



**Universidad
Nacional
Villa María**

Biblioteca Central "Vicerrector Ricardo A. Podestá"

Repositorio Institucional

Estudio sobre las representaciones sociales familiares sobre la sexualidad de adultos/as con discapacidad intelectual que asisten a Centro de Día de la Ciudad de Villa María durante el año 2020

Año

2021

Autora

Soria, María Laura

Directoras de tesis

Aramburu, Josefina y Galvalisi, Celia

Este documento está disponible para su consulta y descarga en el portal on line de la Biblioteca Central "Vicerrector Ricardo Alberto Podestá", en el Repositorio Institucional de la **Universidad Nacional de Villa María**.

CITA SUGERIDA

Soria, M. L. (2021). *Estudio sobre las representaciones sociales familiares sobre la sexualidad de adultos/as con discapacidad intelectual que asisten a Centro de Día de la Ciudad de Villa María durante el año 2020*. Villa María: Universidad Nacional Villa María



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional

**Estudio sobre las representaciones sociales sobre
la sexualidad de familiares de adultos/as con
discapacidad intelectual que asisten a Centro de Día
de la Ciudad de Villa María durante el año 2020**



**UNIVERSIDAD
NACIONAL DE
VILLA MARIA**

Instituto Académico Pedagógico de Ciencias Humanas

Licenciatura en Terapia Ocupacional

Trabajo Final de Grado

“Estudio sobre las representaciones sociales familiares sobre la sexualidad de adultos/as con discapacidad intelectual que asisten a Centro de Día de la Ciudad de Villa María durante el año 2020”

Alumna: Soria, María Laura

Directora de TFG: Lic. Aramburu, Josefina

Co-Directora de TFG: Lic. Esp. Mg. Galvalisi, Celia

Año: 2021

Agradecimientos

Quiero expresar mi agradecimiento:

A los familiares del Centro de Día de Villa María que confiaron en mí para compartir información de sus vidas y la de sus familiares.

Al Centro de Día de Villa María por ser nexo entre entrevistados-entrevistadora; por apostar a esta investigación y colaborar en todo momento para su realización.

Gracias por brindarme su tiempo, experiencia y conocimientos.

Agradezco a todas aquellas personas que acompañaron mi tránsito por la Universidad Nacional de Villa María, a mis compañeros y compañeras, docentes, coordinadoras, pero sobre todo a mis amigas de carrera, quienes me acompañaron y sostuvieron todos estos años, con quienes compartí angustias, desánimos y cansancio, pero también logros y alegrías, quienes fueron refugio en los momentos más difíciles, pero también en los más felices.

A mi directora, Josefina, quien a la distancia y pese a no conocernos personalmente, supo estar presente y acompañar este proceso.

A mi co-directora Celia Galvalisi, quien, con su vasta experiencia, me guió metodológicamente y supo cómo ayudar a sortear errores y dificultades.

Mis agradecimientos también a Elena Surghi y Marta Fernicola por aceptar y predisponerse ser parte de mi tribunal.

Infinitamente agradecida a mi familia por ser mi pilar y mi fuerza para no bajar los brazos, mi motor para seguir adelante siempre. Principalmente a mi papá y mi mamá, quienes hicieron posible mis estudios y brindaron apoyo, amor y contención durante todo el transcurso de mi carrera.

A todos mis afectos, familiares y amigas de toda la vida, que también acompañaron con amor y paciencia este largo camino.

A mi novio, por su amor, su comprensión y apoyo, por confiar en mí y escucharme siempre.

GRACIAS

Contenido	
Índice de siglas/abreviaturas	5
Resumen	7
Justificación	8
Problema/Objeto de investigación	10
Objetivos	11
Objetivo general	11
Objetivos específicos	11
Estado de la cuestión/Antecedentes	13
Marco Teórico	18
Representaciones sociales	18
Discapacidad Intelectual y Sexualidad	23
Familia, Discapacidad Intelectual y Sexualidad	31
Terapia Ocupacional, Discapacidad Intelectual y Sexualidad	33
Sexualidad, Discapacidad Intelectual y Participación social	36
Diseño Metodológico	40
Diseño de la investigación	40
Material	40
Población y muestra/unidad de análisis	42
Técnicas de recolección de datos	43
Técnicas de procesamiento de la información	44
Trabajo de Campo	47
Análisis de los datos	49
Análisis de las entrevistas	49
Análisis Cuestionario Autoadministrado	70
Resultados finales	83
Conclusiones	88
Bibliografía	92
Anexos	100
Entrevista	100
Cuestionario Autoadministrado	102

Índice de siglas/abreviaturas

AADID: Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo

AATO: Asociación Argentina de Terapia Ocupacional

AOTA: Asociación Americana de Terapia Ocupacional

AVD: Actividades de la Vida Diaria

AVDB: Actividades de la Vida Diaria Básicas

AVDI: Actividades de la Vida Diaria Instrumentales

CDPCD: Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud

DI: Discapacidad Intelectual

DSR: Derechos Sexuales y Reproductivos

ESI: Educación Sexual Integral

OMS: Organización Mundial de la Salud

PCDI: Persona con Discapacidad Intelectual

RS: Representaciones Sociales

WAS: Asociación Mundial de Salud Sexual

WOFT: Federación Mundial de Terapia Ocupacional

INTRODUCION Y PLANTEAMIENTO PRELIMINAR

Resumen

Las representaciones sociales (RS) designan una forma de conocimiento, el conocimiento del sentido común. Este conocimiento es socialmente elaborado e incluye contenidos cognitivos, afectivos y simbólicos de las personas o grupos que los elaboran; y se expresan en juicios, opiniones, creencias, saberes y actitudes, que influyen no solo en la conducta de las personas en su vida cotidiana, sino también en las formas de organización y comunicación.

La validación social de las ideas, prácticas y valores que sustentan a las RS modelan conductas en búsqueda de un orden social y de un “deber ser”; así, se activan sistemas cognitivos con una lógica y un lenguaje propio, que no determinan la realidad en sí misma, sino que son un conjunto de teorías sociales que confirman y dan sentido a los diferentes discursos sociales.

Las RS sobre la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual (DI) forman parte de un modelo colectivo que produce y reproduce falsas ideas y mitos en torno a la sexualidad de este grupo, ya sea por desconocimiento, actitudes negativas, valores o creencias culturales. La forma en que los familiares se comporten, actúen, relacionen y piensen respecto a la sexualidad de las personas con DI, determinará el desarrollo y la vivencia plena de la sexualidad de estas.

Conocer las RS que los familiares tienen respecto a la sexualidad de adultos/as con DI fue el objetivo de esta investigación, de carácter cualitativo y enfoque fenomenológico. Este estudio es relevante, ya que comprender las representaciones constituye un paso significativo para el cuestionamiento y la modificación de las mismas, y, por ende, de las prácticas que llevan a cabo, en este caso, los familiares frente a la temática.

Por otra parte, la investigación es significativa para el terapeuta ocupacional, debido a que permite identificar y entender las prácticas que se llevan a cabo en el área de la sexualidad, y poder, a partir de estas intervenir ofreciendo una atención integral que empodere a las personas con DI en todas las áreas de su vida cotidiana, incluyendo a la sexualidad.

En el presente se utilizó como técnica de recolección de datos, una entrevista semiestructurada individual que se llevará a cabo a través de la plataforma Zoom, y un cuestionario autoadministrado que se realizará a través de Google Forms. Estas técnicas se les realizarán a los familiares de los/as adultos/as con discapacidad intelectual que asisten al Centro de Día de la Ciudad de Villa María.

El Centro de Día de la Ciudad de Villa María, brinda atención integral a jóvenes y adultos con discapacidad intelectual moderada, severa o profunda como patología de base, asociada o no a un déficit sensorial y/o trastornos motores (a partir de los 18 años). El mismo, realiza actividades agrupadas en dos grandes áreas: recreativa/ocupacional y terapéutica/asistencial.

Palabras clave: Sexualidad, Discapacidad Intelectual, Familias, Representaciones Sociales, Terapia Ocupacional.

Justificación

La presente investigación se enfocó en conocer cuáles son las RS que tienen los familiares sobre la sexualidad de adultos/as con DI, puesto que la sexualidad para algunas familias sigue considerándose como un tema tabú, de ahí que la mayoría aún no son capaces de hablar abiertamente al respecto.

Pese a los argumentativos esfuerzos acerca de los Derechos Sexuales y Reproductivos (DSR) de las personas con discapacidad, la sexualidad de las mismas sigue perteneciendo al espacio social prohibido, desconocido, lo que provoca que las personas con DI no puedan desarrollar y explorar su sexualidad, ni reciban Educación Sexual Integral (ESI). Así, el presente estudio intenta visibilizar este aspecto negado u ocultado, con el fin de que sean vislumbrados y reconocidos los DSR de las personas con DI.

Por otra parte, se sabe que en los últimos años se han estudiado múltiples aspectos relacionados con la discapacidad. Sin embargo, el abordaje de la sexualidad no ha sido exhaustivamente investigado, sigue siendo una asignatura pendiente. Lo existente ha sido elaborado por otras disciplinas y no por la terapia ocupacional, centrándose con mayor frecuencia en la discapacidad física, siendo la sexualidad de las personas con DI poco analizada.

A su vez, en Villa María no existen programas específicos ni tampoco profesionales especializados en la temática. Es por eso que la presente investigación, pretende abrir un camino de indagación acerca de la sexualidad de las personas adultas con DI para poder desarrollar conocimiento científico respecto a la temática, concientizar a los profesionales y a las instituciones de diversa índole que acompañan a las personas con DI, de la importancia de la inclusión de la sexualidad y la ESI en los programas, proyectos institucionales e intervenciones.

Por tanto, las RS hacia la sexualidad que tienen los familiares puede ser, por un lado, una fuente muy útil de conocimiento que ayude a los profesionales a comprender el entramado que existe alrededor de la sexualidad de las personas con DI. Por el otro, esta investigación contribuirá a derribar mitos y tabúes que circulan en el ámbito familiar respecto de la sexualidad de las personas con DI. Además, y en consecuencia de los dos anteriores, resultará útil para las personas adultas con DI, ya que se estarán visibilizando y respetando sus DSR.

Por otra parte, este tema de investigación compete a la terapia ocupacional, ya que la sexualidad se desarrolla, vivencia y expresa, a lo largo de la vida, mediante el desempeño de las ocupaciones, que son las actividades cotidianas que las personas realizan como individuos, en familia y con las comunidades para ocupar el tiempo y dar sentido y propósito a la vida. Las ocupaciones están enmarcadas en las distintas áreas (AVD, AVDI, gestión de la Salud, descanso y sueño, educación, trabajo, juego, ocio y participación social). Estas se encuentran influenciadas por el contexto cultural, social, histórico y temporal que va a influir, a su vez, en la sexualidad. Además, las relaciones interpersonales, fantasías, deseos, actitudes, creencias, valores, conductas y prácticas que posee cada

persona en la vivencia y expresión de su sexualidad también guardan una estrecha relación con su identidad y roles de género, aspectos que son abordados también desde nuestra disciplina

Además, la terapia ocupacional es una profesión que interviene en pos de los derechos de todas las personas para lograr la inclusión, la autonomía e independencia y estos aspectos no pueden lograrse sin abarcar todas las dimensiones de la vida. Ello quiere decir que se tenga en cuenta el plano sexual, y, por tanto, los DSR.

El respeto por la sexualidad de las personas con DI, incluye que estas reciban ESI. Los ejes de la misma son contextos en donde las incumbencias del terapeuta ocupacional tienen lugar: perspectiva de género, respeto por la diversidad, valorar la afectividad, ejercer nuestros derechos, cuidado del cuerpo y la salud.

Así mismo, la sexualidad abarca aspectos biológicos, psicológicos, sociales y culturales, los cuales son tomados por la terapia ocupacional para entender al ser humano/ocupacional.

Problema/Objeto de investigación

¿Cuáles son las representaciones sociales de las familias sobre la sexualidad de los/las adultos/as con discapacidad intelectual que asisten al Centro de Día de la ciudad de Villa María durante el año 2020?

Objetivos

Objetivo general

- Conocer las representaciones sociales de los familiares respecto de la sexualidad de adultos/as con discapacidad intelectual que asisten al Centro de Día de la ciudad de Villa María durante el año 2020.

Objetivos específicos

- Develar qué concepciones tienen los familiares sobre la sexualidad de los/las adultos/as con discapacidad intelectual.
- Describir qué concepciones tienen los familiares sobre las dimensiones de la sexualidad de los/las adultos/as con discapacidad intelectual.
- Conocer el grado de información acerca de sexualidad de los/las adultos/as con discapacidad intelectual con la que cuentan los familiares.
- Identificar los temores que los familiares tienen en torno a la sexualidad de los/las adultos/as con discapacidad intelectual.
- Identificar los mitos/tabúes que tienen los familiares sobre la sexualidad de los/las adultos/as con discapacidad intelectual.
- Identificar las prácticas que llevan a cabo los familiares en materia de educación sexual.

ANTECEDENTES Y MARCO TEORICO

Estado de la cuestión/Antecedentes

Uno de los trabajos existentes respecto a la temática fue el de Valdivia Martínez (2013) denominado “Actitudes de los padres/madres/cuidadoras hacia la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual”. En este trabajo se investigaron las actitudes de los/as padres/madres/personas cuidadoras sobre la sexualidad de sus hijos/as con discapacidad intelectual. La muestra estudiada estuvo compuesta por 14 padres/madres (3 hombres y 11 mujeres de entre 44 y 65 años) de personas con discapacidad intelectual usuarias de Centros Onubenses dedicados a atender a este colectivo. Los Centros se eligieron por accesibilidad. La técnica utilizada fue una escala de 28 ítems-ATSS, la cual fue construida en el marco de los conceptos de actitud positiva o negativa (conservadora/erotofóbica o liberal/erotofílica) hacia diferentes aspectos centrales de la sexualidad.

Este estudio arrojó que, si bien los padres/madres evidenciaron algunas actitudes positivas frente a la sexualidad de sus hijos como en la masturbación, en conceder espacios íntimos, espacios privados, permitir la relación con otros, la mayoría no consideran que sus hijos/as tengan conductas sexuales y se encuentran en desacuerdo en que puedan tener hijos.

Además, quedó en evidencia que el hecho de ser hombre o mujer la persona que rellena la encuesta no influye en ésta, aunque sólo se tienen 3 sujetos masculinos frente a 11 mujeres, dato interesante que también aporta la idea de que son las mujeres, en su mayoría, las que siguen haciéndose cargo de los aspectos que tienen que ver con el cuidado de sus hijos/as. Por otra parte, el tener o no estudios y el nivel de estos, parece que tampoco diferencia las respuestas de estos padres y madres, no influye en el grado de liberalismo o conservadurismo.

En la misma línea, Olavarrieta Bernardino et al. (2013) en su estudio denominado “Actitudes hacia la sexualidad, esterilización, maternidad/paternidad y habilidades de crianza de personas con discapacidad intelectual: un estudio preliminar” utilizaron tres grupos: familiares de personas con discapacidad intelectual, profesionales formados en el área social o que trabajan con personas con discapacidad intelectual y personas que no tienen ninguna relación con el colectivo. La muestra estuvo compuesta por 111 personas de Madrid, quienes respondieron a un cuestionario elaborado ad hoc sobre dichas actitudes. Los resultados obtenidos dieron cuenta de que existe una actitud general positiva hacia muchos de los aspectos tratados, siendo los familiares los que mantienen posiciones más cautelosas frente a los profesionales que trabajan con este colectivo. El grupo de población general también tiende a tener una actitud más favorable y abierta hacia los temas tratados.

Palau Cerisuelo (2016) en su tesis de maestría: “Actitudes hacia la sexualidad de las personas con discapacidad” exploró las actitudes hacia la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual y/o física en una muestra de población de la Comunidad Valenciana en función del sexo, edad, nivel educativo, profesión, contacto y tipo de relación que los participantes mantienen con las personas con discapacidad. También analizó si existían diferencias en función del tipo de discapacidad. Para llevar a cabo el estudio se administró una escala de actitudes hacia la sexualidad de personas

con discapacidad; participaron 146 personas, siendo la mayoría mujeres, con edades comprendidas entre los 18 y 37 años.

Los resultados obtenidos, indican una actitud generalmente positiva hacia los derechos sexuales fundamentales de las personas con discapacidad independientemente del sexo, la edad, el nivel educativo, la profesión, el contacto o el tipo de relación. Sin embargo, se observa una tendencia a adoptar actitudes más conservadoras hacia el consumo de pornografía, el cibersexo, las relaciones sexuales y la contratación de servicios sexuales en las personas con discapacidad.

Asimismo, Morell Mengual, Gil Llario, Díaz Rodríguez & Caballero Gascón (2017), en su investigación que lleva por nombre “Actitudes de padres, profesionales y población en general hacia la sexualidad de las personas con discapacidad física e intelectual”, identificaron que en lo que se refiere a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual, las actitudes evaluadas presentan grandes discrepancias en función del grupo analizado. Ellos, utilizaron la Escala de Actitudes hacia la Sexualidad en Personas con Discapacidad Intelectual (ASEXDI) y la Escala de Actitudes hacia la Sexualidad en Personas con Discapacidad Física (ASEXDF) en una muestra de 300 personas procedentes de tres grupos: 100 familiares, 100 profesionales y 100 personas de la población general. Los resultados revelan que los familiares poseen actitudes conservadoras-moderadas, la población general manifiesta actitudes moderadas-liberales y los profesionales de la salud poseen actitudes muy liberales.

La mayor parte de las personas evaluadas poseen actitudes más liberales hacia la diversidad afectivo-sexual, la masturbación y la necesidad de proferir y recibir muestras de cariño. Las actitudes más conservadoras se manifiestan en relación a la maternidad/paternidad, la incapacidad para controlar los impulsos sexuales, la necesidad de supervisión por un adulto tutor y la incapacidad para utilizar métodos anticonceptivos correctamente.

Igualmente, Polanco Valenzuela & Ayala (2017) en su artículo “Conocimientos, actitudes y prácticas de familias de adolescentes con discapacidad cognitiva en sexualidad y afectividad”, cuya población fue estuvo constituida por 32 familias de adolescentes entre los 12 y 19 años de edad con discapacidad cognitiva que forman parte de una institución educativa de Bogotá, pudieron identificar que los padres y madres tienen conocimientos claros sobre derechos humanos como así también en derechos sexuales y reproductivos, aunque algunos desconocen las normativas nacionales respecto de los derechos de personas con discapacidad. Estos autores encontraron que en nociones básicas sobre sexualidad, riesgos y protección en salud sexual reproductiva un elevado porcentaje posee la información suficiente; no obstante, frente a género y orientación sexual, se presenta confusión. Así mismo, el manejo es básico en violencias de género, tipologías y en violencia sexual. Con relación a los derechos sexuales y reproductivos, padres y madres manifiestan reconocer que las personas con discapacidad pueden tener relaciones sexuales o que tienen derecho a ser respetados en la toma de decisiones respecto a su sexualidad.

La mitad de los encuestados no están de acuerdo con que la sexualidad de las personas con discapacidad cognitiva es exagerada, que sus hijos con discapacidad son seres asexuados o que su sexualidad es infantilizada, aunque un pequeño porcentaje sí está de acuerdo. Un gran porcentaje refiere a que los adolescentes no tienen autonomía frente a su sexualidad, aunque si están de acuerdo con que tienen capacidad para establecer relaciones de pareja. La mayoría piensa que, si pueden tener hijos y que tienen derecho a regular su fertilidad, aunque no consideran que puedan tener relaciones sexuales sin amor.

En lo que respecta a las manifestaciones físicas o verbales, la familia tiende en mayor proporción a reaccionar brindándoles orientación y siendo comprensivos. No obstante, en algunos casos como cuando el/la adolescente tiene prácticas autoeróticas o expresa malas palabras, se presentan reacciones negativas como regaño, castigo o rechazo.

Por otra parte, Bárcena Gaona, Guevara Benítez & Álvarez Becerra (2017) elaboraron el artículo "Características de padres e hijos con discapacidad que intervienen en la comunicación sobre sexualidad", el cual tenía como objetivo conocer cómo intervienen las características sociodemográficas de padres e hijos con discapacidad en la forma en que se comunican y los temas de sexualidad que abordan. Ellos trabajaron con una muestra no probabilística de 172 padres de familia. El criterio de inclusión fue que tuvieran un hijo adolescente o joven, con algún tipo de discapacidad. La discapacidad más frecuente en la muestra fue de tipo intelectual.

Respecto a los resultados de las formas de comunicación, la mayoría lo hace de forma verbal. En cuanto a la comunicación sobre sexualidad, más del 80% de los participantes conversó sobre qué hacer ante contactos indebidos, el tipo de contacto físico permitido con familiares, amigos y profesores, la identificación y nombramiento de las partes íntimas del cuerpo; mientras que menos del 50% abordó temáticas referentes a masturbación, cómo usar métodos anticonceptivos y cómo usar un condón.

Por otra parte, los padres que se comunican con sus hijos mediante lengua de señas y de forma verbal abordan una mayor cantidad de temas sobre sexualidad con ellos, a diferencia de aquellos que se comunican mediante frases cortas y gestos.

En cuanto a las características de los padres que intervienen en la comunicación sobre sexualidad, ni el sexo, la ocupación, edad, escolaridad, estado civil, religión mostraron diferencias significativas, pero si, la variable del número de hijos, puesto que los padres que tienen un hijo reportaron conversar sobre más temas de sexualidad que aquellos que tienen más de 4 hijos.

En relación a las diferencias en el número de temas sobre sexualidad que los padres habían conversado en función de características de sus hijos, tales como sexo, edad y origen de la discapacidad, los resultados indican que los padres conversaron sobre más temas con sus hijos cuando su discapacidad es adquirida. Además, se comparó el número de temas de sexualidad que abordan los padres con sus hijos, en relación con el nivel escolar, el tipo de discapacidad y las habilidades conductuales que han desarrollado sus hijos y se identificó que los padres que conversaron sobre

menos temas fueron aquellos cuyos hijos presentan discapacidad intelectual, en comparación con los padres cuyos hijos tienen otro tipo de discapacidad; en contraparte, conversaron de un mayor número de temas cuando sus hijos estudiaban la preparatoria y cuando habían desarrollado un mayor número de habilidades conductuales

Estos estudios dan cuenta cómo pudieron comprobar Castaño Molina, Godoy González, Osorio Rivera, Taborda Martín & Villegas Castaño (2018) en su investigación “Cuidadores, función inhibidora o autodeterminada de la sexualidad en la diversidad funcional”, que la sexualidad se convierte en un privilegio al que pocos pueden acceder y que dependerá en gran medida de la concepción que cada familia y cuidador tenga acerca de la sexualidad, y que en la mayoría de los casos es limitada exclusivamente a la genitalidad. Es decir que, las familias y cuidadores juegan un papel determinante en la apertura, el conocimiento del entorno y el modo en que se relacionan sexualmente las personas. Los padres de las familias de personas con diversidad funcional desconocen los derechos sexuales de estos y en ocasiones les niegan la vivencia plena de su sexualidad, bajo la idea de que los están protegiendo. Por tanto, Castaño Molina et al. (2018) concluyen que el apoyo de las familias y de los cuidadores son determinantes en tanto posibilitan o inhiben el desarrollo de la autodeterminación de los sujetos para que participen en sus condiciones de vida y desarrollan una autonomía física relativa y moral plena.

López Cortez (2018) realizó un estudio descriptivo sobre las creencias de los padres de familia acerca de la sexualidad de sus hijos con discapacidad intelectual. Este tuvo como objetivo identificar y evaluar las creencias de padres de familia de jóvenes con discapacidad intelectual, a través de la teoría cognoscitivista de Boudon. La población que se tomó, son los padres de familia de adolescentes con Discapacidad Intelectual que estudien en el C.A.M. No. 85 María Montessori turno Vespertino, con un total de 22 padres de familia. Como muestra se tomaron, 10 individuos los cuales fueron elegidos con un método no probabilístico, que son sujetos tipo, con criterios de inclusión y exclusión, ya que se tomó en cuenta la discapacidad y edad de sus hijos, debido a que solo se trabajó con padres de adolescentes que tienen una edad de 12 a 18 años y que presentan discapacidad intelectual, estos tuvieron una participación voluntaria. La técnica para la obtención de datos fue por medio de un grupo focal constituido por los padres de familia de adolescentes entre 12 y 14 años de edad que presentan DI. A estos se les realizaron preguntas abiertas, con el fin de que los participantes pudieran expresar libremente su opinión sobre diferentes aspectos y se permitiera el libre intercambio de ideas. Los resultados que se obtuvieron fueron que el concepto de sexualidad en los padres de familia no está enfocado sólo al aspecto biológico y que las creencias eran de tipos psicológicas, científicas, colectivas, culturales.

Por último, Tapia Cuzco (2019) en su tesis de maestría “Temores parentales frente a la sexualidad de sus hijos/as con discapacidad intelectual”, buscó identificar los temores que presentan los padres frente a la sexualidad de sus hijos/as con discapacidad intelectual moderada y grave; y describir en qué dimensión de la sexualidad se presentan esos miedos. La muestra representativa la constituyeron 162 padres y madres de niños/as y adolescentes con discapacidad intelectual moderada

y grave en edades comprendidas entre los 6 y 16 años, de instituciones fiscales de educación especializada. Los resultados obtenidos indican y coinciden con los antecedentes anterior, que los padres y madres presentan mayor temor en la dimensión social, temen específicamente a que sus hijos/as no puedan comunicar situaciones de abuso sexual al mismo tiempo que coinciden en el temor de que sus hijos/as no puedan defenderse de un abuso sexual. En la dimensión biológica los temores están relacionados con la capacidad de reproducción, mientras que en la dimensión psicológica los temores se asocian a la expresión y control de sus conductas sexuales.

Marco Teórico

Representaciones sociales

“Partimos de la consideración de las representaciones sociales como constituidas y constituyentes de un imaginario social en el que existen anclajes significativos, que se encuentran determinados por situaciones históricas y socioculturales que conforman la matriz de las prácticas cotidianas” (Robles & Di Leso, 2012, p.48).

La importancia de las representaciones sociales radica en que “la representación que elabora un grupo sobre lo que debe llevar a cabo, define objetivos y procedimientos específicos para sus miembros (...) condensa en una imagen cosificante historia, relaciones sociales y prejuicios” (Jodelet, 1986, p. 470-471). Es decir que, las representaciones sociales inciden en el comportamiento social y la organización del grupo a tal punto que llega a modificar el propio funcionamiento cognitivo.

Jodelet (1986) comenta que:

La representación social se define por un contenido: informaciones, imágenes, opiniones, actitudes, etc. Este contenido se relaciona con un objeto: un trabajo a realizar, un acontecimiento económico, un personaje social, etc. Por la otra, es la representación social de un sujeto (individuo, familia, grupo, clase, etc.), en relación con otro sujeto. De esta forma, la representación es tributaria de la posición que ocupan los sujetos en la sociedad, la economía, la cultura. (Jodelet, 1986, p.475)

Las representaciones sociales “no son acerca de todo el mundo social sino sobre algo o alguien” (Jodelet, 1986, p.475) y además son expresadas por un sector social particular. No hay representación social sobre una sociedad ni universales sino, contrariamente, sobre objetos, sujetos, ideas o acontecimientos de esa sociedad.

En opinión de Moscovici (1979):

La representación social es una modalidad particular del conocimiento, cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre los individuos. La representación es un corpus organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligible la realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios, liberan los poderes de su imaginación. (p.17-18)

La representación social implica la transformación o construcción, porque en el proceso de representación, los sujetos interpretan la realidad y esa interpretación está mediada por los valores, religión, necesidades, roles sociales, y otros aspectos socioculturales. Al interpretar esa realidad, no se copia, sino que se transforma y se construye. Por tanto, la representación está asociada al lenguaje y a las prácticas sociales de determinado grupo cultural. Las representaciones no sólo están en la subjetividad, sino en la cultura, en la sociedad, en el mundo. En consecuencia, la información, las ideas que circulan en las comunicaciones interpersonales y mediante los medios de comunicación van moldeando y conformando nuestros modos de pensar y actuar. Las posiciones sociales, los valores, creencias y actitudes y otras categorías sociales actúan como principios organizadores de la representación del objeto social (Jodelet, 1986).

La noción de representación social se sitúa en la intersección de lo psicológico y lo social y, atañe a la manera en que los sujetos sociales aprehenden los acontecimientos de la vida diaria y las características del ambiente, las informaciones que circulan y las relaciones con las personas del entorno próximo o lejano. Dicho en términos más llanos, es aquel conocimiento “espontáneo”, “ingenuo” denominado saber del sentido común, que se distingue del conocimiento científico, y que se origina en el intercambio de comunicaciones del grupo social.

No representan simplemente “opiniones acerca de”, “imágenes de”, o “actitudes hacia” sino “teorías” o “ramas del conocimiento” con derechos propios para el descubrimiento y la organización de la realidad (...) sistemas de valores, ideas y prácticas con una función doble: primero, establecer un orden que permita a los individuos orientarse en su mundo material y social y dominarlo; segundo, posibilitar la comunicación entre los miembros de una comunidad proporcionándoles un código para el intercambio social y un código para nombrar y clasificar sin ambigüedades los diversos aspectos de su mundo y de su historia individual y grupal. (Moscovici, 1973, citado en Farr, 1983, p. 655). Es decir que, no son solo productos mentales sino construcciones simbólicas que se crean y recrean a partir de las interacciones sociales, por tanto, no tienen un carácter estático.

Por lo anterior, es posible afirmar que es una forma de conocimiento tan legítimo como el científico por su importancia en la vida social, por la clarificación que aporta sobre los procesos cognitivos y las interacciones sociales.

Las representaciones sociales como sistemas de interpretación rigen la relación con el mundo y con los otros, orientan y organizan las conductas y las comunicaciones sociales; intervienen en variados procesos como “la difusión y la asimilación de conocimiento, el desarrollo individual y colectivo, la definición de las identidades personales y sociales, la expresión de los grupos y las transformaciones sociales” (Jodelet, 1991, citado en Sartori de Azocar, 2010, p. 22). Dicho de otro modo, son un medio para interpretar la realidad y determinar el comportamiento de los miembros de un grupo hacia su entorno físico y social.

Además de, guiar y orientar las acciones y relaciones sociales, permiten modificar la postura frente a un objeto, persona o hecho. Por tanto:

La representación social es, a la vez, pensamiento constituido y pensamiento constituyente. En tanto que pensamiento constituido, las representaciones sociales se transforman efectivamente en productos que intervienen en la vida social como estructuras preformadas a partir de las cuales se interpreta, por ejemplo, la realidad. Estos productos reflejan en su contenido sus propias condiciones de producción, y es así como nos informan sobre los rasgos de la sociedad en las que se han formado. En tanto que pensamiento constituyente, las representaciones no solo reflejan la realidad, sino que intervienen en su elaboración (...) La representación social constituye en parte el objeto que re presenta. No es el reflejo interior, es decir, situado en la cabeza de los sujetos, de una realidad exterior, sino que es un factor constitutivo de la propia realidad. (Ibáñez, 1988, citado en Araya Umaña, 2002, p.30)

Moscovici define las representaciones sociales como “universos de opinión”, y propone tres dimensiones de la representación social para analizarla con fines didácticos y empíricos: la información, el campo de representación y la actitud.

a) La información

Es la suma de conocimientos sobre un objeto, acontecimiento o hecho de naturaleza social, en este caso sobre la discapacidad y la sexualidad. “La información -dimensión o concepto- que se relaciona con la organización de los conocimientos que posee un grupo con respecto a un objeto social.” (Moscovici, 1979, p.45)

Esta dimensión conduce necesariamente a la riqueza de datos o explicaciones que sobre la realidad se forman los individuos en sus relaciones cotidianas.

b) El campo de la representación

Expresa la organización del contenido de la representación acerca del tema de la discapacidad y sexualidad en forma jerarquizada, variando de grupo a grupo e inclusive al interior del mismo grupo. Permite visualizar el carácter del contenido, las propiedades cualitativas o imaginativas, en un campo que integra informaciones en un nuevo nivel de organización en relación a sus fuentes inmediatas: remite a la idea de imagen, de modelo social, al contenido concreto y limitado de las proposiciones que se refieren a un aspecto preciso del objeto de representación. (Moscovici, 1979)

c) La actitud

Esta dimensión significa la orientación favorable o desfavorable en relación con el objeto de la representación social, en este caso, en relación con los/las adultos/as con discapacidad y su sexualidad. La actitud es el componente más aparente, fáctico y conductual de la representación y la que tiene mayor implicancia en el comportamiento y en la motivación.

Señala Moscovici (1979) que:

La actitud es la más frecuente de las tres dimensiones y, quizá, primera desde el punto de vista genético. En consecuencia, es razonable concluir que nos informamos y nos representamos una cosa únicamente después de haber tomado posición y en función de la posición tomada. (p.49)

Las representaciones sociales se construyen a partir de una serie de materiales de muy diversas procedencias:

- El fondo cultural acumulado en la sociedad a lo largo de su historia. Dicho fondo está constituido por las creencias ampliamente compartidas, los valores considerados como básicos y las referencias históricas y culturales que conforman la memoria colectiva y la identidad de la propia sociedad. Todo ello se materializa en las diversas instituciones sociales, por ejemplo, en la lengua y en general en todos los objetos materiales. Las fuentes de determinación de las

representaciones se encuentran en el conjunto de condiciones económicas, sociales e históricas que caracterizan a una sociedad determinada y en el sistema de creencias y de valores que circulan en su seno.

- Los mecanismos de anclaje y objetivación. Ambos son mecanismos que provienen de la propia dinámica de las representaciones sociales. El primero de ellos concierne a la forma en que los saberes y las ideas acerca de determinados objetos entran a formar parte de las representaciones sociales de dichos objetos mediante una serie de transformaciones específicas. El segundo da cuenta de cómo inciden las estructuras sociales sobre la formación de las representaciones sociales, y de cómo intervienen los esquemas ya constituidos en la elaboración de nuevas representaciones.

- El conjunto de prácticas sociales que se encuentran relacionadas con las diversas modalidades de la comunicación social. Es, en efecto, en los procesos de comunicación social donde se origina principalmente la construcción de las representaciones sociales. En este sentido, los medios de comunicación de masas tienen un peso preponderante para transmitir valores, conocimientos, creencias y modelos de conductas. Tanto los medios que tienen un alcance general, la televisión o los que se dirigen a categorías sociales específicas como las revistas de divulgación científica, por ejemplo, desempeñan un papel fundamental en la conformación de la visión de la realidad que tienen las personas sometidas a su influencia. La comunicación interpersonal y en particular la de las innumerables conversaciones en las que participa toda persona durante el transcurso de un día cualquiera de su vida cotidiana, es otra modalidad de la comunicación social cuya influencia es igualmente significativa. (Araya Umaña, 2002, p.33-34)

Moscovici es quien distingue los dos procesos básicos mencionados que explican cómo lo social transforma un conocimiento en representación colectiva y como esta misma modifica lo social: la objetivación y el anclaje. Estos intervienen en la elaboración y funcionamiento de una representación social y muestran interdependencia entre lo psicológico y las condiciones del contexto social.

A) Objetivación: selección y descontextualización de los elementos, formación del núcleo figurativo y naturalización.

El proceso de objetivación va desde la selección y descontextualización de los elementos hasta formar un núcleo figurativo que se naturaliza. Lo abstracto como suma de elementos descontextualizados debe tornarse una imagen más o menos consistente en la que los aspectos metafóricos ayuden a identificarla con mayor nitidez. Se constituye así un edificio teórico esquematizado.

La objetivación lleva a hacer real un esquema conceptual, a duplicar una imagen con una contrapartida material. El resultado, en primer lugar, tiene una instancia cognoscitiva: la provisión e índices y de significantes que una persona recibe, emite y toma en el ciclo de las infracomunicaciones, puede ser superabundante. En un primer momento la concepción científica se confronta con el sistema de valores sociales, resultando una elección entre sus elementos. La naturalización otorga a la representación social el carácter de evidencia válida: se convierte en una “teoría profana” autónoma que sirve para categorizar las personas y sus comportamientos.

Moscovici concluye con su análisis de la objetivación apuntando hacia la realización del objeto de representación en sus nexos con los valores, la ideología y los parámetros de la realidad social. La actividad discriminativa y estructurante que se va dando por medio de la objetivación, se explica

precisamente por sus tintes normativos: la representación social adquiere un armazón de valores, afectos y condiciones de naturalidad.

Los conceptos así naturalizados se transforman en auténticas categorías del lenguaje y del entendimiento.

La objetivación de una representación social explica el paso de un conocimiento científico al dominio público, y el anclaje se liga a la objetivación en forma natural y dinámica.

B) Anclaje: el anclaje de la representación está relacionado con el marco de referencia social para interpretar la realidad y actuar sobre ella. Es la inserción de una ciencia en la jerarquía de los valores que operan socialmente. En otros términos, a través del proceso de anclaje, la sociedad cambia el objeto social por un instrumento del cual puede disponer, y este objeto se coloca en una escala de preferencia en las relaciones sociales existentes. (Moscovici, 1979 p. 121)

Al insertarse el esquema objetivado dentro de una red de significaciones, la representación social adquiere una funcionalidad reguladora de la interacción grupal, una relación global con los demás conocimientos del universo simbólico popular. Por tanto, la representación y sus significados constituyen un sistema interpretativo que guía la conducta social.

Además, el anclaje implica la integración cognitiva del objeto de representación dentro del sistema preexistente del pensamiento y sus respectivas transformaciones.

Moscovici (1979) aclara que la objetivación traslada la ciencia al dominio del ser y que el anclaje la delimita en el hacer; la objetivación presentifica como los elementos de la ciencia se articulan en una realidad social, y en anclaje hace visible la manera en que contribuyen a modelar las relaciones sociales y como se expresan.

A partir de lo anterior, es posible afirmar que las representaciones sociales sobre las personas con discapacidad asumen las formas de imaginario social en las tradiciones, las creencias, etc., donde circulan sentidos subjetivos en la expresión discursiva y en su elaboración representacional sin que necesariamente sean las mismas. "El imaginario social siempre existió, está sustentado por las ideas, creencias y mitos que cada pueblo tiene y se transmite de generación en generación." (Schorn, 2005, p.171).

En conclusión, las representaciones sociales hacen referencia a aquellas actitudes, imaginarios, ideas e incluso emociones que algún grupo poblacional tiene frente a una temática, en nuestro caso, los familiares respecto a la sexualidad de adultos/as con DI. Estas representaciones sociales tienen la característica de ser construidas colectivamente.

Los mitos, tabúes, prejuicios, son formas de representaciones sociales. En el próximo apartado se desarrollarán los que circulan alrededor del colectivo mencionado.

Discapacidad Intelectual y Sexualidad

La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AADID, 2011), define la discapacidad intelectual como aquella que “se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas, conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años”.

Es decir, la DI implica una limitación en las habilidades (comunicación, cuidado propio, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodirección, salud-seguridad, contenidos escolares funcionales, ocio y trabajo) que la persona aprende para funcionar en su vida diaria y que le permiten responder en distintas situaciones y en lugares (contextos) diferentes.

Sin embargo, la DI no puede definirse por un único elemento. Comprende un conjunto de condiciones que la van conformando hasta expresarse en una persona determinada.

Algunas de estas condiciones son inherentes a la persona, son sus puntos fuertes y sus puntos débiles, pero otras son inherentes a su entorno y a los recursos u obstáculos que dispone. Por tanto, no es una entidad fija e invariable, va siendo modificada por el crecimiento y desarrollo de la persona, y por la calidad y los apoyos que recibe. Es una interacción constante entre la persona y su ambiente.

Las siguientes cinco premisas son esenciales para la aplicación operativa de la definición de DI:

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente se deben considerar en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida tiene en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales.
3. En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades.
4. Un propósito importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo.
5. Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con DI generalmente mejorará (Schalock et al., 2010, citado en Alonso & Schalock, 2010, p. 12-13).

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad supone la consagración del cambio de paradigma del enfoque sobre discapacidad. Supera definitivamente la perspectiva asistencial para abordar una basada en los derechos humanos, pasando así a considerar a las personas con discapacidad plenamente como sujetos titulares de derechos y no como objetos sólo de tratamiento y protección social.

En este sentido, la Convención establece que sus demandas y necesidades deben ser cubiertas de forma que puedan alcanzar la igualdad de oportunidades con respecto al conjunto de la ciudadanía. Todas las personas tenemos los mismos derechos, pero para que estos derechos sean reales y efectivos esta Convención se hace eco de la diversidad, de las diferencias, de las intervenciones necesarias para que el ejercicio de esos derechos tenga una plasmación práctica.

Para ello establece como principios generales el respeto a la dignidad inherente a la persona, la autonomía individual, la independencia de cada ser humano, la no discriminación, la igualdad entre hombres y mujeres, la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad, la igualdad de oportunidades, el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como manifestación de la diversidad y la condición humana. En concreto, esta Convención obliga a los estados partes a respetar y asegurar el cuidado de la salud sexual y reproductiva de las personas con discapacidad.

La autonomía, eje de todos los derechos reconocidos en la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad, se encuentra estrechamente vinculada a la sexualidad, en tanto supone constituirse como sujeto capaz de elegir sobre la propia vida en todos los aspectos. (Mouratian, 2015, p.14)

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2006):

La sexualidad es un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida. Abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vivencia y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales. La sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no obstante, no todas ellas se vivencian o se expresan siempre. La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales.

Es decir que, podemos distinguir las siguientes dimensiones:

1. Cuidado del cuerpo y la salud: refiere a todas aquellas acciones que se realizan en pos de la salud y del bienestar del propio cuerpo, reconocido como sexuado y cambiante, entendido como un concepto multidimensional que incluye aspectos biológicos y significados y valoraciones otorgadas¹ por cada sociedad, en cada momento histórico. Esta, constituye una dimensión importante de la identidad (personal y colectiva), influenciada por el contexto histórico, cultural, social, la forma de cuidarlo y valorarlo.

a. Intimidad durante la higiene y el aseo personal

i. Ducha

ii. Evacuación

b. Intimidad durante el vestido y desvestido.

c. Concebir el uso de métodos anticonceptivos.

2. Vínculos sexo-afectivos: incluye aspectos relacionados con los sentimientos, los valores y las emociones en el marco de los vínculos y las relaciones sociales. Su expresión de manera regulada permite el desarrollo de habilidades sociales saludables.

a. Comportamientos apropiados e inapropiados en la esfera pública y privada.

b. Percepción de vínculos sexo-afectivos.

¹ En relación a la diversidad (sexual, de género, corporal, etc.).

3. Respeto por la diversidad: implica el reconocimiento de que todas las personas son distintas/diversas/diferentes entre sí e iguales en derechos. Incluye diferencias en cuanto a capacidad, etnia, religión, condición social, sexo, identidad de género, identidad sexual y orientación sexual.

a. Concepciones sobre diversidad sexual.

4. Derechos sexuales y reproductivos: son reconocidos como parte de los derechos humanos. Están establecidos en la Constitución Nacional, por los tratados internacionales de derechos humanos que la integran, otros tratados y acuerdos internacionales aprobados por la Argentina, así como por las leyes nacionales sobre el tema.

Los derechos sexuales son aquellos derechos que involucran la capacidad de disfrutar una vida sexual libremente elegida, satisfactoria, sin violencia ni riesgo, mientras que, los derechos reproductivos refieren a la posibilidad de decidir en forma autónoma y sin discriminación si tener o no tener hijos, cuántos hijos tener y el espaciamiento entre sus nacimientos, para lo que se requiere disponer de información suficiente y acceso a los medios adecuados.

a. Conocimiento de los Derechos Sexuales y Reproductivos.

b. Acceso a la ESI.

A pesar de la integralidad de la anterior definición, en nuestra sociedad la sexualidad es confundida y asociada a diferentes significados, siendo los más comunes las representaciones ligadas a lo anatómico donde se distingue sexo masculino o femenino, relacionados con el coito heterosexual o con la función reproductora de la sexualidad.

Sin embargo, al analizar la definición que nos propone la OMS, se entiende que todas las personas son sexuadas a lo largo de todo el ciclo vital, es una cualidad transversal al ser humano. Como tal, la Asociación Mundial de Salud Sexual la concibe como parte integral de la personalidad, es decir, que nuestra personalidad se conforma, también, sexualmente.

Por otra parte, la OMS también nos recuerda que la sexualidad dispone de diferentes dimensiones, y la entiende como una construcción que se da en la interacción del individuo con otros, por lo cual, se encuentra mediada por el conjunto de normas, creencias, modelos culturales, prácticas sociales de un determinado momento sociohistórico, grupo étnico, religión, grupo familiar al que se pertenece, es decir, se encuentra enmarcada en un contexto global, aunque se viva y/o perciba como algo individual, íntimo e inamovible (Arnau Ripollés, 2018). Todo esto determina las concepciones, actitudes y conductas que manifiesta cada persona en su relación consigo mismo y con los demás.

La sexualidad humana permite el desarrollo de tres funciones principales, íntimamente relacionadas, pero también diferenciables:

- Relacional. Hace referencia a todo lo que la sexualidad posee de interacción, de comunicación, de encuentro, de sentimientos y emociones, de establecimiento de vínculos libres, de expresión e intercambio de afecto, deseos y/o fantasías.
- Recreativa. Engloba todo lo que la sexualidad tiene de gratificante, de placentero, de fantasioso, de ilusión, etcétera, es decir, el uso lúdico y recreativo de la sexualidad en libertad y respeto, derecho a la autoestimulación y al propio placer.
- Reproductiva. Se refiere a todos los aspectos de la procreación, la dimensión de ser padres/madres, etcétera (De Dios & García, 2007).

Pese a que, la sexualidad es algo inherente al ser humano y todas las personas tienen el derecho de vivir la misma libremente, “la sexualidad de las personas con discapacidad sigue envuelta en prejuicios, mitos y tabúes, que en muchos casos han supuesto la negación de la existencia de su sexualidad y la represión sistemática de sus manifestaciones” (Parra & Oliva, 2015, p.13). Entre algunos de los que mencionan autores como Verdugo, Alcedo, Bermejo & Aguado (2002), Cobo Molina (2012), se encuentran:

- Son seres asexuados.
- Son seres hipersexuados.
- Son como niños y como tales no tienen ningún deseo sexual.
- No son atractivas para otras personas.
- No pueden tener sexo, tener pareja, contraer matrimonio.
- No están aptos para tener hijos y cuidarlos.
- No son sexualmente aventureros.
- Son como angelitos.
- Nunca serán agredidos sexualmente.
- No tienen fantasías sexuales.
- Solo deberían formar parejas con personas con discapacidad.
- El cuerpo de una persona con discapacidad no puede producir placer.
- La única satisfacción sexual a la que puede aspirar es la de satisfacer a su pareja.
- La discapacidad engendra discapacidad.
- Tienen preocupaciones más importantes que el sexo.
- No necesitan privacidad.

Estos mitos, carentes de sustento científico, se apoyan en el trato infantil, la ignorancia, estereotipos y actitudes sociales hacia este colectivo, como así también en la sobreprotección de las familias, constituyéndose como barreras limitadoras del desarrollo afectivo-afectivo sexual (Garvia y Miquel, 2009), e impactando de forma significativa en su sexualidad, ya que como mencionan Cobo Molina (2012) y De la Cruz y Cabezón (2006) provocan:

- Deficiente socialización sexual: restricción del contenido sexual, resultando que casi siempre, la socialización sexual es escasa, torpe y nada o muy poco formalizada y elaborada. Debido principalmente a: la negación de su sexualidad, la represión de sus manifestaciones eróticas y la impermeabilización absoluta sobre cualquier contenido real o simbólicamente relacionado con la sexualidad.
- Restringido acceso al universo de lo íntimo: el universo de lo íntimo es necesario para todas las personas. Ejemplos de esto son: las limitaciones que se les impone para el acceso a tiempos y espacios de absoluta privacidad o la capacidad en la toma de decisiones.
- Dificultades para acceder a contextos de interacción social donde surgen de modo natural las relaciones afectivo-sexuales.
- Inconvenientes en el desarrollo de habilidades interpersonales y sociales como consecuencia de la dependencia de otras personas o la sobreprotección.

Estas dificultades tienen sus consecuencias en las personas con discapacidad, llevándolas a poder padecer soledad emocional y social, baja autoestima, falta de oportunidades de relación, soledad sensorial por falta de vínculos de pareja y placer sexual, y una sexualidad no satisfactoria o inadecuada (Cobo Molina, 2012). Además, lamentablemente es un sector en el que la prevalencia de abusos y acosos sexuales es mayor que en la población sin discapacidad. Señalando como factor de desprotección la falta de educación sexual y la pérdida de su intimidad (Verdugo, Alcedo, Bermejo & Aguado, 2002).

Frente a esto, es necesario tener en cuenta que la sexualidad de las personas con DI, como menciona Cobo Molina (2012) no es diferente a la del resto de personas, no es una sexualidad especial, ya que tal como lo expresa el Better Health Channel (2004, citado en Rivera Sánchez, 2008) ellas estructuran pensamientos, deseos, actitudes, fantasías y actividades eróticas iguales o similares a las de las personas sin discapacidad. De la misma manera, el desarrollo psicosexual es similar, con las variaciones propias de la diversidad humana. Ante esto Rivera Sánchez (2008) concluye: “Es muy importante dejar claro que no existen diferentes sexualidades, es decir que no hay una sexualidad específica para los niños/niñas, los adultos/adultas o de las personas con discapacidad; sino que la sexualidad es una sola: la sexualidad humana” (p.163).

Por tanto, se puede afirmar que es la propia sociedad la creadora de las diferencias entre la sexualidad de las personas con y sin discapacidad, ya que lo diferente suele ser motivo de discriminación y rechazo. Puede que esta afirmación hecha por Cobo Molina (2012) sea debido a la “doble-conflictividad” de la asociación sexo y discapacidad que cita Chieger (s/f en Cardenal, 2002), por un lado, la sociedad ve los temas sexuales como algo complicado, conflictivo, tema tabú, algo especial, problemático, que requiere tratamiento especial y, por otro lado, la discapacidad es algo que se sale de lo ordinario.

Los DSR tienen como fin asegurar que todos los seres humanos desarrollen una sexualidad saludable. Los mismos, fueron propuestos por la Asociación Mundial de Salud Sexual y deben ser reconocidos, promovidos, respetados y defendidos por todas las sociedades, de todas las maneras (WAS, 1999).

En Argentina, fueron reconocidos como derechos humanos en 1985, y, en 1994 se les confiere jerarquía constitucional, incorporándolos en la Constitución Nacional en el artículo 75, inciso 22. Más tarde, en el 2002 se sanciona la ley 25.673 que establece la creación del Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable con el fin de garantizar los DSR de toda la población como así también, disminuir las desigualdades que afectan la salud sexual y reproductiva, desde una perspectiva de derechos y de género (Suarez & Cattaneo, 2017).

Estas normativas definen los derechos sexuales, como aquellos que permiten gozar de salud sexual, la cual es definida como un estado de bienestar físico, emocional, mental y social relacionado con la sexualidad. En tanto los derechos reproductivos están relacionados con la salud reproductiva.

“Los derechos sexuales y reproductivos son derechos humanos universales basados en la libertad, dignidad, igualdad, propios de todos los seres humanos” (WAS, 1999). Así como la sexualidad conforma a las personas, los derechos sexuales y reproductivos conforman su derecho a la salud (Cattaneo, Leone, Matía, Mussacchio & Wasylyk Fedyszak, 1994).

La salud sexual y reproductiva, por tanto, es el resultado de un ambiente que reconoce, respeta y ejerce los siguientes derechos sexuales:

1. El Derecho a la Libertad Sexual: La libertad sexual abarca la posibilidad de los individuos de expresar su potencial sexual. Sin embargo, esto excluye todas las formas de coerción sexual, explotación y abuso en cualquier tiempo y situaciones de la vida.
2. El Derecho a la Autonomía Sexual, Integridad Sexual y Seguridad del Cuerpo Sexual: Este Derecho involucra la habilidad de tomar decisiones autónomas sobre la vida sexual de uno dentro de un contexto de la propia ética personal y social. También incluye el control y el placer de nuestros cuerpos libres de tortura, mutilación y violencia de cualquier tipo.
3. El Derecho a la Privacidad Sexual: Este involucra el derecho a tomar decisiones individuales y conductas sobre la intimidad siempre que ellas no interfieran en los derechos sexuales de otros.
4. El Derecho a la Equidad Sexual: Este derecho se refiere a la oposición a todas las formas de discriminación, independientemente del sexo, género, orientación sexual, edad, raza, clase social, religión o invalidez física o emocional.
5. El Derecho al Placer Sexual: El placer sexual incluyendo el autoerotismo, es una fuente de bienestar físico, psicológico, intelectual y espiritual.
6. El Derecho a la Expresión Sexual Emocional: La expresión sexual es más que el placer erótico en los actos sexuales. Cada individuo tiene derecho a expresar su sexualidad a través de la comunicación, el contacto, la expresión emocional y el amor.
7. El Derecho a la Libre Asociación Sexual: Significa la posibilidad de casarse o no, de divorciarse y de establecer otros tipos de asociaciones sexuales.
8. El Derecho a Hacer Opciones Reproductivas, Libres y Responsables: Esto abarca el Derecho para decidir sobre tener niños o no, el número y el tiempo entre cada uno, y el derecho al acceso a los métodos de regulación de la fertilidad.
9. El Derecho a Información Basada en el Conocimiento Científico: La información sexual debe ser generada a través de un proceso científico y ético y difundido en formas apropiadas en todos los niveles sociales.

10. El Derecho a la Educación Sexual Comprensiva: Este es un proceso que dura toda la vida, desde el nacimiento y debería involucrar a todas las instituciones sociales.

11. El Derecho al Cuidado de la Salud Sexual: El cuidado de la salud sexual debe estar disponible para la prevención y el tratamiento de todos los problemas, preocupaciones y desórdenes sexuales. (WAS, 1999, p. 1-2)

Pese al existente marco jurídico vinculado al reconocimiento de estos derechos, las personas con discapacidad continúan teniendo dificultades en el acceso y ejercicio de los mismos. La imagen asexuada, infantilizada y dependiente de las personas con discapacidad intelectual es uno de los principales factores que provocan la vulneración de sus derechos (Mouratian, 2015).

En consonancia con lo anterior, López (2011) recomienda que a la hora de hablar sobre los derechos sexuales y afectivos de las personas con discapacidad se debe partir del principio básico de que las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a conseguir el máximo nivel de integración y normalización posible, también en el campo de sus necesidades afectivas y sexuales. Además, Garvía Peñuelas (2010) afirma que “una vida digna va unida a unas condiciones que permitan el ejercicio responsable de la sexualidad” (p.48), debido a que esta está implicada en todos los ámbitos esenciales de la vida, desde la identidad individual, el proyecto de vida, el ejercicio de los derechos, responsabilidades y en la participación social.

López (2011) menciona que los derechos que deben ser reconocidos son:

1. Derecho a la integridad y propiedad de su cuerpo, de forma que nadie los instrumentalice o abuse sexualmente de ellos.
2. Derecho a recibir educación afectiva y sexual en la familia y formación en los centros, colaborando familias y centros para que, por un lado, puedan aprender a defenderse de posibles abusos y a pedir ayuda cuando la necesiten y, por otro, puedan conocer su cuerpo, sus emociones, sentimientos y afectos, aprendiendo a relacionarse con los demás de forma adecuada.
3. Derecho a tener la vida sexual y afectiva que deseen y sea posible, según sus características personales, con la ayuda de la familia o tutores legales y los profesionales. Esta puede ser muy diversa dependiendo de las características de cada persona con discapacidad y la disposición de la familia o tutor legal para afrontar esta temática. No todas las personas quieren y pueden hacer el mismo camino.

Siguiendo al autor, contar con los derechos sexuales y afectivos, supone amparar a las personas con discapacidad bajo un marco legal en el que estas puedan ejercer sus derechos sexuales y afectivos, permitiéndoles la posibilidad de ser acompañados, vivir situaciones de aprendizaje significativas, así como integrar la dimensión afectivo-sexual a su ser personal y social a lo largo de las distintas etapas de su vida.

Igualmente importante, para velar por el derecho a la sexualidad, es la ESI, la cual debe formar parte de un enfoque de atención integral a la persona.

Argentina cuenta desde el año 2006 con la Ley 26.150 de Educación Sexual Integral (ESI) que considera a la sexualidad desde una mirada integral, en tanto que articula aspectos biológicos, psicológicos, sociales, afectivos y éticos. Esta ley reconoce como sujetos de derecho a todos los niños, niñas y adolescentes y, como tales, el derecho a recibir educación sexual en todos los niveles de educación, modalidades y escuelas del país, sean estas de gestión pública o privada. Dado el alcance de esta ley, las personas con discapacidad se encuentran comprendidas en sus disposiciones. (Mouratian, 2015, p.47)

La ESI tiene como finalidad que las personas puedan conocerse, aceptarse y reconocer sus estados de ánimo, expresar su erótica, fortalecer la autoestima y confianza en uno/a mismo/a, aprender la manera de relacionarse con los demás, conocer su cuerpo, comprender los cambios que experimentan en él, facilitar su identidad sexual, promover la salud sexual, etc. Por medio de ella se puede lograr un desarrollo más equilibrado y disponer de mejores herramientas para vivir plenamente la sexualidad, de forma segura y responsable, evitando situaciones de riesgo para la salud física o mental, así como a evitar los embarazos no deseados, enfermedades de transmisión sexual, etc.

Una de las características esenciales del hecho sexual humano es su diversidad tanto en la forma de ser como de vivirse y de expresarse, por lo que la educación sexual debe contemplar y trabajar en pos del respeto a la diversidad, cultivándola como valor social y ofreciendo criterios éticos para la gestión de la diversidad en un marco de derechos democráticos como la igualdad, la libertad, el respeto a la diversidad y la no violencia. (Parra & Oliva, 2015, p.22)

Siguiendo lo anterior, es posible afirmar que, la ESI se constituye como herramienta clave “para producir las transformaciones culturales necesarias que lleven a lograr la igualdad de trato y oportunidades para mujeres y varones” (Mouratian, 2015, p.47).

“Tal y como reconoce Félix López (2005), la sexualidad ha de vivirse de forma libre, con placer y tomando conciencia de la responsabilidad que ello supone (como se cita en Salcedo Benito, 2019)”. La ESI es una herramienta básica y necesaria para ello, ya que responsabiliza, advierte riesgos y consecuencias, otorga libertad, pero libertad responsable basada en el aprendizaje, el conocimiento y el cuidado. Sin embargo, como plantea Arbesú (2002 citado en Caricote, 2012) para las personas con discapacidad intelectual, el aprendizaje acerca de sexualidad se encuentra limitado porque se las considera incapaces de vivenciarla, porque se cree que la educación sexual “despertará” la sexualidad que permanece “dormida” en ellos, o bien, porque la misma se limita “sólo a reforzar o inhibir determinadas conductas” (Parra & Oliva, 2015, p.23).

Frente a esto Fernán y Guzmán (2002) mencionan que:

Siempre existe una educación sexual, aunque a veces pretendamos hacemos creer a nosotros mismos que es imposible realizarla.

Incluso cuando en una casa, en una familia, en una sociedad (...) no se (...) habla de sexualidad, se (...) está dando información sobre ella: con las actitudes, conductas y, desde luego, con lo que se les dice acerca de los comportamientos sexuales de otros o de nosotros mismos. Muchos de estos mensajes se reducen a señalar que la sexualidad es algo malo, algo sucio sobre lo que debemos evitar hablar. (p.38-39)

A partir de lo anterior resulta necesario que, tanto familiares como profesionales y/o cuidadores, reconozcan la sexualidad de las personas con DI como una importante área de su desarrollo vital, y,

que conozcan la importancia de la educación sexual en ellas. Esta educación, no debe basarse en aprender una sexualidad diferente, especial, sino estar dirigida a brindar información, herramientas y apoyos específicos e individualizados conforme a la diversidad de cada quien, con la frecuencia e intensidad que requieran, según su edad y circunstancias, para que puedan expresar y vivir libremente su sexualidad.

Familia, Discapacidad Intelectual y Sexualidad

La familia como grupo social, ha cambiado en cuanto a su estructura, formas y modelos, y se ha apoyado cada vez más en instituciones y asociaciones exteriores. Verdugo, Alcedo, Bermejo & Aguado (2002), afirman que hoy la familia son todas aquellas personas que se consideran asimismo como una, independientemente de los vínculos de sangre o matrimonio que mantengan. Lo importante es que esas personas que la conforman mantengan entre sí de manera regular el cuidado y apoyo por y para cada miembro (citado en Valdivia Martínez, 2013).

Las relaciones que se plantean dentro de la familia son de carácter político (...) porque no se tienen en común genes, es un grupo que tiene ideales en común puesto que se conforman sociedades, se comparten gustos, vivencias, experiencias; se forman por decisión a partir de afinidad con comportamientos generales o relación de amistad, comparten lengua, jerga y cultura que los convierte en una familia o perteneciente a la familia del otro. (García, 2013, p.39)

Es decir, la familia se conforma a partir del establecimiento de lazos entre los miembros, sean o no genéticos, pero que tienen relación con sentimientos, intereses, actitudes, conductas, creencias, valores y/o ideas que con el tiempo van dando identidad y particularidad a la misma.

Por otra parte, la familia puede ser entendida como un sistema de apoyo que acompaña a sus miembros con el fin de promover el desarrollo, la educación, los intereses, el bienestar y el funcionamiento de individual (AADID, 2011).

Es la familia como unidad vivencial la que determina los aspectos experimentales y vínculos primarios de cada ser humano, es el medio natural donde las personas aprenden a relacionarse, a vincularse en los diferentes grupos y espacios que desde la misma familia se van creando y sobre todo donde el proyecto de vida está acompañado y guiado por los demás. Por lo tanto, la familia permite el desarrollo integral de cada persona, es la forma de hacer las cosas, la forma de creer en los valores y principios lo que hace que una familia sea distinta a otra. (García, 2013, p.46)

Cabe destacar, que la familia no debe ser pensada como una institución aislada, sino considerada inmersa dentro de procesos sociales más amplios, en los que se encuentran patrones culturales y procesos políticos que las representan (Jelin, 1994, citado en Cacciavillani, et.al., 2018).

La familia entonces, es la institución de la socialización primaria, incluida la sexual. Es el lugar donde la propia identidad sexual habrá de emerger y ser confirmada –o desconfirmada– por el grupo familiar.

La familia es a su vez el lugar donde unos y otros se enfrentan con sus cuerpos en la intimidad y donde se establecen actitudes, valores y pautas de conducta respecto de los mismos. El sistema familiar organiza en patrones de significado las múltiples experiencias sensoriales de sus miembros (...) También es en la familia donde se enfrentan por vez primera y de forma significativa las experiencias eróticas de sus miembros (...) La aceptable erotización de unas relaciones y la necesaria deserotización de otras, también se aprende en primer lugar en el contexto familiar. (Malón Marco, 2009, p.116)

Por tanto, así como existen factores externos (cultura, momento histórico, etc.) que inciden en el desarrollo de la sexualidad, hay otros que provienen de los familiares, de sus valores, de la formación inicial, las vivencias y el aprendizaje que estos, como primeros educadores, deciden tomar como mejor opción para sus miembros.

Resaltando el papel que desempeñan las familias como la primera instancia de instrucción de la persona con discapacidad, pues, como dice Amor (1997, citado en Guadarrama & González, 2012), son varios los aspectos que la familia aporta a la educación sexual de los hijos: a) La familia es responsable de crear un clima de amor y de mutua comunicación, con la cual ocurra la transmisión de conocimientos sobre la sexualidad; b) Dentro del núcleo familiar se transmiten los valores primordiales sobre la vida sexual; c) La vida y el comportamiento de los padres tienen una influencia decisiva en la educación sexual de sus hijos, puesto que los padres desempeñan un papel determinante en la formación de la identidad sexual de estos y en su posibilidad de abrirse al mundo logrando la socialización; d) A los padres corresponde resolver las primeras curiosidades sexuales de los hijos, y, e) La manifestación del pudor en la familia ha de realizarse con naturalidad y sin llegar a los extremos: ni el exceso de naturalismo, ni el estricto cuidado al mostrarse.

Sin embargo, un error frecuente es reprimir y perseguir la sexualidad de sus hijos e hijas, bajo el supuesto (propio del modelo moral) de que en ningún caso pueden acceder a conductas sexuales. Además, otro error que suelen cometer es la limitación de la posibilidad de autonomía, por una sobreprotección mal entendida, reduciendo su vida al contexto familiar y al centro o institución al que asisten, a pesar de que poseen cierto grado de autonomía que les permitiría asistir a ciertos lugares y asociaciones de ocio y participación en la comunidad (López, 2006).

Por lo anterior, es importante que los familiares sean capaces de hablar abierta y claramente sobre la sexualidad en los momentos oportunos y respetando siempre la privacidad de sus miembros, pero al mismo tiempo, deben permitir la adecuada transmisión de información y sabiduría cuando sea necesario, teniendo en cuenta las cambiantes necesidades del desarrollo de cada una de las personas que conforman el grupo familiar, compensando limitaciones, ofreciendo ayudas específicas, facilitando de esta forma que las personas con discapacidad intelectual puedan vivir como deseen su sexualidad. (Malón Marco, 2009).

En síntesis, las familias, asumen la responsabilidad, muchas veces sin saberlo, de entregar herramientas importantes para el desarrollo de los vínculos afectivos de las relaciones con los demás, y de las diferentes formas de comportarse y expresarse en diversas circunstancias. Sin embargo, al educar sexualmente emergen ciertas aprehensiones que se enmarcan en diferentes ideas morales,

religiosas, culturales y sociales. Esto puede implicar una orientación basada en mitos o creencias erróneas en torno a la sexualidad. Es decir que, las representaciones sociales que se tengan y desde las cuales se visualice la sexualidad influirá en la manera de educar y orientar (Guadarrana & González, 2012).

De lo anterior se deriva la importancia de conocer, desentrañar y cuestionar el núcleo figurativo de las representaciones sociales frente a la temática de la sexualidad de personas con DI, alrededor del cual se articulan creencias ideologizadas, ya que ello constituye el primer paso para la modificación de las representaciones y por ende de una práctica social.

Terapia Ocupacional, Discapacidad Intelectual y Sexualidad

La Terapia Ocupacional es el arte y la ciencia, al integrar la filosofía humanista y holista con la excelencia científica y la investigación, de capacitar y empoderar a las personas (grupos, comunidades) para que puedan desarrollar un proyecto de vida pleno a partir del desarrollo de ocupaciones significativas, que potencien tanto su independencia como interdependencia, aportando sentido a sus vidas.

Su finalidad última es fomentar la justicia ocupacional, co-creando comunidades saludables, inclusivas y sostenibles, donde toda persona pueda desarrollar plenamente su potencial humano, experimentando bienestar físico, psicológico y social; y participar como un ciudadano cosmopolita de pleno derecho desde una solidaridad intra e intergeneracional. (Simó Algado, 2016, p.181)

La justicia ocupacional requiere de los derechos universales a la ocupación, definidos de manera amplia y reconociendo las diferencias relacionadas al contexto cultural, social, político (actual e histórico) y geográfico.

La justicia ocupacional es el cumplimiento del derecho de todas las personas a participar en las ocupaciones que ellos necesitan para sobrevivir, porque las definen como significativas, y porque contribuyen positivamente a su propio bienestar y al de sus comunidades.

La justicia ocupacional requiere de los derechos ocupacionales para todos a:

- **Participar en un rango de ocupaciones** que apoyen la sobrevivencia, la salud y el bienestar por lo que poblaciones, comunidades, familias e individuos pueden prosperar y realizar su potencial, de acuerdo con la Carta de Ottawa.

- **Escoger ocupaciones** libres de presión, fuerza, coerción, o amenazas, pero con el reconocimiento de que la elección trae responsabilidades con otras personas, formas de vida, y el planeta.

• **Participar libremente en las ocupaciones necesarias y escogidas** sin riesgo para la seguridad, dignidad humana y la igualdad.

Los derechos ocupacionales son asegurados mediante la identificación y reconocimiento de las capacidades, oportunidades y libertad de elección para la participación social de individuos, comunidades y poblaciones. (WOFT, 2019, p.1).

No debemos dejar de lado la idea de que toda persona, por el solo hecho de ser persona, siente y participa como ciudadano de pleno derecho, a pesar de cualquier problemática ocupacional, o en este caso, a pesar de cualquier discapacidad. Por lo tanto, las PCDI son “sujetos ocupacionales como resultado de un campo ocupacional histórico y este debe estar sustentado en el respeto y los derechos sociales, políticos, económicos, culturales y medioambientales” (Guajardo, 2010, p.13) y, lograr el reconocimiento político de estas, se convierte en uno de nuestros objetivos principales como terapeutas ocupacionales.

El principal Tratado Internacional que garantiza los derechos de las PCD y reconoce a estas como sujetos de derecho, es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD), de las Naciones Unidas, la cual fue firmada y ratificada por nuestro país y se encuentra vigente desde el 2008.

El eje principal de todos los derechos reconocidos en el tratado anteriormente mencionado, es la autonomía, la cual se encuentra estrechamente vinculada a la sexualidad, en tanto supone constituirse como sujeto capaz de elegir sobre la propia vida en todos los aspectos. Por lo tanto, a partir de dicho instrumento, el tema de la sexualidad se concibe como un derecho.

La Convención al reconocer su capacidad jurídica en igualdad de condiciones en todos los aspectos de su vida, incluye la capacidad para el ejercicio de los DSR de las PCDI.

La Terapia Ocupacional, según la Asociación Argentina de Terapia Ocupacional (AATO) es “una profesión que brinda respuesta a personas, grupos y/o comunidades que presentan dificultades permanentes o transitorias para desarrollar las ocupaciones inherentes a su proyecto de vida”. Partiendo de esta definición y en consonancia con lo anteriormente descrito, es competencia del terapeuta ocupacional abordar la sexualidad en pos de la salud, bienestar, la calidad de vida, independencia, autonomía y emancipación de las PCDI, entendidas como seres sexuales, espirituales, sociales y sujetos de derechos.

Todas las PCDI, independientemente de la naturaleza o complejidad de la diversidad funcional que le afecte, goza de igual valor en dignidad y como tal, debe poder tener la posibilidad de tomar las decisiones que le afecten en lo que atañe a su desarrollo como sujeto moral, y, por ende, debe permitírsele que tome dichas decisiones.

Por lo tanto, las acciones profesionales de los terapeutas ocupacionales, deben atender las necesidades y demandas de la población, partiendo de la noción de derecho social, de derechos humanos. Los terapeutas ocupacionales se deben preocupar por los derechos humanos en la búsqueda de justicia ocupacional, en este caso, de las PCDI, a través de acciones individuales y colectivas que estén en consonancia con las realidades locales, de cada individuo y de cada comunidad, con vistas a posibilitar a los sujetos el acceso a los derechos sociales, en este caso, el derecho a la sexualidad.

La idoneidad del terapeuta ocupacional también es justificada desde el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional: dominio y proceso; elaborado por la American Occupational Therapy Association (AOTA). En la primera (2005) y segunda (2008) ediciones del mismo, se consideran la sexualidad y la afectividad prácticamente de la misma forma. La actividad sexual se encuentra dentro de las Actividades de la Vida Diaria Básicas (AVDB) como puede ser la higiene personal, la alimentación, el vestido y desvestido, y es descrita como “participar en actividades que busquen la satisfacción sexual”, entendiendo este concepto como pulsión básica en búsqueda de la autosatisfacción.

En dichos documentos, en el área de la ocupación “participación social” en el apartado de “participación con amigos y compañeros”, aparece la palabra intimidad y deseo, en lo que se puede vislumbrar un concepto más humano donde puede caber la autodeterminación y el afecto.

En la tercera edición del Marco de Trabajo de la AOTA (2014) se incluyen artículos en los que se define la ocupación añadiendo otras esferas que conforman el ser, como la sexual o la política, aparte de la social, física o mental. Además, se amplía la definición de la “actividad sexual” agregando los conceptos de necesidad reproductiva y relacional.

En la cuarta edición del Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso de la AOTA (2020), amplía la definición de “actividad sexual” describiéndola como participar en las amplias posibilidades de expresión sexual y experiencias con unos mismo o con otros (por ejemplo, abrazos, besos, juegos preliminares, masturbación, sexo oral, relaciones sexuales).

Pese a que, en los Marcos de Trabajo de la AOTA, la actividad sexual como definición fue ampliándose de manera pertinente, se suele reducir la sexualidad a la actividad sexual, sin embargo, por el análisis realizado en los apartados anteriores, la sexualidad es transversal a todas las ocupaciones, es de naturaleza ocupacional, ya que involucra las AVD, AVDI, gestión de la salud, descanso y sueño, educación, trabajo, juego, ocio y participación social, e involucra los factores personales y ambientales, las estructuras y funciones corporales de las personas, los hábitos, rutinas, los valores, creencias y la espiritualidad.

Las ocupaciones, además de ser atravesadas e impregnadas por la sexualidad, son actividades subjetivantes en donde cada uno/a expresa su propia sexualidad, por ello es que ninguna persona realiza una misma actividad de igual manera, se viste o se arregla de una misma forma.

La sexualidad es un reflejo de la cultura y puede tener un efecto sobre la formación de identidad y el mantenimiento de la salud, la funcionalidad y la autoestima. Ser capaz de tener una vida sexual plena, está ligada a la propia identidad y el sentimiento de satisfacción con la vida (Weeks 2003, citado en Sakellariou y Simó, 2006, p.71).

Por ello es que el terapeuta ocupacional tiene competencia para poder abordarla, porque uno de sus propósitos es facilitar el acceso a ocupaciones valiosas para cada persona conforme a sus motivaciones e intereses. Sin embargo, debido a lo controvertido que puede llegar a ser la sexualidad, esta queda eclipsada ante otras ocupaciones más habituales en la práctica, haciendo que la sexualidad permanezca como un área de intervención relegada por los terapeutas ocupacionales (Pedraza, 2014).

Por otra parte, el entorno es definido como espacio donde la persona ejerce la ocupación. Éste puede ser físico o social. Esta investigación, en concreto, se enmarca en el entorno social, que está formado, según el mismo documento “por la presencia, relaciones y expectativas de las personas, grupos y organizaciones con las que tiene contacto el cliente”, en este caso, los familiares. Asimismo, dentro de este entorno próximo que rodea a la persona con discapacidad, se quieren analizar las representaciones sociales que, según la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), pueden actuar como barrera o facilitador para que la persona, en este caso el/la adulto/a con DI, participe en su vida sexual y afectiva.

En conclusión, y a partir del análisis anteriormente realizado, se cree relevante para el trabajo del terapeuta ocupacional conocer y prever las representaciones del entorno, en este caso, de los familiares respecto de la sexualidad de adultos/as con DI que asisten a Centro de Día de Villa María, cuyo cambio es un propósito sustancial si se quiere proponer la sexualidad como motivo de bienestar.

Sexualidad, Discapacidad Intelectual y Participación social

En la 4ta Edición del Marco de Trabajo de Terapia Ocupacional, la AOTA (2020) define la participación social como “Actividades que impliquen una interacción social con otros, incluidos familiares, amigos, compañeros y miembros de la comunidad, y que apoyen la interdependencia social”.

Dentro de la participación social encontramos:

- Participación comunitaria: participar en actividades que resulten en una interacción exitosa a nivel de la comunidad (por ejemplo, vecindario, organización, lugar de trabajo, escuela, red social digital, grupo religioso o espiritual).
- Participación familiar: participar en actividades que resulten de una "interacción específica de los roles familiares requeridos y/o deseados".
- Amistades: participar en actividades que apoyen "una relación entre dos personas, basada en el gusto mutuo en la que las personas se apoyen mutuamente en momentos de necesidad".

- Relaciones íntimas de parejas: participar en actividades para iniciar y mantener una relación cercana, incluyendo dar y recibir afecto e interactuar en los roles deseados; las parejas íntimas pueden o no participar en la actividad sexual.
- Participación en grupo de pares: participar en actividades con otras personas que tienen intereses, edad, antecedentes o estatus social similares (AOTA, 2020).

A partir de la conceptualización anterior y teniendo en cuenta que la sexualidad atraviesa todas las áreas ocupacionales, siendo una necesidad humana fundamental en sí misma, no solo como medio para satisfacer distintas demandas, sino como proceso que le permite a la persona desarrollarse y expresarse como persona, es posible plantear la sexualidad de las PCDI como una problemática de participación social, ya que, como vimos en los apartados anteriores, el entorno de las PCDI restringe el desempeño de estas como así también las posibilidades de protagonismo en sus roles ocupacionales.

Esos obstáculos se deben a la infantilización y la sobreprotección de las PCDI que se cimientan en los mitos y creencias tales como que las PCDI son asexuadas o bien hipersexuadas, que no pueden establecer relaciones amorosas, que su sexualidad es diferente y riesgosa, entre otros. Lo mencionado se debe a

(...) la falta de educación sexual, escasa enseñanza de códigos sociales y las pocas oportunidades de privacidad, lo que lleva a limitadas oportunidades de socialización, dificultad en diferenciar entre lo público y lo privado, dificultad en reconocer qué les sucede durante su desarrollo y entonces, se generen experiencias incómodas e inadecuadas en los diferentes contextos sociales. (Lizama & Pastene, 2015, p.5)

Es decir, es el entorno familiar, social e institucional que, al desplegar su discurso paternalista de seguridad social y bienestar ubican a las y los adultos con DI en el mismo nivel que niños, niñas y adolescentes, quienes por no contar con las habilidades necesarias para manejarse de manera independiente no son tomadas en cuenta como sujetos de derechos, y más bien se les considera incapaces, negándoles el acceso a las mismas oportunidades y obligaciones que al resto de la población.

Lo anterior impacta directamente en la realización humana de las PCDI, en relación al derecho a la dignidad, libertad, igualdad, integridad, a la independencia, autonomía, autodeterminación e intimidad, reprimiendo no solo la satisfacción de las necesidades afectivas y sexuales, sino su participación plena y efectiva en su vida diaria. Como consecuencia, las PCDI pueden ver amenazada su calidad de vida de forma generalizada.

La calidad de vida es definida por la OMS (1994), como la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud y bienestar físico, psicológico y emocional del

sujeto, su nivel de independencia, sus relaciones interpersonales, su desarrollo personal, autodeterminación y sus derechos; y se encuentra relacionada con la participación real que la persona tenga en y con su entorno, puntualmente en su propia vida.

La calidad de vida, no puede abordarse sin considerar que la sexualidad tiene implicaciones en todas las esferas del ser humano y, por tanto, juega un papel fundamental para el disfrute de éstas y de igual manera, en cuanto mayor sea el desarrollo de las dimensiones mencionadas, más sana y satisfactoria será la sexualidad (Pedro-Viejo & González, 2017). Por ello es que se insiste en el abordaje de la sexualidad de las PCDI como una cuestión de derechos humanos, porque “al no permitirse su sano desarrollo, se interfiere con una vida digna, de calidad, afectando el desarrollo de la identidad, proyecto de vida, el ejercicio de derechos, deberes y la participación en la vida social” (Zaenz & Mora, 2019).

De esta manera, se configura un sujeto que ve restringidas sus posibilidades de ejercicio sexual, de exploración sexual, de contacto íntimo, más allá de las limitaciones funcionales que pueda tener debido a su situación de diversidad funcional. Se anulan sus posibilidades de acceso al contacto íntimo y el placer, no sólo sexual sino también afectivo y relacional; se niega su posicionamiento como sujetos de deseo, se cuestiona su ser como persona, su identidad. (Le Feuvre Orrego & Calquín, 2017, p.165)

DISEÑO METODOLOGICO

Diseño Metodológico

Diseño de la investigación

Tipo de investigación

La presente investigación tiene un enfoque cualitativo, ya que “se enfoca en comprender los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con su contexto” (Sampieri, 2014, p.358). Es decir, se busca examinar la forma en que los individuos perciben y experimentan los fenómenos que los rodean, conociendo sus puntos de vista, interpretaciones y significados, en este caso, respecto a las representaciones sociales familiares sobre la sexualidad de adultos/as con DI.

Al ser un enfoque cualitativo, se basa en una lógica y proceso inductivo, en donde primero se explora y se describe para luego poder sacar conclusiones y generar perspectivas teóricas. Es decir, va de lo particular a lo general (Sampieri, 2014).

El tipo de estudio resulta, por sus características, exploratorio y descriptivo. Por un lado, es exploratorio ya que el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado o que no ha sido abordado antes. Por el otro, tiene un alcance descriptivo ya que busca especificar las propiedades, características y los perfiles de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis (Sampieri, 1994).

Por otra parte, la presente investigación utilizó un diseño fenomenológico, ya que “su propósito principal es explorar, describir y comprender las experiencias de las personas con respecto un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias” (Sampieri, 2014, 493).

Tipo de diseño

- a) Según unidad de análisis: La unidad de análisis está constituida por familiares de adultos/as con discapacidad intelectual que asisten al Centro de Día de la ciudad de Villa María. Por lo tanto, se trata de un estudio casos.
- b) Según tipo de diseño: Se trata de un diseño univariado, debido a que incluye una sola variable: representaciones sociales sobre sexualidad.
- c) Según número de mediciones: Es una investigación de corte transversal porque se realizará una sola medición en el tiempo, en el mes de diciembre del 2020.

Material

Para llevar adelante esta investigación se ha diseñado una matriz de datos orientadora:

Unidad de análisis	Categoría de análisis	Dimensiones de la categoría	Indicadores
Familiares de personas con discapacidad intelectual que asisten a Centro de Día de la ciudad de Villa María	Representaciones sociales sobre la sexualidad de personas adultas con discapacidad intelectual que asisten al Centro de Día de la ciudad de Villa María.	Conocimiento e información	- ¿Qué saben de la sexualidad? - ¿Qué saben de la sexualidad de las PCD? - ¿Se han informado con especialistas, etc.? - ¿Qué saben de diversidad sexual? - ¿Conoce los derechos sexuales y reproductivos?
		Creencias	- ¿Qué concepciones tienen de sexualidad? - Mitos y tabúes que reconocen - ¿Qué preocupaciones tienen respecto de la sexualidad de sus familiares? - ¿Cree que existen diferencias entre la sexualidad de personas con y sin discapacidad? - ¿Qué entiende por Educación Sexual Integral?

		Prácticas	- ¿Como se manejan con el tema? ¿Lo abordan? - ¿Qué acciones implementan? - ¿Como lo hacen?
		Actitudes	- ¿Qué valores asumen al respecto? - ¿Como se manejan con la PCD? - ¿Busca ayuda para tratar la temática?

Población y muestra/unidad de análisis

Población

Familiares de 20 adultos/as con discapacidad intelectual que asisten al Centro de Día de la ciudad de Villa María.

El Centro de día es un centro integral está orientado a atender a jóvenes y adultos con discapacidad intelectual moderada, severa o profunda como patología de base, asociada o no a un déficit sensorial y/o trastornos motores (a partir de los 18 años).

La institución tiene como objetivos fundamentales:

-Promover en los beneficiarios el desarrollo de habilidades, destrezas y conductas adaptativas que favorezcan su autonomía y desarrollo personal, así como la inclusión social.

-Brindar un espacio de apoyo al grupo familiar, ofreciendo asesoramiento, orientación y contención.

-Motivar a la comunidad para una participación más comprometida, generando instancias de acción conjunta, favoreciendo la inclusión en todos los ámbitos.

El Centro ofrece sus servicios en dos turnos (mañana y tarde), jornada simple. El periodo de trabajo es de enero a diciembre de cada año. La atención de los concurrentes está organizada por grupos, cada uno de los cuales se compone según criterios de edad, afinidad y complementariedad.

A cargo de las orientadoras de grupo y talleristas se desarrollan:

- actividades laborales no productivas.
- actividades de la vida diaria (AVD).
- actividades de integración (internas y externas).
- actividades de expresión corporal.

- actividades de entrenamiento y acondicionamiento físico - actividades de expresión artística.

- actividades de estimulación cognitiva.

Desde el equipo técnico, además de realizarse la supervisión de las prácticas profesionales y el seguimiento interdisciplinario de los concurrentes, se gestionan diferentes propuestas tendientes a la promoción de la salud y prevención de enfermedades en la población del Centro. También se efectúan acciones destinadas a fortalecer los vínculos con el entorno en el que se desenvuelve cada beneficiario.

Muestra/unidad de análisis

Familiares de 10 adultos/as con discapacidad intelectual que asisten al Centro de Día de la Ciudad de Villa María.

Criterios de selección de la muestra

Para la selección de la muestra se utilizó un muestreo por representatividad muestral, es decir, se tomó el 50% de la población para realizar la investigación y que la muestra sea representativa. Por tanto, la muestra quedó conformada por 10 familiares de adultos con discapacidad intelectual que asisten al Centro de Día de la Ciudad de Villa María.

Los criterios que se tuvieron en cuenta a la hora de seleccionar los participantes fueron:

- Que sea familiar de un adulto con discapacidad intelectual.
- Que acepte participar en la investigación.

Técnicas de recolección de datos

La recolección de los datos se llevó a cabo a través de una entrevista y un cuestionario autoadministrado.

La entrevista es definida por Janesick (1998, citado en Sampieri, 2014) como una reunión para conversar e intercambiar información entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado). En la entrevista, a través de las preguntas y respuestas se logra una comunicación y la construcción conjunta de significados respecto a un tema.

El tipo de entrevista que se realizó fue de tipo semiestructurada, la cual contaba de un aparado donde se recolectó información sociodemográfica y de 26 preguntas divididas en las 4 dimensiones de la categoría de análisis. La misma fue confeccionada por la autora de la investigación dada la ausencia de un instrumento estandarizado para recabar la información que se pretende en el presente estudio. La misma se realizó de manera individual con cada uno de los familiares a través de la plataforma Zoom.

Durante la realización de las entrevistas se realizaron anotaciones y además se utilizó la grabación de audio como herramienta adicional para registrar la información.

Anteriormente a la realización de la entrevista y su correspondiente grabación, se le detallaron los fines del estudio y su confidencialidad respecto a datos personales. Además, para resguardar la intimidad de los familiares que participen, se les dió la posibilidad de elegir si, al realizar la entrevista por Zoom, querían o no prender la cámara.

Por otra parte, también se llevó a cabo un cuestionario online en la plataforma Google Forms. Un cuestionario consiste en un conjunto de preguntas respecto de una o más variables a medir (Chasteauneuf como se citó en Sampieri, 2014).

El cuestionario consistió en una portada que contaba con el consentimiento informado, los fines del estudio y su confidencialidad respecto a datos personales. Luego, un apartado con 27 afirmaciones en donde debían responder según el grado de conformidad con las mismas en una escala que va de 5 (totalmente de acuerdo) a 1 (totalmente en desacuerdo). Este instrumento también fue confeccionado por la autora de la investigación. El mismo fue enviado de forma individualizada posteriormente a la realización de las entrevistas, a cada uno de los familiares vía WhatsApp.

Por último, cabe aclarar que se optó por utilizar la modalidad virtual en remplazo de la personal, debido a la situación sociosanitaria actual de público conocimiento que exige mantener medidas de aislamiento social preventivo y obligatorio frente a la pandemia del COVID-19.

Técnicas de procesamiento de la información

Para el procesamiento de la información se utilizó la técnica denominada Análisis de Contenido. Esta técnica se utiliza para investigar el contenido de las comunicaciones de masas. Berelson -autor de un manual clásico en la materia- la define como: “una técnica de investigación para la descripción objetiva, sistemática y cuantitativa del contenido manifiesto de la comunicación” (como se citó en Ander-Egg, 1982).

De una manera más simple y comprensible podemos explicar el análisis de contenido como una técnica de recopilación de información que permite estudiar el contenido manifiesto de una comunicación, clasificando sus diferentes partes conforme a categorías establecidas por el investigador, con el fin de identificar de manera sistemática y objetiva dichas categorías dentro del mensaje. (Ander-Egg, 1982, p.330)

Para llevar a cabo el análisis de contenido se siguieron los pasos delimitados por Espín (2002):

- 1- Preanálisis: se eligió el documento que se sometería al análisis, se formularon los objetivos y se elaboraron los indicadores y unidades de análisis.
- 2- Elección de las unidades de análisis: una vez explicitados el «qué» se va a analizar (los documentos) y el «por qué» y «para qué» (objetivos), se estableció el plan de «cómo» hacerlo. Este plan implicó determinar: las operaciones de codificación y el sistema de categorías a utilizar.
 - a) Codificación: Se entiende por codificación el proceso de transformación de los datos brutos del texto en un sistema que lo represente. Se trata de una transformación que

por descomposición, enumeración y agregación permite desembocar en una representación del contenido analizado.

Establecer un plan para llevar a término la codificación de un texto implica: seleccionar las unidades de análisis (descomposición del texto) y seleccionar las reglas de recuento, es decir, la forma de registrar las unidades de análisis.

- Las unidades de análisis: Son aquellos elementos del texto que van a tenerse en consideración para el análisis y que van a ser objetos de clasificación.
- Las reglas de recuento o enumeración: En un plan de codificación hay que distinguir entre las unidades de registro (lo que debe contarse o enumerarse) y las reglas de enumeración (la forma de contar o enumerar).

- b) Proceso de categorización: las unidades de registro son elementos del texto que deben ser clasificados. Para ello fue necesario elaborar un sistema de categorías. Por tanto, en sentido general, la categorización tiene por objetivo suministrar por condensación una representación simplificada de los datos brutos.

En opinión de Bartolomé (1981) la categorización hace referencia claramente a los valores que la variable estudiada puede adoptar a través del análisis de contenido.

Es, por tanto, un proceso de clasificación de los elementos constitutivos de un conjunto por diferenciación, tras la agrupación por género (analogías) a partir de unos criterios previamente establecidos. En consecuencia, las categorías son epígrafes o etiquetas semánticas que reúnen a un grupo de elementos (unidades de registro) bajo un título genérico, en razón de los caracteres comunes de estos elementos. (como se citó en Espín, 2002)

- 3- Explotación del material: Esta fase tuvo por objetivo la realización cuidadosa del plan de análisis establecido en la fase anterior. Se trató, en realidad, de la fase de análisis propiamente dicha, que consistió en llevar a cabo las decisiones tomadas acerca de cómo se iba a codificar el texto (la descomposición del texto y la aplicación de las reglas de enumeración) y su clasificación y agrupación en las diferentes categorías.
- 4- Sistematización e interpretación de los resultados obtenidos: Esta fase final tuvo por objetivo que los datos que se habían obtenido, una vez analizado el texto, resultaran significativos y válidos.

Los datos obtenidos se interpretaron a la luz de los objetivos que se habían fijado para el estudio. Posteriormente se elaboraron las conclusiones pertinentes.

RECOLECCION DE LOS DATOS

Trabajo de Campo

En la primera etapa se procedió a la realización de 10 entrevistas semiestructuradas individuales, las cuales se llevaron a cabo de manera online, a través de la plataforma Zoom.

Con cada uno/a de los participantes se coordinó previamente el día y horario, y, durante la misma se realizó una breve explicación del objetivo de la entrevista, modalidad de la misma y se evacuaron dudas de los entrevistados.

Las entrevistas duraron entre 20 y 40'.

Finalizada la misma, se informó respecto al cuestionario autoadministrado que debían completar también de manera online, a través de Google Forms. En caso de que el participante no supiera como acceder al mismo, se procedió a enviar un video instructivo.

En la segunda etapa, posterior a la entrevista cada uno de los participantes, de manera individual, respondió el cuestionario autoadministrado, mencionado anteriormente.

Una vez realizadas todas las entrevistas y corroborado que todos los participantes habían completado el cuestionario autoadministrado, se comenzó con la tercera etapa, el análisis de los resultados. Por un lado, se analizaron las entrevistas y por el otro, los cuestionarios, siguiendo en ambos casos, la matriz de datos diseñada con anterioridad.

Finalizado el análisis de los resultados de los instrumentos por separado, en la cuarta etapa, se inició con el análisis conjunto de ambos instrumentos para arribar a las conclusiones finales.

ANÁLISIS Y TRATAMIENTO DE LOS DATOS

Análisis de los datos

Análisis de las entrevistas

De acuerdo a las 10 entrevistas realizadas, se procede a realizar el análisis de los datos siguiendo las dimensiones que corresponden a la categoría de representación social. Esas dimensiones son:

Conocimiento e información

La mayor cantidad de personas tiene un conocimiento respecto de la sexualidad de tipo genital y relacionado con la pareja o el amor entre dos personas como lo manifiestan, por ejemplo:

“La sexualidad para mí está en la pareja, porque uno solo no, si bien uno tiene género femenino o masculino, se desarrolla más en pareja”. (Entrevistada N°2)

“Pienso que tiene que ver con el amor, con la pareja del hombre y la mujer. Creo que la sexualidad se ve ahí, en la pareja”. (Entrevistada N°6)

“Para mí la sexualidad está relacionada con el sexo, las parejas y la reproducción”. (Entrevistada N° 10)

Otros, si bien lo relacionan con estas dimensiones, consideran que implica también otras áreas:

“Creo que tiene que ver con estar en pareja, con el amor entre dos personas y el cuerpo, pero también creo que lo psicológico también influye”. (Entrevistada N°5)

“Para mí la sexualidad tiene que ver con la parte genital, pero también con las caricias, miradas, abrazos, eso involucra lo que es para mí la sexualidad. No tiene que ver solo con lo genital digamos, también la incluye, pero no es lo único”. (Entrevistada N°8)

“Yo entiendo que la sexualidad tiene que ver con el sexo pero que también abarca muchas otras cosas”. (Entrevistada N°9)

Un menor porcentaje de familiares tiene una mirada más integral de la sexualidad como expresan las siguientes entrevistadas:

“Entiendo que la sexualidad es algo integral en la persona, no es un aspecto dissociado de los otros aspectos, nada más que estamos acostumbrados a enfocarlo en lo genital”. (Entrevistada N°1)

“La sexualidad involucra a toda la persona y todas las áreas no solamente al sexo. El ser humano es un ser sexual y social, y establece su identidad con el entorno que lo rodea, así que eso tiene que ver con la sexualidad”. (Entrevistada N°3)

“Tiene un amplio margen la sexualidad, pero creo que tiene que ver con algo biológico y social, biológico porque hay cosas que te mueven tus hormonas y no las podés controlar o si, y social por los tabúes, por la discriminación, por eso también a nivel social”. (Entrevistada N°4)

“Básicamente creo que es inherente al sujeto, tiene que ver con lo que siente, con lo que es en esencia”. (Entrevistada N°7)

La mayor cantidad de familiares entrevistadas considera importante la sexualidad de su familiar con discapacidad intelectual por diferentes razones, algunas consideran que es un derecho y parte de la vida; otras creen que al conocer pueden cuidarse, mientras que el resto lo relacionan a la pareja y al sexo, como bien expresan las entrevistadas:

“Me parece importante que vivencie y conozca sobre su sexualidad según su propio interés o según su propia curiosidad”. (Entrevistada N°1)

“Para mí es muy importante que ella sepa sobre su sexualidad, porque a partir del conocimiento que tenga es que ella puede decidir sobre su persona, saber que le está pasando y no dejar que otros decidan por ella”. (Entrevistada N°2)

“Para mí es importante porque es parte de la vida, del ciclo vital de las personas, como un todo. Además, como ser social se completa en la relación con el otro, también es fundamental que conozca para cuidarse y evitar cosas no deseadas como en cualquier individuo”. (Entrevistada N°3)

“Si creo que es importante, creo que estaría bueno que el tuviera pareja, no lo veo mal”. (Entrevistada N°5)

“Para mí si resulta importante este aspecto, es más me gustaría que ella tuviese una primera vez para que tenga, aunque sea una vez y sepa lo que es hacer el amor, que pueda experimentarlo”. (Entrevistada N°6)

“Para mí tiene importancia que ella conozca de sexualidad porque de esa forma se puede cuidar mejor. Es algo que tiene que saber, es la forma de protegerse y de cuidarse”. (Entrevistada N°8)

“Me parece importante que conozca sobre sexualidad, que sepa lo que significa, porque es su derecho”. (Entrevistada N°9)

Una menor cantidad de entrevistadas, expresa que para ellas no es relevante, ya que su familiar no presenta interés o no les resulta importante este tema, como, por ejemplo:

“No me interesa ni que lo vivencie ni que conozca, porque lo que no conocen, no desean”. (Entrevistada N°4)

“Ella nunca ha manifestado interés, por lo tanto, no ha sido importante para la familia que necesite conocer o vivenciar más sobre el tema”. (Entrevistada N°7)

“No creo que sea un aspecto importante, porque ella no entiende”. (Entrevistada N°10)

En cuanto a los conocimientos que tienen las propias personas con discapacidad intelectual, la mayor parte de las familiares entrevistadas considera que estas si tienen conocimientos de diferentes tipos como manifiestan las entrevistadas:

“Si tiene conocimiento sobre lo que implica”. (Entrevistada N°1)

“Con respecto a los cuidados sí, porque, así como en juego se lo hemos explicado. Primero que su cuerpo le pertenece a él y él no tiene que dejarse tocar con nadie. En cuanto a un cuidado sexual, en la escuela y en base a ese disparador acá se habló del uso del preservativo y yo siempre le digo, apunto a que se debe tener una sola pareja, que eso es importante, no sé hasta qué punto él puede haberlo internalizado”. (Entrevistada N°3)

“Si, porque ella misma se informó a través de una ginecóloga, ella misma fue”. (Entrevistada N°8)

“Si, yo trabajaba en un dispensario, entonces el material que me daban, yo lo traía a casa, había algunos muy bien ilustrados, que explicaba todo, entonces yo le explicaba, o se los daba para que los mirara. Ella sabe todo”. (Entrevistada N°9)

Siguiendo en esta línea, otra parte de entrevistados si bien considera que tienen conocimiento, no saben que comprenden sus familiares con exactitud, como, por ejemplo:

“Si, ella tiene conocimientos. Algo sabe, no sé qué comprende con exactitud, pero conocimientos tiene”. (Entrevistada N°6)

“Creo que, si se da cuenta, pero no sé qué es lo que entiende y que no”. (Entrevistada N°10)

Por otro lado, una menor cantidad de entrevistadas expresa que sus familiares con discapacidad intelectual tienen poco conocimiento o solo sobre algunos aspectos, por ejemplo:

“En algunas cosas si, como por ejemplo como venís al mundo. Muchas cosas porque las leyó y fue al colegio y otras cosas porque las hablamos acá como el tema de la menstruación. Tiene información, poca porque ella no pregunta, entonces no se habla”. (Entrevistada N°2)

“Muy poco”. (Entrevistada N°5)

“Si vamos a la sexualidad como relación sexual, coito, relación con otra persona, creo que no. Si puede entender el enamorarse, porque creo que ha estado enamorada”. (Entrevistada N°7)

Por último, solo la entrevistada N°4 manifiesta que su familiar con discapacidad intelectual no tiene conocimientos sobre la sexualidad afirmando:

“No. No tiene motivo para saberlo porque no practica relaciones sexuales”.

Respecto al interés que tiene la sexualidad para sus familiares con discapacidad intelectual, la mitad de los entrevistados considera que si resulta interesante como bien manifiestan las entrevistadas:

” En este momento no se si es por la edad de ella, es un interés menos asociado a lo genital, me parece, pero si es muy importante su relación con las personas de otro sexo, ella tiene interés por relacionarse con personas del otro sexo”. (Entrevistada N°1)

“Creo que se interesa como cualquier adolescente y se pone de manifiesto en las acciones frente a las acciones de la vida cotidiana como mirar chicas, decir si son de su agrado o no, acotar en situaciones vistas en la ficción”. (Entrevistada N°3)

“Si, yo creo que, si tiene interés, por lo menos eso demuestra” (Entrevistada N°5)

“Ella tiene interés y ganas por las hormonas, porque es un ser humano como cualquiera, entonces tiene placer y le llama la atención eso, pero a la vez le da miedo”. (Entrevistada N°6)

“Ella si tiene interés, para ella es tan importante como cualquier otra área”. (Entrevistada N°8)

La otra mitad, expresa que su familiar no le otorga importancia a esta área, como, por ejemplo:

“Me parece que ella no tiene interés, no le lleva el apunte. Ha tenido momento que, si tuvo interés, le gustaba alguien y quería estar con chicos, pero no sé si para tener relaciones sexuales y tampoco en este momento”. (Entrevistada N°2)

“No creo que tenga interés, porque no conoce, entonces no dese”. (Entrevistada N°4)

“Mi hija no ha manifestado interés por ninguna área referente a la sexualidad, si sabe y entiende sus procesos menstruales y los acepta con naturalidad”. (Entrevistada N°7)

“Ella no tiene interés en este momento, en la adolescencia sí”. (Entrevistada N°9)

“Yo creo que ella no le otorga importancia. Si es muy cariñosa, abraza a uno y a otro”. (Entrevistada N°10)

La mayor parte de las familiares entrevistadas considera que no existe diferencia entre la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual y las personas sin discapacidad como, por ejemplo:

“Yo creo que no, que a la diferencia está en la comprensión de los cuidados que hay que tener, no en lo demás. Pienso que puede ser placentera como la de las personas comunes o no, y que le pueden pasar cosas agradables como cosas desagradables y que ese es el punto, que las cosas desagradables, tal vez ellos, no tengan la capacidad de impedir y darse cuenta que eso no está bien, que hay cosas que no están bien en una relación”. (Entrevistada N°1)

“No, yo creo que no. Si creo que las personas con discapacidad intelectual a lo mejor lo expresan más abiertamente, son más desinhibidos, porque no es que buscan un lugar, ellos si se quieren dar un beso en público, o hacer otro tipo de caricias, de abrazos, lo hacen directamente, no buscan un lugar, pero fuera de eso, no creo que haya diferencias”. (Entrevistada N°2)

“Yo pienso que, si tienen la posibilidad de entablar una relación, no. Lo que por ahí se dificulta en que sea igual, es que mi hijo no sale a boliches por ejemplo donde pueda conocer chicas, él se maneja solo en su círculo de amigos, entonces no tiene las mismas posibilidades de conocer chicas que el resto”. (Entrevistada N°3)

“Yo creo que no hay diferencia. Me parece que es algo normal en todos iguales, para mi es para todos iguales. Ellos demuestran más el amor, son más amorosos, cariñosos que los demás, pero también son más torpes por ahí para demostrarlo” (Entrevistada N°6)

“No creo que no hay diferencia. Creo que la diferencia puede llegar a estar en la forma en que se aprende en cada uno. En la comprensión. Quizás si se da naturalmente no sea tan, no tenga aristas espinosas digámosle, quizás depende de lo que cada uno aprende dentro de sus casas, lo que haga la diferencia. Pero si es orgánicamente fisiológicamente, creo que no debe haber diferencia”. (Entrevistada N°7)

“No debería haber, yo no hago diferencia y dejo que las situaciones que ellos tienen, las resuelvan ellos. En realidad, no debería haber, porque somos todos iguales, con las mismas necesidades, asique considero que ellos también tienen derecho a disfrutarlo de la misma manera”. (Entrevistada N°8)

“No, para nada. Te lo digo porque yo lo he leído y no hay diferencia, tienen los mismos estímulos, como cualquiera persona. Hay personas que tienen más o menos necesidad, como cualquiera”. (Entrevistada N°9)

Un menor porcentaje de entrevistadas expresa que no sabe si hay diferencias como, por ejemplo:

“No sé, porque no he estado en contacto con personas con discapacidad intelectual que tengan relaciones. Si por lo que he escuchado en alguna reunión de padres que he tenido o en alguna charla de algún psicólogo, es que cuando lo conocen una vez, es muy difícil sacárselos viste”. (Entrevistada N°4)

“No sé, creo que ellos (las personas con discapacidad) son más enamoradizos y por ahí no saben lo que está bien y lo que está mal, son muy expuestos, demuestran en cualquier lado

sin darse cuenta de que no son lugares apropiados. Yo creo que a ellos hay que controlarlos más, no sé, es mi pensar, a lo mejor la sobreprotejo mucho, no sé, no sé qué decirte". (Entrevistada N°10)

Una sola persona entrevistada, la N° 5 afirmo que si existen diferencias manifestando:

"Me parece que sí. En el sentido que no sé si se ellos entienden, la diferencia por ahí en establecer una relación como el resto de las personas".

Respecto al conocimiento sobre la diversidad sexual, más de la mitad de las entrevistadas sabe o tiene una aproximación respecto a lo que significa, como, por ejemplo:

"Que hay distintas inclinaciones y formas de relacionarse hacia el otro sexo o hacia el mismo". (Entrevistada N°1)

"Lo que entiendo es que puede haber hombres que se sienten mujeres y mujeres que se sienten hombres, que es otra forma de sentir amor por otra persona y que también están en todo su derecho de relacionarse y hacer lo que les parece". (Entrevistada N°2)

"Tiene que ver con cómo me siento, como me veo. Hay un montón de facetas que por ahí tiene que ver con la construcción de la identidad sexual". (Entrevistada N°3)

"Tiene que ver con la diversidad de géneros sexuales, con las formas de relacionarse entre las personas" (Entrevistada N°4)

"Es la orientación sexual natural de cada individuo" (Entrevistada N°7)

"Yo creo que es la forma de relacionarnos con otras personas, con el otro sexo, con distintas características". (Entrevistada N°8)

Una menor cantidad de entrevistadas manifiesta no haber escuchado nunca esa denominación o bien escucho, pero no sabe cómo explicarlo, como, por ejemplo:

"Mucho no entiendo, no sé cómo explicarlo". (Entrevistada N°5)

"No conozco ese término y no recuerdo haber escuchado hablar de eso". (Entrevistada N°6)

"No conozco ese término". (Entrevistada N°9)

"Nunca escuche hablar de eso". (Entrevistada N°10)

En lo referido a los conocimientos sobre los derechos sexuales y reproductivos, una parte de las familiares entrevistadas no reconoce cuales son y/o no habían oído hablar de ellos. Por ejemplo:

"Nunca había escuchado hablar. La verdad es algo totalmente nuevo para mí". (Entrevistada N°1)

"No los conozco, nunca escuche hablar". (Entrevistada N°2)

"La verdad que nunca escuche hablar". (Entrevistada N°5)

"Nunca escuche hablar de ello". (Entrevistada N°6)

Mientras que, la mayoría si los reconoce y menciona algunos de ellos como, por ejemplo:

"Si, conozco algunos con los que estoy de acuerdo y otros en los que no, como por ejemplo el aborto. Pero también está el derecho a decidir sobre el propio cuerpo, a la educación sobre sexualidad, a decidir sobre métodos anticonceptivos y fertilización. No sé si también incluye el derecho a la adopción". (Entrevistada N°3)

"He escuchado hablar, pero no recuerdo ninguno en este momento". (Entrevistada N°4)

“Si los conozco, pero no me he tomado la molestia de profundizar en el tema. Pero tiene que ver con que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos porque tienen las mismas sensaciones y vivencias que nosotros, nada más que en cuerpos diferentes y en situaciones diferentes, lo que pasa que no se dan las oportunidades o no se propician”. (Entrevistada N°7)

“Considero que todos tienen derecho a procrear, a usar su cuerpo como lo quiera usar. Hay que usar y ejercer esos derechos, no pueden ni deber ser inhibidos para mí”. (Entrevistada N°8)

“Sisi, los conozco, en este momento no sabría decirte con palabras técnicas, pero son el derecho a cuidarse, el respeto por el cuerpo de uno y del otro, a obtener información respecto a enfermedades de transmisión sexual y cuidados, derecho a acceder a métodos anticonceptivos”. (Entrevistada N°9)

“Si, los conozco. Pero no lo abordaría con mi hija, porque creo que no está preparada para ser madre”. (Entrevistada N°10)

En cuanto al conocimiento sobre la educación sexual integral, las entrevistadas manifiestan diversas nociones al respecto, la mayoría, entendiéndola como información que va más allá de lo genital/corporal, como por ejemplo expresan:

Antes cuando uno iba a la escuela y se escuchaba hablar de educación sexual, se basaba en el conocimiento del cuerpo y la sexualidad genital digamos, pero entiendo que hoy la educación sexual abarca otras cosas, no lo tengo en claro, pero supongo que se basa en enseñar como relacionarnos entre las personas, no solamente a nivel genital sino respecto de otras cosas”. (Entrevistada N°1)

“Lo que yo entiendo es que abarca muchas cosas no solo la parte genital, sino métodos anticonceptivos, cuidados, saber las consecuencias de relaciones sexuales, muchas cosas abarcan, como si quedas embarazada si puedes o no hacerte cargo de ese bebe. Yo creo que es muy amplio, no sé si se está dando así, no tengo idea”. (Entrevistada N°2)

“Primero que no se trata como mucha gente piensa que te van a enseñar a como tener relaciones coitales con el otro, sino que tiene que ver con los derechos que tenemos cada persona de conocernos íntimamente, de conocer biológicamente como somos, que nos pasa y las formas de cuidar cada situación, de cuidarnos físicamente, psicológicamente”. (Entrevistada N°7)

“Tiene que ver con el brindar información respecto al cuidado, enseñanza en relación a quererse uno mismo, valorarse, cuidarse de todas las formas, de enfermedades sexuales como del trato, del uso de preservativo, anticonceptivos”. (Entrevistada N°9)

Otras de las entrevistadas manifiestan que, si bien no saben bien de que se trata, suponen que: “Tiene que ver con la educación que se recibe en cuanto a la sexualidad, a los cuidados del cuerpo”. (Entrevistada N°4)

“De educación sexual si he escuchado hablar, de integral no. Tiene que ver con la enseñanza sobre las formas de cuidarse, como relacionarse entre parejas sobre el respeto con el otro” (Entrevistada N°5)

“Supongo que es información que se da en los colegios sobre la sexualidad” (Entrevistada N°6).

“Supongo que tiene que ver con educar en lo sexual, va por lo menos creo que es eso por el nombre. Sería recibir información, educación sobre lo sexual. Lo que no se, es a que se refiere con integral” (Entrevistada N°10)

Solo la entrevistada N°8 expresa:

“Nunca tuve la experiencia de la educación sexual integral, ni tampoco se dé que se trata”.

Por último, la entrevistada N°3 manifiesta:

“Para mí es que tiene que tener una identidad en Dios. Dios nos creó varón y mujer y nos dio una libre elección como personas, entonces si nosotros nos regimos por esas leyes que Dios nos da, vamos a vivir una sexualidad plena y ordenada, satisfactoria, de otra manera vamos a tener muchas de las consecuencias que hoy padecemos en la sociedad como bregar por el aborto, niñas vulneradas sexualmente, prostitutas, esto de la pedofilia”.

Creencias

Respecto a la percepción que tienen sobre la sexualidad de su familiar con discapacidad intelectual, las entrevistadas manifiestan diversas posturas, como, por ejemplo:

“Yo considero que es un aspecto tan importante como en cualquier persona que no tenga discapacidad”. (Entrevistada N°1)

“Me parece que ella no tiene interés, no le lleva el apunte. Ha tenido momento que, si tuvo interés, le gustaba alguien y quería estar con chicos, pero no sé si para tener relaciones sexuales” (Entrevistada N°2)

“El no habla mucho de esto. Se que por ahí se masturba, pero no es permanente ni es algo que entorpezca su vida social. Él no tiene una postura tan adulta digamos, hay otros chicos que a pesar de la discapacidad si la tienen”. (Entrevistada N°3)

“Ella tuvo su periodo como toda adolescente, tuvo su autoestimulación donde fue respetada y se le enseñó que debía hacerlo sola, en su pieza, encerrada, que era algo de ella y ella lo entendió, lo llevo bien y nunca jamás tuve problema. Después si tuvo sus idilios de novios, de noviecito, sus enamoramientos, pero todo muy fantástico, platónico, como de niños, y nunca lo fomenté porque sinceramente no estoy a favor de las relaciones sexuales entre discapacitados”. (Entrevistada N°4)

“El me habla de las chicas que le gustan o le parecen lindas, tiene muchas amigas mujeres con las que habla, que le parecen lindas. Él se enamora fácilmente, es muy enamoradizo”. (Entrevistada N°5)

“Si, ella tiene interés. Ella ha manifestado varias veces, ósea, ha visto situaciones en donde ella lo relaciona con la sexualidad, pero a través de animales, principalmente de aves. Pero entiende. Ella ha tenido una parejita, que se daban besos, y sabían muy bien que, si el hombre y la mujer tienen relaciones, viene él bebe. No sé si sabe, o entiende como se da el embarazo en sí, pero sabe que es entre un hombre y una mujer y que tienen que tener relaciones sexuales”. (Entrevistada N°6)

“Ha tenido manifestaciones que son inherentes a la sexualidad, a percibirse como mujer, va creo que se percibe como mujer, femenina, seguro. Y bueno ha manifestado intereses propios

de la edad cuando ha sido adolescente, hemos visto ciertas situaciones como enamoramiento, masturbación, pudor, cosas que son inherentes a la sexualidad, sobre todo cuando ha sido adolescente". (Entrevistada N°7)

"Yo la percibo no desde una parte genital, sino que ella lo demuestra así, con caricias, yo creo que va por ese lado. Ella hace mucho que tiene novio, hace diez años, y las manifestaciones que ellos tienen son de besos, de caricias, a lo mejor están acostados en la misma cama, vestidos, mirando tele y se acarician, nada más que eso" (Entrevistada N°8).

Mientras que, por otro lado, la entrevistada N°9 y la N°10, consideran que sus familiares no tienen interés y que si lo tuvieran sería un problema para ellas, por ejemplo:

"No reniego para nada en ese sentido. Sería un problema, como sé que ocurre, que quieren tener novio. A ella no se le cruza, es media antipática, no quiere saber nada con chicos ni nada. Hubo una época en que sí. Fue poquito tiempo este interés, ya después no y menos ahora. Ni se le cruza por la cabeza, al contrario. Después de la parte sexual, medio como que le escapa, ella tiene temor a quedar embarazada". (Entrevistada N°9)

"Yo creo que ellos no se dan cuenta, y considero que es una problemática la sexualidad en ellos, porque no se dan cuenta del cuidado, del respeto, de los lugares donde se tienen que hacer ciertas cosas". (Entrevistada N°10)

En cuanto a los conocimientos que tienen las propias personas con discapacidad intelectual, la mayor parte de las familiares entrevistadas considera que estas si tienen conocimientos de diferentes tipos como manifiestan las entrevistadas:

"Si tiene conocimiento sobre lo que implica". (Entrevistada N°1)

"Con respecto a los cuidados sí, porque, así como en juego se lo hemos explicado. Primero que su cuerpo le pertenece a él y él no tiene que dejarse tocar con nadie. En cuanto a un cuidado sexual, en la escuela y en base a ese disparador acá se habló del uso del preservativo y yo siempre le digo, apunto a que se debe tener una sola pareja, que eso es importante, no sé hasta qué punto él puede haberlo internalizado". (Entrevistada N°3)

"Si, porque ella misma se informó a través de una ginecóloga, ella misma fue". (Entrevistada N°8)

"Si, yo trabajaba en un dispensario, entonces el material que me daban, yo lo traía a casa, había algunos muy bien ilustrados, que explicaba todo, entonces yo le explicaba, o se los daba para que los mirara. Ella sabe todo". (Entrevistada N°9)

Siguiendo en esta línea, otra parte de entrevistados si bien considera que tienen conocimiento, no saben que comprenden sus familiares con exactitud, como, por ejemplo:

"Si, ella tiene conocimientos. Algo sabe, no sé qué comprende con exactitud, pero conocimientos tiene". (Entrevistada N°6)

"Creo que, si se da cuenta, pero no sé qué es lo que entiende y que no". (Entrevistada N°10)

Por otro lado, una menor cantidad de entrevistadas expresa que sus familiares con discapacidad intelectual tienen poco conocimiento o solo sobre algunos aspectos, por ejemplo:

“En algunas cosas si, como por ejemplo como venís al mundo. Muchas cosas porque las leyó y fue al colegio y otras cosas porque las hablamos acá como el tema de la menstruación. Tiene información, poca porque ella no pregunta, entonces no se habla”. (Entrevistada N°2)

“Muy poco”. (Entrevistada N°5)

“Si vamos a la sexualidad como relación sexual, coito, relación con otra persona, creo que no. Si puede entender el enamorarse, porque creo que ha estado enamorada”. (Entrevistada N°7)

Por último, solo la entrevistada N°4 manifiesta que su familiar con discapacidad intelectual no tiene conocimientos sobre la sexualidad afirmando:

“No. No tiene motivo para saberlo porque no practica relaciones sexuales”.

Respecto al interés que tiene la sexualidad para sus familiares con discapacidad intelectual, la mitad de los entrevistados considera que si resulta interesante como bien manifiestan las entrevistadas:

” En este momento no se si es por la edad de ella, es un interés menos asociado a lo genital, me parece, pero si es muy importante su relación con las personas de otro sexo, ella tiene interés por relacionarse con personas del otro sexo”. (Entrevistada N°1)

“Creo que se interesa como cualquier adolescente y se pone de manifiesto en las acciones frente a las acciones de la vida cotidiana como mirar chicas, decir si son de su agrado o no, acotar en situaciones vistas en la ficción”. (Entrevistada N°3)

“Si, yo creo que, si tiene interés, por lo menos eso demuestra” (Entrevistada N°5)

“Ella tiene interés y ganas por las hormonas, porque es un ser humano como cualquiera, entonces tiene placer y le llama la atención eso, pero a la vez le da miedo”. (Entrevistada N°6)

“Ella si tiene interés, para ella es tan importante como cualquier otra área”. (Entrevistada N°8)

La otra mitad, expresa que su familiar no le otorga importancia a esta área, como, por ejemplo:

“Me parece que ella no tiene interés, no le lleva el apunte. Ha tenido momento que, si tuvo interés, le gustaba alguien y quería estar con chicos, pero no sé si para tener relaciones sexuales y tampoco en este momento”. (Entrevistada N°2)

“No creo que tenga interés, porque no conoce, entonces no dese”. (Entrevistada N°4)

“Mi hija no ha manifestado interés por ninguna área referente a la sexualidad, si sabe y entiende sus procesos menstruales y los acepta con naturalidad”. (Entrevistada N°7)

“Ella no tiene interés en este momento, en la adolescencia sí”. (Entrevistada N°9)

“Yo creo que ella no le otorga importancia. Si es muy cariñosa, abraza a uno y a otro”. (Entrevistada N°10)

La mayor parte de las entrevistadas no tiene temores respecto a la sexualidad de su familiar con discapacidad intelectual como por ejemplo expresan las entrevistadas:

“No, nunca me lo planteé, nunca se me ocurrió. Si sé que comparte con chicos, momentos, pero nunca llego a plantearme Mama yo quiero tener relaciones o quiero hacer tal cosa, nunca me planteo nada” (Entrevistada N°2)

“No, porque creo que él sabe bien como se tiene que cuidar. Si bien por ahí considero que son muy vulnerables en este aspecto”. (Entrevistada N°3)

“No, no” (Entrevistada N°6)

“En realidad, no, porque me parece que ellos si tienen la necesidad de un contacto físico, me parece perfecto que lo tengan porque como toda persona lo necesitan y está bien que lo hagan. En cuanto a la posibilidad de que quedara embarazada, y eso, eso se habló con la ginecóloga. En realidad, a mí no me da miedo, muchas personas me preguntan sobre eso, ya que ella tiene novio y como que lo toman como algo grave que puede pasar y para mí tiene que ser algo natural como en cualquier persona, yo lo vivo así. No me asusta salvo que fuera una cuestión, si llegara a quedar embarazada, pero me parece que fisiológicamente su novio no puede”. (Entrevistada N°8)

“No, para nada. Porque la hermana en una oportunidad había investigado y decía que no había problemas porque los chicos con S. de Down no quedaban embarazados, pero después yo vi que sí, aunque para mí no sería un problema que quedara embarazada”. (Entrevistada N°9)

Siguiendo en esta línea, otra parte de las entrevistadas si bien no tiene temores al respecto, afirma haberlos tenido o bien que llegaría a tenerlos en determinadas circunstancias, como, por ejemplo:

“En este momento no, porque ha sido más temor durante la adolescencia que digamos que es una edad donde los impulsos están más exacerbados, y donde por ahí la rebeldía hacía que ella no contara cosas y a veces cosas que le pasaban y le inquietaban. Mi temor era el tema de las violaciones, las enfermedades, el embarazo, ese tipo de cosas. Pero ahora ella está más tranquila, menos hormonal”. (Entrevistada N°1)

“No, temor no, pero si tengo en claro lo que quiero. Temor no, porque ella está siempre conmigo, hubiese tenido temor si yo hubiese fomentado que tuviera novio, que se viera con el novio, ahí si tendría temor a embarazos, infecciones, porque calcula que, si quedara embarazada, no puede con ella que va a hacer con un chico, es sencillo y que lio le dejaría yo a los hermanos, en caso de que nosotros faltemos, de dejarle a una hermana, sobrino”. (Entrevistada N°4)

Por otra parte, una menor cantidad de entrevistadas manifiesta tener temor respecto de la sexualidad de sus familiares con discapacidad intelectual como, por ejemplo:

“Si, me da temor, cosita, que se yo, no sabría como hablarle de esto, por desconocimiento, porque esto es nuevo para mí también y no sabría si él no me entienda” (Entrevistada N°5)

“El único temor es que yo puedo llegar a tener es que se vea en una situación, involucrada en una situación de abuso”. (Entrevistada N°7)

“Si, me da temor el tema de los abusos y como te dije recién los embarazos”. (Entrevistada N°10)

La mayor parte de las familiares entrevistadas considera que no existe diferencia entre la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual y las personas sin discapacidad como, por ejemplo:

“Yo creo que no, que a la diferencia está en la comprensión de los cuidados que hay que tener, no en lo demás. Pienso que puede ser placentera como la de las personas comunes o no, y que le pueden pasar cosas agradables como cosas desagradables y que ese es el punto, que

las cosas desagradables, tal vez ellos, no tengan la capacidad de impedir y darse cuenta que eso no está bien, que hay cosas que no están bien en una relación". (Entrevistada N°1)

"No, yo creo que no. Si creo que las personas con discapacidad intelectual a lo mejor lo expresan más abiertamente, son más desinhibidos, porque no es que buscan un lugar, ellos si se quieren dar un beso en público, o hacer otro tipo de caricias, de abrazos, lo hacen directamente, no buscan un lugar, pero fuera de eso, no creo que haya diferencias". (Entrevistada N°2)

"Yo pienso que, si tienen la posibilidad de entablar una relación, no. Lo que por ahí se dificulta en que sea igual, es que mi hijo no sale a boliches por ejemplo donde pueda conocer chicas, él se maneja solo en su círculo de amigos, entonces no tiene las mismas posibilidades de conocer chicas que el resto". (Entrevistada N°3)

"Yo creo que no hay diferencia. Me parece que es algo normal en todos iguales, para mí es para todos iguales. Ellos demuestran más el amor, son más amorosos, cariñosos que los demás, pero también son más torpes por ahí para demostrarlo" (Entrevistada N°6)

"No creo que no hay diferencia. Creo que la diferencia puede llegar a estar en la forma en que se aprende en cada uno. En la comprensión. Quizás si se da naturalmente no sea tan, no tenga aristas espinosas digámosle, quizás depende de lo que cada uno aprende dentro de sus casas, lo que haga la diferencia. Pero si es orgánicamente fisiológicamente, creo que no debe haber diferencia". (Entrevistada N°7)

"No debería haber, yo no hago diferencia y dejo que las situaciones que ellos tienen, las resuelvan ellos. En realidad, no debería haber, porque somos todos iguales, con las mismas necesidades, así que considero que ellos también tienen derecho a disfrutarlo de la misma manera". (Entrevistada N°8)

"No, para nada. Te lo digo porque yo lo he leído y no hay diferencia, tienen los mismos estímulos, como cualquiera persona. Hay personas que tienen más o menos necesidad, como cualquiera". (Entrevistada N°9)

Un menor porcentaje de entrevistadas expresa que no sabe si hay diferencias como, por ejemplo:

"No sé, porque no he estado en contacto con personas con discapacidad intelectual que tengan relaciones. Si por lo que he escuchado en alguna reunión de padres que he tenido o en alguna charla de algún psicólogo, es que cuando lo conocen una vez, es muy difícil sacárselos viste". (Entrevistada N°4)

"No sé, creo que ellos (las personas con discapacidad) son más enamoradizos y por ahí no saben lo que está bien y lo que está mal, son muy expuestos, demuestran en cualquier lado sin darse cuenta de que no son lugares apropiados. Yo creo que a ellos hay que controlarlos más, no sé, es mi pensar, a lo mejor la sobreprotejo mucho, no sé, no sé qué decirte". (Entrevistada N°10)

Una sola persona entrevistada, la N° 5 afirmó que si existen diferencias manifestando:

"Me parece que sí. En el sentido que no sé si se ellos entienden, la diferencia por ahí en establecer una relación como el resto de las personas".

La mayor parte de las entrevistadas manifiesta que su familiar no tiene compañero/a y que nunca lo tuvo como por ejemplo expresan las entrevistadas:

“No, no tiene y nunca tuvo. Si se diera no estaría mal, pero es muy difícil que se den esas cosas, tiene que haber unas circunstancias bastante, se tienen que alinear muchas cosas para eso, primero porque no tiene una vida social para compartir y si no es dentro de su círculo, es como que no se va a dar”. (Entrevistada N°3)

“No nunca tuvo. No me molestaría si tuviera”. (Entrevistada N°5)

“No, nunca tuvo y en este momento tampoco tiene. Si, en 3 ocasiones seguro ha estado enamorada, con necesidad de ver al otro, de hablarle y todo, pero no la ha afectado cuando no los ha vuelto a ver. Yo no tengo ningún problema con que tenga pareja, en el caso particular de mi hija, creo que no es posible, pero hay situaciones en la que sí se puede y es posible y no me resulta algo chocante, al contrario, me parece que es justo, que creo que, si se hubiese dado, y ella estuviese en otras condiciones no de tanta dependencia, si se hubiesen dado las relaciones, no hubiéramos dicho nunca que no”. (Entrevistada N°7)

“No, no tiene y nunca tuvo. Porque no se dio supongo, como te dije, ella no presenta mucho interés. Si conozco amigos de ella que tienen”. (Entrevistada N°9)

“No nunca tuvo pareja. Pero si tuviera un buen chico que uno los puede controlar no tendría problema, estaría de acuerdo, por supuesto. Ellos tienen derechos como todos”. (Entrevistada N°10)

Otra parte importante de las entrevistadas manifiesta que su familiar en este momento no tiene pareja, pero que en algún momento de su vida la tuvo, como, por ejemplo:

“En este momento no. Tuvo cuando iba al secundario, se mensajeaba con un chico, pero después como que le gustaban otros, pero nunca llego a decir somos novios. Para mi está bien si tuviera, uno tiene que dejar que sean libres y no porque tenga cierta dificultad, no puede tener novio. Yo creo que de acuerdo a la dificultad que cada uno tiene y las relaciones de personas que tiene, va a ser el interés en una pareja o no”. (Entrevistada N°2)

“Si, tuvo un noviecito, en este momento no. Y mientras sea todo de WhatsApp, estilo primario esta perfecto, mas no”. (Entrevistada N°4)

“En este momento no. Pero si tuvo. Yo pienso que es adecuado, lo veo bien”. (Entrevistada N°6)

“Ella tiene el que le dice su novio, pero en realidad no se han visto ni se ven ni se hablan, pero ella siempre dice que ella tiene novio. Ósea es una relación muy idealizada, no como otras que ha tenido anteriormente digamos. Si creo que es adecuado, porque es un gran apoyo afectivo y eso pienso que les hace bien, que los mantiene digamos, como que los iguala al resto de las personas, como que ellos se ven que son como cualquier otra persona, para su autoestima digamos me parece que es muy importante”. (Entrevistada N°1)

Solo una de las familiares entrevistadas afirma que su familiar tiene compañero/a en este momento:

“Si tiene, hace 10 años y para mi esta perfecto”. (Entrevistada N°8)

Respecto al matrimonio de las personas con discapacidad, la mayoría de las entrevistadas está de acuerdo, aunque algunas manifiestan que no es posible en sus familiares o bien debería ser analizado y contextualizado en cada familia y situación, como por ejemplo manifiestan las entrevistadas:

“Contraer matrimonio significaría que no vivan más con la familia y en ese sentido de independizarse con su pareja tiene que tener ciertas capacidades para poder hacerlo, pero si alguien las tiene, porque no, si, totalmente de acuerdo, por ahí con una supervisión, una asistencia digamos de la familia de ambos lados, sí”. (Entrevistada N°1)

“Si, hay muchos casos. Cada día se ven más casos, más que nada en chicos con Síndrome de Down que forman familias y a veces ha llegado a tener hijos totalmente “normales” sin discapacidad digamos”. (Entrevistada N°2)

“Si, no estaría mal. Hay que analizarlo un poco más finito y ver las circunstancias, habría que verlo”. (Entrevistada N°3)

“Si, creo que sí. En el caso de el por ahí, no, por sus dificultades. No sé si tendrá pareja alguna vez, no sabría decirte. Pero no veo porque no”. (Entrevistada N°5)

“Yo creo que si están dadas las circunstancias que las personas tienen autonomía, no hay ningún problema. Yo creo que alguna gente que, si tiene autonomía, pero también muchas de esas uniones no se favorecen porque la familia no lo quiere así, pero hay gente que sí, que está capacitada. Sería lo ideal”. (Entrevistada N°7)

“Si, por supuesto”. (Entrevistada N°8)

“Creo que sí, depende de cada persona y cada familia. A mí no se si me resultaría fácil”. (Entrevistada N°9)

“No estoy en contra del matrimonio entre personas con discapacidad, pueden hacerlo, pero creo que depende de la madurez que tengan”. (Entrevistada N°10)

Por otra parte, la entrevistada N°4 expresa no estar de acuerdo, como, por ejemplo,

“Noooo, en ella no. Si no puede con ella. Me parece un problema”

Mientras que la entrevistada N°6 expresa:

“Y ahí ya me da un poco de miedo. El matrimonio implica convivir con otra persona y si bien ella es independiente, sabe hacer todo, cocina todo. Pero no sé qué pasaría si se fuese a vivir con otra persona”.

La mayoría de las entrevistadas manifiesta que no es posible la diversidad sexual en su familiar, por diferentes motivos como bien expresan:

“No, nunca ella me lo dijo. No sé si ella tiene claro lo que significa, pero si hubiera sido así, creo que no me molestaría, estaría abierta. Es otro tipo de inclinación, pero yo creo que llega un momento y más ahora con los avances que hay, tenes que estar abierta de cabeza, aunque no todos reaccionan igual. Pero yo creo que como padre o madre tener que estar abierto a eso, para poder acompañar”. (Entrevistada N°2)

“No, porque va en contra de mis valores”. (Entrevistada N°3)

“No me lo he planteado, pero creo que no, porque ella ya tiene pareja hace muchos años” (Entrevistada N°8)

“No creo que no” (Entrevistada N°9)

“La verdad que no se, creo que no”. (Entrevistada N°10)

Otra parte de las entrevistadas manifiesta no habérselo planteado nunca o no estar segura:

“Nunca lo pensé” (Entrevistada N°4)

“Nunca me lo planteé”. (Entrevistada N°5)

“No sé”. (Entrevistada N°6)

Solo dos de las entrevistadas expresan que si sería posible, aunque consideran que no es la situación de sus familiares en este momento:

“Si, pero no ha manifestado nunca o no me he dado cuenta de eso por lo menos” (Entrevistada N°1)

“Sus impulsos naturales podrían ser hetero, pero como sus posibilidades de relación han sido nulas o casi nulas, no podemos decir que, en un contexto sin discapacidad, esa sería su inclinación”. (Entrevistada N°7)

Casi la totalidad de las entrevistadas considera que la Educación Sexual Integral es importante por diversos motivos como, por ejemplo:

“Me parece importante no solamente para ellos, sino también para los padres, porque de pronto en las instituciones las personas están más preparadas para abordar estos temas y podrían asesorar a los padres para saber cómo actuar ante preguntas e inquietudes que tengan los chicos al respecto”. (Entrevistada N°1)

“Yo creo que se tiene que dar y ver la forma de adaptarla para ellos, porque cada cual tiene su dificultad y cada cual lo entiende de una manera diferente. No sé si todos la entenderían de igual manera, pero creo que esta bueno, que no está nada errado. Yo digo que hay métodos de comunicar las cosas, algunos necesitan más o menos, pero la información tiene que estar, porque ellos algo entienden”. (Entrevistada N°2)

“Estoy de acuerdo porque en las nenas tienen que saber el límite de los cariños de los adultos mayores y porque está bueno que conozcan y que nada sea reprimido. Ustedes porque son jóvenes, pero nosotros venimos de una generación muy reprimida. Entonces creo que esta perfecto que se eduque a los niños a todos, que se les explique cómo es todo, quienes somos”. (Entrevistada N°4)

“Yo creo que, si se tiene que dar, que está bien que se dé y ver la forma de adaptarla para ellos, porque cada cual tiene su dificultad y cada cual lo entiende de una manera diferente. No sé si todos la entenderían de igual manera”. (Entrevistada N°5)

“Yo pienso que está bien, que ellos tienen que saber, estar orientados, tienen que saber. Para mí es una materia que debe estar en todos los ámbitos del colegio”. (Entrevistada N°6)

“Creo que es muy importante, creo que es lo mejor que se puede hacer enseñar en todos los aspectos lo que implica la sexualidad sin que sea la palabra coito, como piensa la mayoría de la gente, creo que es importante que lo conozcan, que lo puedan compartir con el otro”. (Entrevistada N°7)

“Si, ahora que sé de qué se trata creo que esta bueno que se de este tipo de información, me parece bien. Los chicos deben estar informados”. (Entrevistada N°8)

“Creo que es muy importante, y que sea dado por profesionales de distintas disciplinas, que se aborde interdisciplinariamente. Es importante que se den charlas, que se brinde material del tema, con ejemplos, con demostraciones. Parece que es un tema difícil, pero creo que no es así”. (Entrevistada N°9)

“Creo que está bien informar sobre el tema, para que sepan los cuidados que tienen que tener, siempre adaptándolo a su entendimiento”. (Entrevistada N°10)

Solo una de las entrevistadas manifestó no estar de acuerdo, la N°3, quien expresa:

“No estoy totalmente de acuerdo, no comparto muchas realidades actuales. Creo que se brega, por un lado, pero se desatiende por lo otro. Si considero de mucho valor, que la educación sexual se debe dar en la casa, de la casa los chicos tienen que salir con conceptos básicos”.

Respecto a la Educación Sexual Integral entre personas con discapacidad y sin discapacidad intelectual, la mayoría de las entrevistadas afirman que no debería haber diferencias entre ambas. Por ejemplo:

“Yo supongo que debería ser la misma, exactamente la misma, porque el respeto hacia el propio cuerpo y el cuerpo del otro y hacia los demás no tiene por qué diferenciarse entre unos y otros, y el cuidado no cierto de la anticoncepción y todo eso tienen que estar informados. Luego se vera de acuerdo al nivel de entendimiento de cada uno como abordarlo, por eso es que digo que lo tiene que hacer gente especializada o asesorar a los padres porque de pronto, nosotros no tenemos las herramientas para informarles bien a los chicos”. (Entrevistada N°1)

“No, la información tiene que estar por igual, tiene que llegar y más ahora que hay avance, y que las personas son más abiertas”. (Entrevistada N°2)

“No debería ser diferente, pero partimos de esta base de que comprenden los chicos y qué criterios se tienen. Siempre partimos de la familia. El docente que transmite la información, siempre deja su postura y si el chico en la casa no ve lo mismo, a veces es bueno el conflicto, pero a veces provoca más conflicto”. (Entrevistada N°3)

“No, yo creo que no. Para mi debe ser igual, la información tiene que estar por igual”. (Entrevistada N°5)

“Tiene que ser la misma información, a lo mejor con un poquito más de refuerzo, porque a ellos quizás le cuesta entender un poco más, pero la información tiene que estar, tiene que ser la misma, para mí”. (Entrevistada N°6)

“Creo que tiene que ser igual y es mas no tendría que haber, no se tendría que separar, al contrario. Tal vez en las personas con discapacidad intelectual deban hacerse algunos ajustes que tengan que ver con el nivel de comprensión. Pero si biológicamente se funciona igual, la educación debe ser igual. Además, sería interesante que pudiesen compartir los momentos de educación, entiéndase clase las personas consideradas normales y las personas con discapacidad, que las personas con discapacidad puedan compartir los momentos de debate, de manera que puedan entender la sexualidad de las personas con discapacidad y viceversa, haría más fácil la inclusión”. (Entrevistada N°7)

“Nono, tiene que ser igual para todos. Ellos tienen capacidad para entenderlo, si se lo explican bien, lo pueden entender perfectamente. Para mi tiene que ser para todos iguales”. (Entrevistada N°8)

“No debería ser diferente. Hay personas que creen que ellos no entienden y no es así. No debería existir diferencia en la información, debería ser igual, pero muchos creen que tiene que haber diferencias”. (Entrevistada N°9)

Solo dos entrevistadas consideran que si debería haber diferencia, como manifiesta las entrevistadas:

“Me parece que si tiene que ser diferente. Si bien somos todos iguales, estamos hablando de personas discapacitadas, entonces hay que darle otro enfoque, otra forma, porque una cosa es darles educación sexual a personas comunes y otra hablar con chicos especiales, si bien tenemos todos la misma parte hormonal. Me parece que tiene que ser distinta” (Entrevistada N°4)

“Yo creo que sí, porque depende del nivel intelectual que tengan va a ser la información que le van a poder brindar y cual no”. (Entrevistada N°10)

Prácticas

La mayoría de las familiares entrevistadas afirma que en su familia se habla sobre sexualidad como por ejemplo manifiestan:

“Si, se habla bastante. Es más bien por alguna circunstancia o alguna situación, no es que nos sentamos a hablar” (Entrevistada N°3)

“Si, se habla. Ella habla con sus hermanos, no todo el tiempo, pero sí” (Entrevistada N°6)

“Si, totalmente. Es un tema que, si ella pregunta, se lo va a hablar de la misma forma que si lo hablara con el resto de mis hijos, de la misma forma. Es un tema que no es tabú acá y lo hablamos abiertamente” (Entrevistada N°8)

“Si se habla. En este momento somos nosotras dos solas. Quizás ya no sale el tema como antes, pero si, se ha hablado del tema. Ella lo tiene clarísimo al tema”. (Entrevistada N°9)

Otra parte de las entrevistadas manifiesta que se habla muy poco:

“Las charlas no son tan frecuentes como años atrás, es como que ella ya tiene algo formado sobre la sexualidad e informado, pero siempre han surgido las charlas a través de algún episodio, alguna vivencia que ella ha tenido con algún chico que le gustaba, o alguna relación sexual que ha tenido, en base a eso han surgió las conversaciones, no es que me senté con ella y bueno vamos a hablar de tal cosa, aparte creo que nadie lo hace, siempre es a raíz de alguna experiencia. No me causa pudor en lo absoluto, sino miedo en no saber cómo explicarle para que me entienda lo que quiero transmitirle”. (Entrevistada N°1)

“De acuerdo al interés de ella. Ella no tiene interés entonces no se habla tanto, pero no por pudor o incomodidad. Ella a lo mejor escucha alguna conversación del tema, pero no pregunta, no dice nada” (Entrevistada N°2)

“Muy poco, conmigo no habla, no sé si hablara con sus amigos o mi yerno de ese tema, pero conmigo no, por pudor pienso yo, porque yo soy mujer y él es varón, entonces quizás busca a otro hombre para hablarlo” (Entrevistada N°5)

“No de temas particulares. Cuando se ha enamorado nunca le hemos dicho eso no se puede. Es lo que ella ha sentido, pero tampoco es algo que hemos promovido” (Entrevistada N°7)

Por otra parte, algunas familiares expresan que en su familia no se habla de sexualidad por diferentes motivos, como, por ejemplo:

“Nunca hemos hablado del tema porque no fue necesario hacerlo, no considero que sea pertinente. Te soy sincera no es un tema que toquemos mucho acá en mi casa. Eso se habló hace mucho tiempo entre todos los integrantes de la familia, donde todos estábamos de acuerdo en lo que queríamos, por eso para nosotros ya es una etapa cerrada, la sexualidad de ella, ya paso digamos para nosotros, ya está. Ella ya no necesita, creo que no necesito nunca hablar sobre el tema tampoco” (Entrevistada N°4)

“No, nunca se habló del tema. Ella no habla mucho, no habla muy bien incluso. Entonces no. Nunca vi la necesidad. Si insisto por ahí en el respeto por el propio cuerpo, en que lo tiene que cuidar”. (Entrevistada N°10)

La mayoría de las familias ha acudido a algún profesional/especialista en algún momento de sus vidas para hablar sobre diferentes aspectos de la sexualidad, como por ejemplo manifiestan:

“Ella siempre ha tenido apoyo psicológico desde edad muy temprana y supongo que ese tema se ha tocado en las sesiones que ella ha tenido, y en algún momento le he consultado a algún profesional seguramente, con psicólogas que la han atendido a ella, pero bueno no es fácil encarar el tema a veces, por el nivel de comprensión digamos que pueda tener ella, hasta donde ellos o mi hija podía entender lo que yo le estaba transmitiendo” (Entrevistada N°1)

“Al principio, cuando ella empezó a desarrollarse, no le venía la menstruación, consultamos a una ginecóloga, endocrinóloga para ver las causas, se le hicieron estudios para ver si tenía buen funcionamiento del aparato reproductor, si no tenía ningún problema. Después de eso llegamos a la conclusión de que todavía no estaba maduro, esa parte no iba madurando de acuerdo a su edad. Ella menstruó como a los 15 años, entonces como supimos que estaba todo bien, no volvimos a consultar” (Entrevistada N°2)

“En su oportunidad consultamos a un psicólogo y al médico pediatra de mi hijo, respecto si era necesario buscar a una mujer, una trabajadora sexual para que él hiciera su descarga sexual, pero consideraron que no era viable eso, porque era como forzar algo que no se daba dar naturalmente” (Entrevistada N°3)

“Sí, fui a una ginecóloga por el tema de la menstruación. Y le consulte respecto a esta situación que te mencione de la masturbación y la médica me dijo que las sensaciones las iba a tener igual que cualquiera, las ganas de descubrirse, pero que no va a pasar a mayores. Yo fui para quedarme tranquila y bueno voy para que le haga los controles y eso” (Entrevistada N°6)

“A una ginecóloga en su momento, pero porque ella decidió hacerlo” (Entrevistada N°8)

“En una ocasión consulte con una conocida partera para ver si los chicos con S. de Down podían quedar embarazadas, a lo que me respondió que sí, que podían, que no eran estériles,

y eso me genero mucho miedo. Yo creía que no podía tener hijos. Entonces desde que me enteré eso, decidí cuidarla como oro. También me he informado con una ginecóloga por el mismo tema” (Entrevistada N°10)

Por otra parte, una menor cantidad de entrevistadas manifiesta no haber recurrido a ningún especialista:

“No, porque nunca manifestó nada y frente a los cambios corporales pude explicárselo sola” (Entrevistada N°4)

“No, nunca. Porque él nunca me pregunta nada sobre esto, entonces no me planteo hablar de eso ni tampoco de buscar a alguien” (Entrevistada N°5)

“No, nunca. Incluso cuando ella empezó a masturbarse, para nosotros fue una situación normal, lo único que hemos hecho y sus hermanos también lo han hecho, es decirle como te dije antes que eso se hace cuando está sola, en privado. Pero nunca la hemos ido a retar porque se estaba masturbando, o porque se estaba moviendo, mientras no haya nadie, está bien. Siempre le dijimos que esas cosas se hacen a solas en el dormitorio” (Entrevistada N°7)

“No, pero yo tenía compañeras en el dispensario, un equipo interdisciplinario, y si tenía alguna duda o problema sé que podría hablar con ellas, pero no fue necesario. Pude arreglármela sola, no he tenido grandes problemas ni con este tema ni con otros. Ella entiende todo bastante bien”. (Entrevistada N°9)

Todas las entrevistadas expresan que sus familiares con discapacidad pasan tiempo a solas, ya sea en su habitación o bien en el baño.

Respecto al abordaje de la temática anticoncepción, la mitad de las entrevistadas manifiesta haberla abordado en algún momento de la vida de su familiar, como, por ejemplo, las entrevistadas:

“Hace muchos años que ella toma anticonceptivos, que sabe para que se toman. La toma aun no teniendo pareja en este momento, los sigue tomando, sabe que los tiene que tomar. En una relación pasada la informamos sobre el uso de preservativo, obviamente que uno no sabe si se cumplían o no, pero ella tenía la información” (Entrevistada N°1)

“Si, como te dije, fue algo que hemos hablado. Solo de los preservativos” (Entrevistada N°3)

“Lo hice en su momento. Tema de pastillas anticonceptivas no, no lo hemos hablado, pero si el tema preservativo, porque ella se los encontró al hermano y pregunto que eran y ahí le explicamos para que servían. Pastillas no, no he llegado a explicárselo. Pero preservativo si, sabe para qué sirven y quien lo tiene que utilizar” (Entrevistada N°6)

“Si lo hemos hecho por un interés de ella” (Entrevistada N°8)

“La he abordado en su momento, como te dije a través de diferentes folleterías que traía de mi trabajo, que creo que eran muy buenas por las ilustraciones que traían y que a ella le permitían comprender mejor”. (Entrevistada N°9)

Otra gran parte de las entrevistadas manifiesta no haber abordado la temática ni tener interés en abordarla, como expresan las entrevistadas:

“Nunca la abordamos, o por lo menos no lo recuerdo. Ella no toma anticonceptivos porque nunca tuvo dificultad que requiriera que ella los tomara, y tampoco nunca tuvo relaciones ni interés. Pero en caso de que hiciera falta lo hablaría, no tengo problema” (Entrevistada N°2)

“¿No, para qué? No, no creo que sea necesario” (Entrevistada N°4)

“No, no sabría cómo hacerlo” (Entrevistada N°5)

“No ha sido necesario hablar de este tema porque su discapacidad intelectual no le permite entender que se habla” (Entrevistada N°7)

“No, nunca pensé en darle pastillas, porque nunca estuvo con nadie y actualmente tampoco”. (Entrevistada N°10)

La mayoría de las familiares entrevistadas manifiesta que sus familiares con discapacidad intelectual han recibido Educación Sexual Integral, aunque algunas no saben con qué profundidad lo han hecho, por ejemplo:

“En la secundaria sí, en el centro de día me parece que también. En el centro no me acuerdo, pero en la secundaria me parece que sí. Pero desconozco el grado y la profundidad con la que se ha tocado el tema. Está bien que la reciba, pero creo que la principal educación tiene que venir del hogar” (Entrevistada N°3)

“Si debe haber recibido en la escuela o en el centro, pero no sé qué es lo que les enseñaron. Si creo que deba recibirla para aprender sobre el propio cuerpo, respetar su cuerpo y conocer límites” (Entrevistada N°4)

“Puntualmente no estoy segura si lo han hecho, pero creo que en algunas oportunidades se han tratado algunos temas, sobre todo en cómo cuidar el cuerpo, sobre todo esto de que el cuerpo nos pertenece, que no debemos ser tocados, etc., lo creo que tiene que ver por ese lado, de los cuidados. Si considero necesario que la reciba, porque es importante que conozcan” (Entrevistada N°7)

“Si, pero no sé con qué profundidad lo dieron. Se que han tenido, pero no se cuan profunda fue el tipo de charla, porque son grupos con distintas discapacidades entonces no sé cómo lo han dado la verdad, pero sé que hubo proyectos de hablar sobre el tema, pero no sé cómo lo desarrollaron. Creo que está bien que le den este tipo de información, como dije antes, deben estar informados” (Entrevistada N°8)

“Si le han dado, pero así nomás por arriba creería yo, no muy profundo. Las instituciones a las que a ella ha ido, le han dado medio por arriba me parece, no lo sé. Pero si creo que es necesario que reciba información y por eso yo misma me he encargado de hacerlo” (Entrevistada N°9)

“Si recibimos información de una ginecóloga una vez, pero fue porque yo tuve el interés en que nos brindaran cierta información, no porque en alguna institución le hayan brindado educación sobre el tema. Pero como te dije creo que es importante la información para que puedan cuidarse”. (Entrevistada N°10)

El resto de las entrevistadas expresa que sus familiares no han recibido Educación Sexual Integral, pero si consideran que es importante que la reciban, como por ejemplo expresan las entrevistadas:

“No, no creo que en ninguna institución a la que ella ha asistido le hayan informado. No, no creo. Pero si considero que debería recibirla, porque es importante que tengan conocimiento

sobre el cuidado y el respeto del cuerpo propio y del otro y de las consecuencias de las relaciones sexuales” (Entrevistada N°1)

“No, que yo sepa no, no me acuerdo que ella me lo haya dicho. Pero si creo que es importante que la recibiera, creo que necesitan recibir este tipo de información para saber lo que le pasa a nivel corporal como también para saber decidir sobre sí misma” (Entrevistada N°2)

“No, que yo sepa no, no me acuerdo que ella me lo haya dicho. Pero si creo que debería recibirla, porque yo hay cosas que no sabría contestar si el me preguntara” (Entrevistada N°5)

“Creo que no. Pero si creo que es importante que se dé”. (Entrevistada N°6)

Actitudes

La mayoría de las familias ha acudido a algún profesional/especialista en algún momento de sus vidas para hablar sobre diferentes aspectos de la sexualidad, como por ejemplo manifiestan:

“Ella siempre ha tenido apoyo psicológico desde edad muy temprana y supongo que ese tema se ha tocado en las sesiones que ella ha tenido, y en algún momento le he consultado a algún profesional seguramente, con psicólogas que la han atendido a ella, pero bueno no es fácil encarar el tema a veces, por el nivel de comprensión digamos que pueda tener ella, hasta donde ellos o mi hija podía entender lo que yo le estaba transmitiendo” (Entrevistada N°1)

“Al principio, cuando ella empezó a desarrollarse, no le venía la menstruación, consultamos a una ginecóloga, endocrinóloga para ver las cusas, se le hicieron estudios para ver si tenía buen funcionamiento del aparato reproductor, si no tenía ningún problema. Después de eso llegamos a la conclusión de que todavía no estaba maduro, esa parte no iba madurando de acuerdo a su edad. Ella menstruo como a los 15 años, entonces como supimos que estaba todo bien, no volvimos a consultar” (Entrevistada N°2)

“En su oportunidad consultamos a un psicólogo y al médico pediatra de mi hijo, respecto si era necesario buscar a una mujer, una trabajadora sexual para que el hiciera su descarga sexual, pero consideraron que no era viable eso, porque era como forzar algo que no se daba dar naturalmente” (Entrevistada N°3)

“Si, fui a una ginecóloga por el tema de la menstruación. Y le consulte respecto a esta situación que te mencione de la masturbación y la médica me dijo que las sensaciones las iba a tener igual que cualquiera, las ganas de descubrirse, pero que no va a pasar a mayores. Yo fui para quedarme tranquila y bueno voy para que le haga los controles y eso” (Entrevistada N°6)

“A una ginecóloga en su momento, pero porque ella decidió hacerlo” (Entrevistada N°8)

“En una ocasión consulte con una conocida partera para ver si los chicos con S. de Down podían quedar embarazadas, a lo que me respondió que sí, que podían, que no eran estériles, y eso me genero mucho miedo. Yo creía que no podía tener hijos. Entonces desde que me enteré eso, decidí cuidarla como oro. También me he informado con una ginecóloga por el mismo tema” (Entrevistada N°10)

Por otra parte, una menor cantidad de entrevistadas manifiesta no haber recurrido a ningún especialista:

“No, porque nunca manifestó nada y frente a los cambios corporales pude explicárselo sola” (Entrevistada N°4)

“No, nunca. Porque él nunca me pregunto nada sobre esto, entonces no me plantee hablar de eso ni tampoco de buscar a alguien” (Entrevistada N°5)

“No, nunca. Incluso cuando ella empezó a masturbarse, para nosotros fue una situación normal, lo único que hemos hecho y sus hermanos también lo han hecho, es decirle como te dije antes que eso se hace cuando está sola, en privado. Pero nunca la hemos ido a retar porque se estaba masturbando, o porque se estaba moviendo, mientras no haya nadie, está bien. Siempre le dijimos que esas cosas se hacen a solas en el dormitorio” (Entrevistada N°7)

“No, pero yo tenía compañeras en el dispensario, un equipo interdisciplinario, y si tenía alguna duda o problema sé que podría hablar con ellas, pero no fue necesario. Pude arreglármela sola, no he tenido grandes problemas ni con este tema ni con otros. Ella entiende todo bastante bien”. (Entrevistada N°9)

Todas las entrevistadas expresan que sus familiares con discapacidad pasan tiempo a solas, ya sea en su habitación o bien en el baño.

Respecto al abordaje de la temática anticoncepción, la mitad de las entrevistadas manifiesta haberla abordado en algún momento de la vida de su familiar, como, por ejemplo, las entrevistadas:

“Hace muchos años que ella toma anticonceptivos, que sabe para que se toman. La toma aun no teniendo pareja en este momento, los sigue tomando, sabe que los tiene que tomar. En una relación pasada la informamos sobre el uso de preservativo, obviamente que uno no sabe si se cumplían o no, pero ella tenía la información” (Entrevistada N°1)

“Si, como te dije, fue algo que hemos hablado. Solo de los preservativos” (Entrevistada N°3)

“Lo hice en su momento. Tema de pastillas anticonceptivas no, no lo hemos hablado, pero si el tema preservativo, porque ella se los encontró al hermano y pregunto que eran y ahí le explicamos para que servían. Pastillas no, no he llegado a explicárselo. Pero preservativo si, sabe para qué sirven y quien lo tiene que utilizar” (Entrevistada N°6)

“Si lo hemos hecho por un interés de ella” (Entrevistada N°8)

“La he abordado en su momento, como te dije a través de diferentes folleterías que traía de mi trabajo, que creo que eran muy buenas por las ilustraciones que traían y que a ella le permitían comprender mejor”. (Entrevistada N°9)

Otra gran parte de las entrevistadas manifiesta no haber abordado la temática ni tener interés en abordarla, como expresan las entrevistadas:

“Nunca la abordamos, o por lo menos no lo recuerdo. Ella no toma anticonceptivos porque nunca tuvo dificultad que requiriera que ella los tomara, y tampoco nunca tuvo relaciones ni interés. Pero en caso de que hiciera falta lo hablaría, no tengo problema” (Entrevistada N°2)

“¿No, para qué? No, no creo que sea necesario” (Entrevistada N°4)

“No, no sabría cómo hacerlo” (Entrevistada N°5)

“No ha sido necesario hablar de este tema porque su discapacidad intelectual no le permite entender que se habla” (Entrevistada N°7)

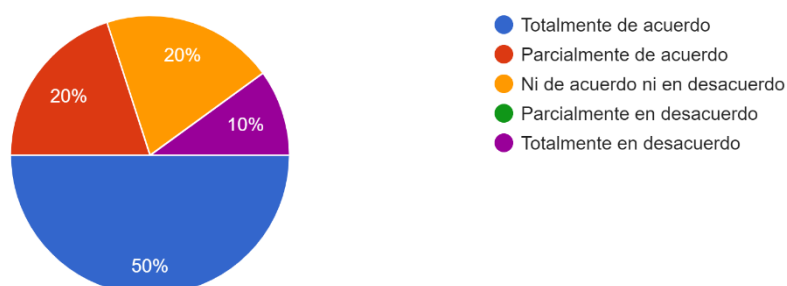
“No, nunca pensé en darle pastillas, porque nunca estuvo con nadie y actualmente tampoco”. (Entrevistada N°10)

Análisis Cuestionario Autoadministrado

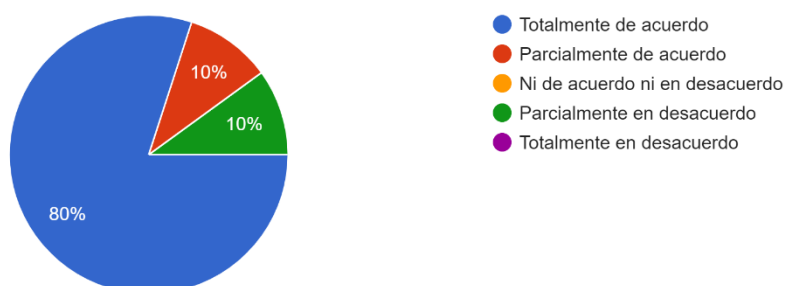
De acuerdo a los 10 cuestionarios autoadministrados respondidos por los familiares de adultos/as con discapacidad intelectual, se procede a realizar el análisis de los datos siguiendo las dimensiones que corresponden a la categoría de representación social. Esas dimensiones son:

Conocimiento e información

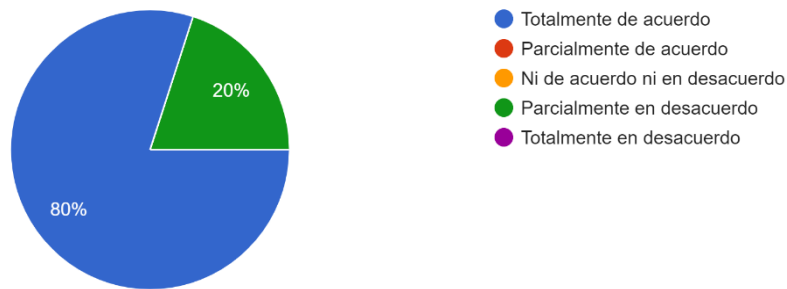
El 50% de las participantes están totalmente de acuerdo con que qué la sexualidad es un aspecto clave para la calidad de vida y la igualdad de las personas con discapacidad intelectual; mientras que, un 20% están parcialmente de acuerdo, otro 20% no está ni en acuerdo ni en desacuerdo y solo el 10% de las entrevistadas está totalmente en desacuerdo.



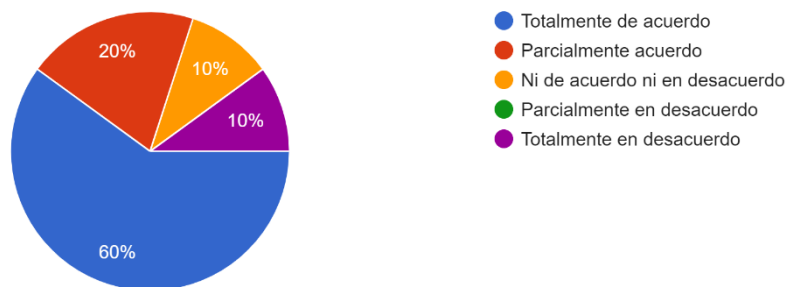
El 80% de las participantes está totalmente de acuerdo con que las personas con discapacidad intelectual tienen las mismas necesidades y deseos sexuales que las personas sin discapacidad intelectual, mientras que un 10% está parcialmente en desacuerdo y el otro 10% parcialmente de acuerdo.



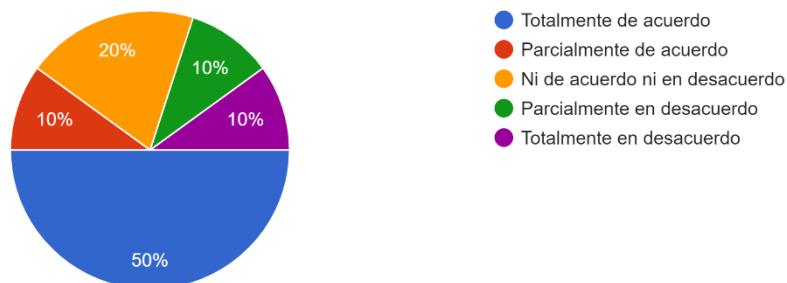
El 80% de las participantes está totalmente de acuerdo en que una persona con discapacidad intelectual puede aprender comportamientos sexuales como cualquier otra persona, mientras que el 20% está parcialmente en desacuerdo.



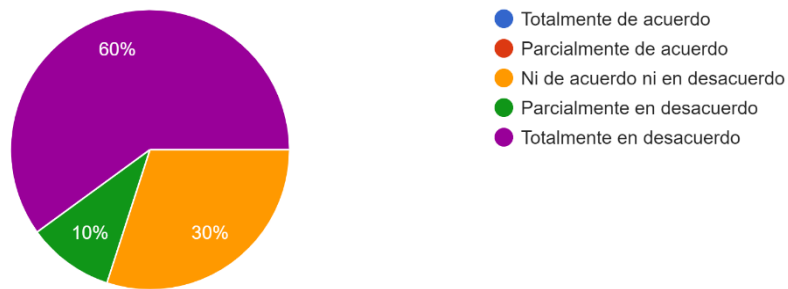
El 60% está totalmente de acuerdo en que las personas con discapacidad intelectual necesitan más educación sexual para prevenir embarazos no deseados y enfermedades de transmisión sexual. Por otra parte, un 20% está parcialmente de acuerdo; un 10% totalmente en desacuerdo y el 10% restante no está ni de acuerdo ni en desacuerdo.



El 50% considera que una persona con discapacidad intelectual puede ser madre/padre con los apoyos adecuados, mientras que un 20% no está ni de acuerdo ni en desacuerdo, un 10% está parcialmente en desacuerdo; otro 10% está totalmente en desacuerdo y el 10% restante parcialmente de acuerdo.

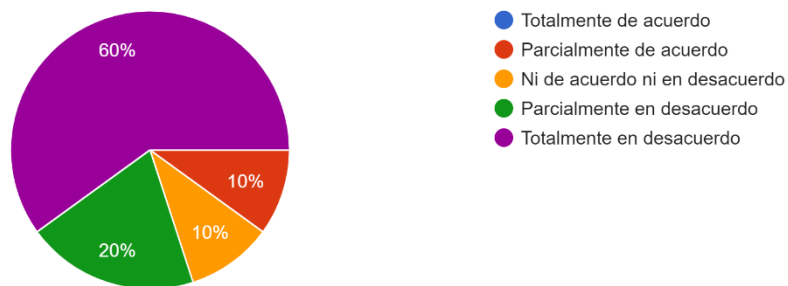


Respecto a la afirmación de que las personas con discapacidad intelectual tendrán hijos con discapacidad, el 60% está totalmente en desacuerdo, mientras que un 30% no está ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 10% restante está parcialmente en desacuerdo.

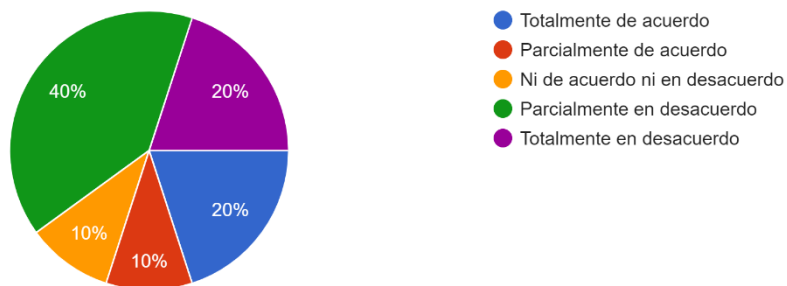


Creencias

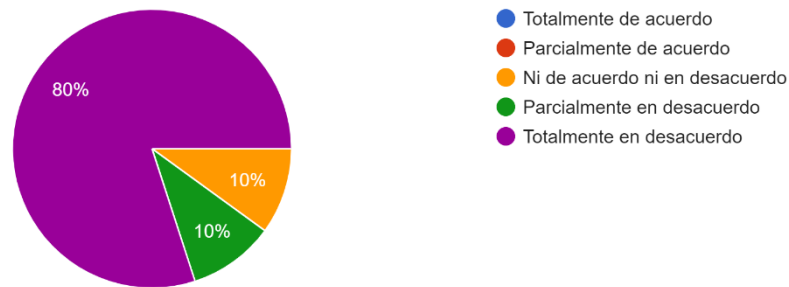
En cuanto a la afirmación de que a las personas con discapacidad intelectual es preferible no hablarles de sexualidad, el 60% está totalmente en desacuerdo, mientras que un 20% está parcialmente de acuerdo, el 10% no está ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 10% restante está parcialmente de acuerdo.



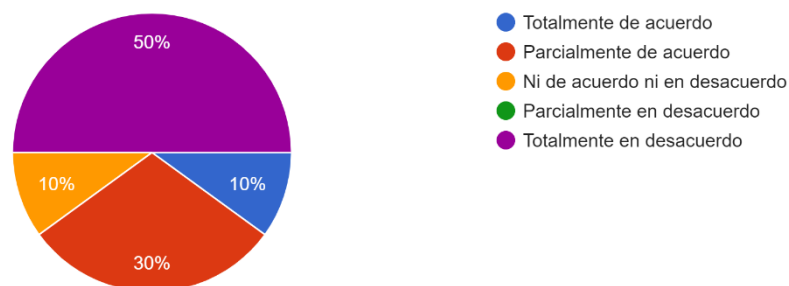
El 40% de las entrevistadas está parcialmente en desacuerdo con que las personas con discapacidad intelectual necesitan que otros tomen las decisiones importantes por ellos para protegerlos; un 20% está totalmente en desacuerdo; mientras que otro 20% está totalmente de acuerdo. Solo un 10% está parcialmente de acuerdo y el 10% restante no está ni de acuerdo ni en desacuerdo.



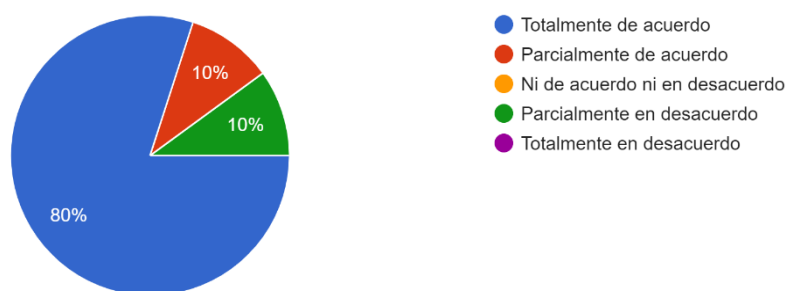
El 80% de los entrevistados está totalmente en desacuerdo con la afirmación de que las personas con discapacidad intelectual son como niños y como tales no tienen ningún deseo sexual. Mientras que un 10% no está ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 10% restante está parcialmente en desacuerdo.



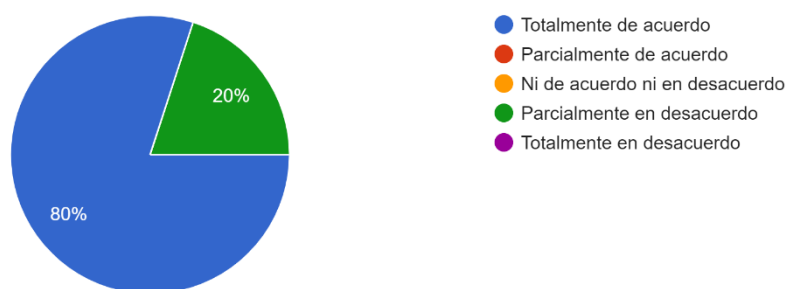
Respecto a la expresión “Las personas con discapacidad intelectual tienen la sexualidad a “flor de piel”, son sexualmente desinhibidas”, el 50% de las entrevistadas respondió que está totalmente en desacuerdo, seguido de un 30% que está parcialmente de acuerdo, un 10% está totalmente de acuerdo y un 10% que no está ni de acuerdo ni en desacuerdo.



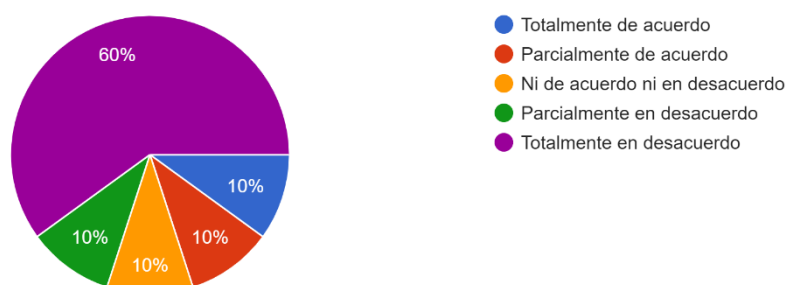
El 80% de las entrevistadas respondió que está totalmente de acuerdo con que las personas con discapacidad intelectual tienen las mismas necesidades y deseos sexuales que las personas sin discapacidad intelectual. Mientras que un 10% está parcialmente de acuerdo y un 10% parcialmente en desacuerdo.



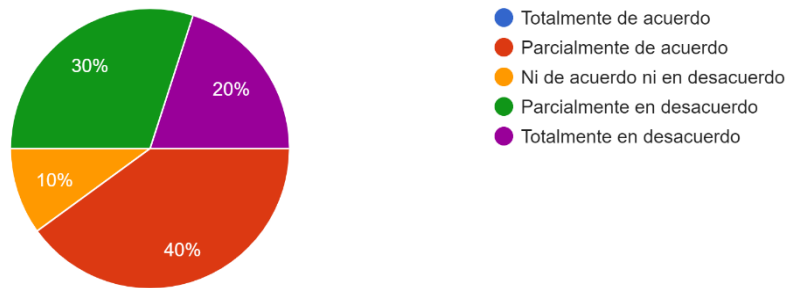
En cuanto a la afirmación “Una persona con discapacidad intelectual puede aprender comportamientos sexuales como cualquier otra persona”, el 80% está totalmente de acuerdo y el 20% está parcialmente en desacuerdo.



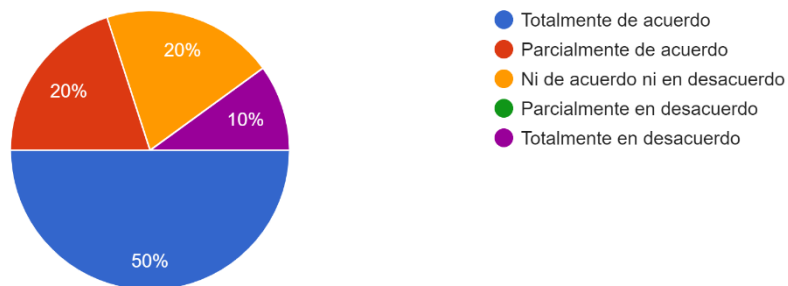
Un 60% de las familiares entrevistadas está totalmente en desacuerdo con que las personas con discapacidad intelectual no pueden/deben tener sexo. En cuanto al resto, un 10% está parcialmente en desacuerdo; otro 10% está parcialmente de acuerdo. Un 10% respondió estar totalmente de acuerdo y el 10% restante afirmó no estar ni de acuerdo ni en desacuerdo.



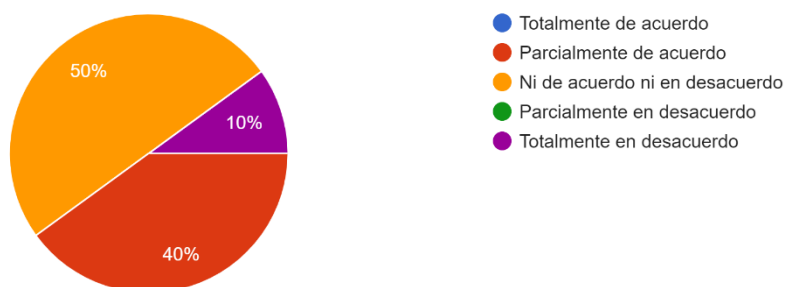
En relación a la afirmación “Está bien que las personas con discapacidad intelectual tengan novio/a pero que no lleguen a tener relaciones sexuales completas”, el 40% respondió que estaba parcialmente de acuerdo, seguido de un 30% que está parcialmente en desacuerdo, un 20% que está totalmente en desacuerdo y un 10% que respondió no estar ni de acuerdo ni en desacuerdo.



El 50% de las participantes están totalmente de acuerdo con que la sexualidad es un aspecto clave para la calidad de vida y la igualdad de las personas con discapacidad intelectual; mientras que, un 20% están parcialmente de acuerdo, otro 20% no está ni en acuerdo ni en desacuerdo y solo el 10% de las entrevistadas está totalmente en desacuerdo.

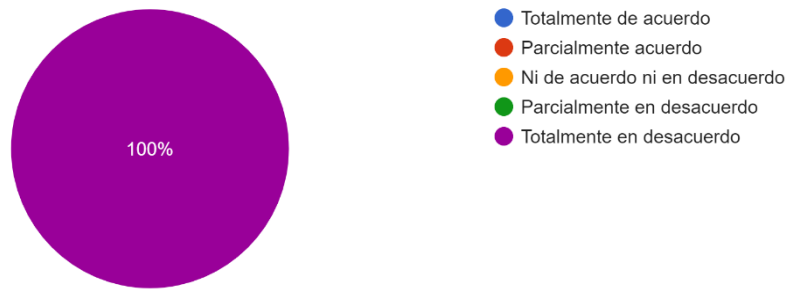


La mitad de las familiares no está ni de acuerdo ni en desacuerdo con que las personas con discapacidad intelectual tienen preocupaciones más importantes que la sexualidad, mientras que 4 de ellas está parcialmente de acuerdo y solo una está totalmente en desacuerdo.

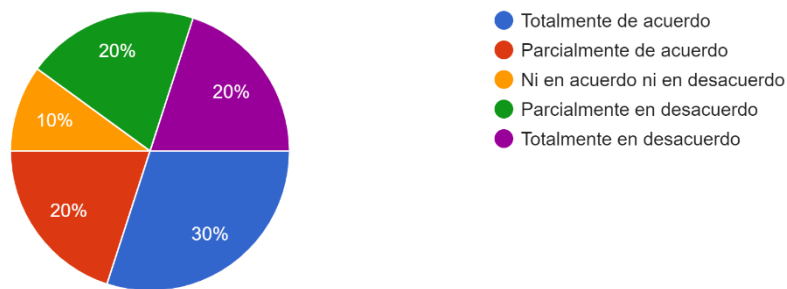


Todas las entrevistadas manifestaron estar totalmente en desacuerdo frente a la afirmación "Las personas con discapacidad intelectual no deberían recibir información y educación sexual porque

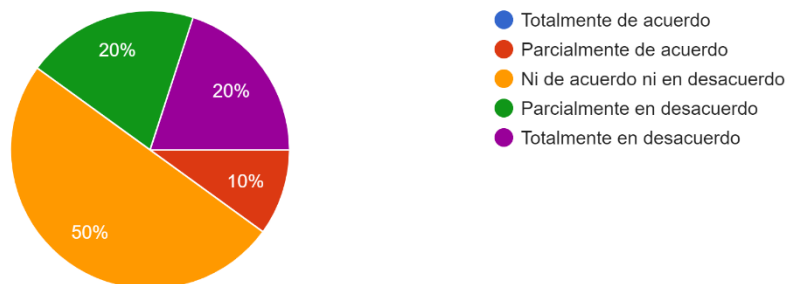
se exponen a posibles peligros (ej., abusos sexuales)".



Por otra parte, frente a la expresión “Las personas con discapacidad intelectual corren más riesgo de sufrir acoso o abuso sexual que las personas sin discapacidad”, el 30% está totalmente de acuerdo, un 20% parcialmente de acuerdo, otro 20% parcialmente en desacuerdo y, de las restantes, un 20% está totalmente en desacuerdo y solo el 10% manifestó no estar ni de acuerdo ni en desacuerdo.

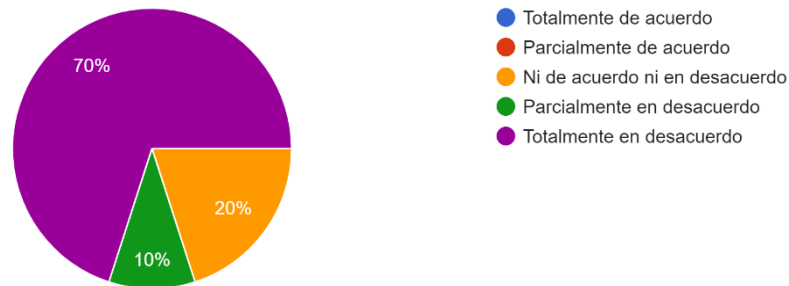


La mitad de las entrevistadas no está ni de acuerdo ni en desacuerdo con que las personas con discapacidad intelectual tienen que emparejarse con personas que también tengan discapacidad intelectual, mientras que 2 de ellas respondieron estar totalmente en desacuerdo; otras 2 parcialmente en desacuerdo y solo 1 parcialmente de acuerdo.

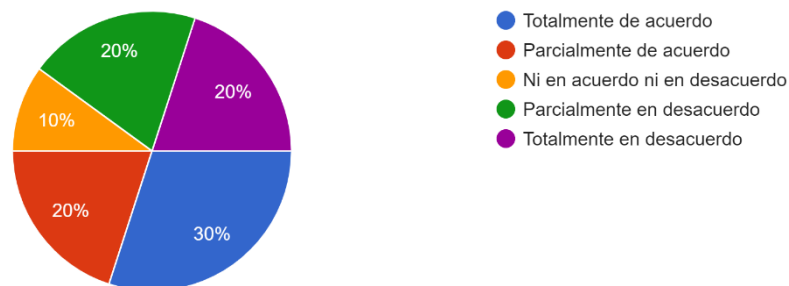


El 70% de las familiares está totalmente en desacuerdo con que las personas con discapacidad intelectual no son capaces de tener relaciones de pareja estables. En la misma línea, un 20% está

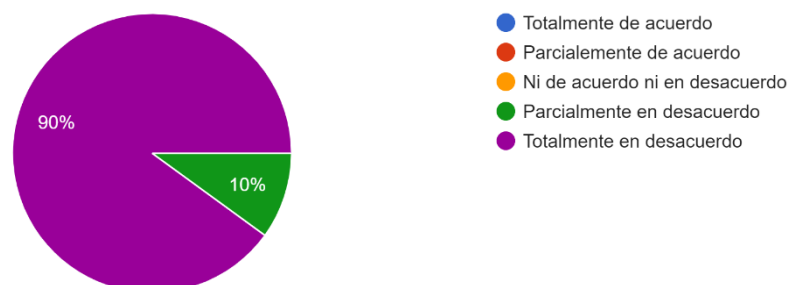
parcialmente en desacuerdo y solo un 10% no está ni de acuerdo ni en desacuerdo.



Respecto a la afirmación “Las personas con discapacidad intelectual no pueden tomar la decisión de ser madres/padres por sus propios medios”, las entrevistadas presentaron variadas posturas. El 30% de ellas está totalmente de acuerdo, un 20% está parcialmente en desacuerdo, otro 20% está totalmente en desacuerdo, el 20% restante parcialmente de acuerdo; y solo un 10% no está ni de acuerdo ni en desacuerdo.

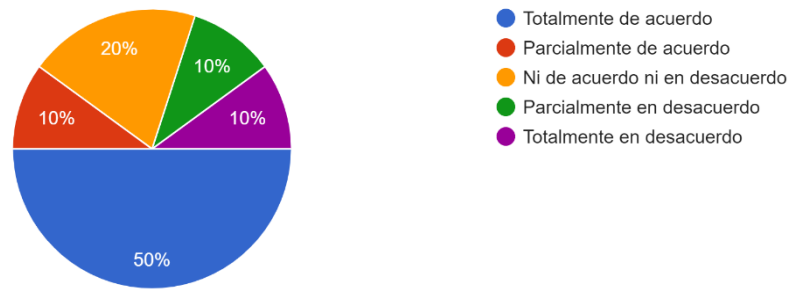


El 90% de las entrevistadas está totalmente en desacuerdo con que las personas con discapacidad intelectual no tienen deseos de ser madres/padres, frente a un 10% que está parcialmente en desacuerdo.

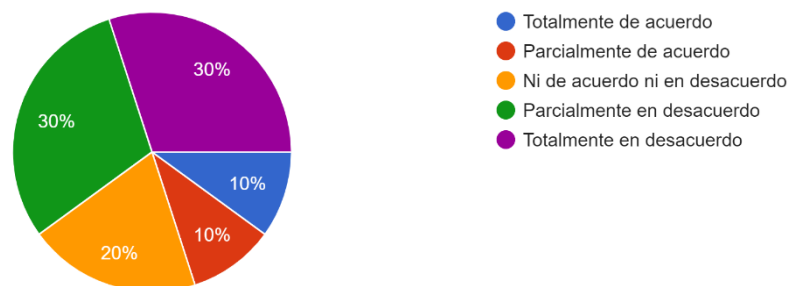


El 50% considera que una persona con discapacidad intelectual puede ser madre/padre con los apoyos adecuados, mientras que un 20% no está ni de acuerdo ni en desacuerdo, un 10% está

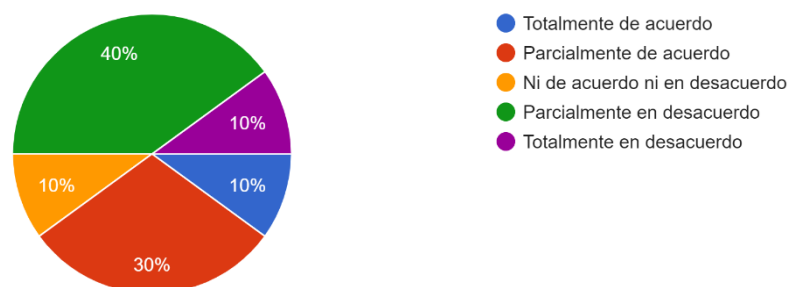
parcialmente en desacuerdo y el 10% restante está totalmente en desacuerdo



Frente a la afirmación “Es muy poco probable que una persona con discapacidad intelectual pueda llevar una familia adelante”, también se evidencian múltiples posturas. Un 30% está totalmente en desacuerdo, otro 30% está parcialmente en desacuerdo, mientras que, un 20% no está ni de acuerdo ni en desacuerdo, un 10% está totalmente de acuerdo y el 10% restante está parcialmente de acuerdo.

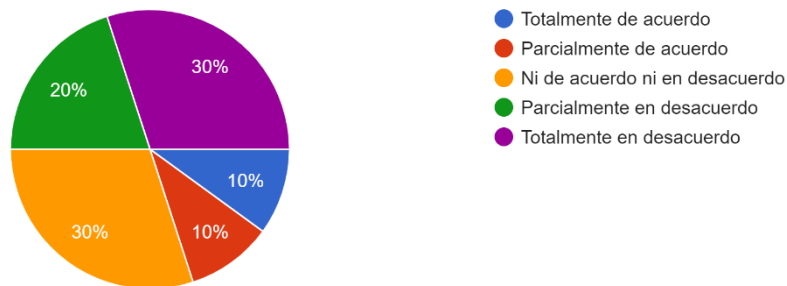


El 40% de las familiares respondió que está parcialmente en desacuerdo con que, cuando una persona con discapacidad intelectual tiene un/a hijo/a es la familia la que se ocupa finalmente del niño/a. Un 30% está parcialmente de acuerdo, y entre las restantes, un 10% está totalmente de acuerdo, otro 10% totalmente en desacuerdo y, por último, un 10% respondió no estar ni de acuerdo ni en desacuerdo.

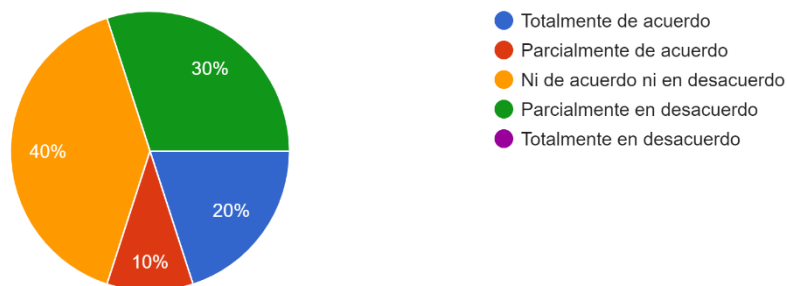


El 30% está totalmente en desacuerdo en que las personas con discapacidad intelectual tengan descendencia, es perjudicial para ellas mismas y para sus hijos/as; otro 30% no está ni de acuerdo ni

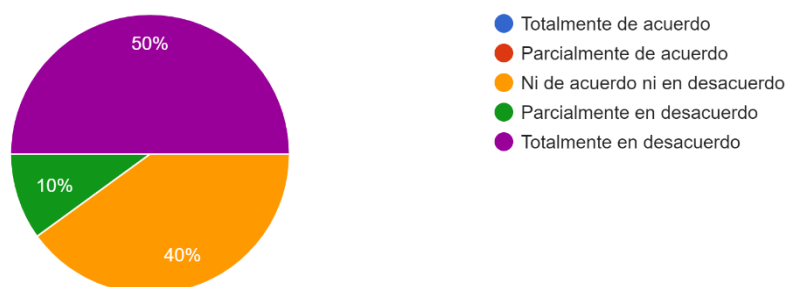
en desacuerdo. El 40% restante se divide en, un 20% que está parcialmente en desacuerdo, un 10% totalmente de acuerdo y el otro 10% parcialmente de acuerdo.



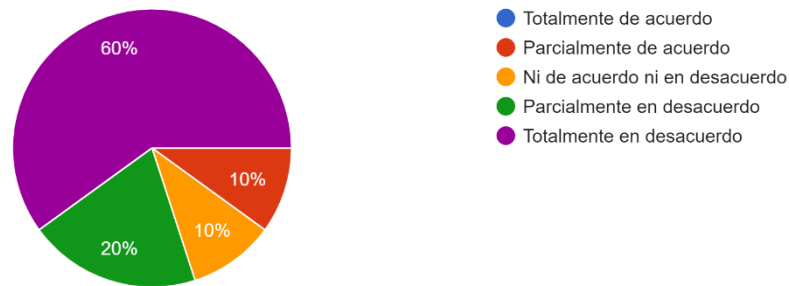
Respecto a la creencia de que “Las personas con discapacidad intelectual son tan capaces de criar bien a sus hijos como otras personas sin discapacidad o con otros tipos de discapacidad”, el 40% respondió no estar ni de acuerdo ni en desacuerdo, un 30% está parcialmente en desacuerdo, otro 20% totalmente de acuerdo, mientras que un 10% está totalmente en desacuerdo y el restante 10% parcialmente de acuerdo.



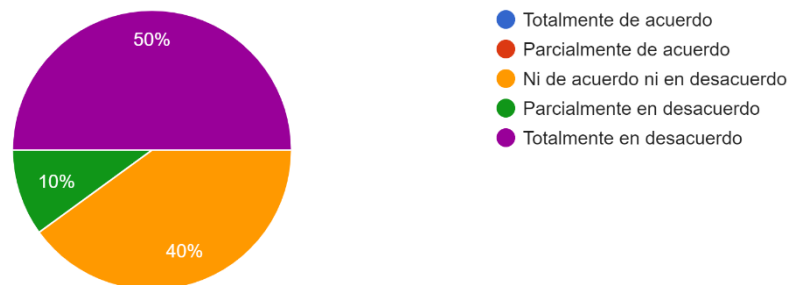
La mitad de las familiares respondió estar totalmente en desacuerdo con que, en gran parte de los casos, si una mujer con discapacidad intelectual quedara embarazada sería conveniente que abortase. El resto, se divide en un 40% que no está ni de acuerdo ni en desacuerdo y un 10% que está parcialmente en desacuerdo.



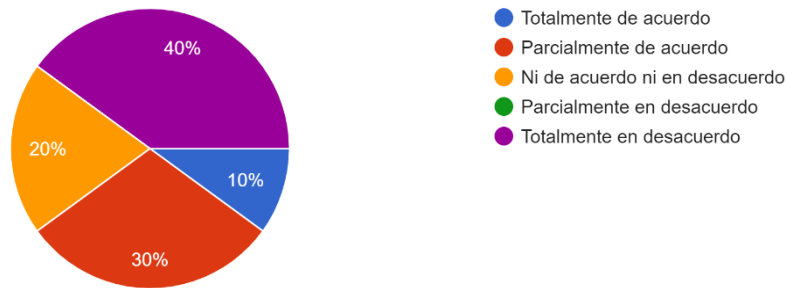
En cuanto a la afirmación de que a las personas con discapacidad intelectual es preferible no hablarles de sexualidad, el 60% está totalmente en desacuerdo, mientras que un 20% está parcialmente de acuerdo, el 10% no está ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 10% restante está parcialmente de acuerdo.



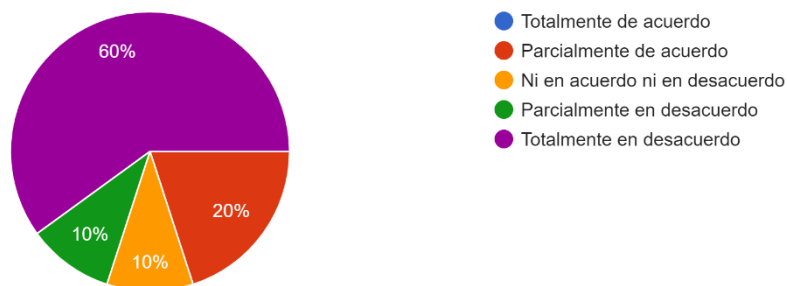
La mitad de las familiares respondió estar totalmente en desacuerdo con que, en gran parte de los casos, si una mujer con discapacidad intelectual quedara embarazada sería conveniente que abortase. El resto, se divide en un 40% que no está ni de acuerdo ni en desacuerdo y un 10% que está parcialmente en desacuerdo.



El 40% de las familiares está totalmente en desacuerdo con que, es conveniente que tanto hombres y mujeres con discapacidad intelectual utilicen métodos anticonceptivos definitivos (vasectomía, ligadura de trompas u otras formas de esterilización) con el fin de evitar embarazos no deseados. Mientras que, un 30% está parcialmente de acuerdo, otro 20% no está ni de acuerdo ni en desacuerdo y un 10% está totalmente de acuerdo.

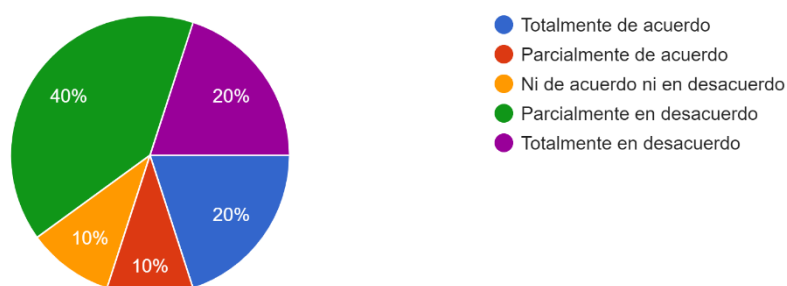


Más de la mitad (60%) respondió estar totalmente en desacuerdo frente a la afirmación “Cuando se toma la decisión de utilizar un método anticonceptivo definitivo (ligadura de trompas, vasectomía u otras formas de esterilización) es mejor que la persona con discapacidad intelectual no lo sepa, debe decidirlo la familia”. El 20% afirma estar parcialmente de acuerdo, un 10% parcialmente en desacuerdo y el 10% restante no está ni de acuerdo ni en desacuerdo.

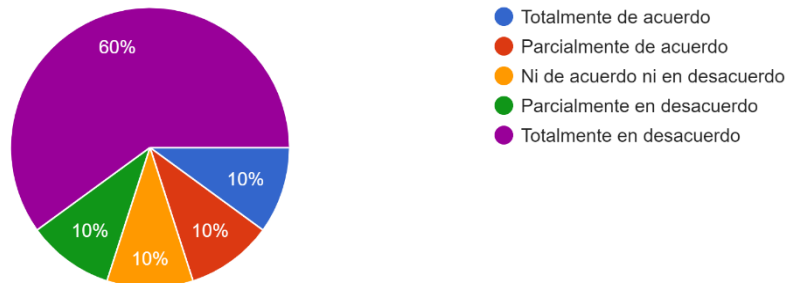


Actitudes

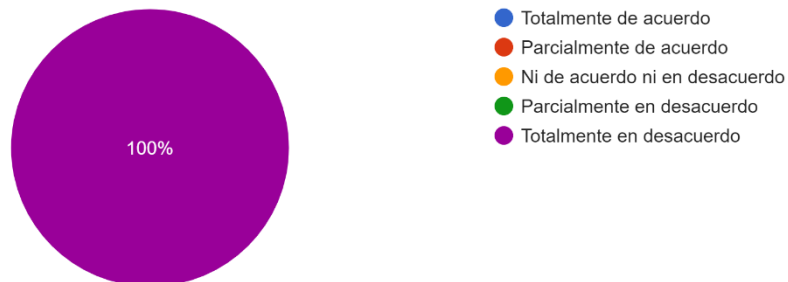
El 40% de las entrevistadas está parcialmente en desacuerdo con que las personas con discapacidad intelectual necesitan que otros tomen las decisiones importantes por ellos para protegerlos; un 20% está totalmente en desacuerdo; mientras que otro 20% está totalmente de acuerdo. Solo un 10% está parcialmente de acuerdo y el 10% restante no está ni de acuerdo ni en desacuerdo.



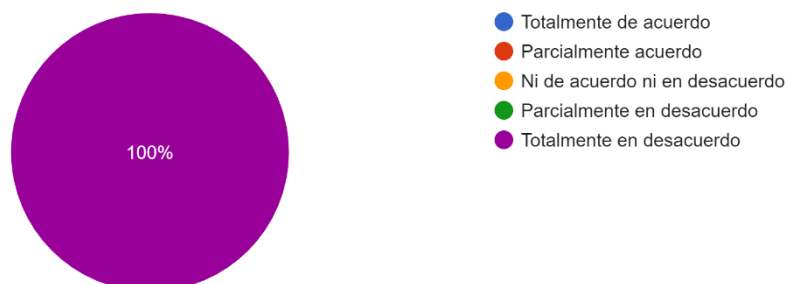
Un 60% de las familiares entrevistadas está totalmente en desacuerdo con que Las personas con discapacidad intelectual no pueden/deben tener sexo. En cuanto al resto, un 10% está parcialmente en desacuerdo; otro 10% está parcialmente de acuerdo. Un 10% respondió estar totalmente de acuerdo y el 10% restante afirmó no estar ni de acuerdo ni en desacuerdo.



Todas las entrevistadas manifestaron que están totalmente en desacuerdo frente a la afirmación de que las personas con discapacidad intelectual no necesitan privacidad.



Al igual que, todas están totalmente en desacuerdo en que las personas con discapacidad intelectual no deberían recibir información y educación sexual porque se exponen a posibles peligros (ej., abusos sexuales).



Resultados finales

Los familiares del grupo de adultos con discapacidad intelectual que asisten al Centro de Día de Villa María objeto de estudio, estuvo representado por mujeres, en su mayoría con estudios superiores, con una edad promedio de 59 años.

En los siguientes apartados se procede a analizar las dimensiones que corresponden a la categoría de representación social.

Con respecto al conocimiento, cabe señalar que, la sexualidad según Caricote (2012), es un aspecto del ser humano que está relacionada con la forma de ser, de sentir, de actuar, de interactuar con otras personas y con nosotros mismos; sin embargo la mayoría de las familiares la reduce a una dimensión física, relacional y/o afectiva, y solo un menor porcentaje, la entiende como una condición humana, como un derecho inherente a todos los sujetos y que, en el caso de las PCDI es un aspecto clave para su calidad de vida en igualdad de oportunidades que el resto de las personas.

Por tanto, al indagar respecto de los DSR, estas, pueden identificar derechos que siguen la misma línea de su concepción de sexualidad, como, por ejemplo: derecho a decidir sobre el propio cuerpo, derecho a la interrupción voluntaria del embarazo, derecho a recibir información sobre sexualidad, derecho a elegir que método anticonceptivo utilizar, y el derecho a decidir ser padre/madre.

Las entrevistadas consideran que en materia de derechos no hay diferencias entre las personas con y sin discapacidad, lo que coincide con los planteamientos hechos por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (2014), según los cuales la libre expresión de la sexualidad es un derecho universal que debe ser respetado, independientemente de las circunstancias de diversidad.

A pesar de que, en la mayoría de las familiares existe un nivel de conocimientos aceptable y que entienden que no existe diferencias entre la sexualidad de PCDI y personas sin DI, incluso comentan que, los adultos con DI, han tenido en su adolescencia su autoexploración/masturbación, como así también interés en personas del otro sexo, muestras de afecto hacia estos y enamoramientos como cualquier otra persona; persisten en algunas familiares, mitos, creencias erróneas y estereotipos sobre la sexualidad de las PCDI, que limitan el ejercicio pleno y libre de sus DSR al considerar por ejemplo que, “si no conocen, no desean”, “son más desinhibidos”, “son más amorosos/cariñosos/enamoradizos”, “son torpes al demostrar amor”, “están más expuestos/vulnerables”, “tienen la sexualidad a flor de piel”, “las PCDI tienen preocupaciones más importantes que la sexualidad”, “las PCDI corren más riesgo de sufrir acoso o abuso sexual que las personas sin DI”

Si bien se pueden confirmar los mitos y creencias mencionadas, también es posible ver que las familiares anulan o rechazan otros como, por ejemplo: “las PCDI son como niños y como tales no tienen ningún deseo sexual”, “las PCDI tienen que emparejarse con personas que también tengan DI”, “las PCDI no son capaces de tener relaciones de pareja estables”, “las PCDI no tienen deseos de ser madres/padres”, “las PCDI no necesitan privacidad”, “las PCDI tendrán hijos con discapacidad”.

Es importante mencionar, que la mayoría de los participantes, pese a tener creencias estereotipadas y en algunos casos hasta negativas, consideran esta temática y la referente a la Educación Sexual Integral como importantes. La mayoría de las familiares entienden que esta busca brindar información respecto al cuerpo, ya sea referido a sus estructuras biológicas, su funcionamiento como así también al cuidado correspondiente tanto a nivel físico como psicológico; información sobre métodos anticonceptivos y consecuencias de tener relaciones sexuales; además de enseñarnos a relacionarnos sanamente con otros y con nosotros mismos; el respeto entre las personas; lo que coincide con lo que es la ESI, sus objetivos y propósitos, ya que esta es un proceso basado en la enseñanza y aprendizaje acerca de los aspectos cognitivos, emocionales, físicos y sociales de la sexualidad. Su objetivo es preparar a las personas con conocimientos, habilidades, actitudes y valores que los empoderaren para realizar su salud, bienestar y dignidad; desarrollar relaciones sociales y sexuales respetuosas; considerar cómo sus elecciones afectan su propio bienestar y el de las demás personas los demás; y entender cuáles son sus derechos a lo largo de la vida y asegurarse de protegerlos (Meresman & Rossi, 2019).

Siguiendo con lo anterior, la mayoría de las familiares entrevistadas manifiesta que sus familiares con discapacidad intelectual han recibido Educación Sexual Integral, aunque algunas no saben con qué profundidad lo han hecho o que es lo que les enseñaron. Mientras que, el resto, si bien expresan que sus familiares no han recibido, todas concuerdan en que resulta importante que se lleve a cabo en personas con discapacidad intelectual, ya que estos deben estar informados y orientados sobre lo que implica la sexualidad, porque pueden y deben aprender comportamientos sexuales como cualquier otra persona. Sin embargo, no solo es importante porque es un derecho sino como afirman Parra y Oliva (2013), es que ocultar, prohibir o no hablar no genera que las personas dejen de sentir, más bien provoca más confusión, ansiedad disminuyendo su autonomía y colocándolas en una situación de vulnerabilidad; y, lo que busca la ESI es todo lo contrario, que puedan acceder a la información sobre sexualidad, para fomentar la autonomía y la independencia.

A su vez las entrevistadas, resaltan la importancia de que el abordaje de la sexualidad se dé interdisciplinariamente y dirigido también a los padres, madres y/o cuidadores, ya que no se encuentran lo suficientemente preparadas para actuar o responder ante situaciones, inquietudes y demandas que sus familiares tienen al respecto. Todas creen de suma importancia que la información, sea adaptada a cada uno, a su entendimiento, ya que tienen diferentes dificultades y cada cual puede comprender la información de una forma distinta. Pero esto no quiere decir que la información debe ser diferente a la que se les brinda a personas sin DI, ya que, las PCDI tienen las mismas necesidades y deseos sexuales

que estas, aunque la mayoría concuerda que la ESI en PCDI debe ser aún mayor que en personas sin DI para prevenir enfermedades de transmisión sexual y embarazos.

Lo anterior concuerda con lo que plantean Losada y Muniz (2019) al afirmar que, es un mito creer que las dificultades que aparecen en el área intelectual determinan y afectan el área sexual. Es erróneo pensar que las PCDI no pueden desarrollar una conducta sexual adaptada, responsable y beneficiosa para su desarrollo personal, debido a que el nivel intelectual no se relaciona con la capacidad para amar, expresar afectos y cariño, compartir sensaciones corporales, enamorarse, seducir y respetar a la pareja (McCartney, 1990) y (Fierro, 2000).

Ante la necesidad de búsqueda de información y asesoramiento, la mayoría de las familias ha acudido a algún profesional/especialista en algún momento de sus vidas para hablar sobre diferentes aspectos de la sexualidad, por ejemplo, han recurrido en su mayoría a ginecólogas, pero también a psicólogos, endocrinólogos y médicos clínicos, y ha sido por cuestiones más bien biológicas y del funcionamiento del cuerpo, que por otras dimensiones de la sexualidad. Esto corrobora la concepción reducida que en la mayoría de los casos tienen sobre la sexualidad.

Si bien, todas las familiares están de acuerdo con que los adultos con DI deben recibir información y tener conocimiento sobre la sexualidad, debido a que esta contribuye al autocuidado, autoconocimiento y a la autoestima, sin dejar de lado el placer; al indagar un poco más, se evidencia que hay cierto tipo de información que las PCDI no reciben, como es el caso de los métodos anticonceptivos. Esta información no se les es brindada, en algunos casos, porque sus familiares no tuvieron ni tienen relaciones sexuales, porque no saben cómo abordar la temática por el nivel de comprensión que estos tienen o bien porque no creen necesario ni pertinente hablar sobre sexualidad en general.

Por otra parte, en las familias donde si se ha hablado, solo se ha tratado el uso de preservativos y, en pocos casos, el uso de pastillas anticonceptivas, dejando de lado muchos otros métodos existentes.

Siguiendo con la temática, la mayoría está en desacuerdo con el aborto al igual que con la realización de métodos anticonceptivos definitivos.

Rivera Sánchez (2008) expone que al igual que cualquier persona, las PCDI manifiestan su sexualidad explorando su cuerpo, al igual que se interesan por relacionarse con sus compañeros, establecer lazos afectivos con su familia y amigos, así como también en saber cómo nacieron, cómo es su cuerpo y por qué este cambia día a día. Frente a esto, al inferir entre las entrevistadas que grado de interés que consideran que tienen sus familiares con DI, la mitad afirma que no tienen interés o por lo menos no, en este momento; mientras que, para la otra mitad de entrevistadas, para sus familiares sí resulta importante como cualquier otra área.

La mayor parte de las familiares entrevistadas tiene ciertas aproximaciones respecto a lo que significa diversidad sexual, entendiendo a esta como, las distintas inclinaciones y formas de relacionarse hacia el otro sexo o hacia el mismo (orientación sexual), incluyendo también la identidad sexual, es decir, como me siento y como me veo. Sin embargo, no creen que esta sea posible en sus familiares con DI, o bien, nunca se lo habían planteado.

Siguiendo con lo anterior, algunas no están a favor de las relaciones entre personas con discapacidad, lo plantean como un problema. Mientras que, para la mayoría esto no resulta así, sino que, pese a que sus familiares no han tenido o no tienen en este momento compañero/a, no tendrían problema en que lo tuvieran, porque lo consideran algo justo, ya que ellos tienen derecho como cualquier otra persona; incluso consideran que una pareja es un gran apoyo afectivo, que eleva su autoestima al igualarlos al resto de las personas y que, encontrarse en una situación de discapacidad no les impide tener pareja. Sin embargo, una parte de las entrevistadas no está de acuerdo con que las PCDI tengan relaciones sexuales completas. Solo una de las adultas con DI tiene pareja actualmente.

Una situación similar se produce respecto al matrimonio entre PCDI, donde la mayoría está de acuerdo y creen que las PCDI pueden tomar la decisión de ser padres/madres, aunque creen que es necesario analizar las circunstancias en que se encuentran ambas personas y sus familias, el grado de madurez, autonomía, sus capacidades, ya que significaría de algún modo independizarse. Algunas mencionan que podría ser posible con supervisión o asistencia de las familias, quienes probablemente serían los que cooperarían en la crianza de sus hijos/as. Sin embargo, en la mayoría de las cosas, no creen que sea posible en su familiar, debido a su situación particular. Solo una persona está totalmente en desacuerdo. Estas posturas coinciden con lo expresado por Moya Maya (2009), quien menciona que la maternidad y la paternidad en PCDI constituye uno de los temores fundamentales que habita en las creencias de las familias, ya que estas, la mayoría de las veces consideran que las PCDI no tienen las habilidades y mucho menos los recursos suficientes para cuidar y hacerse cargo de su descendencia. Esto constituye un impedimento que también determina el ejercicio de la sexualidad de las PCDI, al interior de sus hogares, negando sus derechos fundamentales, en este caso, el derecho a construir una familia.

La mayoría de las entrevistadas manifiesta que no tienen temores respecto de la sexualidad de los adultos con DI, sin embargo, al indagar un poco más, se entrevén algunos como, por ejemplo: miedo a violaciones y/o situaciones de abuso, enfermedades de transmisión sexual y embarazos no deseados. Estos miedos en ocasiones son los promotores de la negación de la vivencia y experimentación de la libre sexualidad de las PCDI.

Todos los familiares de los adultos con DI entrevistados, afirman que los mismos pasan tiempo a solas en su cuarto o en el baño, es decir que se les respeta la privacidad, aspecto sumamente necesario para todas las personas, el universo de lo íntimo.

CONCLUSIONES

Conclusiones

Para concluir se retoman los objetivos que guiaron el estudio, resumiendo sus alcances desde el conocimiento generado en este proceso de investigación. El objetivo principal fue: Conocer las representaciones sociales familiares respecto de la sexualidad de adultos/as con discapacidad intelectual que asisten al Centro de Día de la ciudad de Villa María durante el año 2020; dado que estas pueden constituir una de las principales barreras para su autonomía y autodeterminación.

El apoyo de las familias se torna fundamental; en primera instancia, son ellos quienes posibilitan la apertura y el conocimiento de las dimensiones humanas en los individuos. La DI puede conllevar a situaciones de especial cuidado por parte del núcleo familiar de esta población. Es por ello que los familiares son garantes que inciden directamente en la capacidad de autodeterminación, dando lugar a sujetos que participan en sus condiciones de vida y desarrollan una autonomía plena.

La sexualidad concebida desde la formación integral, basada en el respeto, en la toma de decisiones que reconocen consecuencias, promueven el autocontrol, la autonomía y la autorrealización, se da mediante el acompañamiento y orientación realizada por los familiares desde el reconocimiento y respeto de los derechos para las PCDI, logrando promover la autodeterminación.

A partir de la presente investigación, se puede inferir que, la mayoría de los familiares reconoce y acepta la sexualidad de los y las adultos con DI, aunque, se siguen produciendo y reproduciendo estereotipos y RS difundidos y arraigados en la sociedad, ligadas a la invisibilización, el rechazo y escaso conocimiento respecto a lo que implica la sexualidad, diversidad sexual, derechos sexuales y reproductivos, educación sexual; como también, la infantilización y sobreprotección de las PCDI por parte de algunos familiares, quienes creen que estas son incapaces de comprender y expresar física y psíquicamente su sexualidad, atribuyéndole una connotación no natural, que crea y reproduce sentimiento negativos para la vivencia de la sexualidad de esta población, fomentando a la vez, la pérdida de autonomía de las PCDI respecto a su propia sexualidad.

El desinterés y/o la incapacidad de comprensión que las PCDI tienen según los familiares, puede estar ligada a una invisibilización de las manifestaciones sexuales por parte de los familiares, debido a que esperan que estos se expresen de una forma socialmente esperada o conocida, ligado a lo biológico, lo físico, cuando en realidad puede estar manifestándose de otras maneras, ya que sabemos que la sexualidad es mucho más abarcativa y extensa.

Se puede evidenciar que, en algunos casos, las RS que los familiares tienen respecto a la sexualidad de las PCDI, se tornan negativas, positivas, aceptables o inaceptables, según se trate de su familiar o bien, de otra persona del colectivo en general, y en este último caso, según el grado de DI que la persona posee. A su vez, las posturas que asumen frente a la sexualidad de sus familiares con DI, dependen del tema o área que se trate. Por ejemplo, aun cuando son comprensivas frente a las expresiones afectivas —caricias, besos, abrazos y palabras cariñosas—, experimentan temores y resistencias a expresiones de la sexualidad, lo que se confirma cuando creen que los adultos con DI pueden aprender comportamientos sexuales, tener pareja, incluso que no existen diferencias respecto a la sexualidad de las personas sin DI, pero no pueden/deben tener relaciones sexuales.

Lo anterior, permite pensar que, la negación de las relaciones sexuales en PCDI pueden estar ligado por un lado al temor a los embarazos o bien, a los abusos sexuales - temores manifestados por

la mayoría de los familiares -. El primer caso, puede estar relacionado al mito de que las PCD podrían engendrar otra persona con discapacidad.

Por otra parte, todos los familiares están a favor de la autonomía de las PCDI, y están en desacuerdo con que otros tomen decisiones importantes por ellos, pero en el relato y en lo expresado anteriormente, se entrevistó que esto no es así. Los familiares creen que las cosas son o deberían ser de cierta manera, pero al momento de llevarlas a la práctica, no lo hacen.

Entonces, en lo relacionado con las relaciones sexuales, el matrimonio y el tener hijos mantienen posturas más conservadoras, que, en lo referente a las relaciones de pareja, la masturbación, las muestras de cariño, afecto, etc. Esta tendencia va en la línea de los resultados encontrados por Cuskelly y Gilmore (2007) quienes afirman que las actitudes hacia la sexualidad de las PCDI, son más favorables cuando se trata de aspectos generales y más conservadoras cuando se alude a temas más específicos. Diversos estudios destacan que los aspectos relacionados con la maternidad/paternidad de las personas con DI son el tema donde se observan actitudes más conservadoras (Cuskelly y Bryde, 2004; Gilmore y Chambers, 2010).

Los familiares se sienten muchas veces perdidos a la hora de tratar el tema de la sexualidad, la mayoría le otorga cierta importancia, pero se muestran reticentes ante la idea de que este colectivo pueda ejercer con autonomía esta parte de su vida. Por tanto, las RS son contradictorias y ambivalentes en muchos casos, lo que podría llegar a causar vulneración en los DSR de sus familiares.

A manera de conclusión, puede plantearse como principal hallazgo obtenido que, existe un avance en aspectos positivo por parte de los familiares respecto a la temática, en comparación con la bibliografía analizada, sin embargo, se necesita un cambio de concepción respecto a la sexualidad de las PCDI. Es necesario que la misma sea repensada no como un tema ligado exclusivamente al coito y lo fisiológico, que además hacen parte de la experiencia, sino como una posibilidad que promueve el vínculo con el otro y las implicaciones que ello acarrea en la calidad de vida de las PCDI. Es preciso desmitificar este tema entre la familia de las personas con discapacidad intelectual como así también, educar sexualmente a familiares y a hijos/as, con el fin de poder modificar las RS que están obstaculizando el ejercicio de los derechos de las PCDI, su autonomía e independencia como así también la expresión libre de su sexualidad.

Por lo anteriormente expuesto, los y las terapeutas ocupacionales, deben atender las necesidades y demandas de las PCDI partiendo de la noción de derecho social, de derechos humanos; procurando la justicia ocupacional de las mismas, a través de acciones individuales y colectivas que estén en consonancia con las realidades de cada individuo y de cada comunidad, con vistas a posibilitar a los sujetos el acceso a los derechos sociales, en este caso, el derecho a la sexualidad.

Por otra parte, se sabe que la sexualidad es transversal a todas las ocupaciones, es de naturaleza ocupacional, ya que involucra todas las áreas ocupacionales, los factores personales y ambientales, las estructuras y funciones corporales de las personas, como así también los hábitos, rutinas, los valores, creencias y la espiritualidad. Es por ello que, como terapeutas ocupacionales no podemos dejar de lado el abordaje de la sexualidad en nuestras prácticas, debido a que las ocupaciones se encuentran impregnadas y atravesadas por la misma, en ellas los sujetos expresan su subjetividad sexual.

Además, resulta relevante para los terapeutas ocupacionales, intervenir en y con el entorno de las PCDI, ya que, como vimos, de este muchas veces depende el acceso y las oportunidades que tenga este colectivo respecto a la temática. Es importante poder acompañar a los/las familiares a través de acciones informativas respecto a los derechos de las PCDI, en este caso, el derecho a la sexualidad.

Para poder llevar a cabo lo anterior, resulta pertinente que se tengan en cuenta los resultados de la presente investigación como guía respecto a cuáles son los temas de mayor importancia o urgencia a trabajar con los familiares y las PCDI.

De igual manera, se debe propiciar la formación e inclusión de los terapeutas ocupacionales en la temática, en los equipos interdisciplinarios dentro de las instituciones tanto educativas como de salud a las que asisten PCDI, realizando Educación Sexual Integral no solo destinada al colectivo, sino también a profesionales, familiares y cuidadores, con el fin de promover la justicia ocupacional y mejorar las condiciones de vida de esta población.

Se considera pertinente para futuras investigaciones indagar respecto de las representaciones sociales que los profesionales, de las instituciones a las que asisten PCDI, tienen respecto de la temática y de qué manera la abordan – si es que lo hacen -, y en caso de no hacerlo, conocer el motivo. Ya que como bien se mencionó anteriormente, el entorno determina las oportunidades y accesos, y los profesionales también conforman el entorno social próximo de las PCDI.

También se sugiere para futuras investigaciones, indagar a las propias PCDI respecto de su sexualidad, como sujetos de derecho, para poder tener una visión desde los propios protagonistas.

Finalmente, se cree oportuno, proponer a las instituciones a las que asisten PCDI, talleres para profesionales, familiares y dirigidos a las propias PCDI con el fin de abordar la temática, ya que como se expresó anteriormente, es un tema pendiente y necesario.

BIBLIOGRAFIA

Bibliografía

- Alonso, M. Á. V., & Schalock, R. L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre discapacidad intelectual*, 41(4), 7-21.
- Ander-Egg, E. (1982). *Técnicas de investigación social*. Buenos Aires: Humanitas.
- American Occupational Therapy Association. *Occupational therapy practice framework: Domain & Process 3rd Edition*. (2014)
- American Occupational Therapy Association. *Occupational therapy practice framework: Domain & Process 4th Edition*. (2020)
- Araya Umaña, S. (2002). *Las representaciones sociales: Ejes teóricos para su discusión*. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO)
- Arnau Ripollés, M. S. (2018). ¿Sexualidad en la diversidad o diversidad en la sexualidad? Nuevos retos para una nueva cultura sexual. *Journal of Feminist, Gender and Women Studies*, 7 (27), 27-36
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD). (15 de diciembre de 2017) AAIDD (2011) Discapacidad intelectual. definición, clasificación y sistemas de apoyo social. [Mensaje en un blog]. Recuperado Mayo, 25, 2020, de: <https://blogs.ucv.es/postgradopsocologia/2017/12/15/discapacidad-intelectual-definicion-clasificacion-y-sistemas-de-apoyo-social/>
- Asociación Argentina de Terapia Ocupacional (AATO). *Definición de Terapia Ocupacional*.
- Asociación Mundial de Salud Sexual (WAS). (1999). *Declaración de los derechos sexuales*. Recuperado Mayo, 25, 2020, de: https://www.ministeriodesalud.go.cr/gestores_en_salud/derechos%20humanos/sexualidad/decladerecsexu.pdf
- Ávila A, Martínez R, Matilla R, Máximo M, Méndez B, Talavera MA et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso. 2ªEdición. (2008).

- Bárcena Gaona, S.X., Guevara Benítez, Y., y Álvarez Becerra, E. (2017, octubre). Características de padres e hijos con discapacidad que intervienen en la comunicación sobre sexualidad. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 9 (2), 11-20.
- Cacciavillani, M. F., Anderson, M., Leegstra, R., Prada, M. C., Bertolotto, M., Polinelli, S. & Lobato, L. (2018). Estrategias familiares que facilitan la participación social de los adolescentes con discapacidad. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, 4 (1), 6-13.
- Cardenal, F. (2002). Discapacidad, sexualidad y familia. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, (51), 84-90.
- Caricote Agreda, E. (2012). La sexualidad en la discapacidad intelectual. *Educere*, 16 (55), 395-402.
- Castaño Molina, L. A., Godoy González, L.D., Osorio Rivera, C., Taborda Marín, A. F., y Villegas Castaño, J. (2018, diciembre). Cuidadores, función inhibidora o autodeterminada de la sexualidad en la diversidad funcional. *Funlam Journal of Students' Research*, 3, 117-129.
- Cattaneo, V., Leone, C., Matía, M., Mussacchio, O., & Wasyluk Fedyszak, M. S. (1994). Los derechos sexuales y los derechos reproductivos como derechos humanos | *DELS*. 1-4.
- Cerrato, A., Recuero, A. C., Cuenca, M. I. G., Calero, C. G., Martínez, M. G., Sánchez, B. L., & Martínez, A. R. (2005). Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Ámbito de competencia y proceso.
- Cobo Molina, C. (2012). Protocolo sobre relaciones interpersonales y sexualidad en personas con discapacidad intelectual, trastornos del espectro autista y otras discapacidades con déficit cognitivo usuarios de centros residenciales. Recuperado Mayo, 25, 2020, de: https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Personas_Discapacidad_Protocolo_sobre_relaciones_interpersonales_y_sexualidad_pdint.pdf
- De Dios, R & García, M. (2007). Discapacidad intelectual y sexualidad: programa de educación sexual en centros de atención a personas adultas. *Series documentos técnicos*.

- De la Cruz, M.R & Cabezón, L.O. (2006). Apuntes de educación sexual sobre la sexualidad de niños y niñas con discapacidad. *Madrid*. CEAPA.
- Espín López, J. V. (2002). El análisis de contenido: una técnica para explorar y sistematizar información. *XXI, Revista de Educación, 4*, 95-105.
- Farr, R.M. (1983). Escuelas europeas de psicología social: la investigación de representaciones sociales en Francia. *Revista Mexicana de Sociología, 45* (2), 641-658.
- Fernán, I. A. T., & Guzmán, F. J. B. (2002). Programas de educación sexual para personas con discapacidad mental. *Educación XX1, 5*(1).
- Fierro, A. (2000). El sexo de los ángeles. En J.R. Amor (Ed.), *Sexualidad y personas con discapacidad psíquica*, 51-67. Madrid: FEAPS.
- García, T. (2013). Usos y acepciones del concepto “Familia”: entre el texto y la realidad. *Rev Humanismo y Sociedad, 1*, 37-48.
- Garvia, B & Miquel, M.J. (2009). La vida sexual y afectiva de las personas con síndrome de Down.
- Guadarrama, N. Z. N., & González, A. I. H. (2012). Influencia de las actitudes de los padres ante la educación sexual y la discapacidad intelectual. *Psicología y salud, 22*(2), 195-203.
- Guajardo, A & Simó Algado, S. (2010, septiembre). Una terapia ocupacional basada en los derechos humanos. *TOG (A Coruña)*, (12), 9.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, L. (2014). Metodología de la investigación (6ta edición ed.). México: *Mc Graw*.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, M. (1994). Metodología de la investigación (1era edición ed.). México: *Mc Graw Hill*.
- Jodelet, D. (1986). La representación social: fenómenos, concepto y teoría. *Moscovici, Serge (comp.)*, *Psicología Social II, Barcelona, Paidós*, 469-494.

- Le Feuvre Orrego, M., & Calquín, C. A. (2017). Representaciones de la Sexualidad en los Discursos de la Diversidad Funcional Circulantes en Chile. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 11(1), 153-170.
- Lizama, M.C & Pastene, C. S (2015). Educación sexual y afectividad para personas con discapacidad cognitiva: padres y educadores. Chile: *Pontificia Universidad Católica de Chile*.
- López Cortez, B.E & López Luis, B. (2018, agosto). Estudio descriptivo sobre las creencias de los padres de familia acerca de la sexualidad de sus hijos con discapacidad intelectual. *Revista Caribeña de Ciencias Sociales*, 8(8), 1-16.
- López, F. (2006). La educación sexual de personas con discapacidad. *Siglo Cero: Revista española sobre discapacidad intelectual*, 37(217), 5-22.
- López, F. (2011). Guía para el desarrollo de la afectividad y de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual. *Junta de Castilla y León: dDC*.
- Losada, A.V & Muñiz, A.M. (2019). Sexualidad en sujetos con discapacidad intelectual. Mitos y prejuicios como factores de riesgo y vulnerabilidad al abuso sexual. *Revista Digital Prospectivas en Psicología*, 3(2), 4-15.
- Malón Marco, A. CADIS. *Sexualidad: planteamientos y claves para la intervención profesional en el ámbito de la discapacidad*, 1. Recuperado Mayo, 25, 2020, de: [https://sid.usal.es/idos/F8/FDO23255/libro_sexualidad_CADIS\(1\).pdf](https://sid.usal.es/idos/F8/FDO23255/libro_sexualidad_CADIS(1).pdf)
- Marchetti, A.G & McCartney, J.R. (1990). Abuse of persons with Mental Retardation: Characteristics of the abused, the abusers, and the informers. *Mental Retardation*, 28, 367-371.
- Morell Mengual, V., Gil Llario, M.D., Díaz Rodríguez, I y Caballero Gascón. (2017). Actitudes de padres, profesionales y población en general hacia la sexualidad de las personas con discapacidad física e intelectual. *INFAD Revista de Psicología*, 4(1), 173-184.
- Moscovici, S. (1979). *El psicoanálisis, su imagen y su público*. Bs. As: Editorial Huemul S.A.

- Mouratian, P. (2015). Sexualidad sin barreras: derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad. *Buenos Aires: Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI)*.
- Moya Maya, A. (2009). La sexualidad en mujeres con discapacidad. Perfil de su doble discriminación. *Feminisma/s*, 13(1), 133-152.
- Olavarrieta Bernardino, S., Darín, L.A.D., Suarez López, P., Tur Bonnin, N., Besteiro López, B y Gómez Jarabo Gómez, G. (2013, diciembre). Actitudes hacia la sexualidad, esterilización, maternidad/paternidad y habilidades de crianza de personas con discapacidad intelectual: Un estudio preliminar. *Revista siglo cero*, 44(4), 55-69.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*. Recuperado Mayo, 25, 2020, de: <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Recuperado Mayo, 25, 2020, de: https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2006). *Concepto de sexualidad*. Recuperado Mayo, 25, 2020, de: https://www.amsafelacapital.org.ar/2016/amsafe_va_a_la_escuela/esi/02-definicion_sexualidad.pdf
- Palau Cerisuelo, S. (2016). *Actitudes hacia la sexualidad de las personas con discapacidad* (tesis de maestría). Universitat Jaume I, Castellón, España.
- Parra, N., & Oliva, M. (2015). Sexualidades Diversas, Manual para atención de la diversidad sexual en las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Canarias: FEAPS.
- Pedraza, T. (2014). Vejez y sexualidad: reflexiones para la práctica de terapia ocupacional. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 14 (2), 245-255.

- Pedro-Viejo, A. B & González, M.D. (2017). Educación afectivo-sexual de los niños y adolescentes con discapacidad intelectual. *Padres y Maestros/Journal of Parents and Teachers*, (372), 24-30.
- Polanco Valenzuela, M y Ayala, J.L.M. (2017). Conocimientos, actitudes y prácticas de familias de adolescentes con discapacidad cognitiva en sexualidad y afectividad. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 13(2), 187-199.
- Rivera Sánchez, P. (2008). Sexualidad de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad. *Revista Educación* 32 (1), 157-170.
- Robles, C & Di Leso, L. (2012). El concepto de familia y la formación académica en Trabajo Social. *Revista "Debate Público. Reflexión de Trabajo Social"*, (3), 43-53.
- Sakellariou, D., & Algado, S. S. (2006). Sexuality and Disability: A Case of Occupational Injustice. *British Journal of Occupational Therapy*, 69(2), 69–76.
- Salcedo Benito, L.I. (2019). El rol de la persona con diversidad funcional intelectual en la educación sexual y la vivencia de la sexualidad. *Indivisa, Bol. Estud. Invest*, 19, 223-242.
- Sartori de Azocar, M.L. (2010). *Discapacidad y Representaciones Sociales. De la Educación Especial a la Educación Inclusiva*. San Juan: Editorial Fundación Universidad Nacional de San Juan
- Schorn, M. (2005). *La Capacidad en la discapacidad*. Recuperado Mayo, 25, 2020, de: [https://www.academia.edu/19441471/SCHORN Marta LA CAPACIDAD EN LA DISCAPACIDAD](https://www.academia.edu/19441471/SCHORN_Marta_LA_CAPACIDAD_EN_LA_DISCAPACIDAD)
- Simó Algado, S., Guajaro Córdoba, A., Correa Oliver, F., Galheigo, S.M & García Ruiz, S. (2016). *Terapias ocupacionales desde el sur. Derechos humanos, ciudadanía y participación*. Santiago de Chile, Chile. Editorial Universidad de Santiago de Chile.
- Suarez, N. & Cattaneo, V. (2017). Ley nacional de salud sexual y procreación responsable N.º 25673 y decreto reglamentario 1282/2003. Recuperado Mayo, 25, 2020, de: <http://www.salud.gob.ar/dels/entradas/ley-nacional-de-salud-sexual-y-procreacion-responsable-no-25673-y-decreto-reglamentario>

- Tapia Cuzco, P.F. (2019). *Temores parentales frente a la sexualidad de sus hijos/as con discapacidad intelectual* (tesis de maestría). Universidad de Cuenca, Cuenca, Ecuador.
- Valdivia Martínez, N. (2013). *Actitudes de los padres/madres/cuidadoras hacia la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual* (tesis de maestría). Universidad de Almería, Almería, España.
- Verdugo M.A., Alcedo, M.A., Bermejo, B & Aguado, A.L (2002). El abuso sexual en personas con discapacidad intelectual. *Psicothema*, 14 (1), 124-129.
- World Federation on Occupational Therapists (WOFT). (2019). *Position Statement, Occupational Therapy and Human Rights (revised)*. Recuperado Abril, 7, 2021, de: <https://www.apeto.com/assets/posicionamiento-sobre-los-derechos-humanos-en-to.pdf>
- Zaenz, N. M. L., & Mora, M. D. L. P. J. (2019). Limitaciones sociales en los derechos a la sexualidad de las personas con síndrome de Down. *Sexualidad, Salud y Sociedad (Rio de Janeiro)*, (33), 101-117.

ANEXOS

Anexos

Entrevista

Fecha:

Nro:

Entrevista: “Estudio sobre representaciones sociales familiares sobre la sexualidad de adultos/as con discapacidad intelectual que asisten a Centro de Día de la Ciudad de Villa María”

Es importante destacar que los datos que usted proporcione a lo largo de la entrevista serán confidenciales y se mantendrá el anonimato de su identidad. Ninguna respuesta es correcta o incorrecta, ni buena o mala; todo es válido y será de gran ayuda para nuestra investigación.

<u>Datos sociodemográficos del/la entrevistado/a</u>	<u>Datos sociodemográficos del/la adulto/a con discapacidad intelectual</u>
Edad: Género: Relación con el/la adulto/a: Último nivel de estudios completo:	Edad: Género:

Preguntas guía

Conocimiento e información

1. En sus palabras, ¿qué es la sexualidad?
2. ¿Qué grado de importancia tiene para usted la sexualidad de su familiar y por qué?
3. ¿Piensa que su familiar tiene conocimientos sobre la sexualidad?
4. ¿Qué grado de interés considera que tiene para su familiar la sexualidad y por qué?
5. ¿Considera que existen diferencias entre la sexualidad de personas con y sin discapacidad intelectual? ¿Cuáles?
6. ¿Qué entiende por diversidad sexual?
7. ¿Conoce los derechos sexuales y reproductivos de su familiar? ¿Cuáles?
8. ¿Qué entiende por Educación Sexual Integral?

Creencias

9. ¿Cómo percibe la sexualidad de su familiar? (interés/importancia/posibilidades)
10. ¿Piensa que su familiar tiene conocimientos sobre la sexualidad?
11. ¿Qué grado de interés considera que tiene para su familiar la sexualidad y por qué?
12. ¿Tiene temores respecto de la sexualidad de su familiar? ¿Cuáles?

13. ¿Considera que existen diferencias entre la sexualidad de personas con y sin discapacidad intelectual? ¿Cuáles?
14. ¿Su familiar tiene compañero/a? ¿Piensa que es adecuado? ¿Por qué?
15. ¿Cree que las personas con discapacidad intelectual pueden contraer matrimonio? ¿Por qué?
16. ¿Piensa si es posible la diversidad sexual en su familiar?
17. ¿Qué opinión tiene acerca de la Educación Sexual Integral?
18. ¿Considera que la Educación Sexual Integral es diferente en personas con y sin discapacidad intelectual? ¿Por qué?

Prácticas

19. En su familia, ¿se habla sobre sexualidad? ¿Quién suele comenzar la charla? ¿Sobre qué temas hablan? ¿Por qué? ¿Por incomodidad/pudor? ¿Desconocimiento? ¿No lo cree pertinente?
20. ¿Ha recurrido a alguna persona, especialista o profesional que le brinde información sobre sexualidad para hablar con su familiar? ¿A quién? ¿Por qué? ¿No lo cree necesario? ¿No sabe a quién acudir?
21. ¿Su familiar tiene tiempo a solas en su cuarto o en su baño? ¿Por qué? ¿En cuál? ¿Cuál es la importancia?
22. ¿Abordaría la temática anticoncepción con su familiar? ¿Por qué?
23. ¿Su familiar recibió ESI? ¿Quién impartió la misma? ¿Cree que fue adecuada y completa? ¿Cree que debería recibirla? ¿Por qué?

Actitudes

24. ¿Ha recurrido a alguna persona, especialista o profesional que le brinde información sobre sexualidad para hablar con su familiar? ¿A quién? ¿Por qué? ¿No lo cree necesario? ¿No sabe a quién acudir?
25. ¿Su familiar tiene tiempo a solas en su cuarto o en su baño? ¿Por qué? ¿En cuál? ¿Cuál es la importancia?
26. ¿Abordaría la temática anticoncepción con su familiar? ¿Por qué?

Cuestionario Autoadministrado

Soy Soria, María Laura, estudiante de la Carrera Licenciatura en Terapia Ocupacional de la Universidad Nacional de Villa María. A los fines de obtener el título profesional, estoy realizando un trabajo de integración final sobre las representaciones sociales familiares sobre la sexualidad de adultos/as con discapacidad intelectual que asisten a Centro de Día de la Ciudad de Villa María. Le daré información e invito a participar de este trabajo de integración final. La participación es voluntaria, a través de la manifestación de voluntad de participar de la madre, padre, hermano/a, abuelo/a, o familiar a cargo. La participación no originará costo alguno para los participantes.

Puede elegir participar o elegir no hacerlo. Puede dejar de participar aun cuando haya aceptado antes. De ser así, sólo deberá informar a la investigadora.

No compartiré la identidad de aquellos que participen en el trabajo de investigación final. La información que recoja para este proyecto será confidencial. Cualquier información acerca de la historia personal sólo la tendrá la investigadora.

Si tiene cualquier duda puede contactarse con: Soria, María Laura, 39.967525: 3535083807 o vía e-mail: lau_soria6@hotmail.com.

Desde ya, muchas gracias por su colaboración.

☐ Declaro haber comprendido en qué consiste el cuestionario, y habiendo tenido la oportunidad de formular toda clase de preguntas en relación a los procedimientos descritos del trabajo de investigación: "Estudio sobre representaciones sociales familiares sobre la sexualidad de adultos/as con discapacidad intelectual que asisten a Centro de Día de la Ciudad de Vila María", acepto realizar el cuestionario.

Grado de acuerdo/ desacuerdo	Tot al me	Par cial me	Ni de acu	Par cial me	Tot al me
Afirmaciones	5	4	3	2	1
1. A las personas con discapacidad intelectual es preferible no hablarles de sexualidad.					
2. Las personas con discapacidad intelectual necesitan que otros tomen las decisiones importantes por ellos para protegerlos					
3. Las personas con discapacidad intelectual son como niños y como tales no tienen ningún deseo sexual.					
4. Las personas con discapacidad intelectual tienen la sexualidad a "flor de piel", son sexualmente desinhibidas.					
5. Las personas con discapacidad intelectual no pueden/deben tener sexo.					
6. Las personas con discapacidad intelectual tienen las mismas necesidades y deseos sexuales que las personas sin discapacidad intelectual.					

7. Una persona con discapacidad intelectual puede aprender comportamientos sexuales como cualquier otra persona.					
8. Las personas con discapacidad intelectual necesitan más educación sexual para prevenir embarazos no deseados y enfermedades de transmisión sexual.					
9. Está bien que las personas con discapacidad intelectual tengan novio/a pero que no lleguen a tener relaciones sexuales completas.					
10. La sexualidad es un aspecto clave para la calidad de vida y la igualdad de las personas con discapacidad intelectual.					
11. Las personas con discapacidad intelectual tienen preocupaciones más importantes que la sexualidad.					
12. Las personas con discapacidad intelectual no necesitan privacidad.					
13. Las personas con discapacidad intelectual no deberían recibir información y educación sexual porque se exponen a posibles peligros (ej., abusos sexuales).					
14. Las personas con discapacidad intelectual corren más riesgo de sufrir acoso o abuso sexual que las personas sin discapacidad.					
15. Las personas con discapacidad intelectual tienen que emparejarse con personas que también tengan discapacidad intelectual.					
16. Por lo general las personas con discapacidad intelectual no son capaces de tener relaciones de pareja estables.					
17. Las personas con discapacidad intelectual no pueden tomar la decisión de ser madres/padres por sus propios medios.					
18. Las personas con discapacidad intelectual no tienen deseos de ser madres/padres.					
19. Una persona con discapacidad intelectual puede ser madre/padre con los apoyos adecuados.					
20. Es muy poco probable que una persona con discapacidad intelectual pueda llevar una familia adelante.					
21. Cuando una persona con discapacidad intelectual tiene un/a hijo/a es la familia la que se ocupa finalmente del niño/a.					
22. Las personas con discapacidad intelectual tendrán hijos con discapacidad.					
23. Que las personas con discapacidad intelectual tengan descendencia, es perjudicial para ellas mismas y para sus hijos/as.					
24. Las personas con discapacidad intelectual son tan capaces de criar bien a sus hijos como otras personas sin discapacidad o con otros tipos de discapacidad.					
25. Creo que, en gran parte de los casos, si una mujer con discapacidad intelectual quedara embarazada sería conveniente que abortase.					
26. Es conveniente que tanto hombres y mujeres con discapacidad intelectual utilicen métodos anticonceptivos definitivos (vasectomía, ligadura					

de trompas u otras formas de esterilización) con el fin de evitar embarazos no deseados.					
27. Cuando se toma la decisión de utilizar un método anticonceptivo definitivo (ligadura de trompas, vasectomía u otras formas de esterilización) es mejor que la personas con discapacidad intelectual no lo sepa, debe decidirlo la familia.					