile, etc.)... se aparta en mayor o menor medida de las formas canónicas o convencionales de la escuela”. En: Martín RB. Contextos de aprendizaje formales, o formales e informales. Ikastorratza, e-Revista de didáctica [Internet]. 2014 [citado 31 Jul 2018];(12):3. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4786184>

¹¹² Urbano CA, Yuni JA. Óp. Cit. p 136.

Como los eventos sucedieron de modo inesperado, lo que transitaron los miembros de la familia mostró diferentes grados de aceptación aunque paralelamente también rechazaran lo que había pasado, pensando que podría haberse evitado.

-“... que en esa cuadra se me muere la chica... ella lo que tiene es la bilirrubina alta... no la bajaron a tiempo... no le hubiera pasado y la hubieran agarrado a tiempo. Estuvo dos meses internada, me dijeron que le había afectado la parte motriz... pero la mente de ella es normal...”- (E1-5b)

-“... y, sí, así es mi vida (la madre), sufrí mucho, se sufrió mucho.”- (Referido a su historia familiar) (E1-6)

En este relato, la madre identifica su vida transcurrida, relacionada a los eventos que debieron transitar junto a su familia. Sin nombrarlos, da cuenta de que ha sufrido; no obstante, se evidencia la acción y el pensamiento que como madre, se encuentra transitando lo distinto en su vida, en donde refleja el ímpetu para seguir acompañando a su hija. Puede enmarcarse esta expresión también dentro de la dimensión temporal del **después**, relacionado a los patrones de respuesta, construidos en torno a la necesidad de otros, en este caso de su hija.

-“No sé qué sería de ella si no hubiéramos ido allí (se refiere a C...)”- (E1-5a)

-“... la O y yo, ahí, tenemos otra familia.”- (Referido a la institución donde asiste su hija.) (E1-5)

En estas frases subyace la idea de que en las relaciones extra familiares, es donde la madre encuentra el apoyo y el sostén que necesita sentir para afirmar su autonomía; es decir que, según Naranjo y otros: “cuando (la persona) habla y actúa en su rol; sin coerciones o barreras externas o internas”¹¹³ ... puede expresarse con libertad en estos contextos.

- Aceptación explícita

En relación a una voz consultada perteneciente a otro grupo familiar que concurre a la misma institución y que aportó su experiencia para triangular los datos, se evidencia otra manera de distribución de los roles y responsabilidades de cuidado en la trama familiar: -“No, siempre mía (en referencia a las ocupaciones de la madre)... yo lo cambiaba, yo lo llevaba a la rehabilitación, el padre se ocupaba de los otros, de los otros nenes.”- (E5-61) Dentro de la trama familiar en relación a la dimensión “espacial”, se supone que existe un acuerdo intersubjetivo de la pareja para tal distribución. Se reflejan también algunos significados y creencias subyacentes respecto a la configuración de la trama familiar, ante eventos no previstos “... en el hogar... cambia de lugar (la persona que transita una experiencia de extrema vulnerabilidad) en las jerarquías de prioridades de algunos integrantes de

¹¹³ Sánchez Rodríguez JR¹, Aguayo Cuevas C, Galdames Cabrera L. Desarrollo del conocimiento de enfermería, en busca del cuidado profesional. Relación con la teoría crítica. Revista cubana de enfermería [Internet]. 2017 [citado 28 Jun 2018]; 33(3):[aprox. 7p]. Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/2091/296>

la familia”¹¹⁴ y, por ende, se activan mecanismos de acción que tensionan sus patrones habituales de respuestas.

“al principio fue un poco duro... pero lo asumimos, haciendo talleres pedagógicos, talleres con otros padres.” (E5-58)

Conecta a la dimensión temporal del **durante**, porque a consecuencia de un evento no esperado los integrantes de un grupo familiar activan sus mecanismos de acción.

Pensar en la singularidad de la persona como un proceso de subjetivación, es creer que existe un modo de transformación activando el vínculo con el contexto y de esa manera afirmarse a sí misma y, en distintas dimensiones, para poder re-crear mecanismos de acción para aceptar y afrontar la nueva realidad.

En relación a lo anteriormente expresado se encontraron elementos que hacen alusión a la siguiente categoría:

3. Afrontamiento con certezas (atravesado por dimensiones espaciales y temporales)

- Reconocimiento de la singularidad de su hijo/a en relación a lo que viven juntos/as.

La mujer, en su función materna, dice en relación a su hija:

“... esa mente de ella es normal...” (E1-9)

“... ella conoce la plata, los días de la semana, conoce los meses, todo, ella escribe en la computadora lo que se le viene en mente...” (E1-11)

“... ella, cuando tenía los dientes se expresaba mejor.” (E2-10)

“... todo lo que los otros chicos pasan en cuaderno, ella lo pasa a la computadora, ayudada por la psicopedagoga...” (E2-12)

Subyace el pensamiento o creencia de una madre en relación a la realidad de su hija desde su visión, que no la compara con nadie, para ella es única.

Acepta a su hija tal cual es, la acompaña en la interrelación con los demás; pero, además, busca apoyo a través de vínculos familiares y extra-familiares para poder afianzar su disposición y acompañamiento ante los cambios que va transitando su hija.

Por ello, la aceptación de la singularidad de la persona no solo se basa en reconocer lo corporal como una forma única de ser, sino en respetar aquellas necesidades, creencias y significados que presente. Cuando logra expresar la potencia de su singularidad, reafirma su autonomía y activa diferentes formas de afrontar aquellas situaciones que pueden surgir en el trayecto de su vida.

¹¹⁴ Serrano Patten AC, Ortiz Céspedes L, Louro Bernal I. Óp. Cit. p 241.

-“... siempre tenía el pelo corto, ahora no se corta el pelo porque lo necesita para bailar... las trenzas...”- (E1-8) (Foto: 6-12-2017)¹¹⁵ (Foto: 26-12-2017)¹¹⁶

A partir de esta voz y de una imagen que retrata una fiesta gaucha en la que participaron las entrevistadas, se percibe la alegría expresada de la madre ante ese evento protagonizado por su hija y, por tal motivo, esta emoción lleva a pensar que las personas, en su rol paterno o materno, elaboran “una nueva imagen... de este hijo(a)... para no quedar atrapado en la pérdida desilusionante...”¹¹⁷ y de esa manera generan nuevas oportunidades de interrelación con los demás.

-“por ella sigo adelante...”- (E1-7)

La madre expresa que su motivación vital es acompañar a su hija. Según el estudio realizado por Serrano Patten y otras, el afrontamiento motivacional solo ocurre en los primeros años de vida. Llama la atención que en esta historia familiar, la madre mantiene intacta la disposición al transcurrir de los años.

La trama familiar que enmarca estas vivencias adquiere, de este modo, “... una configuración que mantiene ciertas regularidades... (donde) los roles de madre y/o padre serían una constante... (pero) cada estructura familiar... (adquiere) una singularidad particular y única”¹¹⁸, por las singularidades expresadas de sus miembros. También puede enmarcarse esta expresión dentro de la dimensión temporal, el **después**, en relación a los patrones de respuesta y a las concepciones subyacentes a ellos.

Aunado a lo dicho se evidencian relatos con respecto a la manera que las personas expresan, a través de mensajes paralingüísticos, su singularidad.

A través de la siguiente categoría conceptual, se intenta reflejar la relevancia reconocida a los significados y las expresiones de las vivencias transitadas por **O**:

4.- *In vivo*

Se ha decidido utilizar la expresión *in vivo* para mostrar que las vivencias de las personas son en sí mismas imposibles de nombrar, por lo que sólo “buscamos os significados implícitos e observamos o modo como eles constroem e influenciam eses significados”¹¹⁹.

¹¹⁵ Centro de integración del discapacitado. Fiesta gaucha de fin de año [Internet]. 06 Dic c2017. [actualizada 23 Jun 2018; citado 04 Feb 2018]. Disponible en: <https://www.creceraltagracia.com.ar>

¹¹⁶ *Ibíd.*

¹¹⁷ Urbano CA, Yuni JA. *Óp. Cit.* p 86.

¹¹⁸ *Ibíd.* p 29.

¹¹⁹ Traducción sugerida por la autora del presente trabajo del fragmento “significados implícitos y observamos el modo como ellos construyen e influncian esos significados...” En: Charmaz K. Joice Elias Costa, traductor. *Construção da Teoría Fundamentada: guía práctico para análise qualitativa.* Porto Alegre: Artmed; 2009. p 84.

Como evidencia de este posicionamiento aparece la siguiente expresión de la madre que se ha categorizado de la siguiente manera:

- Reconocimiento de la singularidad de su hija/o

-“... *ella, todo con los pies...*”- (E1-13) video (E1-14)

A través de un video, se puede ver a **O** realizando un trenzado con una lana, que comienza a partir de un clavo colocado en la parte superior de una tabla diseñada para tal fin.

Da cuenta de la singularidad de cada persona que se manifiesta en la descripción de sus vivencias.

En este caso, la persona demuestra lo que es capaz.

Las singularidades expresan el Mundo-Afuera, son cúmulos vibracionales insertos en tramas de relaciones: la existencia singular expresa el Mundo. Las singularidades son pura potencia de ser y de pensar, de existir y de crear; cúmulos intensivos que pugnan por encontrar un medio para su expansión, para su evolución.¹²⁰

-Interacción a través del juego

El entramado de cada historia despliega, en aquellas experiencias vividas por cada persona, la potencia que se traduce en habilidades, pasiones y emociones.

-“... *me encanta...*”- (Respecto a los juegos que le gustan: cartas, tatetí, etc.) (E2-33).

Esta expresión de **O** se relaciona con la dimensión temporal del **durante**, donde la interrelación a través del juego, le permite expandirse, según sus gustos y preferencias.

Por otro lado, las interrelaciones intra y extra familiares serán parte de aquellos recursos en donde también se expresen las singularidades de cada integrante del grupo familiar. Por tal motivo, como ya se expresó en la introducción de este trabajo, es indispensable construir escenarios donde se concrete la relación con los otros sujetos sociales y se pueda elegir qué y cómo vivir.

-Hablar por sí misma/o

En este sentido, se percibe una perspectiva proactiva de la madre, la cual intenta incentivar a su hija a que participe, contando en primera persona sus experiencias.

-“... *bien...*”- (es la respuesta de **O** ante la pregunta de su madre acerca de cómo se integra con el grupo de la institución donde asiste.) (E2-34). Siguen contando que allí se generan oportunidades de bailar.

-Acuerdo tácito

¹²⁰ Teles AL. Óp. Cit. p 135.

Según González y Macciuci, la danza es capaz de liberar el cuerpo y conectarlo con el mundo emocional¹²¹ porque tenemos un cuerpo espiritual que permite ser lo que quisiéramos.

-“... *a bailar...*”- (la informante responde al interrogante: ¿a qué vas a Villa María?) (E2-36)

“La aceptación del cuerpo que tenemos, más allá de las condiciones de su existencia y su desarrollo en los distintos ciclos de la vida, nos permite el disfrute corporal y el desafío intenso y trascendente del contacto amoroso con uno mismo, los otros y el medio que nos rodea”¹²².

La singularidad corporal que se configura desde la experiencia de la persona a través de la danza, permite habilitar “lo que está, lo que es, despertar y recuperar zonas dormidas, aceptar el cuerpo que se tiene y valorarlo”¹²³.

Esta vivencia corporal singular de la hija tensiona modos relacionales en que la madre percibe que no puede participar, confronta sus expectativas.

Cuando la vida se estructura a partir de expectativas y éstas no son cumplidas, se evidencia nuevamente la vulnerabilidad de la persona.

-“... *y, ahora se van a Villa María, el 8 y 9 de setiembre...*”- (E2-35)

-“... *se va y me deja abandonada... y se va y me deja...*”- (E2-37)

-“**O**, *se ríe...*”- (se muestra en su rostro una sonrisa) (E2-38)

Parece descubrirse una ambivalencia en lo que transita la madre ya que por un lado permite el despliegue de la singularidad de su hija y, por otro, la limita cuando percibe que los deseos de ella no corresponden a sus expectativas.

Aunque parece que existe un reproche: “**mira, yo te dejo ir, pero me quedo sola**”, la sonrisa de **O** muestra un acuerdo intersubjetivo que posibilita aceptar las diferencias de expectativas y necesidades de la madre y la hija.

Según Torralba Roselló: “... el mundo relacional de la persona, toda su vida hasta incluso sus sueños son vulnerables...”; lo cual lleva a pensar que las personas que se encuentran en completa interacción con el entorno pueden aportar aspectos positivos o negativos.

En relación a lo expuesto anteriormente, se supone que “el poder expansivo de las singularidades atraviesa todos sus pliegues, (y que) se realiza en las distintas dimensiones corporales que la constituyen.”¹²⁴

En relación a lo anteriormente dicho, las personas van construyendo sus patrones de vida de acuerdo a sus vivencias, las cuales se encuentran atravesadas por incertidumbres, entre otras cosas; muchas veces son generadas por el desconocimiento de aquello que la persona se encuentra transitando, ya sea por inexactitud de información o por la falta de certeza, o por algo que los inquieta.

¹²¹ González S, Macciuci MI. El poder de la danza en las personas con discapacidad. En: X Jornadas de Sociología, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Bs As. 2013 [citado 09 Abr 2018] p1-19. Disponible en: <http://cdsa.aacademica.org/000-038/210.pdf>

¹²² *Ibíd.* p 6.

¹²³ *Ibíd.* p 11.

¹²⁴ Teles AL. *Óp. Cit.* p 136.

De esta reflexión surge la siguiente categoría conceptual:

5. Afrontamiento con incertidumbre (atravesado por las dimensiones temporales y espaciales)

-Incertidumbre ante lo desconocido o ante lo que no puede ser controlado.

En distintas ocasiones, las personas, se impresionan ante situaciones no previstas, o ante lo desconocido; elaboran respuestas emocionales que les generan temor, ansiedad, miedo, ante aquello que no pueden controlar.

-“todos son buenos, pero la tentación...”- (E2-21)

Estas incertidumbres ante lo desconocido o ante aquello que no puede ser controlado en las vivencias de encuentros entre personas, aparecen como expresiones de inseguridad; es decir, las personas vivencian su propia vulnerabilidad, en este caso la madre de **O**.

Se puede considerar aquí, la idea de que el ser humano es vulnerable y por ello “está expuesto a múltiples peligros”¹²⁵ y al ser consciente de esa vulnerabilidad “puede apropiarse intelectualmente”¹²⁶ y elaborar herramientas para enfrentar la situación, aunque puede suceder que no las encuentre.

En relación a lo expuesto por Aimar, se cree que cada persona afronta de manera singular ciertas situaciones que pueden amenazar o dañar aspectos de su vida¹²⁷.

-“¿Qué hago cuando le pasa eso?”- (En referencia a, cómo responder a los interrogantes que le plantea su hijo ante los cambios corporales que va viviendo) (E5-67)

La voz anterior muestra que se genera una situación de incertidumbre porque cree (la madre, de un hijo varón) no estar preparada para ayudar a su hijo a afrontar los cambios que tienen que ver con los aspectos corporales y afectivos y por tal motivo siente miedo.

Estas voces se encuentran enmarcadas dentro de la dimensión temporal del **después**, porque vivencian su propia vulnerabilidad a partir de las expresiones de necesidad de las personas, pero también, se hallan atravesadas por la dimensión **espacial**, en referencia a las presencias y roles en la historia familiar.

-Afrontamiento ante lo no dicho, por lo desconocido.

Según Betancourt López, las diferentes experiencias de sexualidad y erotismo en las personas con discapacidad no es algo monstruoso de lo que no se pueda hablar. Aunque no siempre resulta fácil hacerlo.

¹²⁵ Torralba i Roselló F. Óp. Cit. p 57.

¹²⁶ *Ibíd.* p 60.

¹²⁷ Aimar A. Relación entre las situaciones de amenaza o de daño en la vida cotidiana y las formas de afrontamiento que realizan las personas en la ciudad de Oliva, Provincia de Córdoba, durante 2007. Óp. cit. p 26.

Otra voz, la de una madre de un hijo varón alude que: *-“No, yo personalmente todavía no se lo explico, el padre mucho menos... no sé cómo afrontar esa situación...”-* (E5-62)

Esta voz, explícita que cuando las personas no poseen la información adecuada respecto a la situación que están atravesando, genera en ellas incertidumbre y por ende, sienten que la cotidianeidad en su vida familiar, puede hallarse amenazada y producir un desequilibrio en la estructura de su familia. La dimensión que se tensiona aquí es la **espacial**, ya que se ponen en evidencia las limitaciones en relación a los roles y funciones en la estructura familiar.

Aunado a lo anteriormente dicho surge otra categoría conceptual:

-Afrontamiento ante lo no esperado.

-“Al principio fue un poco duro... pero lo asumimos, haciendo muchos talleres pedagógicos, talleres con otros padres” (Respecto a cómo afrontan la discapacidad de su hijo)- (E5-58).

Aquí se evidencia lo que los padres están transitando a consecuencia de ese evento no esperado; se da cuenta que los afrontamientos están atravesados por la dimensión temporal, en la sub-dimensión del **durante** porque en base a acciones y pensamientos de los integrantes de la familia, se activarán los mecanismos de acción que emprenden junto a otros.

Para enfrentar y atravesar estos eventos, a veces, se cree necesario elaborar situaciones de complicidad en las que participen los integrantes del grupo familiar y de otras familias, porque muchas veces las temáticas que no son habladas por distintas razones, tienen que ver, quizás, con creencias o significados de cada persona o tal vez con las condiciones personales y/o comunitarias en la que están insertas.

-Perspectiva proactiva

La certezas acerca de las capacidades, habilidades, toma de decisiones en libertad y con autonomía que emergen en el día a día de la convivencia, se muestran, en cierto modo, en la manera en que la familia enfrenta y afronta lo distinto y en la forma en que transita cada vivencia pero, sin dejar de pensar que en esta experiencia surgen incertidumbres y temores. No obstante, llevan a evidenciar alguna perspectiva proactiva de algunos de los miembros del grupo familiar.

-“Va solamente a la psicóloga para que le ayude a comprender cosas y a la maestra integradora para que le ayude a organizarse... al ser su situación emocional fluctuante.”- (E5-60)

En base a lo relatado por la otra informante (madre de un hijo varón), que colabora para la triangulación de datos, la misma pretende demostrar que recurre a otras personas para que su hijo pueda afrontar su nueva situación, desde lo que supone como madre.

En estos comentarios se tensiona la dimensión temporal del **después**, al re-significar los patrones de respuestas familiares, como indicadores de resultados, los cuales tienen relación con las vivencias de la vulnerabilidad y la expresión de las necesidades singulares como así también con su sistema de creencias y la condición social y cultural en que se sostienen.

6. Afrontamiento con complicidades

-Afrontamiento ante lo no dicho, lo no visto, lo que no se puede hablar.

La voz de una madre con respecto a las experiencias en su vida, que tienen que ver con las vivencias de su hija y las interrelaciones con los demás, expresa:

-"Dice (O), "no", que todos son amigos."- (E2-22)

Esta expresión refiere lo que supone la madre, porque quizás al estar la persona sola con el grupo de la institución a la que asiste, siente o vivencia cosas que su madre no puede/no quiere ver ni escuchar. A partir de estas expresiones se cree que existe una conexión desde la dimensión temporal del **después**, ya que los patrones de respuesta de las personas están relacionados a las vivencias de vulnerabilidad y expresión de necesidades de las personas, aunque a veces no sepan cómo decir las o expresarlas.

En base a lo anteriormente dicho, es necesario detallar las siguientes categorías conceptuales que dejan entrever aquellos afrontamientos que tienen que ver con los vínculos familiares.

7. Afrontamiento con vínculos familiares (atravesados por las dimensiones temporales y espaciales)

- Aceptación explícita-rechazo tácito

En la dimensión temporal del **durante**, respecto al afrontamiento de vínculos familiares en la mayoría de los casos, las diferentes situaciones que vive una familia permiten que sus integrantes elaboren estrategias de afrontamiento para superar lo no previsto a partir de los recursos de cada uno, ya que la llegada de un hijo produce un impacto en el sistema familiar. Subyacen, además, pensamientos y creencias que invitan a interpelar las relaciones.

-"... y, ... ahí medio por ahí, cha. Ahí medio por ahí cha, cha, chocan..."- (Respecto a la relación de la hija con su padre) (E2-23)

Esta descripción revela lo que supone o ve la madre, porque no existe una relación directa entre el déficit y la respuesta emocional de cada integrante del grupo familiar, ya que cada uno lo transita de diferente manera.

En relación a otra voz entrevistada (hermana de O), refiere que a pesar de los cuidados de su madre, notaban la ausencia de ella (la madre).

-"... cuando éramos chicos... la mami estaba para nosotros, después se dedicó a O."- (E3-49)

Aunque explícitamente la ausencia de la madre puede ser admitida o no, la hermana de O está segura que ella (referida a O) no sería lo que es hoy sin el apoyo de su madre. Aquí se ven reflejados indicadores de resultado, desde la perspectiva en que se plantean, en este trabajo.

-“La O, se muere si le falta mi mamá, se deja morir.”- (E3-50)

-“Cuando murió mi hermano, que eran muy compinches, se querían un montón los dos, eh, ella al año hizo una depresión terrible, estuvo como 15 días que no comía casi nada.”- (E3-51)

Estas voces dejan entrever que cuando las personas transitan diferentes vivencias, las reacciones de cada uno y la manera en cómo las afrontan dependerán de las relaciones con los demás.

Desde la opinión de la autora de este trabajo en base a lo visto en cada entrevista, se percibe que están tan unidas (madre e hija) que se hace imposible pensar la vida de una sin la otra.

Conecta con la dimensión temporal del **durante**, en donde subyacen, como ya se expresó, pensamientos y creencias; y en donde emerge una aceptación explícita de la realidad existente; pero estas reflexiones también se encuentran atravesadas por la dimensión **espacial**, en cuanto a historicidad familiar.

En este estudio se evidencia que ciertas actitudes de **O**, tienen que ver con lo impuesto por su madre, ya que de acuerdo a lo relatado por la informante, los cuidados personales de su hija, se encuentran enmarcados dentro de ciertas creencias o significados respecto a la realidad que vive.

Las voces anteriores también están atravesadas por la dimensión temporal del **antes** que tiene que ver con significados, creencias, actitudes culturales, en la que está inserta la familia en un contexto social que va contribuyendo a su configuración.

Entonces, cuando en la familia ocurren situaciones no previstas, las personas experimentan una desestructuración de sus patrones de adaptación y respuestas.

-“... Ah, cualquiera, yo o las chicas...”- (En relación los cuidados personales de O.) (E2-30)

-“..., no, ella con los varones... (no).”- (E2-31)

-“... que el padre la lleve al baño, `jamás`, se hará pis encima pero no lo quiere...”- (E2-32)

En este sentido, se conecta a la dimensión **espacial**, en donde se reflejan las presencias y roles de cada integrante del grupo familiar, como así también creencias, tabúes en torno a ciertos cuidados de la hija mujer. Pareciera que algunos sujetos del estudio aún se encuentran inmersos en la incertidumbre ante no conocer la manera de afrontar lo que no se puede hablar, ya que pueden haber derivado (los pensamientos) de una construcción social acerca de diferencias en la vulnerabilidad de las personas de género femenino, frente a la posibilidad de exponerse a ser cuidadas, por personas de otro género.

En la actualidad aún se asignan normas y valores diferenciados a las personas en función de su condición física y de género, quizás porque existe desigualdad o porque no se cuentan con los instrumentos necesarios para el acceso a recursos que posibiliten las prácticas necesarias para que gocen de los mismos derechos, ya sea desde lo social o lo afectivo.

Estas expresiones se encuentran conectadas también a la dimensión temporal del **antes**, en donde se evidencia un entretrejo de preconceptos y representaciones sobre las identidades diversas.

-Afrontamiento con paradojas, indecisión, dudas

Esta categoría invita a pensar que cada estrategia de afrontamiento, hace referencia a la realidad subjetiva de la familia en donde se establece un paradigma o una realidad construida por los integrantes de grupo familiar.

Dicha realidad se enmarca desde una dimensión temporal, el **durante**, en donde las personas van reconociendo a pesar de las paradojas y dudas, que hay un modo personal singular de afrontar lo que va sucediendo.

-“... *no sé si lo afrontó, si pero...*”- (Respecto a cómo afrontó su esposo la nueva situación de su hija) (E2-24)

-“...*y, qué se yo, de otra forma... tiene celos de ella, qué se yo...*”- (E2-25)

La madre refleja dudas en torno a lo que siente su esposo.

Se considera que las personas son seres vulnerables y transitan por momentos de incertidumbres y por tal motivo “debe(n) adaptarse y potenciarse en cada situación que viv(a)”¹²⁸, enmarcado en la dimensión temporal del **después** cuyo indicador de resultado, se verá reflejado en si admite o no los cambios; ya “... que las dimensiones que reconoce afectadas dan cuenta de la fragilidad y las limitaciones (que la persona) auto percibe ante lo que va transitando...”¹²⁹

-Aceptación explícita

Considerar la importancia de los vínculos dentro de la familia y las relaciones entre hermanos, primos, sobrinos, es vital para la trama familiar porque a partir de allí se generan cadenas y se logran establecer los “vínculos generacionales”.

-“... *no, bien, todo bien...*”- (En relación a cómo afrontaron los hermanos la realidad de **O**) (E2-27)

-“... *la ayudaban en todo...*”- (E2-28)

-“...*ella ha sido muy mimada.*”- (E2-29)

-“*Ah, de diez, la adoran todos y, ella los quiere a todos.*”- (Respecto a la relación con sus sobrinos) (E2-26)

En otra voz consultada, la madre de un hijo varón, alude que: -“*es espectacular, es muy buena, es muy buena*”- (en referencia a las relaciones fraternales) (E5-64)

Subyacen las acciones y pensamientos en cuanto a un evento no esperado atravesado por la dimensión temporal del **durante**, en donde se reflejan los recursos socio-afectivos en conexión con las emociones de cada integrante de la familia y en donde emerge la aceptación explícita de cada uno de ellos.

-El reconocimiento de la singularidad desde la visión de un/a hermano/a

¹²⁸ Aymar A. El cuidado de la incertidumbre en la vida cotidiana de las personas. Óp. Cit. p 113.

¹²⁹ Aymar A. Relación entre las situaciones de amenaza o daño en la vida cotidiana y las formas de afrontamiento que realizan las personas en la ciudad de Oliva, provincia de Córdoba, durante 2007. Óp. Cit. p 117.

Cada integrante del grupo familiar es importante para la trama relacional, tenga o no una necesidad diferente como manifestación de su singularidad; en donde, “los tres pliegues fundamentales que la constituyen son:... el pensamiento,... la memoria y... el cuerpo, los cuales coexisten simultáneamente”¹³⁰ y posibilitan crear perspectivas diferentes de acción.

Por tal motivo este reconocimiento conecta con la idea de familia, en donde cada vivencia compartida otorga un sentido particular y único.

-“... *el pega manos... y ella... con la silla de ruedas también corría para atrás, también corría con su sillita para atrás... era más lo que ella miraba cuando uno jugaba...*”- (E3-39)

-“... *y, sino con la música... ella chocha... movía las patitas y bailaba...*”- (E3-40)

-“... *ella baila también...*”- (E3-41)

-“... *siempre, ella, fueron sus pies, sus manos vendrían a ser...*”- (E3-42)

-“... *he visto, cómo aplaude... con los pies aplaudía...*”- (E3-43)

-“*Le encanta andar descalza...*”- (E3-44)

Estas voces dan a entender que tener una condición de diferente ante la mirada de otros, no es un impedimento para concretar lo deseado sino que además permite sostener el entretejido de las singularidades de la vida de cada uno de sus miembros en referencia a la familia.

Conecta a la dimensión temporal del **después** en relación a los patrones de respuestas, a partir de las vivencias de cada persona y de acuerdo a las manifestaciones de su propia singularidad. Y se muestra, además el atravesamiento de la dimensión espacial a partir de la mirada filial.

-Afrontamiento ante lo no hablado, lo no visto

Estos tipos de afrontamiento dan cuenta de los modos en que las personas afrontan las cosas no habladas o que no admiten ser habladas. A través de la voz de la hermana de **O**, se logra describir la manera en que se relacionaban los integrantes del grupo familiar, sujetos de esta investigación, que dan cuenta de los comportamientos de algunas personas que transitan lo distinto y tensionan las relaciones mostrando un aparente rechazo. Cabe destacar que no fue posible entrevistar a todos los integrantes del grupo, entre ellos el padre porque explícitamente no hubo señales de su presencia; además, implícitamente al referirse a él, no daban lugar a ser incluido en las entrevistas.

-“... *mala, mala, porque ella se da cuenta de lo que realmente ha sido, o sea mi papa ha sido muy malo con ella... muy malo con ella.*”- (en referencia a la relación de O con su padre) (E3-45).

-“... *él tenía todo...*” (Aquí la hermana de **O** hace referencia en cómo se alimentaban)- (E3-46).

-“... *si por él fuera, nosotros... teníamos que laburar para mantenerlo a él.*”- (Alude a designios de su padre para con ellos) (E3-47).

-“... *no por mí, sino por lo que le hace a mi mamá y a O...*” (Respecto al dolor que siente por cómo su padre ha sido con su hermana y su madre)- (E3-48)-

¹³⁰ Teles AL. Óp. Cit. p 136.

Si bien, desde la dimensión **espacial** se puede indagar acerca de la historicidad familiar de un grupo; estas voces aportan información enmarcada dentro de la dimensión temporal del **antes**, en referencia a los cambios en las condiciones en que se constituía la familia en torno a las decisiones e intereses del miembro que desempeña la función paterna; aunque también estos relatos se encuentran atravesados por la sub-dimensión del **durante**, porque a partir de las situaciones acaecidas tras la vivencia de lo no esperado, subyacen implícitamente en pensamientos y acciones de algunos integrantes de la familia, enojo, dolor y, tal vez, desilusión .

Respecto a las vivencias en torno a la sexualidad y a partir de las expresiones de vulnerabilidad y necesidades de las personas, con un ritmo singular en la relación témporo-espacial, surgen diferentes afrontamientos que tienen una conexión con aceptaciones explícitas y rechazos tácitos que se manifiestan en inquietudes compartidas con entornos extra-familiares.

7. Afrontamiento con vínculos extra-familiares (atravesados por las dimensiones temporales y espaciales).

- Afrontamiento de la sexualidad a partir de las inquietudes de las personas.

Pensar en la sexualidad es algo complejo porque hay familias que tienden a relacionarlo con la genitalidad y, por tal motivo, se convierte en tabú.

La sexualidad se va desarrollando a medida que cada uno va creciendo y nos permite relacionarnos con nosotros mismos y con los demás. Las personas vivimos y expresamos... de diversas formas, las caricias, los abrazos, los besos, los halagos, el enamoramiento, las fantasías románticas, las ganas de encontrar otra persona con quien compartir afinidades, gustos, experiencias, la necesidad de compañía, de formar una familia,... todo esto permite entender la sexualidad desde un punto de vista más amplio y plural....(y de acuerdo a)... la etapa del desarrollo en que se encuentre la persona, se podría entender y comprender su sexualidad de diversas maneras.¹³¹

-"La idea era así: presentar el proyecto y empezar como a abrir el espacio para que ellos también puedan, digamos, expresar sus temores, sus dudas, sus inquietudes, sus preocupaciones..."- (Alude a la integración de la familia en la temática de la sexualidad.) (E4-54)

-"... la sexualidad... es mucho más abarcativa, entonces estos encuentros familiares que nos hemos propuesto... hablar sobre el tiempo libre de los concurrentes, eso incluye la `sexualidad` también..."- (E4-55)

Lo que se expresa anteriormente, conecta a la dimensión temporal del **después** que tiene que ver con las vivencias de la vulnerabilidad y la expresión de las necesidades como indicador de proceso.

¹³¹ Delasoie MJ. Sexualidad y discapacidad: los desafíos para terminar con ciertos mitos [Internet]. La Nación. 28 Ene 2016 [citado 03 Jul 2018]; Sec. Opinión: [aprox. 3p]. Disponible en: <https://www.lanacion.com.ar/1865698-sexualidad-y-discapacidad-los-desafios-para-terminar-con-ciertos-mitos>

-“... reforzar este tipo de cuestiones... el desarrollo psicosexual, qué es lo que va pasando con los cambios a lo largo del... reforzar este tipo de cuestiones... el desarrollo psicosexual, qué es lo que va pasando a lo largo del tiempo, desde que nacemos hasta que morimos.”- (E4-57)

Lo que esta voz dice, se relaciona a la dimensión temporal del **después** conectado a “los indicadores de resultado”, en donde la persona vive, reconociendo la necesidad de saber qué está pasando en su corporeidad, admitiendo o no cambios y en base a ello crear una perspectiva de acción en su cotidianidad; ya que el “mundo relacional de la persona... da cuenta... de las limitaciones que auto-percibe ante lo que va transitando en la vida”¹³² y lo desafía a potenciar sus capacidades.

-“... él es como que todavía no llega a ese punto justamente por el retraso en el aprendizaje y la comprensión... él todavía juega con los juguetes...”- (E5-62)

De esta voz emerge aquello no dicho o desconocido; explicita justificaciones basándose en preconceptos acerca que su hijo, aún no presenta inquietudes respecto al desarrollo de su sexualidad.

-“Si, tengo conocimiento pero no sé cómo afrontarlo.”- (Ante la pregunta: ¿Vos tenés conocimiento para poder apoyarlo en este cambio, con respecto al ciclo vital, a su desarrollo, en la adolescencia?) (E5-65)

-“Estar preparada, saber cómo enfrentarlo para poder explicárselo.”- (Ante la pregunta: ¿Qué te gustaría que te expliquen, que te orienten?) (E5-66)

En esta voz subyace la necesidad de prepararse para el afrontamiento del desarrollo psico-sexual de su hijo, creyendo que para poder acompañarlo debe darle explicaciones. En este sentido, reclamaría apoyo extra-familiar para potenciar sus afrontamientos. Se plantea el interrogante respecto a si la madre es consciente de considerar las necesidades e inquietudes de su hijo como sujeto singular o simplemente toma en cuenta sus propias necesidades.

Sumado a lo anterior aparece también, desde lo instituido, que -“... trabajamos sobre la diferenciación entre lo público y lo privado...”- (E4-56), respecto a cómo se orienta a las personas acerca de afrontar las vivencias de la sexualidad en C...

En este caso, puede pensarse que lo que la institución propone, evidencia los modos en que se está pensando y hablando de discapacidad y sexualidad. Escucharlos y entender qué es lo que ellos quieren o necesitan para llegar a una vida plena, inclusive a los miembros del grupo familiar que los contienen, constituye un desafío para acompañar los afrontamientos, tanto en dimensiones **espaciales** como **temporales**, partiendo de premisas tales como: ¿Qué te gustaría que te expliquen o en qué necesitas que te orienten?

M¹³³: -“Hacemos psi- coeducación sexual... los contenidos van surgiendo en función de las inquietudes de los chicos.”- (Respecto a cómo abordan el tema de la sexualidad con el grupo) (E4-52)

¹³² Aymar A. Relación entre las situaciones de amenaza o daño en la vida cotidiana y las formas de afrontamiento que realizan las personas en la ciudad de Oliva, provincia de Córdoba, durante 2007. Óp. Cit. p 117.

¹³³ M: Inicial otorgada para designar a informante de institución donde asiste **O**

C¹³⁴: -“Se aborda de manera indirecta en cada una de las actividades en los talleres en los que los chicos participan y en lo particular en el gabinete... se conversa sobre los intereses y las inquietudes que cada uno presenta de manera particular.”- (E4-53)

Según Acosta Damas y otros,

... la sexualidad en las personas con ciertas limitaciones es una problemática, por ello se cree necesario... fortalecer los principios de inclusión y de reconocimiento de la otredad (entendida) como el pilar de la justicia social...para poder elaborar programas de rehabilitación... (donde) (lo) sexual sea un parámetro... para el mejoramiento de la calidad de vida (de todas las personas)...¹³⁵.

Tal como refleja en su estudio De los Heros¹³⁶, debería propiciarse que los jóvenes y adultos con alguna discapacidad puedan sentirse libres de vivir plenamente su sexualidad, con un acompañamiento formal en base al reconocimiento de sus necesidades en espacios que respeten la singularidad y la igualdad de sus derechos.

- Afrontamiento con paradojas, dudas.

-“No se ha tratado todavía, no sé si hay... porque estamos enfocados en la parte del aprendizaje y en la parte emocional, en la ansiedad”- (En relación a si se dictan talleres de educación sexual en la institución donde asiste su hijo.) (E5-63)

Las voces de los sujetos de este estudio han posibilitado reconocer paradojas en torno a cómo afrontar en redes vinculares, las transiciones de la vida de una persona en la dimensión de su sexualidad en situaciones de alguna discapacidad.

Ejemplo de esas paradojas lo constituye el hecho que, desde lo que una mujer en su rol de madre supone, se evidencia una relación con las redes extra-familiares en donde puede llegar a sentir (desde la perspectiva de la autora de este trabajo) que aún no es necesario que le expliquen a su hijo/a la temática respecto a la sexualidad, lo que lleva a identificar este tipo de afrontamiento enmarcado dentro de la dimensión **temporal** del “antes” en relación a significados y creencias de los integrantes del grupo familiar y que, no obstante, los mismos dejan entrever posibilidades y nuevas oportunidades para la convivencia.

Luego de analizar los hallazgos, se desafía a no pensar el acompañamiento familiar ante las transiciones vitales de sus miembros como una obligación, sino a partir de los derechos que le corresponden a cada uno, revisando los modos en que se garantizan.

¹³⁴ C: Inicial otorgada para designar a informante de institución donde asiste ○

¹³⁵ Acosta Damas M, Costales Pérez Z, Meisozo Reyes N, Borges López A. Óp. Cit. p 278.

¹³⁶ De los Heros MA. Óp. Cit. p 111

Como se ha mostrado en este estudio, las experiencias de transiciones, en la familia, han estado atravesadas por las creencias, los significados y los mandatos sociales que enmarcan las vivencias de vulnerabilidad y de incertidumbre de sus miembros; en este sentido, es necesario propiciar procesos reflexivos que lleven a repensar esas creencias y de-construir los mandatos sociales.

Además, los procesos transicionales aparecen constituidos como secuenciales y/o simultáneos a partir de los mecanismos de afrontamiento que se configuraron en relación a los patrones de respuesta y resultados coherentes con la expresión de la singularidad.

Así, la singularidad apareció como el modo respetuoso y ético para nombrar la trayectoria vital y la corporeidad de cada persona, sin necesidad de rotularla con o sin discapacidad.

Es una forma de invitar a transformar las visiones estigmatizantes que se construyen acerca de las personas a partir de modelos de normalidad o capacidad, para centrarse en lo que cada una es.

CONCLUSION

Esta investigación evidencia que las personas, ante distintas situaciones vividas, elaboran diferentes maneras de afrontar o transitar aquellos eventos no esperados en su vida en relación a sus fortalezas y debilidades, enmarcadas dentro de las dimensiones temporales y espaciales.

Las distintas situaciones vividas evidenciaron diversas maneras de afrontamiento:

- Los **afrontamientos con evasivas, atravesados por la dimensión temporal**, se encontraron ante lo no dicho o lo que no se puede decir, hacer o ver respecto a la sexualidad y a los cuidados de la persona, los cuales dan cuenta de la manera en que piensan y elaboran estrategias ante lo que no pueden nombrar, decir o ver, delegando en otros la responsabilidad de otorgar sentido al cuidado del propio cuerpo y la preparación para el encuentro con otros cuerpos; reconociendo la propia vulnerabilidad.

- Los **afrontamientos con evasivas, atravesados por la dimensión espacial**, se distinguieron a partir de la aceptación explícita-rechazo tácito; evidencian la forma de aceptación o no de lo que se ha construido socialmente en torno a la distribución de roles en la historia familiar para el cuidado de sus miembros. También apareció la aceptación explícita sin contradicciones, en referencia a un acuerdo intersubjetivo de la pareja, a los significados y creencias respecto a la configuración de la trama familiar. Conecta a la dimensión temporal del **durante** respecto a acciones y pensamientos de algún miembro de la familia pretendiendo justificar la acción de otro; y el **después** en relación a los patrones de respuesta construidos en torno a la necesidad de otros.

- Los **afrontamientos con certezas** hablan del reconocimiento de la singularidad del/la hijo/a en relación a lo que la madre vive; subyace el pensamiento o creencia desde una visión que acepta a la persona tal cual es. Estas expresiones pueden enmarcarse dentro de la dimensión temporal, el **después**, en relación a los patrones de respuesta y a las condiciones subyacentes en ellos.

- **In vivo**, a través de mensajes paralingüísticos, las personas expresan su singularidad: mediante el reconocimiento del otro/a, la interacción a través del juego (que permite concretar la relación con los otros sociales, en relación a la dimensión temporal del **durante** porque le permite expandirse, según sus gustos y preferencias), el hablar por sí mismo/a y el acuerdo tácito (a partir de un acuerdo intersubjetivo que posibilita aceptar las distintas expectativas y necesidades).

- El **afrontamiento con incertidumbre** hace visible que, ante lo desconocido o ante lo que no puede ser controlado, las personas se impresionan ante situaciones no previstas y, por ende generan

respuestas emocionales, tienden a vivenciar su propia vulnerabilidad ante aquellas cosas que no pueden controlar en torno a la sexualidad, en conexión a la dimensión temporal del **después**, pero también se hallan atravesadas por la dimensión **espacial**, en referencia a las presencias y roles en la historia familiar.

También, el afrontamiento ante lo no esperado se construye en referencia a las distintas experiencias de sexualidad de las cuales no se habla. Estas expresiones se encuentran conectadas a la dimensión temporal del **antes**, en donde se evidencia un entretreído de preconceitos y representaciones sobre las identidades diversas.

En tanto, la perspectiva proactiva recupera la aceptación de lo que viven y de allí se enlaza a la dimensión temporal del **después**, mediante patrones de respuesta que se generan desde el reconocimiento de las vivencias de vulnerabilidad y necesidades singulares de cada persona.

- **Los afrontamientos con complicidades**, también ante lo no dicho, lo no visto, lo que no se puede hablar, respecto a expectativas no compartidas, aparecen en conexión con la dimensión temporal del **después**, en relación a las vivencias de vulnerabilidad y expresión de las necesidades de las personas, aunque a veces no sepan cómo decirlas o expresarlas.

- **Los afrontamientos con vínculos familiares** hallados son: aceptación explícita con y sin rechazo tácito; paradojas, indecisiones, dudas, ante lo no hablado, lo no visto en relación a algunos miembros de la familia; dan cuenta de la realidad subjetiva de la familia y de las normas y valores diferenciados en función de la condición física y de género, en donde, subyacen pensamientos y acciones que atraviesan la vulnerabilidad de cada integrante en conexión con la dimensión temporal del **durante**, y, que también se encuentran atravesadas por la dimensión **espacial**, en cuanto a historicidad familiar. También se relaciona a la dimensión del **antes**, que tiene que ver con significados, creencias, actitudes culturales, en la que está inserta la familia. Asimismo, se reflejan las presencias y roles de cada integrante del grupo familiar en torno a ciertos cuidados.

El reconocimiento de la singularidad desde la visión de un/a hermano/a, conecta con la idea de familia, en donde cada vivencia compartida otorga un sentido particular y único. Es atravesado por la dimensión temporal, el **después**, en relación a los patrones de respuestas, a partir de las vivencias de cada persona y de acuerdo a las manifestaciones de su propia singularidad.

En la categoría de afrontamientos con paradojas, indecisiones, dudas, se evidencia la dimensión del **después**, en donde las personas admiten o no los cambios producidos, reflejando de esta manera los patrones de respuesta como un indicador de resultado. Lo explícitamente aceptado se vincula a la dimensión temporal del **durante**, en donde se reflejan los recursos socio-afectivos de cada uno de ellos.

Las cosas no habladas son vistas desde la dimensión **espacial** a través de la historicidad familiar. Además, se hace referencia a los cambios en las condiciones en que se constituía la familia,

transversalizados por la dimensión **temporal** del **antes**, en torno a las decisiones e intereses del miembro que desempeña la función paterna, y relacionado con, el **durante**, que tiene que ver con acciones y pensamientos que subyacen a consecuencia de algo no previsto.

- **Los afrontamientos con vínculos extra-familiares** se manifiestan a partir de las inquietudes de las personas: se elaboran estrategias para orientarlas a afrontar las vivencias de la sexualidad mediante diferentes redes, actores y recursos instituidos, en relación a la dimensión temporal del **después** que tiene que ver con las vivencias de la vulnerabilidad y la expresión de las necesidades como indicador de proceso ante lo que va generándose.

El análisis reflexivo de los resultados desafió a no nombrar a las personas desde la discapacidad ya que, cuando se hizo foco en hablar de la sexualidad y los modos de afrontarla en la familia, lo que emergió fueron situaciones, paradojas, certezas, incertidumbres, aceptaciones explícitas y rechazos tácitos, que dieron muestra de trayectorias construidas y atravesadas por dimensiones espaciales y temporales, como expresión de singularidades.

RECOMENDACIONES

Se cree imprescindible crear contextos en donde las personas puedan expresar sus inquietudes, dudas, temores en torno a la sexualidad en la discapacidad, ya que se sospecha que en ciertas circunstancias, los diferentes tipos de afrontamientos surgieron a consecuencia de no saber, los modos de elaborar estrategias para transitar lo desconocido.

Se debe dar inicio a un cambio de visión cultural acerca de la sexualidad en la discapacidad enfocándonos desde un paradigma de transformación impartiendo una mejor educación sexual ya que a estas personas se les niega información, no son educadas en un sentido emancipador y por ende reciben únicamente mensajes que limitan su autonomía y disfrute.

Como profesionales debemos revertir la situación de la dimensión sexual de las personas con discapacidad porque la sociedad aún se encuentra inmersa en falsas creencias al respecto; si lo elaboramos en base a los derechos que le corresponden a cada persona, no solo garantizaremos su seguridad sino que también su bienestar interpersonal y sexual.

BIBLIOGRAFIA

- Acosta Damas M, Costales Pérez Z, Meisozo Reyes N, Borges López A. Sexualidad y Discapacidad: enfrentando estereotipos desde el documento audiovisual. Rev. cuba. inf. cienc. salud [Internet]. Sep. 2015 [citado 03 Nov 2016]; 26(3):273-279. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttex&pid=S2307-21132015000300007&Ing=es.
- Aimar A N M. El cuidado de la incertidumbre en la vida cotidiana de las personas. Índex Enferm. [Internet]. 2009 Jun. [citado 18 Nov 2016]; 18 (2):111-115. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sciarttex&pid=S113212962009002200009&Ing=es>
- Aimar A. Relación entre las situaciones de amenaza o de daño en la vida cotidiana y las formas de afrontamiento que realizan las personas en la ciudad de Oliva, Provincia de Córdoba, durante 2007. [Tesis Doctoral]. Universidad Nacional de Córdoba. Facultad de Graduados en Ciencias Médicas. 2014.
- Alligood M R, Marriner Tomey A, editoras. Modelos y Teorías en Enfermería. 7ma ed. Barcelona: Elsevier; 2011.
- Betancourt López OJ, Urrego Palacio OA. Tengo discapacidad intelectual. Vivo la sexualidad y el erotismo [Tesis doctoral]. Bogotá. Universidad Pedagógica Nacional; 2014 [citado 29 Jul 2017]. Disponible en: <http://repositorio-pedagogica.edu.co/xmlui/handle/123456789/913>.
- Canaval GE, Jaramillo CD, Rosero DH, Valencia MG. La teoría de las transiciones y la salud de la mujer en el embarazo y en el postparto. Aquichan [Internet]. Abr2007 [citado 27 Ago 2016]; 7(1):8-24. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/94/193>.
- Castro Martin MM. Educar en sexualidad [homepage en Internet]. Buenos Aires: Moodle c2017 [actualizada 27 Jul 2018; citado 31 Jul 2018] [aprox. 1 pantallas]. Disponible en: <http://educareensexualidad.com.ar/>
- Centro de integración del discapacitado. Fiesta gaucha de fin de año. [Internet]. 06 diciembre c2017 [actualizada 23 Jun 2018; citado 04 Feb 2018]. Disponible en: <https://www.creceraltagracia.com.ar>
- Delasoie MJ. Sexualidad y discapacidad: los desafíos para terminar con ciertos mitos [Internet]. La Nación. 28 Ene 2016 [citado 03 Jul 2018]; Sec. Opinión: [aprox. 3p]. Disponible en: <https://www.lanacion.com.ar/1865698-sexualidad-y-discapacidad-los-desafios-para-terminar-con-ciertos-mitos>
- De los Heros MA. Las personas con discapacidad, su sexualidad y la familia en la Provincia de Mendoza [Tesina de grado]. Mendoza, Universidad de Aconcagua Facultad de Psicología; 2011 [citado 06 Abr 2017]. Disponible en: <http://biblioteca.digital.Uda.edu.ar/435>

- González S, Macciuci MI. El poder de la danza en las personas con discapacidad. En: X Jornadas de Sociología, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Bs As. 2013 [citado 09 Abril-2018]. p1-19. Disponible en: <http://cdsa.academica.org/000-038/210.pdf>
- Hernández Sampieri R, Fernández-Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la investigación 4ta ed. Buenos Aires. McGraw-Hill .Interamericana. 2006.
- Le Breton D. El cuerpo herido: identidades estalladas contemporáneas. Miguel Carlos Enrique Tronquoy, traductor. 1ª ed. Buenos Aires: Topia Editorial; 2017.
- López ME. Mientras tanto [tráiler oficial película] Alta Gracia: Crecer; 2017 [citado 28 Jul 2018]. Disponible en: <http://diariotortuga.com/2017/07/20/crecer-tres-historias-de-vida-quedaregistradas-en-un-documental>
- Luis Rodrigo MT. Del ser y del saber hacer. Tesela [Internet] 2007 [citado 28 Jul 2018]; 1. Disponible en: <http://www.index-f.com/tesela/ts1/ts6366r.php>
- Maturana H. Emociones y Lenguaje en Educación y Política. 10ma ed. Dolmen Ensayo; 2001. p 36. Disponible en: <http://matriztica.cl/wp-content/uploads/Emociones-y-Lenguaje-en-Educacion-y-Politica.pdf>
- Martin RB. Contextos de aprendizaje formales, o formales e informales. Ikastorratza, e-Revista de didáctica [Internet]. 2014 [citado 31 Jul 2018];(12):3. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4786184>
- Ministerio de Justicia y Derechos Humanos. Presidencia de la Nación. Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación de las Personas con Discapacidad. Decreto 1193/98. Reglamentación de la Ley Nº 24901. Buenos Aires: BO: 14/10/98. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/50000-54999/53566/norma.htm>
- Morín E. Introducción al pensamiento complejo. 2da ed. Barcelona: Gedisa; 1990.
- Organización Panamericana de la Salud. Investigación cualitativa en enfermería: contexto y bases conceptuales. 1ra ed. Washington DC: OPS; 2008.
- Paim L, de Souza ML, Gordon Isaacs L. Metodología de estudio de caso en investigación en enfermería en: Lenise do Prado M, Souza ML, Monticelli M, Cometto MC, Gómez PF, editoras. Investigación cualitativa en Enfermería. Metodología y didáctica. Washington, DC: OPS; 2013.
- Pierini A. Digesto sobre derechos de las personas con discapacidad. 1ra ed. Buenos Aires: Defensoría del Pueblo de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires [Internet]. Abr 2011 [citado 27 Ago 2018]. Disponible en: <http://www.ciudadyderechos.org.ar/archivos/compilaciones/digestoDisca.pdf>
- Rubio N. Las personas con discapacidad tenemos sexualidad. Rev. El Castillo de San Fernando/Noticias de la Isla [internet]. 06 Abr 2017 [citado 17 Oct 2017]; Actualidad: [aprox 2p]. Disponible en: <http://www.elcastillodesanfernando.es/2017/04/las-personas-con-discapacidad-tenemos-sexualidad/>

- Sánchez Rodríguez JR, Aguayo Cuevas C, Galdames Cabrera L. Desarrollo del conocimiento de enfermería, en busca del cuidado profesional. Relación con la teoría crítica. Revista cubana de enfermería [Internet]. 2017 [citado 28 Jun 2018];33(3):[aprox. 7p]. Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/2091/296>
- Serrano Patten AC, Ortiz Céspedes L, Louro Bernal I. Particularidades del afrontamiento familiar al niño con diagnóstico y rehabilitación por parálisis cerebral. Revista Cubana de Salud Pública [Internet]. 2016 [citado 28 Jun 2018]; 42(2):245. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662016000200007
- Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos. La búsqueda de los significados. 1ra ed. 4ta reimp. Barcelona: Paidós; 1987.
- Teles AL. Una filosofía del Porvenir. Ontología del devenir, ética y Política. 1ra ed. Buenos Aires: Grupo Editor Altamira. 2002.
- Torralba i Roselló F. Antropología del Cuidar. Guillermo Laurito Summa, traductor. 1ra ed. Petropolis: Vozes; 2009.
- Charmaz K. Joice Elias Costa, traductor. Construção da Teoría Fundamentada: guia práctico para análise qualitativa. Porto Alegre: Artmed; 2009.
- Tress M. Los hermanos del niño con discapacidad. Discapacidad y psicología. [internet]. 21 Jun 2013 [citado 17 Oct 2017]; [aprox. p 1]. Disponible en: <http://discapacidadypsicologia.blogspot.com/2013/06/los-hermanos-del-nino-con-discapacidad.html>
- Urbano CA, Yuni JA. La discapacidad en la escena familiar. 1ra ed. Córdoba: Encuentro Grupo Editor; 2008.

ANEXO 1

UNIVERSIDAD NACIONAL DE VILLA MARIA
INSTITUTO A.P. DE CIENCIAS HUMANAS
LICENCIATURA EN ENFERMERIA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estudio: Cómo afrontan los padres la sexualidad en un hijo con alguna discapacidad.

Por la presente: _____ DNI _____

reconozco que se me ha proporcionado información amplia y clara sobre las características del estudio, por lo que entiendo y declaro:

1. Que se me ha informado de la importancia de participar aceptando conscientemente del estudio.
2. Que se me ha informado sobre la metodología a utilizarse para la recolección de los datos.
3. Que acepto someterme a la entrevista, como así también informar cualquier dificultad, cambio o interrupción que considere necesario realizar durante el transcurso de la misma.
4. Que fui informado/a sobre la posibilidad de retirarme en cualquier momento del estudio.
5. Que mi identidad será preservada bajo secreto profesional y estadístico, y que los datos aportados solo serán utilizados con fines científicos.

Por lo tanto, manifiesto mi decisión consciente de participar en este estudio.

Lugar y Fecha: _____

Aceptante

Firma: _____

Aclaración: _____

Profesional:

Firma:

Aclaración: _____

ANEXO 2

GUIA DE ENTREVISTA

- ¿Cuál es la historia de su familia? Tiene fotos o algo que quiera mostrarme?
- ¿Qué eventos fueron los más importantes en su vida? ¿Qué acontecimientos puede describir sobre sus experiencias, hechos o sucesos en relación con su vida actual? ¿cuáles fueron sus reacciones? ¿Cómo vivió el apoyo?
- ¿Cuáles son los roles de cada integrante? Por algún motivo ¿debieron ser cambiados los mismos? Si cambiaron ¿Por qué?
- ¿Cuáles son sus creencias, costumbres o hábitos que puedan describirme? Y si fueron cambiando? ¿Cómo los relaciona con sus reacciones, elecciones?