



"UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACION
FACULTAD DE FILOSOFIA Y EDUCACION"
DEPARTAMENTO DE EDUCACION DIFERENCIAL
MAGISTER EN EDUCACION DIFERENCIAL CON MENCIÓN EN NECESIDADES MÚLTIPLES

**"REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA FAMILIA ACERCA DE LA
SEXUALIDAD DE JOVENES QUE PRESENTAN
NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES MÚLTIPLES QUE ASISTEN AL
CENTRO DE CAPACITACION LABORAL F-124 DE LA COMUNA DE IQUIQUE".
ESTUDIO COLECTIVO DE CASOS**

POR:

CLAUDIA ELISA JANSASOY MUÑOZ.

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE MAGISTER EN EDUCACION DIFERENCIAL
CON MENCIÓN EN NECESIDADES EDUCATIVAS MÚLTIPLES.

Profesor guía: Dr. ©. Alexis Antonio Chelme Bustos.

IQUIQUE, 06 DE JUNIO DE 2016

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN	6
ABSTRACT	7
INTRODUCCIÓN	8
CAPITULO 1. PROBLEMA DE INVESTIGACION	13
1.1. Antecedentes del Problema de Investigación	13
1.2. Planteamiento del Problema de Investigación	21
1.3. Justificación o Relevancia del Problema de Investigación	23
1.4. Supuestos de investigación	25
1.5. Preguntas de Investigación	26
1.5.1. Pregunta general	26
1.5.2. Preguntas específicas	26
1.6. Objetivos de Investigación	27
1.6.1. Objetivo general	27
1.6.2. Objetivos específicos	27
CAPITULO 2. MARCO TEÓRICO	28
2.1. Discapacidad	28
2.1.1. Definición y perspectiva teórica de la discapacidad	28
2.1.2. Evolución del concepto de discapacidad	29
2.1.3. Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad	31
2.1.4. Discapacidad intelectual	33
2.1.5. Discapacidad auditiva	34
2.1.6. Discapacidad visual	36
2.1.7. Discapacidad física	37
2.1.8. Parálisis cerebral	37
2.1.9. Discapacidad múltiple	38
2.1.9.1. Personas con Necesidades Educativas Especiales Múltiples	40
2.1.10. Etiología	42
2.2. Familia	43
2.2.1. Definición de familia	43
2.2.2. Tipos de Familias	44
2.2.3. Aproximación al contexto familiar	45
2.2.4. Condicionantes culturales de la familia	45
2.2.5. Funciones de la familia en la sociedad	46
2.2.6. Análisis de la familia por dentro: elementos del sistema	47
2.2.7. Evolución de la familia	48
2.2.8. Familia y discapacidad	49
2.2.7.1. La familia antes de tener un hijo con una discapacidad	50

2.2.7.2. La familia tiene un hijo con una discapacidad	50
2.7.3. Reacciones en la familia cuando llega un hijo con discapacidad	52
2.2.7.4. Efectos que causa en el grupo familiar la llegada de un hijo con N.E.E.M.	53
2.2.7.5. Un camino a recorrer por parte de la familia de un hijo con discapacidad	54
2.2.7.6. El horizonte de la independencia por parte de la familia	55
2.2.7.7. Variables influyen en las familias con personas con discapacidad	55
2.2.7.8. Recorrido de la familia en función de la edad del hijo o hija con discapacidad	56
2.3. <i>Sexualidad</i>	58
2.3.1. Definición y perspectiva histórica de la sexualidad	58
2.3.2. Modelo sistémico de la sexualidad: Los cuatro holones	72
2.3.3. Sexualidad y Discapacidad	78
2.3.3.1. Sexualidad en niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual	80
2.3.3.2. Sexualidad en Discapacitados físicos	86
2.3.4. Educación Sexual de los niños, niñas y jóvenes con Discapacidad	86
2.3.5. Desarrollo psicosexual del niño	89
2.3.6. Inicio de la educación sexual para los niños, niñas y adolescentes con discapacidad	91
2.4. Representaciones Sociales	95
2.4.1. Definición de representaciones sociales	95
2.4.2. Funciones de las representaciones sociales en la vida social	100
2.4.3. Procesos de producción: objetivación y anclaje	101
2.4.4. Dimensiones de la representación social	102
2.4.5. Representaciones sociales y conocimiento social contemporáneo	104
2.4.6. Las representaciones sociales en la historia de la discapacidad	105
3. MARCO METODOLOGICO	113
3.1. Paradigma de la Investigación: Cualitativo	113
3.2. Tipo de Investigación: Descriptivo	114
3.3. Diseño de Investigación: Estudio Colectivo de Casos	115
3.4. Fases Para el Desarrollo del Estudio	117
3.4.1. Fase preparatoria	118
3.4.1.1. Participantes del estudio	120
3.4.1.1.1. Escenario de investigación	120
3.4.1.1.2. Descripción de la población de estudio	120
3.4.1.2. Selección de los casos o muestra	122
3.4.1.3. Características de los casos objeto de estudio	124
3.4.1.4. Estrategias para la recolección de la información	125

3.4.1.4. Validación de instrumentos	127
3.4.2. Fase trabajo de campo	128
3.4.3. Fase analítica	129
3.4.3.1. Técnicas de análisis de los datos	130
3.4.3.1.1. Reducción de datos	130
3.4.3.1.2. Disposición y transformación de los datos	131
3.4.3.2. Categorías del análisis cualitativo	131
3.4.3.2.3. Niveles de análisis	132
3.4.3.2.4. Procedimiento de análisis de la información: El análisis del Discurso	133
3.4.4. Fase informativa	138
3.5. Búsqueda de Rigor Científico	138
3.6.1. Credibilidad (Validez interna cualitativa)	139
3.6.2. Transferibilidad (aplicabilidad de resultados)	139
3.6.3. Dependencia (confiabilidad cualitativa)	140
3.6.4. Confirmabilidad	141
4. RESULTADOS Y DISCUSION	142
4.1. Análisis del discurso contenido en las entrevistas	142
4.2. Primer Nivel de Análisis	143
4.2.1. Resultados de la entrevista	145
4.3. Segundo Nivel de Análisis	204
4.4. Tercer Nivel de Análisis	216
5. CONCLUSIONES Y CONSIDERACIONES FINALES	224
CONCLUSIONES	224
CONSIDERACIONES FINALES	229
6. BIBLIOGRAFIA	231
7. ANEXOS	239
ANEXO 1: Solicitud de inicio de proceso investigativo	
ANEXO 2: Autorización de instituciones para realización de investigación con personas	
ANEXO 3: Declaración para el consentimiento informado	

ANEXO 4: Guión Temático de Entrevista semi-estructurada
ANEXO 5: Recursos necesarios para la realización de la tesis

RESUMEN

Para las personas con Necesidades Educativas Especiales Múltiples (N.E.E.M) sus familias son el medio originario y el soporte principal de su desarrollo, por lo tanto, al hablar de educación sexual y afectiva, es muy importante conocer cómo interpretan y qué piensan las familias acerca de la realidad cotidiana con respecto al tema de sexualidad de sus familiares con discapacidad; el poder conocer cuál es la posición de las familias referente a este tema ha permitido identificar el grado de compromiso, ayuda y flexibilidad que poseen frente a la educación en este ámbito. Por las razones anteriores, muchos estudios se ha enfocado en estudiar algunos aspectos sobre la sexualidad de personas con N.E.E.M por parte de sus familiares tales como: tabúes, temores, formación, influencia, actitudes entre otros, mayormente con relación a las personas con discapacidad intelectual. Sin embargo, es necesario hacer investigaciones más específicas que conduzcan a conocer más a fondo las diferentes miradas desde las representaciones sociales de la familia acerca de sexualidad cuando está relacionada con la discapacidad múltiple.

Esta investigación tiene como objetivo determinar a través de metodología cualitativa las representaciones sociales acerca de sexualidad que tienen los familiares de personas con N.E.E.M. Se utiliza la técnica de entrevista semi-estructurada en familiares cercanos de las personas con N.E.E.M que asisten al Centro de Capacitación Laboral F-124 de la Comuna de Iquique. Los resultados obtenidos dan cuenta de que por parte de los familiares de personas con N.E.E.M existe una representación sobre la sexualidad enmarcada en el modelo esencialista. Se evidencia que la educación en sexualidad que han recibido los familiares de los jóvenes con N.E.E.M, en general es nula o escasa. También se observa que ciertas representaciones sociales tienen relación con el género y con el diagnóstico. En aras de solucionar las discrepancias presentes en las representaciones sociales sobre sexualidad se sugiere un mayor acercamiento y participación de los profesionales y la Entidad de Capacitación en la educación sobre sexualidad tanto en los familiares como en las personas con discapacidad.

ABSTRACT

The main support in the development of people with Multiple Special Education Necessities (NEEM) are their relatives. Thus, when we are talking about sexual and affective education of people with multiple disabilities, it is important to know how their relatives assume and what they think about the quotidian reality of their relatives with disability with respect to sexuality; the knowledge of the position of the families with respect to this topic has permitted to identify the degree of compromise, help and flexibility that the families have in the sexual education of people with NEEM. For the reasons exposed, the objective of many past studies has been focused in some aspects about the sexuality of people with disabilities such as: taboos, fears, training and attitudes, mainly in relation with the people with intellectual disabilities. However, it is necessary to develop more specific works in order to identify in more detail the different social representations of the relatives of people with multiple disabilities.

The objective of this work is to determine the social representations of the relatives of people with NEEM throughout qualitative methodology. The semi-structured interview is used with close relatives of people with NEEM that assist to the Center of Labor Capacitation F-124 of Iquique, Chile. The social representations are characterized throughout the analysis of the speech. The results shown that the close relatives of people with NEEM have a social representation of the sexuality framed in the essentialist model. Also it was found that the sexual education of the relatives of people with NEEM is in general null or scarce. It was observed that some social representations are related with the gender and the diagnostic of the person with NEEM. In order to resolve the discrepancies presented in the social representations it is suggested a mayor participation of the professionals of the Center of the Capacitation in the education about sexuality in both the relatives and the person with NEEM.

INTRODUCCION

El desarrollo de la sexualidad es una faceta importante en el proceso vital de integración social del ser humano. Cuando se habla de sexualidad, se hace referencia a afectividad, apego y desarrollo sexual, no sólo a genitalidad y coito. La afectividad, el apego y el desarrollo sexual son necesarios en el desarrollo normal de cualquier persona. Se busca llegar a ser personas sexualmente sanas, con un buen desarrollo afectivo que sumado a una buena autoestima y ciertas habilidades sociales nos hagan saber mantener relaciones interpersonales (Campo, 2003).

La sexualidad forma parte del ser humano, sin importar su condición física, social, sexo o religión; por lo tanto, tomado desde ese punto de vista no se desliga de la población con algún tipo de discapacidad. Por esto es importante aclarar que no existen diferentes sexualidades, en otras palabras, no hay una sexualidad específica para las personas con algún grado de discapacidad, sino que la sexualidad es una sola, la que se manifiesta de diferente forma según lo aprendido y vivenciado en la niñez, las experiencias con grupos de pares, en la escuela, etc. y de acuerdo a la etapa del ciclo vital humano en la que se encuentre la persona; todos/as somos seres sexuados y esa característica nos acompaña durante el resto de nuestra vida, independientemente de nuestras capacidades o discapacidades físicas y/o mentales. (Rivera, 2008).

Los padres y otros miembros de la familia constituyen una fuerte influencia sobre los conocimientos, creencias, actitudes y valores de los niños y adolescentes; de hecho, son la base para integrar sus modelos y percepción sobre los roles de género e influyen en las decisiones que toman sobre su propia conducta sexual. Asimismo, con frecuencia la familia tiene el poder de guiar el desarrollo de los niños hacia una sexualidad sana, entendida como una experiencia natural, normal y progresiva dentro del ciclo de la vida.

Debemos tener en cuenta que uno de los canales de socialización importante es la familia, el niño pasa la mayor parte del tiempo en su casa, razón por la cual es tan importante la participación de los padres, aunque otro medio en el que el niño se desenvuelve es la escuela. La educación es una labor conjunta entre padres y

maestros. La familia o la persona dedicada al cuidado de un individuo con N.E.E.M es la que le proporciona la información acerca del mundo, y lo hace desde su perspectiva particular, lo que puede implicar una orientación basada en mitos o creencias erróneas en torno a la sexualidad (Beltrán, Torres, Gamboa y Galindo, 1995) ya que algunas veces éstos no están capacitados para brindar de forma adecuada una educación sexual, por ello la importancia de que estén preparados ya que es un aspecto fundamental en el desarrollo de todo ser humano.

El papel que desempeñan los padres como la primera instancia de instrucción de la persona con discapacidad, pues, como dice Amor (1997), 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.

Las familias de personas con N.E.E.M. son el medio originario y el soporte principal de su desarrollo, por lo tanto, al hablar de educación sexual y afectiva dentro del hogar, es muy importante conocer cómo interpretan y qué piensan acerca de la realidad cotidiana de sus hijos con respecto al tema de sexualidad; al poder conocer cuál es la posición referente a este tema, nos podría orientar acerca del grado de compromiso, ayuda y flexibilidad que poseen frente a la educación en este ámbito y así poder contribuir al análisis de sus necesidades en la materia y, a través de un trabajo conjunto entre instituciones y padres de familia, concientizar que la educación sexual y afectiva comience en los hogares.

Al hacer revisión de antecedentes sobre estudios en sexualidad en la discapacidad, existe información respecto a este tema en los que se aborda la

familia, se muestran aspectos investigados tales como: tabúes, temores, formación, influencia, actitudes entre otros, mayormente con relación a las personas con discapacidad intelectual. Si bien no se desvalorizan los trabajos existentes, es necesario hacer investigaciones más específicas que conduzcan a conocer más a fondo las diferentes miradas en este caso las representaciones sociales de la familia acerca sexualidad cuando está relacionada con la discapacidad múltiple. Por lo tanto surge el interrogante: ¿Cuáles son las representaciones sociales de la familia acerca de la sexualidad de los adolescentes con N.E.EM.? y para dar respuesta a esta pregunta se pretende realizar la siguiente investigación con padres de familia o el familiar, cuidador o tutor más comprometido con el día a día de los adolescentes con N.E.EM que asisten al Centro de Capacitación Laboral F-124 de la Comuna de Iquique.

Se considera importante conocer las representaciones sociales de la familia acerca de la sexualidad de sus hijos con Necesidades Educativas Especiales Múltiples (N.E.E.M), debido a que de la forma que el individuo interprete las diferentes realidades de los fenómenos de su entorno, de las experiencias y de los procesos cognitivos que ha desarrollado a lo largo de su vida, le permite decidir y actuar con relación a las situaciones que se presenten; en ocasiones las diferentes construcciones mentales y las actitudes negativas de los padres frente a la sexualidad de su hijo discapacitado y los miedos de recibir malos juicios por parte de su grupo social a consecuencia de las manifestaciones sexuales de sus descendientes, en la mayoría de los casos llevan a negarla, concibiendo a la persona como un ser asexuado o como eterno niño. Los niños y adolescentes con discapacidad generan manifestaciones de sus impulsos sexuales como cualquier persona "normal", pero las expresan en forma espontánea al no tener conciencia de los parámetros sociales, ocasionando al mismo tiempo sentimientos de culpa y represión. Esto puede ser producto de la falta de una verdadera educación afectivo - sexual dirigida a adquirir información, formar actitudes y valores; comprender sentimientos y necesidades sexuales, aprender a comunicarlos y desarrollar comportamientos socialmente aceptados. De esta educación sexual son responsables la familia y las instituciones educativas, principalmente. Con esta

concepción de educación se pretende llegar a la integración de las personas con N.E.E.M. a nuestra sociedad, logrando satisfacer y honrar su dignidad humana.

En el marco conceptual de este estudio se desarrollan los referentes teóricos y conceptuales correspondientes a: personas con Necesidades Educativas Especiales Múltiples (N.E.E.M), sexualidad y familia y su relación con las poblaciones en situación de vulnerabilidad en este caso los adolescentes con N.E.E.M., para finalizar ilustrando sobre los conceptos concernientes a la teoría de las representaciones sociales.

La perspectiva desde la que se visualice la sexualidad influye en la manera de educar y orientar, por lo que es necesaria una teoría que logre integrar un concepto de sexualidad en el que se involucren todos los ámbitos en los que se desarrolla el ser humano. Por lo tanto para la presente investigación se tendrá en cuenta el modelo de los holones sexuales, desarrollado por Rubio (2009) y basado en la teoría general de sistemas de Ludwig Von Bertalanffy (1968). Este modelo reconoce cuatro componentes (holones), con los cuales se puede entender la sexualidad humana: la reproductividad, el género, el erotismo y la vinculación afectiva interpersonal. Estas potencialidades humanas atraviesan cada uno de los niveles de estudio del ser humano y, por ello, no son entendidos únicamente como conceptos biológicos, sociales o psicológicos (Rubio, 1994).

Se plantea una investigación que se enmarca dentro de una metodología cualitativa, interpretativa puesto que reúne información de los casos que por medio de las acciones de sintetizar, clasificar y relatar consigue comprender, interpretar y teorizar respecto al significado y la relevancia que tiene para la familia de los adolescentes con N.E.E.M la tarea de contribuir al progreso psico-sexual de estos jóvenes en formación develándose por medio de las representaciones sociales. Se llevará a cabo a través de un estudio colectivo de casos descriptivo. Para recolectar la información pertinente para el estudio, se hará mediante la técnica de recolección de datos la entrevista semi-estructurada destinada a los a cada uno de casos para así poder recoger información diversa y relevante desde las distintas perspectivas. Por otro lado el análisis de los datos se hará mediante el análisis del discurso.

Con los resultados esperados de este estudio y al obtener información que permita comprender las representaciones sociales de la familia acerca de la sexualidad y de los adolescentes con N.E.E.M se pretende realizar recomendaciones educacionales pertinentes enmarcadas dentro de un proyecto educativo en el Centro de Capacitación Laboral F-124 de la comuna de Iquique.

CAPITULO 1. PROBLEMA DE INVESTIGACION

1.1 Antecedentes del Problema de Investigación

En muchas ocasiones al abordar el tema de sexualidad humana se vuelve complejo cuando se pretende conocer aspectos sobre la sexualidad y afectividad de las personas con Necesidades Educativas Especiales Múltiples (N.E.E.M), ya que éste ha sido percibido casi siempre, más como un problema que como un atributo propio del ser humano. Olvidando que el desarrollo afectivo-sexual de las personas con discapacidad es, al igual que para el resto de las personas, fundamental en su desarrollo personal, su satisfacción, su salud, etc. Según la O.M.S, la sexualidad es una fuente de placer, salud, bienestar, comunicación y comprensión que genera en las personas actitudes positivas ante sí mismo y ante los demás. La sexualidad debe considerarse como un componente del progreso psico-afectivo y psico-evolutivo, por lo que el desarrollo íntegro de las personas conlleva la aceptación del ser humano como ser sexuado.

A pesar del desarrollo de modelos de abordaje de la discapacidad en los que prima el respeto por la persona y de los avances en metodologías, técnicas y herramientas de intervención; al hacer revisión bibliográfica se denota que el tratar las cuestiones relacionadas con la sexualidad en personas con discapacidad y su entorno aún sigue siendo un tema tabú. No es infrecuente encontrar que a las personas con discapacidad intelectual se les niega o reprime el derecho al ejercicio de su propia sexualidad. Pese a que las actitudes hacia la sexualidad han ido cambiando y han posibilitado una mejor comprensión de las necesidades sexuales, aún son frecuentes las falsas ideas y los mitos, ya sea por desconocimiento, por actitudes negativas hacia las personas con discapacidad, por valores culturales o por creencias erróneas.

Varios autores como López (2002) y Amor (1997) han citado diferentes mitos que existen en torno a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual, lo cual ha impactado de manera negativa en la educación sexual de estas personas,

haciendo que disminuyan las posibilidades de abordaje del tema desde un principio, aparecen algunos de los siguientes:

- La consideración de la sexualidad de forma exclusiva como genitalidad
- La creencia de que las personas con discapacidad no tienen deseos y necesidades sexuales: son seres asexuados o “niñas y niños eternos”
- La intervención sexual sólo despierta su sexualidad “dormida”
- Las personas con discapacidad no resultan atractivas para otras personas
- Las personas con discapacidad tienen una motivación sexual “incontrolada” y una importante falta de control de impulsos (hipersexualidad)
- Se subestiman las fantasías sexuales
- 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
- Temor a la transmisión genética de la lesión
- El uso de medios accesorios para el placer es pecaminoso o degradante
- La masturbación es una enfermedad o un vicio

El considerable peso que estos mitos o tópicos tienen aún en la sociedad, sobre las familias y los profesionales genera incertidumbres y temores. La consecuencia negativa es que este tipo de necesidades suele silenciarse, se considera peligrosa o innecesaria la formación sexual de las personas con discapacidad y por tanto, se evita y se reprime toda conducta en la que se aprecien connotaciones sexuales, limitando el pleno ejercicio de sus derechos.

La educación sexual no sólo es un derecho de todo ser humano, sino que es un deber ineludible de la familia, la escuela y la sociedad en su conjunto. Por ello, cada una, desde su especificidad, deberá velar para que los estudiantes cuenten con la oportunidad de desarrollar esta dimensión fundamental de su ser, de una manera natural y pertinente; informándose apropiada y oportunamente respecto de

los contenidos relacionados con el desarrollo sexual humano; aprendiendo a discernir y reflexionar frente a las distintas situaciones y desafíos que se les planteen en el tema; estableciendo relaciones de colaboración, respeto, responsabilidad, equidad y complementariedad con el otro sexo. La familia y el sistema escolar, como subsidiario de ésta, están llamados a hacerse responsables, acompañando y orientando de común acuerdo este proceso formativo. A partir de este convencimiento, el Ministerio de Educación tiene el deber de fijar las políticas educativas que favorezcan el desarrollo y aprendizaje armónico e integral de la sexualidad de todas y todos los estudiantes del país, con la participación de la familia. MINEDUC Chile (2005)

No obstante lo anterior, en la práctica, por prejuicios y actitudes erróneas frente a la sexualidad y/o frente a la discapacidad, la familia, la escuela y la sociedad en general, han relegado la sexualidad de las personas con discapacidad a un sitio casi inexistente y alejado de las experiencias posibles para ellas, negándosele con ello, el derecho a ser apoyados y acompañados para transitar armónicamente su desarrollo en este ámbito, a pesar de que por las mismas dificultades que acarrea su discapacidad, lo necesitan más que nadie.

Es importante destacar la necesidad de que se reconozca que la persona con discapacidad es un ser sexuado con necesidades afectivas y sexuales y que, como cualquier otro ser humano, requiere una adecuada preparación en orden a una positiva integración de su sexualidad y afectividad a lo largo de toda su vida y en sus relaciones. Esta preparación habrá de ser una tarea de padres-madres y profesionales: todos ellos habrán de hacer un esfuerzo en consensuar intervenciones y llegar a acuerdos en los programas que se pongan en marcha (García, 2000).

Hay que tener en cuenta que los padres y otros miembros de la familia constituyen una fuerte influencia sobre los conocimientos, creencias, actitudes y valores de los niños y adolescentes; de hecho, son la base para integrar sus modelos y percepción sobre los roles de género e influyen en las decisiones que toman sobre su propia conducta sexual. Asimismo, con frecuencia la familia tiene el poder de guiar el desarrollo de los niños hacia una sexualidad sana, entendida

como una experiencia natural, normal y progresiva dentro del ciclo de la vida. Por lo tanto es muy importante conocer sus construcciones mentales y sus actitudes frente a la educación en sexualidad de su hijo con discapacidad múltiple. Es por esto que en este estudio se pretende: Comprender la estructura y los contenidos de las representaciones sociales de la familia acerca de sexualidad de los adolescentes con Necesidades Educativas Especiales Múltiples (N.E.E.M.). En búsqueda de antecedentes y estudios relacionados con dicha temática con el fin de observar las distintas miradas con respecto se pueden citar algunos estudios que se encontraron tanto en la literatura chilena como internacional.

Dentro de los hallazgos de estudios realizados en Chile en materia de discapacidad y sexualidad; cabe citar una investigación llamada “Sexualidad y afectividad en Discapacitados físicos. Algunas consideraciones personales y familiares”, Luengo, M. y colaboradores. (1997), expertos en el área de la salud de la facultad de Medicina de la Universidad de Chile, pudieron constatar aspectos importantes en el ámbito de lo que ocurre en la vida del adolescente discapacitado y en su familia; comportamientos de vida y variables psicosociales que parecen áreas críticas de riesgo en diferentes ámbitos: en lo personal los jóvenes manifiestan: aislamiento, escasa integración con pares, en especial la interacción con el sexo opuesto, dependencia, sobreprotección, disafobia, algún grado de malestar psicológico, baja autoestima y dificultades en el ámbito de la sexualidad, manifestando que los demás los ven como personas asexuadas. Se les hace evidente que los adultos que los rodean eluden hablar sobre sexualidad con ellos y tienden a ignorar y/o negar sus necesidades y deseos sexuales. Por esta razón manifiestan la necesidad de tener un espacio donde se les escuche y se atienda sus inquietudes en esta materia.

En lo familiar manifiestan que no tienen oportunidades ni libertad, dinámica familiar desordenada, situaciones complejas en la relación de hermanos y ambivalencia en el acercamiento de los padres al equipo de salud.

Ortega (2008) en un estudio denominado “Temores de las Madres frente al uso de Anticonceptivos por parte de sus hijos con retardo mental leve entre 16 y 24 años”, dicho autor encuentra que existe gran temor de las madres frente al uso de

anticonceptivos no tradicionales ya que no poseen de éstos la información necesaria y adecuada sobre sus costos y beneficios, dificultándose la toma de decisiones correctas con respecto a orientar a sus hijos para que los usen, también relata en sus hallazgos, que algunas madres a sus jóvenes mayores de edad los infantilizan y sobreprotegen de manera desmedida que limitan la posibilidad de que ellos tengan autonomía, retrasando aún más, el paso de la etapa en la que el entorno vive pendiente de sus necesidades, a otra donde para poder ser responsable de su accionar, donde la persona debe necesariamente relacionarse con los demás y con su medio en un contexto de igualdad.

Por otro lado, Cepeda (2009), en un estudio llamado “Formación de los docentes de educación especial en relación al tema de educación sexual en estudiantes integrados con necesidades educativas especiales” concluye que los docentes no están preparados para abordar el tema de educación sexual a jóvenes con necesidades educativas especiales, dicha responsabilidad es llevada en conjunto con los padres, donde la mayoría de las veces se prefiere hablar con los padres y apoderados de estos estudiantes para saber qué decir y qué abordar en el tema de sexualidad. Sin embargo, es ahí donde se empieza a vivir una relación vigilada y prácticamente manipulada por los padres, muchas veces sin querer, o simplemente para poder darles lo mejor a sus hijos, expresan miedos y uno de ellos es que su hijo o hija llega a la edad en que quiere y necesita la sexualidad, como toda persona, sin embargo los padres, (como se menciona de forma transversal y reiterada en la investigación), ven a los jóvenes como niños, especialmente los jóvenes con síndrome de Down; y el temor y el horror de esta sociedad es ver a dos niños teniendo relaciones sexuales. Es ahí el punto exacto del porqué el miedo y tanta desinformación a jóvenes, además de los docentes al no formar planes de acción para abordar el tema de sexualidad con estos jóvenes.

Siguiendo la búsqueda de antecedentes en el plano internacional, se encontró que en México, Druet y Escalante (1998) realizaron una investigación “Percepciones entre los padres y madres de niños sordos oralizados y poco oralizados, en cuanto a verse como educadores de la sexualidad de sus hijos”. Con el objetivo de conocer las actitudes de los padres de adolescentes sordos con respecto a su rol como educadores de la sexualidad de sus hijos. También se

buscó conocer cuáles son las preocupaciones con respecto a la sexualidad de sus hijos sordos.

Se encontraron diferencias entre los padres de hijos sordos con menores habilidades lingüísticas y los padres de hijos con mayores habilidades. Parece que la educación sobre sexualidad recae únicamente en la madre, por lo tanto es necesario involucrar a los padres también. El principal obstáculo, señalado por los padres, para ser educadores de la sexualidad fue la falta de canales adecuados de comunicación con su hijo, lo que ha ocasionado mayor aislamiento, frustración por ambas partes y menor información sexual.

Se pudo observar que al llegar el hijo(a) sordo(a) a la adolescencia, los padres optan por la sobreprotección, temiendo que les ocurra algún accidente o que sean abusados sexualmente, ya que los consideran como 'muy inocentes', posiblemente esto se deba a que los están percibiendo con pocos recursos para realizar las tareas propias de la adolescencia.

Dicha sobreprotección se traduce en acciones como la de no permitirles salir con amigas o a la tienda sola, en el caso de las jóvenes; con respecto al joven, él sale aunque sea castigado por esto, situación que los padres viven con mucho temor y angustia.

También se pudo percibir que la información sobre sexualidad se les está presentando a los adolescentes sordos en el momento que están teniendo alguna experiencia sobre sexualidad, por ejemplo: a un varón que no se le ha proporcionado información sobre masturbación, pese a que lo ha visto masturbándose, la madre refirió que lo regañó y mostró, mediante actitud gestual, su desaprobación, situación que ha generado en el niño una negación a recibir información sexual de parte de los padres; muestra rechazo hacia los libros que muestran los órganos sexuales.

Los autores recomiendan que a la hora de realizar un programa de educación sexual para padres y adolescentes, sería conveniente considerar la etapa de desarrollo cognoscitivo del niño y su competencia lingüística, es necesario saber elegir materiales de apoyo concretos y modelos adecuados de situaciones de la

vida diaria. Es necesario continuar investigando acerca de cómo podrían los adolescentes sordos asimilar conceptos abstractos de la sexualidad. También es muy importante trabajar con los padres informándoles acerca de los cambios físicos y emocionales que conlleva la adolescencia, enfatizando la promoción de la autonomía para el óptimo desarrollo de sus hijos sordos.

Siguiendo en la búsqueda de antecedentes, en México, Navarro y Hernández (2012), realizaron un estudio de un caso, cuyo objetivo fue el de analizar la influencia de las actitudes de los padres en la educación sexual de un joven con discapacidad intelectual moderada. Se analizó la sexualidad desde sus 4 holones: reproductividad, género, erotismo y vinculación afectiva, en este caso se trabajó esta temática con la madre que es la encargada de la educación sexual de su hijo, dada la negativa del padre a abordar tales temas y el poco involucramiento en la educación del joven.

En dicho estudio se pudo concluir que en ocasiones la influencia de las actitudes de los padres ante la educación sexual tiene como consecuencia padres o madres ausentes, que no se involucran en la educación de los hijos, que niegan o manejan inadecuadamente los temas de sexualidad, dado que su enseñanza involucra su propia educación, creencias, actitudes y experiencias ante este aspecto de la vida. Por ejemplo, según los resultados en cuanto al tema de la reproductividad la participante, no negaba que su hijo era un individuo con sexualidad a pesar de su discapacidad intelectual, pero dado que no se sentía preparada para manejar temas como la reproductividad, la concepción, la maternidad y la paternidad, prefería que el joven no se hallase en situaciones que despertaran en él preguntas acerca de este tema.

Esta investigación resalta que aunque no es posible aseverar que ciertos factores demográficos, como el nivel socioeconómico o la edad, entre otros, influyen en la actitud que se asuma ante la sexualidad, sería interesante y enriquecedor llevar a cabo estudios que tomen en cuenta dichos factores como las variables a analizar.

Por lo regular, el cuidado de las personas con discapacidad queda en manos de una figura femenina que, cuando es la madre, puede facilitar el involucramiento del padre en la educación del hijo; no obstante, en este caso, pese a los intentos de la

madre por involucrar más profundamente al padre, se topaba constantemente con su negativa, por lo que debía apoyarse en las herramientas de las que disponía o, en la medida de lo posible, buscar la ayuda de especialistas.

Se creyó importante revisar la problemática teniendo en cuenta las personas sin discapacidad y haciendo hincapié en algunos de los tantos hallazgos; cabe mencionar que Cariote (2007), en Venezuela realizó un estudio sobre “Influencia de los padres en la educación sexual de sus hijos” con el objetivo de estimular la reflexión entre los padres/madres acerca de conocimientos, prácticas y actitudes sexuales para orientar a sus hijos en el aprendizaje de su sexualidad.

Se pudo encontrar durante el diálogo constructivo y reflexivo entre los padres/madres y la investigadora en los diferentes talleres, dinámicas y discusiones grupales, la existencia de desconocimiento de la sexualidad como integralidad con tendencia a mirarla y acercarse a ella a través del sexo, placer, como función reproductiva, con miedo, tabú y descalificación. También se pudo develar una deficiente comunicación entre padres/madres e hijos/as adolescentes, con una comunicación basada en el control y autoritarismo que provoca miedo, desconfianza y temor en sus hijos/as.

Para la mayoría de los padres del estudio, la sexualidad es vivida con miedo, tabú, descalificación y prohibición y esas actitudes sexuales poco satisfactorias pueden influir negativamente no solo en lo que está enseñando al hijo/a sino en el ejemplo que da. Los/las adolescentes aprenden mucho sobre sexo y sexualidad simplemente mirando y observando a sus padres/madres, de manera que éstos últimos les enseñan valores y creencias tanto expresa como tácitamente

Dentro de los resultados también se pudo observar la tendencia a transferir su responsabilidad como primeros educadores sexuales de sus hijos/as a los docentes, pero también llama la atención que en los talleres de los docentes, éstos también dejaron su responsabilidad de orientar y educar sexualmente a sus alumnos/as en los padres/madres.

Por lo tanto se deja entrever que ni los padres ni educadores están cumpliendo a cabalidad con la función de la educación sexual y las/los adolescentes son orien-

tados y educados por sus pares, su propia experiencia vivencial y medios audiovisuales como el Internet. Los adolescentes obtienen la información de estas fuentes pero no asegura que sea una información de buena calidad, pudiendo ser tergiversada o pervertida.

Los anteriores reportes muestran la problemática y deficiencias a los cuales se enfrentan los adolescentes con algún tipo de discapacidad y los roles que cumplen los adultos significativos en el desarrollo de su sexualidad los cuáles no están llevando a cabalidad el papel de educar desde la integralidad, enfrentándose a falsas creencias, tabúes por la desinformación que poseen acerca del tema. También es importante considerar que el tema de educación sexual no solamente se encuentra insuficientemente resuelto en la población con discapacidad sino también en aquella que es considerada “normal”.

1.2 Planteamiento del Problema de Investigación

Al analizar las diferentes investigaciones en materia de sexualidad y afectividad, muestran que las familias son pilares fundamentales en la educación afectivo-sexual de los niños y jóvenes, pero también dejan entrever que en casi todas las sociedades, educar en aspectos de sexualidad a los hijos no es una tarea que los padres encuentren fácil; la mayoría siente incomodidad al hablar con sus hijos sobre el tema. Es probable que teman demostrar su falta de conocimiento sobre anatomía, fisiología u otra información relacionada con la sexualidad; pero también suelen preocuparse por cuánta información deben proporcionar y a qué edad, principalmente debido a la creencia errada acerca de que proveer de esta información al niño o adolescente podría conducir a los jóvenes a experimentar con el sexo.

Probablemente muchos de estos adultos no tuvieron la oportunidad de educarse en temas de sexualidad, ya sea dentro de la familia o en ámbitos institucionales y esto hace que se generen temores derivados de sus propias experiencias, de la cultura, de la religión o construcciones mentales a lo largo de sus vidas. O dichas actitudes pueden emanar de las diferentes representaciones sociales que han existido a través de la historia de las mentalidades con respecto a la discapacidad,

donde Foucault (1976), menciona en sus investigaciones modos de subjetivación del ser humano en la cultura occidental y la sujeción identitaria con representaciones culturales cargadas de prejuicios y actitudes negativas ante las personas con discapacidad lo cual hace que existan prácticas discriminatorias así como respuestas ofensivas por parte de las otras personas y de la sociedad tales como: horror, miedo, ansiedad, hostilidad, desconfianza, lástima, protección exagerada y paternalismo.(Sartorini, 2010).

Por tanto, los miembros adultos de una familia tienden a evitar involucrarse activamente en la educación sexual de los jóvenes, sin considerar que al no brindar información o evadir las preguntas de sus hijos pueden enviar mensajes negativos sobre la sexualidad. De la misma manera ocurre con los jóvenes que presentan discapacidad intelectual los cuales tienen poca oportunidad de recibir explicaciones y orientaciones por parte de los adultos sobre los cambios que experimentan durante la adolescencia, los padres y madres muestran resistencia a que sus hijos sean orientados sobre sexualidad causado por creencias, miedos, mitos y tabúes que hacen que no se reconozcan sus derechos afectivos y sexuales, negándosele la necesidad de formación para la vida sexual y familiar (Ordóñez, 2006)

La temática de sexualidad y discapacidad se ve abordada en un buen porcentaje en la discapacidad intelectual desde la mirada de las actitudes, la formación docente, los temores, la influencia, entre otros, pero hay un vacío en las investigaciones con respecto a las construcciones mentales de la familia de los jóvenes en situación de discapacidad múltiple, y al hacer una revisión detallada en diferentes instituciones, revistas, publicaciones o investigaciones en la literatura chilena, no se encuentran suficientes datos o registros sobre este tema, dejando ver que las representaciones sociales de la familia en la educación sexual de estos jóvenes han sido poco trabajadas, sin poder hacer una clara diferencia si existen solamente temores, desconocimiento o fundamentos políticos, ideológicos o religiosos que puedan estar obstaculizando la plena inclusión de la educación en la sexualidad y afectividad de las personas con necesidades educativas especiales múltiples.

1.3 Justificación o Relevancia del Problema de Investigación

Considerar a una persona con discapacidad desde la perspectiva del desarrollo humano, relativiza de alguna manera el peso que esa discapacidad tiene en su constitución, pues más que una categoría que clasifica a la persona, sirve como foco para describirla y comprenderla en el marco de sus limitaciones y potencialidades. Desde este punto de vista la multidimensionalidad del desarrollo humano desde luego que aplica también para las personas con discapacidad, obliga a la institucionalidad educativa a hacerse cargo de las temáticas transversales, como la sexualidad y la afectividad. Si éstas no son incluidas o no existen condiciones para que ellas sean abordadas por la práctica pedagógica y formativa, se está negando la posibilidad de que las personas con discapacidad integren a su repertorio de conocimientos y destrezas, aquellas que se necesitan para construir relaciones sociales seguras, saludables y constructivas. (MINEDUC, 2006)

Las tareas pendientes en materia de integración de personas con discapacidad son tan amplias como variadas, es legítimo preguntarse qué espacio ocupa en el levantamiento de prioridades, la educación en sexualidad de las personas con discapacidad, en particular para aquellas que viven con discapacidad múltiple. Cabe señalar que, más allá de toda consideración particular sobre el tema de la discapacidad propiamente tal, el enfoque de los derechos humanos plantea de manera irrestricta el pleno reconocimiento y respeto a las libertades de las personas, como asimismo a las necesidades que son propias del desarrollo humano y, esto debe ocurrir con independencia de la condición específica de las personas.

Así, en presencia de alguna discapacidad, los derechos humanos siguen siendo irrenunciables y las necesidades esenciales asociadas al bienestar de las personas son parte de su desarrollo. Las necesidades de atención, protección y apoyo asociadas a la discapacidad propiamente tal, se suman a aquellas necesidades universales como la seguridad, el afianzamiento de la identidad, la convivencia y la participación, entre otras. El desarrollo de la sexualidad se suma

en igual calidad al amplio listado de necesidades humanas para las cuales deben generarse condiciones que permitan su adecuado desarrollo.

Desde el punto de vista en que las personas con discapacidad son personas con derechos y necesidades sexuales y afectivas concretas y con la certeza de que sólo resaltando la importancia tanto de sus necesidades personales como las del contexto social y familiar en que viven y se desarrollan, se pueden generar las condiciones para que ellos puedan ejercer el derecho a una a expresión adecuada de su sexualidad. (MINEDUC, 2006)

En la realidad local de la Comuna de Iquique, al visitar el Centro de Capacitación Laboral F-124, el cual integra a jóvenes con discapacidad múltiple e indagando sobre el abordaje del tema de la educación en la sexualidad en esta población, se encuentra que desde las políticas educativas del establecimiento hay un débil manejo de temas en sexualidad de los jóvenes, se comunica que cuando se ha presentado alguna situación puntual con respecto al tema, por ejemplo conductas vistas como “hipersexualidad”, la familia en muchas ocasiones se ha mostrado desligada y desorientada acerca del manejo de los temas de sexualidad de sus hijos, así mismo la institución se ha visto con pocas herramientas para tratar la circunstancia y por lo tanto es derivada al consultorio de salud más cercano y así poder abordar la situación, dejando entrever que prima el interés de resolverla desde una mirada biológica, dejando de lado las otras dimensiones de la sexualidad las cuales son muy importantes para el desarrollo integral de la persona.

La motivación para realizar este estudio es abordar una temática poco explorada en un grupo altamente vulnerable donde se denota una escasez de datos que entreguen un análisis sobre las representaciones sociales que tienen las familias acerca de la sexualidad de adolescentes con necesidades educativas especiales múltiples, ya que al hablar de educación sexual también es muy importante conocer cuáles son las construcciones mentales que tiene la familia acerca de la educación en la sexualidad de los adolescentes con N.E.E.M, por este motivo surge el interrogante: ¿Cuáles son las representaciones sociales de la familia acerca de sexualidad de los adolescentes con N.E.E.M.?

Al identificar las representaciones sociales podría ayudar a entender sus acciones referentes y así determinar el grado de comprensión, ayuda y flexibilidad en las vivencias de la sexualidad de los estudiantes mencionados y poder contribuir al análisis de sus necesidades en la materia, con el fin de apoyar a la familia de los estudiantes del Centro Laboral F-124 de la Comuna de Iquique, mediante recomendaciones pertinentes que les permita reflexionar sobre la importancia del pleno desarrollo de la sexualidad de sus hijos con discapacidad. Asimismo, se pretende que en el futuro los resultados de esta investigación permitan dar pautas para generar nuevas líneas de investigación y/o intervención en esta población y que a través de un trabajo conjunto entre instituciones y padres de familia, se intente lograr que la educación sexual comience por los hogares.

1.4 Supuestos de Investigación

- 1) La familia tiene el poder decisivo sobre el desarrollo de la sexualidad de los jóvenes con Necesidades Educativas Especiales Múltiples (N.E.E.M) ya sea desde de una mirada integral y natural del ser humano o desde la negación que impida el pleno ejercicio como una experiencia natural y progresiva del ciclo de la vida.
- 2) La falta de una adecuada capacitación tanto en el hogar como en los ámbitos institucionales puede influir en el tipo de representación social que tiene la familia acerca de la sexualidad de los jóvenes con Necesidades Educativas Múltiples.
- 3) Existen factores que tienen gran peso en la sociedad y que generan incertidumbres y temores en las familias para de educar acerca de temas de sexualidad a los jóvenes con N.E.E.M.

- 4) Las instituciones educativas donde asisten los jóvenes con N.E.E.M no prestan mayor importancia acerca de la capacitación en temas de sexualidad integral tanto para las familias como para los jóvenes con N.E.E.M.

1.5 Preguntas de Investigación

1.5.1 Pregunta general

- ¿Cuáles son las representaciones sociales de la familia acerca de sexualidad de los adolescentes que presentan N.E.E.M.?

1.5.2 Preguntas específicas

- ¿Cuál es el contenido y la estructura de las representaciones sociales de la familia sobre la sexualidad de los adolescentes con N.E.E.M.?
- ¿Cuál es el tipo de formación o capacitación que ha recibido la familia de los adolescentes con N.E.E.M sobre el contexto sexual-afectivo de los mismos?
- ¿Qué orientaciones sobre sexualidad entrega la familia a sus hijos con N.E.E.M?
- ¿Cuáles son las dificultades o factores presentes en la familia que condicionan la educación de la sexualidad de adolescentes con N.E.E.M.?
- ¿De qué manera influyen las variables familiares, del adolescente con N.E.E.M y las variables externas como las actitudes y las ideas sobre las representaciones sociales acerca de la sexualidad de los adolescentes con N.E.E.M.?

1.6. Objetivos de investigación

1.6.1. Objetivo general

- Comprender la estructura y contenidos de las representaciones sociales de la familia acerca de la sexualidad de los adolescentes con N.E.E.M, con el fin de aportar elementos a la reflexión sobre la sexualidad en personas en situación de discapacidad múltiple y su aplicación al campo de la educación.

1.6.2. Objetivos específicos

- Caracterizar a través del discurso las conceptualizaciones que existen en la familia acerca de sexualidad de los adolescentes con N.E.E.M.
- Indagar acerca del tipo de formación o capacitación que ha recibido la familia de los adolescentes con N.E.E.M sobre el contexto sexual-afectivo de los mismos.
- Identificar las orientaciones sobre sexualidad que la familia entrega a sus hijos con N.E.E.M.
- Reconocer las dificultades o factores presentes en la familia que condicionan la educación de la sexualidad de adolescentes con N.E.E.M.
- Problematizar las variables familiares, del adolescente con N.E.E.M y las variables externas como las actitudes y las ideas sobre las representaciones sociales acerca de la sexualidad

CAPITULO 2. MARCO TEORICO

En el presente capítulo se abordarán los referentes teóricos y conceptuales correspondientes a: discapacidad, personas con Necesidades Educativas Especiales Múltiples (N.E.E.M), sexualidad, familia y su relación con las poblaciones en situación de vulnerabilidad en este caso los adolescentes con N.E.E.M., para finalizar ilustrando sobre los conceptos concernientes a la teoría de las representaciones sociales.

2.1 Discapacidad

2.1.1 Definición y perspectiva teórica de la discapacidad

Las discapacidades congénitas o adquiridas, son diversas y las necesidades que generan en los individuos pueden ser diferentes: motoras, sensoriales, intelectuales. La presencia de discapacidad en una persona compromete en grado variable su funcionalidad (que va a depender también de la relación sujeto-entorno), pero no lo invalida en sus necesidades humanas básicas tanto físicas, psicológicas como sociales.

Como señala la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (2006) “las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”

Hay muchos tipos de discapacidades y limitaciones funcionales en la diversidad humana y probablemente no se alcance a cubrir todas en este apartado, pero se acerca de una manera global a las diferentes expresiones de la discapacidad. Además, cada día surgen nuevas manifestaciones de la diversidad humana.

Lo más importante es percibir que todos somos diferentes en nuestra individualidad a la vez que iguales en nuestros derechos como personas, incluyendo el derecho a la educación sexual como parte de la vida.

2.1.2. Evolución del concepto de Discapacidad

La manera en que se conceptualice social y culturalmente la discapacidad, determina el estilo de relación y de aproximación hacia las personas que la presentan. Esto es muy importante pues cómo sea la interacción social o individual con ellas, cómo se aborde su sexualidad, no será igual si se las concibe como “parias”, “anormales”, “enfermos/as” o como “personas con limitaciones en su funcionamiento”. Las actitudes tampoco serán las mismas si lo que se siente al interactuar con ellas es miedo, rechazo, lástima, amistad o respeto.

Las prácticas y actitudes sociales ante las personas con discapacidad han evolucionado a lo largo de la historia ya que, al igual que el concepto de género, obedecen a una construcción social y cultural que se modifica cuando la sociedad va cambiando. Así, desde la eliminación sistemática de los recién nacidos “defectuosos”, que se daba en la antigüedad, hoy día se considera a las personas con discapacidad como sujetos de derecho, en un recorrido que ha pasado por diferentes etapas intermedias: abandono, aislamiento, reclusión, segregación, discriminación, en el que se las ha nominado como “anormales”, “lisiadas”, “enfermas”, “inválidas”, “minusválidas”, “incapacitadas”, todos términos que connotan su condición de discapacidad como perturbadora del orden establecido, de “lo normal”, “lo legítimo”, “lo válido” y por tanto sujetas al temor, al rechazo y a la segregación social.

Con el surgimiento de las instituciones de beneficencia, las personas con discapacidad obtienen los cuidados básicos que necesitan y su situación en la sociedad mejora, a la vez que, la ideología de la institucionalización, las relega a una situación de deuda, de sometimiento, dependencia y tutela frente a la comunidad. Esta ideología persiste hasta hoy día y es la base de actitudes que siguen considerando a los sujetos con discapacidad como enfermos, dignos de lástima o como niños y niñas eternos.

Cuando se crean las primeras escuelas especiales en Europa y América comienza a manifestarse en la sociedad una nueva noción de derechos universales o fundamentales de las personas, que culmina mucho tiempo después, en 1948, en la Declaración Universal de los Derechos Humanos. La aplicación del derecho a la educación fue particularmente importante, ya que de éste se derivaron luego, gran parte de los derechos de las personas con discapacidad, como el derecho a la igualdad de oportunidades

En este trayecto, va surgiendo paulatinamente la noción de Normalización, referida a posibilitar a las personas con discapacidad acceder a condiciones de vida lo más semejantes posibles a la de las personas sin discapacidad, permitiendo de esta manera su integración social. Posteriormente, otros instrumentos relacionados con los DD.HH., tales como las Normas Uniformes, sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (1993), la Convención de Derechos del Niño (1989), la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad (1994), y otros, han puesto en el tapete social que las personas con discapacidad deben poder ejercer sus derechos civiles, políticos, sociales y culturales en igualdad de condiciones con el resto de personas.

Junto con la evolución del término de discapacidad fueron manifestándose nuevos conceptos asociados que acercaron el vocablo discapacidad a la educación, estos son los que conocemos como Necesidades Educativas Especiales (N.E.E) y Necesidades Educativas Especiales Múltiples (N.E.E.M).

Hoy día la discapacidad no se considera sólo un atributo de la persona, sino un conjunto de condiciones, de las que muchas, son creadas por el contexto social. La intervención se centra en la actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para lograr la participación plena de las personas con discapacidad, en todas las áreas de la vida social. (MINEDUC, 2005).

Las personas que presentan discapacidad son sujetos de derecho y como tales:

- No tienen por qué vivir, estudiar o trabajar, segregados o segregadas.

- La sociedad debe posibilitarles condiciones para su acceso y participación.
- La integración es durante toda su vida y debe comenzar desde la primera infancia
- Necesitan lograr alto grado de autonomía personal.
- La sociedad debe posibilitar acciones de equiparación de oportunidades
- Poder vivir en igualdad de derechos se basa no sólo en la legislación sino en los comportamientos y actitudes de las demás personas.
- Es un asunto de responsabilidad social que compete no solo a las instituciones sino a todas y cada una de las personas que componen la sociedad.
- Necesitan poder acceder a desarrollarse plenamente en todos los ámbitos, incluido el sexual.
- La sociedad debe reconocer sus derechos, entre ellos, el de vivir su sexualidad y acceder a educación sexual.

2.1.3. Convención Internacional de los Derechos de las Personas con discapacidad

Un importante hecho aconteció el 13 de diciembre del 2006, la Asamblea de las Naciones Unidas aprobó la “Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad”, primer gran tratado de Derechos Humanos que se realiza en el siglo XXI, que pretende dejar atrás las prácticas discriminatorias que sufren las personas con discapacidad. Este tratado viene a llenar un vacío en el marco de las normas internacionales de derechos humanos, detallando en sus artículos los derechos de las personas con discapacidad, que comprenden, entre otros, los derechos civiles y políticos, la accesibilidad, la participación y la inclusión, el derecho a la educación, la salud, el trabajo y la protección social. Los gobiernos que firmen este tratado estarán obligados legalmente a tratar a las personas con discapacidades, “no como víctimas o como una minoría, sino como sujetos de derecho, protegidos por leyes vinculantes”.

Con fecha 30 de marzo del 2007, en representación de la Presidenta de Chile, Michelle Bachelet, la Ministra de Planificación, Clarisa Hardy, firma la suscripción a esta Convención y a su Protocolo Facultativo, por parte del Estado de Chile,

ratificando con ello el compromiso de hacer posible la plena inclusión de las personas con discapacidad a la sociedad, con respeto a sus derechos, como todo ciudadano.

En su discurso la Ministra señala, “No se nos escapa, como gobierno de Chile, que entre el derecho y el hecho, hay un largo trecho. No basta con legislaciones si no existe una cultura de respeto en su estricta aplicación. Nuestro proyecto de ley, enmarcado en la Convención que hoy hemos suscrito, es una condición necesaria, pero insuficiente por sí sola”, y continúa... “Apelamos, por lo mismo, a un cambio cultural que haga de la diversidad un valor, que incentive prácticas de convivencia en la diferencia, y que defienda los derechos iguales de quienes son distintos. Requerimos para ello de la complicidad de los medios de comunicación y de una activa participación de la sociedad civil, especialmente de las organizaciones representativas de las distintas comunidades de personas con discapacidad”.

A continuación se transcriben algunas de las provisiones más importantes de esta Convención para el tema que se está abordando en esta investigación:

“Habida cuenta de que es esencial que cambien las percepciones para mejorar la situación de las personas con discapacidad, los países que ratifican la convención deben combatir los estereotipos, prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida; y promover la conciencia de las capacidades de esas personas” (Artículo 8).

- Los países deben garantizar que las personas con discapacidad disfruten del derecho inherente a la vida en un pie de igualdad con otras personas (Artículo 10), reconocer que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (Artículo 6) y proteger a los niños con discapacidad (Artículo 7).

- Los países adoptarán todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, social, educativo y de otra índole que sean pertinentes para proteger a las

personas con discapacidad, tanto en el seno del hogar como fuera de él, contra todas las formas de explotación, violencia y abuso, incluidos los aspectos relacionados con el género (Artículo 16).

- Es menester eliminar la discriminación relacionada con el matrimonio, la familia y las relaciones personales. Las personas con discapacidad disfrutarán de igualdad de oportunidades de tener relaciones sexuales e íntimas, experimentar la procreación, contraer matrimonio y fundar una familia, decidir el número y el espaciamiento de sus hijos, tener acceso a educación y medios en materia reproductiva y de planificación de la familia, y disfrutar de igualdad de derechos y responsabilidades con respecto a la tutela, el pupillage, el régimen de fideicomiso y la adopción de niños (Artículo 23).

- Los Estados deben asegurar la igualdad de acceso a la educación primaria y secundaria, la formación profesional, la enseñanza de adultos y el aprendizaje permanente. La educación debe emplear los materiales, las técnicas educacionales y las formas de comunicación adecuados. La educación de las personas con discapacidad debe promover su participación en la sociedad, su sentido de dignidad y valor personal y el desarrollo de todo su potencial en lo que se refiere a la personalidad, los talentos y la creatividad (Artículo 24).

2.1.4. Discapacidad intelectual

En general, las personas con discapacidad intelectual comienzan la pubertad a la misma edad que todos y experimentan los mismos cambios físicos y hormonales. Pero una persona con discapacidad intelectual necesitará de más educación y más apoyo para comprender los cambios que implica la pubertad y para adaptarse a ellos.

Probablemente, emergerán impulsos y experiencias del cuerpo sin que el niño logre tener una clara representación o comprensión de lo que siente. Aun así, comprenderá que a través de algunas zonas del cuerpo, puede experimentar sensaciones placenteras. Sin saber qué es exactamente lo que ocurre con su cuerpo, si es bueno o malo o cuándo y dónde debe ser “acomodado”, lo disfrutará y no podrá evitar desearlo.

Las personas que necesitan mayores cuidados y apoyo, requerirán una atención muy personalizada y paciente hasta lograr expresar su sexualidad de una manera adecuada y positiva. Por ejemplo, es probable que les cueste comprender los conceptos de lo que es público y lo que es privado, y cuáles son las conductas más apropiadas en cada caso. Sin embargo, los padres encontrarán muchas ocasiones en las que reforzar un mensaje útil y tranquilizador sobre este asunto.

Las personas con discapacidad intelectual a veces necesitan algo más de tiempo que los demás para comprender las cuestiones referidas a su sexualidad. Las reiteraciones, el lenguaje llano y sencillo, las indicaciones claras y por pasos, los mensajes breves (dosificando la información) suelen ser buenos recursos para hacernos entender y saber qué necesitan.

Los jóvenes que tienen menos posibilidades de comunicación a través del lenguaje suelen usar gestos para hacerse entender. Las fotos, los dibujos simples y sobre todo las situaciones cotidianas y no artificiales (algo que pasa en la TV o que surge durante un paseo en la calle) son la mejor manera de comunicarnos con ellos y enseñarles.

Los acuerdos entre los distintos miembros de una familia (madre, padre hermanos, abuelos u otras personas que convivan en el hogar) son muy importantes para que haya coherencia en el mensaje, las reglas y la información que se da.

La masturbación suele originar constantemente conflictos entre el joven y su familia, sobre todo cuando se realiza frente a otras personas y con relativa frecuencia. Se debe tomar con calma esta situación a la que no estamos acostumbrados. Es conveniente no dramatizar ni castigar al adolescente con prohibiciones cuyo motivo no puede comprender y que contribuyen a aumentar su inseguridad. Es necesario hacerle comprender que se le trata de ayudar para no comportarse de un modo que será socialmente rechazado. Meresman, S. (2011).

2.1.5. Discapacidad auditiva

Está comprobado que la comunicación y el lenguaje son herramientas inherentes a la especie humana. La principal característica de los niños con discapacidad

auditiva consiste en que muchas veces el lenguaje y la simbolización se encuentran limitados. En principio los niños sordos no están limitados solo por su discapacidad auditiva, sino porque encuentran menores oportunidades de diálogo y menos motivación a relacionarse con quienes les rodean. El déficit auditivo en sí mismo no impide que se desarrolle la capacidad de simbolizar y de comunicarse.

La sordera suele afectar el desarrollo de las primeras relaciones interpersonales cuando la familia no consigue generar recursos comunicativos adecuados. Un dato para considerar es que si bien el 90% de los niños sordos nacen en hogares oyentes (Allen, 1986), la mayoría de sus padres no acceden a la lengua de señas. El resultado muchas veces implica que el niño no cuente con las habilidades sociales y emocionales que requiere para compartir su tiempo con otros. Además de esto, la información esencial en relación a temas de la vida cotidiana se ve limitada o fragmentada.

La lengua de señas se apoya en el cuerpo de las personas y se construye con elementos del cuerpo: los movimientos, las formas de la mano, los gestos. Las personas sordas tendrán una manera visual de entender el mundo y las relaciones entre las personas. Todo lo que se desea decir es visto. Es difícil explicarles a los niños las ideas de 'privado', 'secreto', 'confianza' o 'intimidad'. Recuerde que necesitará explicar esas ideas más de una vez. Use diferentes señas, gestos, dibujos y palabras hasta estar seguro de que su hijo le ha entendido.

Igualmente, siempre pueden surgir problemas, angustia y confusión. Es importante tomar en cuenta la necesidad de apoyo en este terreno, especialmente cuando surgen situaciones vinculadas a una relación sexual que puede ser no consentida, a posibles infecciones de transmisión sexual o a embarazos. Es fundamental que la familia de un niño o adolescente sordo facilite su acceso a información sobre salud sexual y reproductiva y promueva espacios donde pueda acceder a recursos de auto-cuidado y prevención.

Muchas veces las señas relacionadas con la sexualidad son "vistas" por los oyentes como "demasiado explícitas" ya que involucran "literalmente" las partes del cuerpo y necesitan tocarlas para comunicarlas. Estos aspectos son inherentes a la cultura sorda y también a su manera de tratar la sexualidad. De igual manera, en

la medida que las señas son vistas por todos lo que comparten un mismo espacio físico; no existe la posibilidad de hablar en secreto, o en voz baja, como hacen los oyentes cuando necesitan tratar un tema privado.

2.1.6. Discapacidad visual

Las personas con discapacidad visual están privadas de algunas herramientas que permiten aprender acerca de las diferencias sexuales, comprender los códigos de relacionamiento con otros y ajustar sus comportamientos, tomando en cuenta lo que la cultura considera apropiado.

El conocimiento insuficiente de la anatomía masculina y femenina puede ocasionar inseguridad, por ejemplo si el niño o niña no consigue explicarse los cambios en su cuerpo al llegar la pubertad. También pueden pensar que no tiene una apariencia atractiva y sentirse en duda de su potencial para conquistar a otros/as. Muchas de las formas de comunicar el interés sexual o amoroso entre los jóvenes tiene características visuales (ropas, adornos, insinuaciones) lo cual coloca en desventaja a un/a adolescente ciego.

Por esto mismo, los padres juegan un rol importante en la formación de su identidad y en proveerle información útil y apoyo permanente en temas relacionados tanto con el funcionamiento anatómico como a las habilidades interpersonales necesarias para comprender su sexualidad y disfrutar el relacionamiento con sus pares.

Los niños, niñas y jóvenes con discapacidad visual cuentan con una gran capacidad de asimilar la información y educación sexual que reciben. Para ayudarlos, es necesario aportarles materiales concretos, figuras en relieve y oportunidades de experimentar a través del tacto (o braille) los aspectos de la sexualidad y el cuerpo. Pero por sobre todas las cosas, necesitan “bañarse” en los relatos, historias y aportes que sus padres y hermanos puedan transmitirle acerca del amor, los sentimientos y la importancia de una sexualidad saludable y segura.

2.1.7. Discapacidad física

Las discapacidades físicas son muy diversas. Sin embargo, puede decirse que la mayoría de ellas no impide a la persona desarrollar una vida amorosa y sexual placentera y saludable. La fantasía y la imaginación no entienden, por suerte, de limitaciones físicas ni de barreras arquitectónicas. En lo que al erotismo se refiere, los jóvenes con discapacidad entenderán la importancia de usar esa fantasía para disfrutar de sí mismos, para manejar el deseo, para potenciar la excitación y en definitiva para sentirse dueños de su sexualidad.

Para muchas personas que usan sillas de ruedas (u otros equipos de ayuda personal, como scooters, bastones canadienses y otros) éstos forman de alguna manera parte de su propio cuerpo y espacio personal. En consecuencia, existen algunas pautas y recomendaciones que ayudan a tratar estos elementos de una manera que refuerce el sentido de la intimidad corporal, por lo tanto: se debe tratar con el mismo cuidado que da al cuerpo de su hijo/a en cuanto a higiene y contacto físico, evitar que los adultos que están en contacto con ellos apoyen su pie en la silla o la toquen o muevan sin consultar con el niño y enseñarle a las personas cercanas a respetar la silla.

2.1.8. Parálisis cerebral

La parálisis cerebral describe un grupo de trastornos del desarrollo psicomotor, que causan una limitación de la actividad de la persona, atribuida a problemas en el desarrollo cerebral del feto o del niño. Los desórdenes psicomotrices de la parálisis cerebral están a menudo acompañados de problemas sensitivos, cognitivos, de comunicación y percepción, y en algunas ocasiones, de trastornos del comportamiento.

Existen tres tipos de parálisis cerebral: **espástica** (las personas tienen dificultad para moverse o sus movimientos son rígidos. La mayoría de las personas con parálisis cerebral tiene este tipo de trastorno), **atetoide** (las personas tienen dificultad para controlar los movimientos y pueden expresar movimientos corporales involuntarios) y **atáxica** (tienen problemas de equilibrio, coordinación y percepción de la profundidad; sus movimientos son generalmente temblorosos).

Algunas personas pueden tener una o más de estos tipos de parálisis cerebral. Lo más común es una combinación de parálisis cerebral espástica y atetoide.

Movilizarse suele ser lo más difícil para una persona con parálisis cerebral, ya que los músculos pueden tensarse y restringir los movimientos. Esto dependerá del tipo de parálisis cerebral: a algunos les afecta levemente y a otros con mayor gravedad. Estas características son normales a su condición y deben ser tomadas con naturalidad.

Es común encontrar personas con parálisis cerebral que por su dificultad de habla emiten sonidos no entendibles o desproporcionadamente altos, en su esfuerzo por comunicarse. Es importante enseñar a las otras personas a escucharlos con atención y ser paciente. Enseñar con el ejemplo que es posible tratar a las personas con parálisis cerebral de la misma manera que a cualquier otro: con cortesía y respeto.

Hay muchas personas con parálisis cerebral que pueden hacer el mismo tipo de actividades que hacen todos. Su vida sexual puede ser satisfactoria y plena. También pueden formar una familia, ser padres y madres. (Meresman, S. 2011).

2.1.9. Discapacidad múltiple

Es complejo describir a esta población, porque cada una de las personas tiene características de aprendizaje muy distintas. Existen distintos conceptos para referirse a estas personas tales como: retos múltiples, discapacidades múltiples y/o necesidades educativas especiales múltiples. Cuando se trata de definir las N.E.E.M. se hace referencia a la combinación de dos o más discapacidades presentes en una misma persona, las que pueden ser de carácter físico, sensorial y/o psíquico, estas limitaciones dan como resultados necesidades únicas de aprendizaje, ya que los principales canales de recepción y/o expresión de la información se encuentran seriamente dañados tanto a nivel visual, motor y verbal.

Han ido surgiendo diversas definiciones, una de ellas hace referencia a la persona con N.E.E.M. como: “Una persona que posee una condición discapacitante a nivel física o mental que limita tres o más capacidades funcionales como movilidad, autocuidado, comunicación, interacciones sociales,

habilidades laborales y que requieren de servicios educativos especiales (Hernández, M. 2012)

Por otra parte el ministerio de Educación Pública de Costa Rica en el documento Normas y Procedimientos para el manejo de los Servicios Educativos para los Estudiantes con Discapacidad Múltiple (2005), menciona que las personas con N.E.E.M. presentan combinaciones de discapacidad que las afectan en su funcionalidad, por ejemplo poseen importantes limitaciones de movimiento, en la comunicación, e interacción social, dificultades para alimentarse y complicaciones de salud, además de limitaciones intelectuales y sensoriales significativas. (Hernández, M. 2012)

A su vez el Programa de Fortalecimiento de la Educación Especial y la integración Educativa de México, citado en Guevara (2011) define las N.E.E.M. como: "Presencia de dos o más discapacidades en la misma persona: física, sensorial y/o intelectual; por lo que requiere de apoyos generalizados en diferentes áreas de las habilidades adaptativas y en la mayoría de las áreas del desarrollo y en consecuencia pueden tener un mayor número barreras sociales que impiden su plena y efectiva participación." (Guevara, 2011, p.18)

En Chile el Ministerio de Educación, usa el término de N.E.E.M. para referirse a "aquellos estudiantes que requieren apoyos intensivos y permanentes (en todos los contextos) debido a que presentan múltiples barreras para aprender y participar en su medio social, educativo y familiar. El decreto Núm. 170 del 14 de mayo de 2009, utiliza el término discapacidades múltiples, definido en el párrafo 3º, artículo N° 73 como: "la presencia de una combinación de necesidades físicas, médicas, educacionales y socio/emocionales y con frecuencia también, las pérdidas sensoriales, neurológicas, dificultad de movimientos y problemas conductuales que impactan de manera significativa en el desarrollo educativo, social y vocacional".

Al hablar de múltiples barreras y combinación de necesidades aludiendo a todos los contextos tanto social, educativo y familiar las que llevadas al plano de la persona se pueden considerar como diversas necesidades que significan retos

para las personas que se encuentran el entorno inmediato y cercano a la persona, es decir la familia y los educadores.

La integración de estas personas no debe ser solamente en la institución educativa, para que sea eficaz debe ser una integración social que parte desde su hogar con las personas que lo rodean. Es así como en la Convención de los Derechos del Niño en 1989, en su artículo N° 23 plantea que los niños que posean algún tipo de impedimento, sea este físico o mental, deben disfrutar de la vida bajo condiciones que se les aseguren dignidad y participación en la comunidad.

Es importante destacar a Vargas (2002), citado en Hernández, M. 2012) quien plantea que antes de etiquetar a las personas con necesidades educativas especiales múltiples, se debe saber y reconocer que tienen fortalezas, habilidades y destrezas lo que aumentan las posibilidades de mejorar su calidad de vida.

2.1.9.1 Personas con Necesidades Educativas Especiales Múltiples

Las personas que presentan Necesidades Educativas Especiales Múltiples, son aquellas que requieren de *apoyos intensivos y permanentes* (en todos los contextos) debido a que presentan múltiples barreras para aprender y participar en su medio social, educativo y familiar, no sólo por las necesidades que se derivan de su condición de salud, sino también por las diversas barreras sociales, culturales y educativas, que dificultan aún más sus posibilidades de participación, comunicación y socialización.

De acuerdo a lo que señala la Dra. María Bove (2001) lo que hasta ahora se les ha ofrecido a estos estudiantes es: la poca discriminación entre ellos y el ambiente, el vivir "momento a momento", y el no formarse una "idea" de las cosas más fundamentales de su vida, y vivir en un mundo inconsistente. En consecuencia las estrategias deben estar referidas a estructurar su mundo sobre la base de una rutina, que les brinde orden, de persona, tiempo y lugar.

Estas personas con mayores necesidades educativas, significan retos para el educador debido a las múltiples dificultades que presentan. Cada persona con necesidades educativas especiales es única y presenta características individuales

y sus propios requerimientos de aprendizaje, por lo que las intervenciones educativas requieren de un equipo de especialistas.

La mayoría de estas personas presentan un desarrollo lento o desviado, tanto en el área social, intelectual y/o de lenguaje. Algunas de las características de las personas con necesidades educativas múltiples en diferentes áreas son:

Impedimentos físicos: Son desórdenes que afectan las habilidades de movimiento del sujeto. Incluyen impedimentos neuromotores, como parálisis cerebral, deficiencias del aparato músculo-esquelético y enfermedades degenerativas como la distrofia muscular. Muchas de estas personas no caminan por sí mismas y requieren de apoyos externos, tales como sillas de ruedas, bastones o muletas.

Impedimentos de salud: Incluyen enfermedades crónicas que producen cambios y que amenazan o limitan la vida del sujeto. Por ejemplo: asma, fibrosis quística, deficiencias cardíacas, dificultades sanguíneas, diabetes, trastornos renales y SIDA. También se incluyen personas con traqueotomía o colostomizados.

Impedimentos sensoriales: Incluyen desórdenes del sistema sensorial, tales como impedimentos visuales, auditivos y táctiles.

Desórdenes de la comunicación: Incluyen desórdenes del lenguaje (retardo del lenguaje y afasia) y desórdenes del habla (articulación, tartamudeo y voz). Muchas personas no pueden hablar o bien su habla es limitada. Su nivel de comprensión es bajo y no pueden expresar sus deseos y necesidades.

Impedimentos cognitivos: Se refieren a impedimentos que afectan el proceso de aprendizaje. Incluye retardo mental y dificultades de aprendizaje. Muchas de las personas con retrasos cognitivos no leen ni escriben y tienen dificultad para comprender órdenes simples.

Desórdenes psicosociales: Incluyen desórdenes relacionados con el comportamiento y trastornos psiquiátricos.

2.1.10. Etiología

Existen diversas causas prenatales, perinatales y postnatales que pueden producir que una persona presente necesidades educativas especiales.

a) Causas prenatales: Existen muchas infecciones que pueden producir algún tipo de discapacidad como discapacidad intelectual, parálisis cerebral, discapacidad visual, auditiva y malformaciones cardíacas. De las dificultades congénitas y daños del tubo neural pueden resultar daños tales como: espina bífida, anencefalia y otras dificultades estructurales. De los defectos cromosómicos pueden resultar diferentes enfermedades y síndromes que también pueden provocar necesidades educativas múltiples. Las enfermedades genéticas como la distrofia muscular y atrofia músculo-espinal pueden combinarse con otros síndromes. También, que los padres sean consumidores de alcohol o drogas y que exista desnutrición puede tener como consecuencia múltiples retos.

b) Causas perinatales: Las dificultades durante el nacimiento pueden ocurrir tanto en la madre como en el bebé. En algunos casos, los factores maternos pueden ser: presión alta en la sangre (toxemia), placenta previa y anormalidades del útero o pelvis (Batshaw y Perret, 1992). En cuanto a factores del niño, puede presentarse: prematuridad, hemorragias, traumatismos, hipoxia e infecciones que de alguna manera pueden dañar el sistema nervioso y producir graves discapacidades.

c) Causas postnatales: Incluyen varias condiciones que pueden causar retos múltiples. Por ejemplo: meningitis y encefalitis, traumatismos craneanos, hipoxia, tumores. También se puede mencionar desórdenes de tipo psiquiátrico, como la esquizofrenia y desórdenes conductuales que van acompañados de otras discapacidades.

2.2 Familia

2.2.1 Definición de familia

El término familia consiste en un grupo de personas que permanecen emocionalmente unidas y que están ligadas por lazos de proximidad cotidiana. Una familia puede estar formada por el padre, la madre y los hijos e hijas, sólo por uno de los padres y sus hijos, o de una manera distinta. Los padres pueden ser jóvenes o mayores, naturales o adoptivos. También habrá quien conviva con sus hermanos y la familia de éstos y habrá casos en los que vivan con el cuidado o la tutela y apoyo de vecinos, conocidos, aunque no tengan una relación de parentesco ni, en algunas ocasiones, el otorgamiento formal de la tutela. (MINEDUC Chile, 2002),

La familia, considerada en su diversidad, constituye el núcleo central básico en el cual la niña y el niño encuentran sus significados más personales, debiendo el sistema educacional apoyar la labor formativa insustituible que ésta realiza. En la familia se establecen los primeros y más importantes vínculos afectivos y, a través de ella, la niña y el niño incorporan las pautas y hábitos de su grupo social y cultural, desarrollando los primeros aprendizajes y realizando sus primeras contribuciones como integrantes activos.

Cada persona nace en una determinada familia y esto influye en su forma de ser, así cada familia constituye una enorme fuente educativa para sus hijos. Muchas veces los padres, madres y apoderados no se sienten seguros sobre cómo apoyar los aprendizajes de sus hijas e hijos. Esto puede ocurrir por varias razones, entre éstas: “porque no saben lo que sus hijos aprenden en la escuela”, “porque no entienden a los adolescentes”, “porque tienen poco tiempo para compartir y apoyar a sus hijos”, “porque sienten que no tienen mucho que aportar a la educación de sus hijas e hijos”. (MINEDUC Chile, 2002)

En palabras de Riviere (1971) (Citado en Yuni & Urbano, p.40, 2008) la familia es una estructura social básica que se forma por un juego de roles entre sus integrantes padre-madre e hijo, este juego es el modelo de integración grupal, por

esto se considera que es en la familia el primer lugar donde debe nacer la integración, y por ende la participación de su miembro con N.E.E.M.

2.2.2 Tipos de familias

La familia definida como un grupo de dos o más personas que viven juntas y que tienen una relación por nacimiento, matrimonio o adopción, sin embargo ofrecer una definición exacta sobre la familia es una tarea compleja debido a enormes variedades que se encuentran y al amplio espectro de culturas existentes en el mundo. No se desconoce con esto otros tipos de familia que han surgido en estas últimas décadas, las cuales también enfrentan desafíos permanentes en su estructura interna, en la crianza de los hijos/as, en su ejercicio parental o maternal. Por mencionar algunas, la familia de madre soltera, de padres separados las cuales cuentan con una dinámica interna muy peculiar. Existen varias formas de organización familiar y de parentesco, entre ellas se han distinguido cuatro tipos de familias:

La familia nuclear o elemental: Considerada como la unidad familiar básica compuesta por esposo (padre), esposa (madre) e hijos. Estos últimos pueden ser la descendencia biológica de la pareja o miembros adoptados por la familia.

La familia extensa o consanguínea: Está integrada por más de una unidad nuclear, se extiende más allá de dos generaciones y está basada en los vínculos de sangre de una gran cantidad de personas, incluyendo a los padres, niños, abuelos, tíos, tías, sobrinos, primos y demás; por ejemplo, la familia de triple generación incluye a los padres, a sus hijos casados o solteros, a los hijos políticos y a los nietos.

La familia monoparental: Dicha familia se constituye por uno de los padres y sus hijos.

Familia ensamblada: Está compuesta por dos o más familias (ejemplo: madre sola con sus hijos se junta con padre viudo con sus hijos), y otros tipos de familias, aquellas conformadas únicamente por hermanos, por amigos (donde el sentido de la palabra "familia" no tiene que ver con un parentesco de consanguinidad, sino

sobre todo con sentimientos como la convivencia, la solidaridad y otros), etc, quienes viven juntos en el mismo lugar por un tiempo considerable.

2.2.3 Aproximación al contexto familiar

Partiendo de la base de que la familia es el contexto en el que se desarrolla gran parte de la vida de la mayoría de las personas. Cuando en el seno de una familia nace un niño con N.E.E.M, no cabe duda de que este acontecimiento afecta a cada uno de los miembros y al conjunto. Tampoco cabe duda de que el contexto familiar es al menos durante un buen número de años, el entorno que más va a influir sobre la persona (con o sin discapacidad).

Sin embargo, si antes de estudiar el tema de la familia de la persona con discapacidad no se hace una reflexión sobre la familia en general, se corre el riesgo de atribuir a la presencia del hijo o miembro con discapacidad fenómenos que obedecen a otros factores y que se dan en otras familias.

En la actualidad uno de los acercamientos más usuales al mundo de la familia es el de la teoría sistémica (Freixa, 1993; Martínez, 1994; Barbagelata y Rodríguez, 1995.) que ve a la familia como un sistema abierto que interacciona con los distintos subsistemas que la componen y con su entorno y que pasa por distintas etapas. Se hará referencia de manera breve al contexto cultural de la familia, a sus funciones y elementos y a su ciclo vital.

2.2.4 Condicionantes culturales de la familia

Una definición de familia sería: "grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas". A lo largo de la historia y dependiendo en gran medida de la evolución política, económica y cultural de las diferentes sociedades, ha ido cambiando la fisonomía y las funciones del grupo familiar. Es decir, que el tipo de familia que vemos hoy en día y en el que nos insertamos es distinto del que ha habido en otras épocas. De hecho vivimos en un momento de crisis y cambio en la familia.

Castells señala que: "En este fin de milenio, la familia patriarcal, piedra angular del patriarcado, se ve desafiada por los procesos interrelacionados de la

transformación del trabajo y de la conciencia de las mujeres. Las fuerzas impulsoras que subyacen en estos procesos son el ascenso de una economía informacional global, los cambios tecnológicos en la reproducción de la especie humana y el empuje vigoroso de las luchas de las mujeres y de un movimiento feminista multifacético, tres tendencias que se han desarrollado desde finales de los años sesenta" (Castells, 1997). Citado en Azcoaga, F. F. (2000)

Y va más allá: "Si las tendencias actuales continúan expandiéndose por todo el mundo, y mi hipótesis es que así será, las familias, según las hemos conocido, se convertirán, en diversas sociedades, en una reliquia histórica no demasiado lejos en el horizonte temporal" (Castells, 1997). Aunque matiza que "no se trata de la desaparición de la familia, sino de su profunda diversificación y del cambio en su sistema de poder" (Castells, 1997). De forma clara en el mundo occidental, "los matrimonios tardíos, la frecuencia de las parejas de hecho y las altas tasas de divorcio (...) y separación se combinan para producir un perfil cada vez más diverso de vida familiar y no familiar" (Castells, 1997).

Todo ello permite pensar que incluso lo que ahora se percibe como modelo dominante de familia (familias más reducidas, en las que la madre trabaja fuera, viviendo en espacios reducidos, con un alejamiento del resto de la familia extensa) se va a ver sometido a cambios cada vez mayores. En todo caso los profesionales de la intervención familiar no podrán dejar de estar atentos a estos cambios culturales.

2.2.5 Funciones de la familia en la sociedad

Desde el punto de vista social la familia cumple diversas funciones las cuales tienen que ver con la satisfacción de las necesidades de sus miembros; se podría hacer una síntesis de cinco posibles funciones: (Freixa, 1993).

- 1- Económica: proveer recursos
- 2- Cuidado físico: proveer seguridad, descanso, recuperación
- 3- Afectividad: proveer cariño, amor, estima.

4- Educación: proveer oportunidades de aprendizaje, socialización, autodefinición.

5- Orientación: proveer referencias.

Los procesos como la ampliación de la cobertura escolar, los cambios económicos, el crecimiento de las ciudades, los avances científicos, los cambios en la moral sexual, la prolongación de la esperanza de vida, etc., están haciendo cambiar el papel de la familia. "Se puede afirmar que si bien es cierto que la familia ha ido perdiendo funciones, desde una perspectiva psicosocial sigue conservando la principal: dota de identidad a los individuos, transmite un estilo comunicacional, los puntos de irracionalidad, el grado de diferenciación, en definitiva una epistemología y una ontología (en palabras de G. Bateson), un ser y un estar en el mundo" (Barbagelata y Rodríguez, 1995).

2.2.6 **Análisis de la familia por dentro: elementos del sistema.**

A continuación, se apuntan algunas cuestiones en las que se tendría que fijar para estudiar una familia. Basado en los esquemas de diferentes autores (Pastor Ramos, 1997; Martínez, 1994; Orcasitas, 1995; Barbagelata y Rodríguez, 1995; Boutin y Durning, 1997, citados en Azcoaga, F. F. 2000):

- Entorno físico y humano en el que se desenvuelve.
- Tamaño.
- Características de sus componentes: edad, sexo, forma de ser, etc.
- Valores, normas, expectativas, ideas presentes en la familia: la familia se constituye como mundo de sentido como espacio en el que se construyen y se comparten ideas, valores, etc.
- Estructura formal o explícita: subsistemas en que habitualmente está dividida la familia, que, básicamente, serían el conyugal (en el que se dan las relaciones entre marido y mujer), el parental (en el que se dan las relaciones entre padres e hijos o hijas) y el fraternal (en el que se dan las relaciones entre hijos) (Moreno Fernández, 1994). Citado en Azcoaga, F. F. (2000).

- Estructura informal: roles, canales de comunicación, subgrupos, status, etc. (Las relaciones no sólo se estructuran o regulan desde lo explícito (el hecho de ser padre o hijo, etc.) sino desde lo implícito, desde la historia concreta en cada caso).

- Ritmo de actividades, horario, ritos y celebraciones, etc. Estas son algunas de las cosas que se pueden contemplar para conocer mejor y entender lo que pasa en una familia. Un determinado conflicto, por ejemplo, puede explicarse haciendo referencia a todos esos factores y no a uno solo.

2.2.7 Evolución de la familia

Este sistema familiar que se ha descrito no está quieto, sino que evoluciona y se va reajustando. Hechos como la evolución en la relación de la pareja, el nacimiento de un hijo, la pérdida de trabajo de uno de los cónyuges, etc., provocan un cambio en todo el sistema y el conjunto familiar debe responder a esas nuevas situaciones.

El ciclo de vida familiar se podría ver como una progresión de fases de desarrollo. En cada etapa se da un aprendizaje y un desempeño de determinadas tareas. Entre periodo y periodo hay un momento de transición que suele ser inaugurado por algún evento o ritual que señalan el cambio hacia una nueva etapa: matrimonio, embarazo, primer hijo, siguientes hijos, escolarización, adolescencia de los hijos, hijos que salen de casa, jubilación, etc.

Todo cambio o reto ante el que se encuentra una familia y sus miembros produce estrés (reacción ante un estímulo que se percibe como amenazante). Ante ese estrés responde con esfuerzos cognitivos y conductuales de afrontamiento en un contexto en el que se puede encontrar recursos que sirvan de ayuda; en la medida en que se tenga éxito se pasa a una nueva etapa (se podría decir superior) en el desarrollo de la familia (y por ende de sus miembros). (Verdugo y Bermejo, 1994) Citado en Azcoaga, F. F. (2000).

Existen diversos esquemas a la hora de representar el ciclo vital familiar (Pastor Ramos, 1997; Martínez, 1994), mas, en todo caso, "la descripción del ciclo vital normativo tiene cada vez más desviaciones con respecto a la norma mayoritaria" (Martínez, 1994). Ello no invalida el concepto de ciclo vital pero previene contra

visiones mecanicistas que pretenden ver siempre el mismo ciclo en todas las familias.

2.2.8 Familia y discapacidad

La familia con un hijo con necesidades especiales debe desempeñar las mismas funciones que las demás, tareas encaminadas a satisfacer las necesidades colectivas e individuales de los miembros. La diferencia está en que cada una de ellas es más difícil de cumplir cuando se trata de atender al hijo con discapacidad, pues los recursos y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios y, en ocasiones, permanentes y, en la mayoría de los casos, las familias no están preparadas para dar respuesta a las funciones derivadas de las mismas.

La familia con un miembro con discapacidad no se tiene por qué diferenciar en muchos aspectos de la familia que no tiene un miembro con discapacidad. Dicho de otro modo: se cometería un grave error si se atribuye a la presencia de un miembro con discapacidad todas las características o fenómenos de la familia. La alerta ante las imágenes estereotipadas no parece ociosa cuando tras una investigación sobre lo publicado en los últimos 20 años se concluye que "muchos investigadores escriben todavía en un tono negativo acerca del ajuste familiar" (Glidden y Johnson, 1999).

2.2.8.1. La familia antes de tener un hijo con discapacidad.

Antes de que el niño nazca o de que se anuncie la discapacidad, la familia ya ha recorrido un camino. Es importante conocer cuál ha sido ese camino y cómo se ha recorrido (Ríos González, 1994).

Es importante saber si hay otros hijos o no, si es una familia con vínculos en su entorno o está aislada, si hay una buena comunicación entre sus miembros, cuál es su ritmo de vida, cuáles sus valores dominantes, qué expectativas tienen puestas en el hijo que va a nacer, etc. Todo este tipo de características preparan mejor o peor el terreno para un hecho que, de todos modos, en muchas ocasiones, va a ser inesperado y problematizador: el nacimiento de un hijo con N.E.E.M, la detección o aparición de las mismas tiempo después del nacimiento.

Así, volviendo a los puntos antes comentados se suele afirmar que probablemente el haber tenido otros hijos antes, pueda favorecer un mejor encaje, ya que la espera de un segundo o tercer hijo es menos estresante que la del primero y los cuestionamientos sobre sí mismo se ven atenuados por el hecho de haber engendrado hijos sin discapacidad con anterioridad.

Siempre va a ser positivo todo lo que sea el tener una buena red social de apoyo (familiares, vecinos) tanto para el apoyo material como moral. Un buen orden y reparto en las actividades y relaciones en el seno de la familia, supone un tejido más fuerte que va a aguantar mejor la crisis. Muchas veces puede ocurrir que no se cuestione el rígido reparto de roles (que en cualquier caso podría ser criticable) entre marido y mujer, incluso en el caso en el que las tareas de la madre se vean incrementadas por las dificultades específicas del hijo con discapacidad.

Otro elemento importante es el de la ideología o los valores de la familia, los estereotipos (o en su caso el conocimiento) sobre las discapacidades que tengan con anterioridad, las expectativas para con el hijo o hija. No será lo mismo una familia centrada en el éxito social que una que valore más el afecto humano. En todo caso, independientemente de las condiciones previas de la familia, parece indudable que la aparición de la discapacidad provoca una crisis.

2.2.8.2. La familia tiene un hijo con una discapacidad.

En algunas ocasiones, por ejemplo, cuando nace un niño con síndrome de Down en el momento del nacimiento se sabe que ese niño tiene alguna discapacidad. En otros casos el problema se produce o se detecta más tarde. En todo caso lo que interesa analizar qué pasa en el momento en que se comunica a los padres que "algo no va bien".

Es esencial saber quién comunica la noticia, a quién se la comunica, cuál es el contenido que se transmite, cómo se transmite, etc. Por ejemplo, no es lo mismo que el médico hable sólo con el padre y que le dé un diagnóstico escueto y frío, que si se facilita una situación de diálogo, con más profesionales, se den orientaciones de cómo actuar, etc. No es infrecuente encontrar una manera inadecuada de comunicar las noticias. En ese momento los padres echarán mano

de sus experiencias, conocimientos o estereotipos anteriores sobre las discapacidades e irán sumidos en emociones probablemente tristes y dolorosas, elaborando, pensando la realidad del niño y la suya. (Azcoaga, F. F. 2000)

Es absolutamente normal que afloren sentimientos de rechazo, miedo, impotencia o culpabilidad, que no se sienta al hijo como propio (pues no es el que habían imaginado), que se produzca un autocuestionamiento, que se generen conflictos en la pareja, etc. En ese momento es fundamental para los padres sentirse aceptados incluso con sentimientos que pueden avergonzarles, poder desahogarse y también tener acceso, poco a poco, a orientaciones prácticas sobre el qué hacer.

Muchas veces son otros padres de niños con discapacidad los que mejor pueden ayudar en todo esto. El punto de partida es distinto cuando la discapacidad es detectada o sobreviene con posterioridad. En estos casos cuando se trata de un accidente (en el que por ejemplo se esperaba la muerte) o cuando se han ido teniendo sospechas y, por fin, se recibe un cierto diagnóstico, el choque inicial podría ser menor pues vino precedido de expectativas, a veces más dolorosas.

Otro caso diferente es el de los padres con una discapacidad, más aún en la medida en que hayan asumido de antemano que es posible que su hijo presente una discapacidad similar a la suya. Un ejemplo es el caso de padres sordos con hijos sordos, en el que, además de una posible actitud más positiva de partida existe un lenguaje (el lenguaje de señas) que les va a permitir interactuar con sus hijos e hijas de un modo similar a como lo hacen padres oyentes con hijos oyentes. (Valmaseda, M.1995)

En todo caso, y en general, a partir de este momento en muchas ocasiones empieza un peregrinaje de especialista en especialista. En parte puede venir dado por la esperanza de que a uno le digan que el anterior se había equivocado, pero en otras ocasiones viene provocado por las deficientes explicaciones y orientaciones que se dan a las familias. En este acudir a especialistas (en este momento o en el futuro de la vida de la persona con discapacidad), muchas veces los profesionales reforzamos en los padres la idea de que su hijo o hija es cosa de especialistas dificultando el acercamiento natural (que es el más beneficioso para

ambos). Afortunadamente la mayoría de los padres llegan, antes o después, a relativizar el conocimiento de los profesionales, valorando y reivindicando el conocimiento que como padres tienen de su hijo o hija (Espinass, 1987; Vila, 1990).

2.2.8.3 Reacciones en la familia cuando llega un hijo con discapacidad.

Cuando se planifica la llegada de un hijo se espera que sea un niño sano y normal, pero cuando el tan esperado niño o niña presenta una condición de discapacidad, la familia experimenta un sentimiento de pérdida por el hijo que se esperaba y no llegó.

Las reacciones de las familias frente a este hecho varían dependiendo de las circunstancias particulares, que aunque difieren según el tipo de familia y características de sus miembros, la mayoría presenta etapas comunes (MINEDUC Chile, 2002)

Conmoción: Dolor, culpa, vergüenza, autocompasión, alejar de sí al niño, desear que se muera, desear morir uno; pensar que el niño es de otra, ¿qué he hecho de malo? ¿Por qué me pasó a mí?, quisiera no haberme casado. Detesto a los padres que tienen hijos normales. Los profesionales tienen la culpa, ¿por qué me vienen estos horribles pensamientos?

Negación: Rechazo al diagnóstico, ir de profesional en profesional, dudar de la información, buscar otras opiniones, pedir milagros, creer que es un mal sueño.

Tristeza: Desolación, ira, aislamiento, nostalgia por la pérdida (del niño que esperaban), atenderlo porque es obligación, sentimiento de culpa que puede llevar a convertirse en un esclavo de su atención, con perjuicio para toda la familia.

Aceptación: Va apareciendo el niño con N.E.EM, que necesita cuidados, se va atenuando la turbulencia emocional, van adquiriendo más confianza en su capacidad de criar al niño, aunque se pasa por períodos de ambivalencia (sentir amor y rechazo). Esto se debe a que quieren al niño pero no aceptan sus limitaciones y sufren.

Reorganización: Cuando la familia acepta al niño y su discapacidad, se liberan de sentimientos de culpa, se apoyan unos a otros, se distribuyen tareas, se cree en el

niño, se está dispuesto a trabajar y avanzar poco a poco. Ir sacando lo mejor de sí mismo, sin límites, porque no los conocemos. Disposición a pedir ayuda, a trabajar, a comunicar sentimientos y evaluar éxitos.

Es importante considerar que estas reacciones son normales, forman parte de un proceso de asimilación que corresponde enfrentar.

2.2.8.4. Efectos que causa en el grupo familiar la llegada de un hijo con N.E.E.M.

El MINEDUC Chile (2002) en su recopilación denominada “Escuela, familia y discapacidad” menciona que la llegada de un hijo con N.E.EM a una familia puede producir conflicto hasta la adaptación a este hecho. Los diferentes miembros de un grupo familiar se ven afectados por una serie de cambios en su interior. Estos cambios necesitan de adaptaciones en varios ámbitos.

Efectos psicológicos y emocionales: Se alteran las relaciones con amigos, las actividades tanto sociales como recreativas, la vida diaria. También se altera el estado de salud y emocional de los diferentes miembros de la familia.

Efectos en las interrelaciones entre los distintos miembros del grupo: cambios en los compromisos y obligaciones de tiempo, en las costumbres de sueños, comidas, en las relaciones de los demás hermanos con sus padres, en el tiempo disponible de los padres hacia el resto de sus hijos.

Cuando los padres son capaces de enfrentar adecuadamente la llegada de un niño con N.E.EM, los hermanos también demuestran esta disposición y el grupo familiar se ve más unido, compartiendo los desafíos con dedicación y compromiso por parte de todos.

Efectos en cuidados y servicios especiales: aumento en el presupuesto familiar producto de gastos adicionales asociados a necesidad de cuidado infantil especializado, preocupación y consulta médica.

La familia con un hijo o hija con N.E.E.M, necesita mayor orientación y apoyo, para lo cual es de vital importancia conocer diferentes instituciones y agrupaciones a las cuales poder acudir como son las Organizaciones de y para la Discapacidad.

Es importante considerar que una familia con un integrante con N.E.E.M, no debe estar obligada a vivir una vida diferente y separada en relación al resto de la población de ese lugar, sino compartir y participar con todas sus particularidades en un ambiente colectivo donde todos y cada uno tiene algo que aportar. Por lo tanto son muy significativas las redes de apoyo entre familias de niños con y sin discapacidad, permitiendo una valiosa oportunidad para intercambiar experiencias, conocer cómo otros han afrontado situaciones similares, compartir sentimientos, hacer vida social, apoyarse mutuamente, aunar esfuerzos y pasarlo bien junto a otras familias.

2.2.8.5. Un camino a recorrer por parte de la familia de un hijo con discapacidad.

Si el nacimiento de un hijo trastoca el equilibrio existente en el sistema familiar y requiere del proceso hasta alcanzar un nuevo equilibrio, en el caso de la persona con discapacidad la ruptura del equilibrio es probablemente mayor y por lo tanto más costoso en principio alcanzar ese equilibrio deseado. Se piensa que se ha llegado a ese equilibrio cuando la familia tiene una relación fluida y satisfactoria con su entorno y cuando cada uno de sus miembros obtiene una razonable respuesta a sus necesidades (incluyendo el miembro con discapacidad).

En este proceso una palabra clave es la de aceptación. La familia conoce a la persona con discapacidad y la acepta en su seno con sus peculiaridades. Para ello, probablemente, la familia tendrá que ir reconstruyendo su mundo de sentido, para dar significado y valor a un acontecimiento y una presencia al que el entorno sociocultural normalmente no se lo da.

También será necesario aprender a relacionarse y comunicarse con el familiar con discapacidad (lo cual querrá decir algo distinto en el caso de una persona con hipoacusia, retraso mental grave o autismo, por poner tres ejemplos). Para ello, padres y familiares tendrán que reaprender lenguajes olvidados o aprender o construir otros nuevos. En otras ocasiones habrá que aprender a manejar otro tipo de recursos: materiales, sociales. Recursos que, en muchas ocasiones, se

desconocían por completo o se consideraban como de otro mundo. (Azcoaga, F. F, 2000).

2.2.8.6. El horizonte de la independencia por parte de la familia.

Aunque la aceptación es la base, se propone aspirar a más. Anhelar que la familia sea un entorno que potencie las capacidades de la persona con discapacidad y que le apoye en el proceso de integración social. Es fundamental que la familia sea consciente de que las dificultades de la persona con discapacidad no son un dato inmutable, sino que se pueden incrementar o reducir y que para ello la familia es fundamental.

Para que la familia sea un entorno positivo para la persona con discapacidad no hace falta nada que vaya contra la espontaneidad de la relación, aunque en ocasiones vendrá bien el consejo de otros padres o especialistas para hacer las cosas mejor. Por otra parte la familia puede correr una serie de riesgos a la hora de afrontar la relación con la persona con discapacidad: que se haga más cargo un padre que el otro, que los otros hermanos se sientan desatendidos, que los hermanos lleguen a hacer de pseudo-padres, que la familia se cierre a la relación social, etc.

Se cree que el proceso de la familia de una persona con discapacidad ha de ser en conjunto lo más parecido posible al proceso de cualquier otra familia y que también se ha de preparar para la posible independización de la persona con discapacidad. Muchas veces más que aceptar e integrar a la persona con N.E.E.M cuesta a las familias el dejarlas volar en la medida de sus posibilidades y también en su caso el posibilitar su independencia. (Azcoaga, F. F, 2000).

2.2.8.7. Variables que influyen en las familias con personas con discapacidad

Como síntesis de este apartado se puede recoger las variables identificadas en un artículo reciente que examina la literatura publicada en los últimos años sobre el estrés y el afrontamiento en familias con niños con discapacidad. Se resumen las variables en cuatro grupos: (Scorgie y Wilgosh, 1998, Citado en Azcoaga, F. F. 2000).

1. Variables familiares (como el status socioeconómico, la cohesión, el ánimo, las habilidades y creatividad para la resolución de problemas, los roles y responsabilidades y la composición).

2. Variables de los padres (como la calidad de la relación de pareja, los intereses de la madre (en qué se fija, a qué le da importancia), la estima y cuestiones de tiempo y horario).

3. Variables del niño (como el grado de la discapacidad, la edad, el género o el temperamento).

4. Variables externas (como actitudes sociales estigmatizantes, apoyos de la red social y colaboración con profesionales).

2.2.2.8. Recorrido de la familia en función de la edad del hijo o hija con discapacidad.

Las reacciones y los efectos que se presentan en la familia en el momento del nacimiento o el diagnóstico de la persona con discapacidad ya las hemos comentado en el apartado anterior. En el tiempo en que el niño o niña es bebé, en muchos sentidos, no hay gran diferencia respecto a las necesidades de cualquier madre o padre de bebé, puesto que en cualquier caso hay grandes diferencias temporales en la adquisición de habilidades entre unos bebés y otros, tengan o no una discapacidad.

En la medida en que determinados aprendizajes se vayan retrasando (o aparezca la sospecha de que no se producirán) se requiere de información para saber qué pasa y qué se puede esperar, del apoyo emocional y como modelo de otros padres que pasaron por experiencias similares y que las afrontaron, y quizá de una formación de determinadas habilidades que pueden ayudar especialmente con el niño o niña. Otro reto de los padres es el afrontar un entorno social velada o abiertamente hostil, en la medida en que la discapacidad se hace cada vez más evidente.

En el momento de la escolarización, se acentúa la necesidad que ha podido aparecer anteriormente frente a otros servicios, de disponer de la información, los

contactos y los criterios que permitan hacer y mantener la opción más adecuada. Ante el centro escolar (y otros servicios para su hija o hijo) los padres necesitarán tener las ideas claras, conocer sus derechos, mejorar sus habilidades para la colaboración, la crítica o la denuncia, también podrán ser ayudados los padres a educar mejor a sus hijos y apoyarles en los aprendizajes escolares.

Cuando el hijo o la hija con discapacidad llega a la adolescencia llega con nuevos fenómenos que pueden resultar estresantes para los padres de familia: los cambios fisiológicos, la búsqueda de identidad, el despertar sexual, el alejamiento de la familia y acercamiento al grupo de amigos o amigas, decisiones vocacionales, etc. (Glidden y Johnson, 1999) citado en (Azcoaga, F. F. 2000).

Al ser la adolescencia, justamente, el estadio en el que se deja de ser niño y se integra en la sociedad adulta, y habiendo definido la discapacidad justamente desde los obstáculos que la sociedad pone para la construcción e integración como adultos de determinadas personas, se podrá decir que en esta época la familia va a necesitar probablemente un fuerte apoyo y en este caso los apoyos tendrán que ser cada vez más prácticos para ayudar a la familia a que ayude a la persona con discapacidad en el tránsito a la vida adulta, en los aspectos afectivos, laborales, etc. Es un momento típico de demandas (talleres, educación sexual, etc.) demandas a las que habrá que responder, ayudando también a reformularlas y a implicarse ajustadamente en ellas. (Azcoaga, F. F. 2000)

Cuando los hijos con discapacidad son adultos, puede ocurrir, como en el caso de personas sin discapacidad, que se hayan independizado del hogar de sus padres o que no lo hayan hecho. Puede coincidir este momento con que los padres se van haciendo mayores. Suele ser un momento en el que se puede acentuar el miedo a "qué será de mi hija o hijo cuando nosotros no estemos". Ello no ocurrirá de forma traumática si previamente se ha apoyado a los padres para ayudar a la persona con discapacidad a su máxima independencia y a planificar de forma realista su futuro. También será importante ayudar a reformular algunas demandas, que en ocasiones no ven otro horizonte que la institucionalización. (Azcoaga, F. F. 2000).

2.3. Sexualidad

2.3.1. Definición y perspectiva histórica de la sexualidad

La sexualidad también ha sido estudiada desde diferentes enfoques a través del tiempo, planteando diferentes miradas sobre los seres humanos, sus relaciones afectivas, culturales, sociales y de poder.

Una de las ideas más comunes acerca de la sexualidad ha sido su condición biológica que determina formas de actuar para resolver una necesidad física como ocurre con el hambre y el sueño. La satisfacción de dicha necesidad se articula con la función reproductora de los seres humanos y define su conceptualización en la mirada biologicista de la sexualidad, denominada “esencialismo” por diferentes autores. (Brigeiro, 2006).

Este paradigma se caracteriza por entender el comportamiento sexual como determinado por motivaciones innatas, asociadas principalmente al servicio de la procreación y, muchas veces, autónomo respecto a la voluntad de la persona. El sexo es, según este enfoque, un producto de impulsos fisiológicos y pulsiones psicológicas de los individuos que, a su vez, orientan la forma, la frecuencia y el objeto del comportamiento sexual.” (Brigeiro, 2006).

Este enfoque ha recibido muchas críticas debidas a su carácter biologicista y deterministas, pero a pesar de ello, ha ejercido una gran influencia en los programas educativos de salud sexual, los cuales hacen énfasis en la fisiología del cuerpo humano, sus funciones reproductoras y las enfermedades de transmisión sexual.

Por otro lado, habría que señalar la existencia de un enfoque desde el “construccionismo social”, el cual surgió con relación a varios hechos importantes tales como, el cuestionamiento de las académicas feministas y activistas sociales alrededor de las diferencias sexuales, la necesidad de estos grupos por hacer valer la diferenciación entre la sexualidad y la reproducción, y la denuncia de la dominación masculina en diferentes ámbitos sociales.

Otros hechos fueron, el surgimiento de los métodos anticonceptivos hormonales lo cual reconfiguró la noción de placer y el libre ejercicio de las relaciones sexuales, los estudios sobre homosexualidad desde donde se planteó la diferenciación entre actividades sexuales homosexuales y constitución de identidades, y por último, la necesidad de dar respuestas a la epidemia del S.I.D.A., desde una perspectiva que superara la mirada biologicista teniendo en cuenta los contextos específicos que constituían y determinaban la actividad sexual de los seres humanos. (Brigeiro, 2006).

Autores como Weeks consideran que el término “construccionismo social” se contrapone al esencialismo sexual, y se refiere al reconocimiento del contexto histórico específico, las variantes históricas y culturales, y las relaciones de poder que hacen ver las conductas de la sexualidad como algo normal o anormal, aceptable o inaceptable. (Weeks, 1998). El mismo autor se interesa por mostrar las corrientes que han alimentado el enfoque del construccionismo social.

La primera, influenciada por la antropología social y la sociología, ilustra el amplio rango de patrones sexuales que han existido en las diferentes culturas, lo cual significa que la sexualidad está sujeta y determinada por aspectos socioculturales. En ese sentido, la sexualidad va mucho más allá de la visión esencialista, que da prioridad a los cuerpos en un marco biológico y de pulsiones psicológicas individuales.

Por otra parte, la influencia del psicoanálisis, partiendo de su perspectiva ortodoxa, donde se reconoce la frecuente contradicción entre lo inconsciente con las certidumbres de la consciencia. Esto implicó un cuestionamiento a la construcción de la identidad sexual en una aparente solidez que desconocía la complejidad de desarrollo emocional y psicosocial de la sexualidad.

Una tercera corriente corresponde a las “nuevas políticas en torno a la sexualidad”, donde se reconocen el feminismo, lesbianismo, movimientos gay y otros movimientos, ya que confrontaron las ideas tradicionales sobre la sexualidad, abriendo un importante espacio para el reconocimiento de las diferencias dentro de las relaciones de poder y dominación social.

Otro desarrollo teórico de gran influencia en el construccionismo social ha sido el de la “nueva historia social”, donde se ha investigado desde una perspectiva histórica, el cuerpo y el género. Uno de los autores más representativos de esta corriente ha sido Thomas Laqueur, cuyos estudios han mostrado la transformación de las representaciones y los conocimientos acerca de los cuerpos y la sexualidad. (Laqueur, T, 1994).

Para finalizar no se puede dejar de lado a los aportes de Foucault, quien mostró las transformaciones que se derivaron de la construcción discursiva de la sexualidad a partir del siglo XIX. “La historia de la sexualidad es, para Foucault, una historia de nuestros discursos acerca de la sexualidad, a través de los cuales la sexualidad es construida como un saber que conforma la manera en que pensamos y entendemos el cuerpo” (Weeks, 1998, p.187).

Las distintas corrientes que han sido constitutivas del construccionismo social han posibilitado ampliar la mirada y obligaron a confrontaciones históricas, sociales y políticas que transformaron los significados y los sentidos acerca de la sexualidad. Esto no supone que se hubiera abandonado el cuerpo biológico, ni el reconocimiento del individuo, pero sí planteó el interés por investigar, desde el construccionismo, los significados culturales alrededor de la sexualidad.

Esta es una de las razones por las cuales Weeks (1998), al plantearse la pregunta “¿Qué queremos decir cuando hablamos de cuerpo y sexualidad?”, responde “Sugiero que muchas cosas, en gran medida condicionadas por nuestra procedencia histórica y cultural” (p, 175).

Retomando a Foucault, (1976) se destaca el planteamiento sobre la historia de la sexualidad como una historia de los discursos humanos los cuales se construyeron en relación a las dinámicas de poder en la sociedad. Así, según el autor, la sexualidad fue construida como un saber subversivo que buscaba lugar en un entorno de control y castigo.

Nace hacia el siglo XVIII una incitación política, económica y técnica a hablar de sexo. Y no tanto en forma de una teoría general de la sexualidad, sino en forma de

análisis, contabilidad, clasificación y especificación, en forma de investigaciones cualitativas o causales. (Foucault, 1976)

Para el siglo XIX, no es que se hablara menos de sexualidad; en el caso de la sexualidad de los niños, Foucault relata que: “No es que se hable menos: al contrario, se habla de otro modo; son otras personas quienes lo dicen, a partir de otros puntos de vista, y para obtener otros efectos.”(Foucault, 2006, p. 24)

Se podría decir que desde el siglo XVIII surgió un nuevo discurso sobre el sexo, con características formales, que dio cuenta del poder de algunos hombres y mujeres (sobre todo a los primeros) dentro de la sociedad; se trataba del poder de la palabra, desde donde se construyen nuevas realidades.

De hecho, las representaciones sociales sobre la sexualidad y afectividad se construyen en contextos de poder donde emergen categorías tales como: clase social y sexualidad, regulación sexual, género, raza y sexualidad, entre otras. (Collazos, J, 2012).

Estas relaciones no han sido ajenas a las fuerzas que se han preocupado por fomentar y administrar las vidas humanas, lo que Foucault denominó el “bio-poder” y han servido como uno de los referentes para analizar las medidas eugenésicas que se dieron en Europa y América desde el siglo XIX hasta mediados del XX, aunque en las poblaciones con deficiencias físicas, cognitivas y/o mentales se prolongaron por más tiempo. (Collazos, J, 2012).

Los anteriores enfoques posibilitan identificar que la sexualidad está relacionada con un amplio campo situacional que ha merecido la atención de diferentes disciplinas. Allí están presentes asuntos de tipo biológico, psicológico, social, histórico y cultural entre otros. En lo biológico se hace referencia comúnmente a las enfermedades de transmisión sexual, aquellas asociadas al embarazo y en general las patologías que se relacionan con los órganos y funciones sexuales y reproductivas; en este campo también han tomado fuerza las propuestas de promoción de la salud, que van más allá de los factores biológicos.

En lo psicológico se han estudiado los procesos afectivos y emocionales, soportados desde diferentes teorías y enfoques de desarrollo humano. En lo social

cobraron fuerza los asuntos familiares, sus dinámicas de inclusión o exclusión frente a la diferencia (sobre todo en las minorías sexuales: homosexuales, travestis, entre otras), el aborto, las uniones entre personas del mismo sexo y la adopción por parte de parejas homosexuales. Respecto a lo histórico y cultural sobresalen diferentes construcciones simbólicas sobre el cuerpo y el placer a través de la historia en diferentes grupos humanos. Se pueden mencionar otras situaciones que han tenido una gran influencia y determinación en los planteamientos sobre la sexualidad, como son las derivadas de procesos políticos y religiosos.

Conjugar estas situaciones y las disciplinas relacionadas, hacen de la sexualidad un campo complejo y dinámico que se resiste a miradas reduccionistas, sobre todo por la inherencia a los procesos de desarrollo humano y social. Un ejemplo de ello fueron las transformaciones conceptuales que ocurrieron a partir de la aparición del S.I.D.A como epidemia en la década de 1980. En ese momento, los primeros análisis y abordajes de la epidemia partieron del enfoque biológico que se centró en el individuo, sus prácticas sexuales y los denominados “grupos de riesgo”.

Este enfoque centrado en las conductas de riesgo individuales, presupone que “los sujetos poseen un dominio absoluto de su cuerpo, su sexualidad, genitalidad y erotismo sin tener en cuenta las complejas relaciones de poder que constituyen el campo de la sexualidad y los contextos en los cuales se encuentran inmersas las personas”. (Ministerio de la Protección Social, 2009, p. 11).

Posteriormente ante las limitaciones del modelo biológico y biomédico para explicar la epidemia, se reconocieron los contextos ambientales y socioculturales de las personas. Esto dio cabida al reconocimiento de procesos determinantes en la epidemia como son las desigualdades sociales, la pobreza, las construcciones religiosas y en general las relaciones de poder que determinan formas de inclusión y exclusión social.

Los procesos descritos llevaron a que a principios del siglo veintiuno se formulara un nuevo enfoque, el cual propone que las desigualdades económicas y sociales constituyen la base de la epidemia y son obstáculos estructurales para los cambios de comportamiento pensamiento y creencias, y para el avance de procesos más

saludables. Esta propuesta desplaza la idea de riesgo individual por el concepto de vulnerabilidad social e individual y exclusión social. Parte de la evidencia de que “los sujetos interactúan no solo a partir de sus actitudes individuales y de las pautas sociales, sino también en función de las condiciones estructurales y los capitales materiales y simbólicos con los que cuentan.”(Ministerio de la Protección Social, 2009, p. 12).

Esta confluencia disciplinar y de determinantes de la salud sexual también entra en juego con otros grupos poblacionales, como es el caso de los adolescentes quienes llaman la atención en los diferentes contextos sociales, porque inician las relaciones sexuales a edades más tempranas y los datos estadísticos oficiales muestran mayores tasas de embarazo temprano. Frente a esta situación, Flórez y Soto (2006) plantearon que la fecundidad de los adolescentes está determinada por tres factores:

Un primer factor referente a las políticas y programas gubernamentales como son los servicios de salud, empleo, la planificación familiar y la educación que tengan los adolescentes.

Un segundo factor referente a los asuntos socioeconómicos en el contexto social que viven los adolescentes. Hacen parte de este factor los discursos sociales sobre el matrimonio, la pareja, la familia y el amor.

Un tercer factor correspondiente a los asuntos socioeconómicos en el contexto micro, referente a las características específicas e individuales del adolescente y del hogar en el que vive.

Las autoras señalan que la fecundidad en los adolescentes está fuertemente determinada por el contexto sociocultural y sus determinantes inmediatos.

La transmisión de significados sobre el comportamiento sexual de hombres y mujeres, inmerso en un contexto cultural determinado, puede influir en las decisiones de los adolescentes para dar inicio a las relaciones sexuales o de continuar o no con un embarazo temprano. El discurso cultural sobre la actividad sexual adolescente puede tener también un impacto directo sobre las decisiones de actividad sexual y reproductiva definiendo el contexto normativo de la

fecundidad/embarazo. Las influencias sociales incluyen también a los familiares, los pares, la pareja, los maestros y los medios de comunicación. (Flórez y Soto,. 2006, p. 12)

Otros autores como Margulis (2003) enfatizan en la dimensión cultural como generadora de nuevas relaciones, que se hacen visibles en los intercambios simbólicos relacionados con el afecto y la sexualidad, así como en los imaginarios de los jóvenes de diferentes sectores sociales, que inciden en las ideas que éstos tienen sobre sus parejas, el amor y la sexualidad. De hecho, siempre han existido construcciones culturales que han regulado la sexualidad, determinando lo que es permitido y aquello que debe ser reprimido, bajo mediaciones económicas y de poder propias de cada sociedad.

Un ejemplo de la determinación cultural en la sexualidad de los seres humanos lo plantea Jean-Luis Flandrin al referir la desconfianza hacia los placeres carnales, enunciada por la doctrina cristiana desde sus inicios. Desde esta doctrina se consideraba que los placeres carnales hacían al espíritu prisionero del cuerpo e impedían elevarse hacia Dios; las relaciones placenteras se justificaban en la procreación.

Toda actividad sexual fuera del matrimonio era estimada pecaminosa porque no tenía como propósito la reproducción. Incluso dentro del matrimonio había que luchar contra el deseo pecaminoso: la actividad sexual no se reconocía legítima a no ser que estuviera encaminada a tener hijos.” (Flandrin Citado por Margulis, 2003, p. 30).

En la historia de la humanidad, las reflexiones y actuaciones relacionadas con la sexualidad han variado, enmarcadas en procesos culturales cambiantes. Así, mientras en el siglo XVIII se generan nuevos espacios para la sexualidad complementada por la visión romántica, en el siglo XIX se extremaron las restricciones y las prohibiciones, en el marco del gran desarrollo del capitalismo europeo, enfatizando en el control de la vida privada, del cuerpo y los placeres.

En estos vaivenes culturales han existido muchos momentos en los cuales se ha considerado conveniente, por quienes poseen el poder, callar y ocultar los asuntos

relacionados con la sexualidad. Esta situación fue común en el siglo XIX y XX, negando la instrucción sobre la sexualidad a las mujeres adolescentes y jóvenes, considerando que la ignorancia era una buena aliada para alejar los deseos carnales.

Se podrían citar muchos ejemplos de la incidencia cultural a través de las instituciones y los grupos que han determinado qué comportamientos se consideran adecuados o desaprobados sobre la sexualidad. Tal como menciona Margulis (2003), "En toda sociedad y en cada momento histórico se articularon instituciones que regulaban normativamente las relaciones entre los jóvenes, la sexualidad legítima, el matrimonio y la constitución de las familias, la transmisión del patrimonio y del linaje" (p, 42).

El contexto sociocultural debe ser considerado en un marco más amplio que posibilite analizar los fenómenos de la salud sexual y la sexualidad como parte de las construcciones políticas de un colectivo. Es así como las construcciones conceptuales y prácticas sobre la sexualidad se pueden enmarcar en las orientaciones de políticas generales, o mejor aún, una propuesta política general, tiene relación con las construcciones sobre la sexualidad y las formas de vida de sus ciudadanos; de hecho, las apuestas democráticas que tienen como base los derechos humanos, incidirán en diferentes políticas particulares que permean las comunidades, las familias y los hogares, muchas veces sin la conciencia de los ciudadanos.

Un magistral ejercicio para comprender las relaciones entre la democracia y la vida privada de la sexualidad, lo realizó Giddens (2000) en su libro "La Transformación de la Intimidad". Para dar inicio a la obra, el autor fue motivado por la pregunta sobre la interpretación de las representaciones que tienen muchos pensadores acerca de la sexualidad como un reino potencial de libertad. En ese camino el autor toma los conceptos de democracia de Davis Held para desde allí establecer la comparación con la vida íntima de las parejas.

Los diversos enfoques de la democracia política poseen elementos comunes según Giddens (2000), citando a Held (1993), basados en el principio de las

relaciones libres e iguales entre los individuos, desde donde se pretenden resultados fundamentales como son:

1. La construcción de circunstancias que faciliten que las personas desarrollen sus potencialidades y puedan expresar diversas cualidades.

Esto significa generar las condiciones para que los individuos reconozcan sus potencialidades y respete las de los demás.

2. La protección frente al uso arbitrario de la autoridad y del poder represivo.

Se da por supuesta la negociación entre diferentes partes, sobre todo cuando se trata de relaciones desiguales entre una mayoría y una minoría.

3. Que los individuos puedan determinar su propia asociación.

Se plantea entonces la condición fundamental de asociatividad y por lo tanto la interacción y el respeto por posiciones de otros grupos diferentes al propio.

4. La ampliación de oportunidades económicas donde los individuos son capaces de lograr sus propósitos

Los individuos tienen la libertad para proporcionarse condiciones económicas favorables, en un marco de respeto y equidad con los demás.

Así, una propuesta democrática tiene principios fundamentales como son la libertad, la autonomía, el reconocimiento del pluralismo, el reconocimiento de las diferencias y la responsabilidad pública, entre otros. Estos principios que se expresan en la vida pública, a la luz de la vida privada tienen igual validez hasta el punto de decir que “la posibilidad de la intimidad implica una promesa de democracia” (Giddens, 2000, p. 171). En este sentido la democratización de la esfera privada es una cualidad de toda vida personal en la actualidad.

En este contexto Giddens (2000), se plantea la exploración y análisis de asuntos fundamentales como son la relación entre los cuerpos, la autoidentidad y las normas sociales; los cambios de las vivencias sexuales que pasaron de ser consideradas perversiones a manifestaciones propias de los seres humanos; y las transformaciones de las organizaciones sociales desde la familia hasta las

comunidades constituidas como minorías sexuales. En las sociedades llamadas democráticas, la sexualidad se instauró en la intimidad y la autonomía de los ciudadanos, rompiendo con el silencio y el encadenamiento que vivían algunos de sus miembros, tal como ocurrió con el homosexualismo, que después de la mitad del siglo XX se trasladó al mundo social cotidiano. Estas transformaciones hacia la democracia se relacionan con la construcción social y representaciones del amor, por eso este autor muestra claramente las diferencias entre el amor romántico, el apasionado y el confluyente.

En el amor apasionado la implicación emocional entre quienes lo viven es fuerte y separa, para bien o para mal, a los individuos de sus obligaciones cotidianas, por eso en la mayoría de las culturas ha sido considerado subversivo. “En el nivel de las relaciones personales, el amor pasión es específicamente desorganizado, en un sentido similar al carisma; desarraiga al individuo de lo mundano...” (Giddens, 2000, p. 44).

Por su parte el amor romántico para este autor se empezó a hacer notar a partir de finales del siglo XVIII como una fuerza social genérica, Se trata de un amor más específico en la cultura, con niveles de reflexividad que llevaban a sus protagonistas a preguntarse por sus sentimientos mutuos y los compromisos que se inscriben en ellos. De hecho, allí tuvo asentamiento el ideal amoroso relacionado con los valores morales del cristianismo.

Al respecto Foucault (2006) señalaba que desde el siglo XVII la célula familiar fue constituida y valorada desde sus ejes principales: marido – mujer, y padres e hijos. Desde allí se desarrollaron los elementos principales para definir el dispositivo de la sexualidad, no como una represión sino como un atenuante que se instaura en sus funciones útiles de la maternidad y el cuidado de los hijos. Así, el papel de la familia es anclar la sexualidad en el hogar y al mismo tiempo constituir su soporte permanente.

Además de las construcciones sociales sobre el amor romántico y el amor pasión, en los últimos años surgieron otras formas de relación afectiva, más allá de la proyección de pareja tal como se planteaba en el amor romántico.

Es el caso del “amor confluyente”, término usado por Giddens (2000) para referirse a las relaciones que incluyeron los conceptos y las vivencias de amistad, compañerismo, fidelidad, igualdad, etc.

Esta es una forma de relación activa y contingente que tiene a la igualdad entre los géneros como supuesto y que presupone, incluso, la negociación de la sexualidad como parte central de la relación, en contraposición al amor romántico, que tiene su origen y base en la organización sexual de la sociedad. Giddens (2000).

El amor confluyente no niega la posibilidad que las mujeres y los hombres deseen tener una pareja estable y duradera, pero este no es el fin de la relación.

Hasta aquí se hace más explícito que las diferentes miradas de la sexualidad se relacionan de manera complementaria en algunos casos y de manera antagónica en otros; pero más allá de tal situación, es importante resaltar aquí el papel que ocupa el cuerpo y el placer en estas miradas de la sexualidad. El cuerpo es eje en la construcción de la sexualidad, por lo que expresa, sugiere y aquello que no puede decir. Es objeto y sujeto al mismo tiempo, y se construye culturalmente bajo principios cambiantes en relaciones significativas de poder con otros cuerpos. Se puede decir que “el cuerpo abarca un sustrato biológico sobre el que se imprimen pautas culturales propias de cada grupo o subgrupo social”. El cuerpo expresa códigos culturales; o dicho de otra manera, la cultura se expresa a través de las manifestaciones y cambios en el cuerpo. (Cecconi, 2003).

La sexualidad es inherente a la construcción misma de la identidad de los individuos, y ésta a su vez, está determinada en gran parte por la imagen corporal o social, en una relación dialéctica entre el yo y los otros. De hecho, la identidad social del individuo corresponde a aquellas características que los demás le atribuyen mientras que la identidad personal hace referencia al desarrollo personal donde se formula un sentido propio de lo que se es y la relación con el mundo circundante. Así, “el trato constante del individuo con el mundo exterior es lo que ayuda a crear y conformar su propia idea de sujeto” (Martín, P, 2008 p, 200).

Dicha relación con el mundo externo se materializa en las prácticas que los individuos adoptan en su vida diaria, las rutinas, sus hábitos de vestir, los modos de actuar y las formas de relación con los demás; lo que Anthony Giddens denominó “estilos de vida” (1998). Además de estas formas de actuar, se insertan en tales construcciones de identidad, las formas de ser y de verse a sí mismo, las cuales pueden variar dependiendo de diferentes factores, entre los que se encuentran, sociales, culturales y económicos.

Es importante señalar que las construcciones de identidad están determinadas por dinámicas grupales, presiones de grupo, visibilidad de estilos de vida, roles y circunstancias socio - económicas y el reconocimiento de sí mismo en contextos que se transforman día a día. Allí, los adolescentes y los jóvenes se han vuelto protagonistas en las últimas tres décadas, en la medida que son el reflejo de las transformaciones sociales que recaen en identidades individuales y colectivas. No se trata de concepciones universalísticas de la juventud, por el contrario, se destaca el reconocimiento de la heterogeneidad en la categoría juventud (Muñoz, 1996. Citado por Duarte, k. 2011).

Existen algunos elementos que caracterizan las identidades de los adolescentes en la iniciación de actividades sexuales. Se destaca el guion heterosexual tradicional, sobre el cual las mujeres desean tener su primera relación sexual con su novio, lo cual legitima el amor y el afecto, más allá del placer sexual. Esta situación evita la sanción social y legitima el sexo en un contexto que en sí mismo representa seguridad. Habría que decir, además, que en las adolescentes se hace presente el discurso de los adultos, generalmente de la madre, quien desde una posición moral, aconseja la sexualidad en el marco del amor y no solo por el placer. Se trata de una transmisión identitaria que procura burlar las denominaciones que atentan contra la moral de sus hijas tales como “chica fácil”, y otros calificativos relacionados con la búsqueda exclusiva del placer sexual. En palabras de Jones, los padres transmiten a sus hijas e hijos (sobre todo a las primeras) un discurso médico y moral que se resume en advertir sobre la prevención de infecciones de transmisión sexual, el embarazo y relaciones fáciles donde no está presente el afecto. (Jones, D, 2010).

Por su parte los varones, también señalan la importancia de tener su primer relación sexual con una mujer por quien sienten afecto, pero la presión social ejercida por sus pares hace que en muchas oportunidades esta relación se dé con una amiga o una trabajadora sexual. Allí prima la necesidad de ocupar rápidamente una identidad masculina que les permita enunciarse como hombres, por haber tenido su primera relación con una mujer.

Si bien hace parte de la identidad sexual el reconocimiento del placer sexual, los hombres tienen menos restricción que las mujeres en este tema. Lo asumen como parte de su identidad articulada al consumo de pornografía, prácticas sexuales particulares (posiciones sexuales en la relación, sexo oral, etc.) y otras manifestaciones que reafirman su identidad masculina

Para las mujeres la continuidad de la relación amorosa después de las relaciones sexuales significa la consolidación del amor romántico, lo cual da cuenta del predominio cultural, donde las relaciones sexuales deben ser una consecuencia lógica del amor y un camino para expresar afectos más allá del acto sexual, mientras para los hombres predomina la curiosidad, la excitación, la presión de grupo y la necesidad de acceder al estatus que contempla la identidad masculina. (Jones, D. 2010)

La identidad de los y las adolescentes tiene un referente importante en las construcciones y vivencias cotidianas con las personas mayores, sobre todo con los padres y madres. En lo particular referente a la sexualidad, en los últimos veinte años, los padres y madres hablan más sobre sexualidad con sus hijos e hijas que antes, pero jugando diferentes papeles identitarios y reproduciendo además, un modelo predominantemente hegemónico del deber ser de la sexualidad. De hecho, los padres que hablan cada vez más con sus hijos hombres sobre las relaciones sexuales, la importancia del uso del preservativo, e inclusive se los entregan como medida de prevención. De esta manera reafirman la identidad masculina y avalan las relaciones sexuales para sus hijos como condición y necesidad para ser “hombres”. En el caso de las adolescentes, sus madres les sugieren evitar las relaciones sexuales, pero en caso de que ocurran,

subrayan la importancia de los métodos de prevención de infecciones de transmisión sexual y sobre todo el embarazo. (Jones, D. 2010)

De esta manera se destacan desde los padres y madres, la promoción de una identidad masculina y femenina que promueve para unos el uso del condón y para otras la abstinencia o las relaciones en el contexto del amor, ambos en el marco de un modelo heterosexual que destaca los roles de hombre y mujer frente al amor y el placer sexual

Lo anterior se inscribe en un modelo preventivo que resaltó las acciones de educación sexual, consejería y programas de educación sexual y que subyace la hegemonía de la heterosexualidad. (Morales, C. 2010). Al respecto vale la pena subrayar que a pesar del reconocimiento de nuevas expresiones de la sexualidad desde enfoques de derechos (las personas con diferentes identidades sexuales a la heterosexual), los discursos de padres y madres orientan a sus hijos desde la perspectiva de las identidades dominantes y el reconocimiento social de la pareja hombre-mujer.

Finalmente y para cerrar este capítulo vale la pena situar el cuerpo y la sexualidad en el contexto de la modernidad. Giddens (1998) plantea que a pesar de la privacidad cultural de los comportamientos sexuales a través de la historia, existen pruebas que indican que en muchas culturas no modernas y en la Europa premoderna, la actividad sexual no se mantenía oculta a los ojos de las demás personas. De hecho, existían prácticas sexuales que se hacían públicas en el contexto familiar, en muchos casos debido al hacinamiento o los espacios reducidos para la convivencia y en otros casos la actividad sexual practicada fuera del hogar parece haber sido también frecuente.

La modernidad trajo consigo la privatización de las actividades sexuales, el control del cuerpo y la represión como parte inherente a la civilización y en este sentido “la sexualidad quedó concienzudamente relegada y pasó al interior del hogar. La familia conyugal la tomó bajo su custodia y la incorporó a la grave función de la reproducción. El silencio se convirtió en regla respecto al tema del sexo” (Foucault, 1981, citado por Giddens, 1998, p.208). “La sexualidad” fue un invento de la modernidad, que surgió cuando la conducta sexual salió de escena y

a partir de ese momento la sexualidad entra en el ámbito del dominio privado del individuo, acompañado del erotismo y la culpa, en una construcción progresiva de la denominada intimidad emergente (Giddens. 1998).

Para la presente investigación se reconoce la existencia histórica de diferentes miradas sobre la sexualidad, pero se asume aquella que da cuenta de su construcción social en grupos particulares como es el caso de los actores educativos y la familia de los adolescentes con N.E.E.M, donde es necesario indagar acerca de las condiciones que han rodeado las construcciones acerca de la mirada integradora de la sexualidad y afectividad de sus estudiantes discapacitados.

En este sentido se cita nuevamente a Weeks (1998) para decir que “la sexualidad es, en realidad, una construcción social, una invención histórica que se basa, por supuesto, sobre las posibilidades del cuerpo, pero cuyos significados, y el peso que a ellos atribuimos, están conformados por situaciones sociales concretas.” (p, 179).

La perspectiva desde la que se visualice la sexualidad influye en la manera de educar y orientar, por lo que es necesaria una teoría que logre integrar un concepto de sexualidad en el que se involucren todos los ámbitos en los que se desarrolla el ser humano. Por lo tanto para la esta investigación se tuvo en cuenta el modelo de los holones sexuales, desarrollado por Rubio (2009) y basado en la teoría general de sistemas de Ludwig Von Bertalanffy (1968). Este modelo reconoce cuatro componentes (holones), con los cuales se puede entender la sexualidad humana: la reproductividad, el género, el erotismo y la vinculación afectiva interpersonal. Estas potencialidades humanas atraviesan cada uno de los niveles de estudio del ser humano y, por ello, no son entendidos únicamente como conceptos biológicos, sociales o psicológicos (Rubio, 1994).

2.3.2. Modelo sistémico de la sexualidad: Los cuatro holones

La sexualidad se manifiesta en todos los niveles de la existencia humana, su estudio científico requiere de la elección, tal como reclama la ciencia de un determinado nivel de medición. Una definición de la sexualidad humana requiere

de un concepto que, a su vez, se enmarque en una teoría determinada. Por esta razón existen varias definiciones de lo que es la sexualidad humana. La sexualidad es ante todo una construcción mental de aquellos aspectos de la existencia humana que adquieren significado sexual y, por lo tanto, nunca es un concepto acabado y definitivo, pues la existencia misma es continua y cambiante.

Sobresalen, sin embargo, algunos intentos por caracterizarla en modelos que faciliten su comprensión tales como: modelo psicoanalítico, de la secuencia de la conducta sexual, sociológico, modelo interactivo y modelo sistémico de los cuatro holones.

La sexualidad puede (y necesita) ser estudiada con métodos de la biología, la psicología, la sociología, la antropología y por todas otras disciplinas humanísticas para poder aproximarse a un conocimiento integral. Según la teoría del Sistema General que sustenta al modelo sistémico de la sexualidad, todos los sistemas están formados por elementos en interacción; elementos que son a su vez sistemas, Koestler (1980) sugirió el término holones para estos elementos. Los holones sexuales deberán ser conceptos que conserven su aplicabilidad vertical, es decir que puedan aplicarse a los diversos métodos de estudio: antropológico, sociológico, psicológico y biológico.

Rubio (1994) aplica estos conceptos para el estudio de la sexualidad humana, a la que define como el resultado de cuatro potencialidades humanas que dan origen a los cuatro holones (subsistemas) sexuales a saber: la reproductividad, el género, el erotismo y la vinculación afectiva interpersonal. La integración de los sistemas, para el caso de la sexualidad, se manifiesta a partir del significado de las experiencias; es decir, la interacción se da de forma mental, producto de adscripción de sentido, significado y afecto a aquello que el individuo en lo personal y el grupo social en general, viven como resultado de que las potencialidades sexuales están biológicamente determinadas (y por tanto son compartidas por la mayoría de individuos).

Los holones sexuales o sea las partes o subsistemas de la sexualidad, deberían ser conceptos que conserven su aplicabilidad vertical, es decir que puedan aplicarse metodologías de estudios desde la antropología, sociología, psicología y

biología. Con esas ideas Eusebio Rubio propuso que: La sexualidad humana es el resultado de la interacción de cuatro potencialidades humanas que dan origen a cuatro holones sexuales a saber: la reproductividad, el género, el erotismo y la vinculación afectiva interpersonal; cada uno de los cuales a su vez tiene implicaciones biológicas, psicológicas y sociales.

La idea de integración se centra en este modelo teórico. Por integración se entiende en el pensamiento de sistemas, que un elemento no puede ser correctamente representado si se considera aisladamente, pues su actuar depende de los otros elementos del sistema.

Holón de la reproductividad

Reproductividad se refiere tanto a la posibilidad humana de producir individuos como a las construcciones mentales que se producen acerca de esa posibilidad. Hablar de reproductividad inmediatamente remite a nuestra condición biológica, (nivel en el que generalmente se estudia), sin embargo, este holón sexual tiene manifestaciones psicológicas y sociales más allá de lo puramente biológico de la concepción, embarazo y parto.

En el nivel biológico de la reproductividad existe una riqueza de conocimiento que aumenta día con día en el mundo actual. Los avances más notables de la ciencia biológica en los últimos años, se localiza en el esclarecimiento del nivel molecular, es decir, la posibilidad de definir la composición química de las moléculas que regulan el hecho reproductivo. El descubrimiento de la composición del ADN, matriz de la reproductividad de los seres vivos, ha disparado las posibilidades de nuestro entender hacia límites que están por descubrirse. El ADN, su acomodo en genes, así como su empaquetamiento en los cromosomas, constituyen el objeto de estudio de la genética, ciencia que promete respuestas a una magnitud de problemas humanos.

El plano psicológico de la reproductividad humana suele ser ignorado. Sin embargo es claro que la reproductividad no termina con el nacimiento de un nuevo ser, la maternidad y paternidad se prolongan por muchos años.

En el plano sociológico, la reproductividad suele estudiarse en temas como las significaciones sociales del hecho reproductivo y la concepción; las políticas reproductivas por parte de los gobiernos; y los procesos sociales ante la reproducción humana.

Holón del género

El género, en el modelo sistémico se entiende como la pertenencia o no del individuo a las categorías masculino o femenino; así como a las características del individuo que lo ubican en algún punto del rango de diferencias. El género al igual que los otros holones sexuales tiene manifestaciones en todos los niveles de estudio de nuestra naturaleza humana.

En sus niveles biológicos es importante considerar: la determinación del género (sexo genético), los múltiples niveles en los que opera en el proceso prenatal (desarrollo hipotalámico y hormonal) de diferenciación sexual, y las manifestaciones anatómicas del dimorfismo (características sexuales primarias y secundarias).

En el aspecto psicológico, el género es de importancia central en la conformación de la identidad individual. La identidad es el marco interno de referencia que nos permite respondernos quiénes somos, qué hacemos, qué queremos y a dónde vamos. Uno de los principales componentes de la identidad es precisamente el género: yo soy hombre, yo soy mujer. La identidad de género es producto de la interacción social del individuo y la interpretación que de ella hace.

En el plano social, el rol genérico es la expresión pública de nuestra identidad. Al profundizar en la función de estos roles se identifican guiones (normados por la sociedad) que dictan lo que es esperado por el grupo respecto al género de los individuos. El género, y su institucionalización en papeles estereotipados y guiones, es uno de los filtros más eficaces para la regulación del poder entre los seres humanos.

Holón del erotismo

Se puede identificar al erotismo con el componente placentero de las experiencias corporales (individualmente vividas o, más frecuentemente, en

interacción con otros), en el que se presentan respuestas genitales y corporales, así por erotismo se entiende: Los procesos humanos en torno al apetito por la excitación sexual, la excitación misma y el orgasmo; sus resultantes en la calidad placentera de esas vivencias humanas, así como las construcciones mentales alrededor de estas experiencias. Y al igual que los otros holones, el erotismo tiene niveles de manifestación biológica, pero son sus componentes mentales, especialmente en lo que se refiere a las representaciones y simbolizaciones así como la significación social y su regulación, lo que hacen del erotismo, una característica específicamente humana.

Para referirnos a la biología del erotismo, es conveniente hablar de una fisiología del erotismo humano y verlo como el resultado de tres procesos fisiológicos independientes, concurrentes pero distintos: El deseo o apetito sexual, la excitación y el orgasmo (Kaplan, 1979).

No obstante, como se ha insistido, no es posible limitar la temática de ningún holón sexual a sus dimensiones biológicas, sin perder una comprensión integral. Así que de manera similar a lo que sucede con el género en la identidad genérica, todos desarrollamos una identidad erótica. Así la simbolización de lo erótico es uno de los mecanismos más poderosos por lo que el erotismo se integra al resto de nuestra sexualidad y de hecho al resto de nuestra vida.

Los sociólogos y antropólogos han identificado guiones de conducta que han venido estudiando. Y una de las primeras consecuencias del estudio transcultural, es la identificación de códigos de conducta tan diversos, que hacen ver el carácter relativo de las normas de conducta erótica vigentes en nuestra cultura.

Holón de la vinculación afectiva

Ninguna consideración sobre lo sexual puede estar completa sin incluir el plano de las vinculaciones efectivas entre los seres humanos. El desarrollo de vínculos efectivos es resultado de la particular manera en que la especie humana evolucionó. A mayor tiempo de desarrollo, mayor necesidad de cuidado.

Una vez rotos los vínculos físicos prenatales, la presencia de afectos intensos relacionados con los otros se constituye en la forma de garantizar el cuidado y el

desarrollo. La especie humana tiene un tiempo de desarrollo del individuo adulto extremadamente prolongado, el cuidado parental y la permanencia de apoyo entre el par de engendrados, se traducen en estabilidad y aumento de las posibilidades que tiene la especie de permanecer en el mundo.

Vinculación afectiva es la capacidad humana de desarrollar afectos intensos (resonancia afectiva) ante la presencia o ausencia, disponibilidad o indisponibilidad de otro ser humano en específico, así como a las construcciones mentales, individuales y sociales que de ellas se derive.

La forma más reconocida de vinculación afectiva es el amor. Sin embargo, y contra lo que suele pensarse, se le puede dar el nombre a formas de vinculaciones afectivas totalmente diferentes y hasta opuestas.

Ocurre que por amor se entiende tanto la necesidad imperiosa de contar con la presencia de alguien, al punto que se siente indispensable para la vida. ``Yo sin ti no puedo vivir``, como el supremo acto de ofrecer la vida por otro: ``me muerdo por ti``, se le llama amor entonces tanto al gozo de ver al ser querido feliz, como al dolor que experimentamos cuando nos abandona. Esta situación plantea problemas conceptuales que pueden resolverse si identificamos el componente indispensable de todas estas situaciones: la presencia de resonancia afectiva intensa. Los seres humanos nos vinculamos gracias a que los afectos provocados por otros, (o por él o por la otra), son lo suficientemente intensos como para tratar de mantenerlos o evitarlos. El amor es una forma ideal de vinculación.

El estudio de las vinculaciones afectivas entre los seres humanos tiene contenidos en todos los niveles como ocurre con los otros holones. Las bases biológicas de estos fenómenos empiezan a identificarse, cuando menos en lo que se refiere a algunas formas de vinculación afectiva como el amor romántico, el enamoramiento, posiblemente en la matriz del vínculo materno-infantil.

La experiencia subjetiva del amor y los patrones de vinculación (llamado por algunos patrones de apego), constituyen temas centrales en la psicología. El establecimiento de la pareja humana, su formación, ciclo y disolución, así como la institucionalización de los vínculos afectivos a través del matrimonio, su disolución

a través del divorcio y otras formas de terminación del vínculo, así como la regulación institucional y legal de estos procesos, se estudian por métodos de la psicología, de la interacción, la psicología social, la sociología, el derecho y la antropología. Finalmente, muchos de los fenómenos demográficos como las migraciones y los patrones de formación de uniones, están relacionados en alguna medida con los fenómenos de la vinculación afectiva.

Los seres humanos nos vinculamos gracias a que los efectos provocados por los otros son suficientemente intensos como para tratar de mantenerlos o evitarlos. En el plano psicológico, vienen recibiendo una preferente atención los aspectos relacionados a la experiencia subjetiva del amor, los patrones de vinculación (apego), el establecimiento de la pareja entre otros.

2.3.3 Sexualidad y discapacidad

Existen numerosos mitos en torno a la sexualidad de las personas con discapacidad que han reducido visiblemente la expresión sexual de las mismas. Sustancialmente se pueden mencionar los siguientes (Chipouras, S. 1979):

1. Los discapacitados son asexuales.
2. Los discapacitados dependen de los demás y son como niños, por lo que necesitan que se les proteja.
3. Discapacidad genera incapacidad física.
4. Los discapacitados deberían hacer su vida y casarse con personas como ellos.
5. Los padres de niños discapacitados no desean darles una educación sexual.
6. La relación sexual que culmina con el orgasmo es esencial para el goce sexual.
7. Si un discapacitado padece de un trastorno sexual, casi siempre se debe a su condición de discapacitado.
8. Si una persona no discapacitada mantiene relaciones sexuales con un discapacitado, hombre o mujer, es porque no puede atraer a individuos normales.

En conjunto, estos mitos demuestran lo incómoda que se siente nuestra sociedad ante la idea de considerar a los discapacitados como seres con impulsos sexuales. Sin expresarlo abiertamente, mucha gente parece pensar que los discapacitados deberían preocuparse de cuestiones más importantes en su vida y desentenderse de una parcela que a todas luces está restringida a quienes gozan de buena salud; en fin, a las personas “normales”. Por fortuna muchos discapacitados no se han dejado acobardar por estos esquemas mentales y han aunado esfuerzos con numerosos profesionales dentro del campo sanitario para lograr que se dispense más atención a las necesidades sexuales y a los sentimientos de las personas aquejadas por una forma u otra de discapacidad física. En la práctica este movimiento ha culminado en la redacción de una “carta de derechos” sexuales a favor de los minusválidos (Chipouras, S. 1979) que contiene las siguientes reivindicaciones:

1. Derecho a la expresión sexual.
2. Derecho a la intimidad
3. Derecho a ser informado
4. Derecho a poder acceder a los servicios sanitarios, como son el asesoramiento sobre anticonceptivos, atención médica, y asesoramiento genético y sobre sexualidad.
5. Derecho a escoger el estado civil que más le convenga.
6. Derecho a tener, o no, una prole.
7. Derecho a tomar decisiones que afectan a la vida de cada uno.
8. Derecho a intentar el desarrollo de todo el potencial del individuo.

Cada discapacidad presume una cierta especificidad en la forma de vivir la sexualidad, cada contexto familiar y social también. Por ello, lo más general que se puede decir sobre este tema es que las personas con discapacidad tienen posibilidades y formas muy diferentes de vivir la sexualidad. (López, F. 2002)

Cabe señalar que, más allá de toda consideración particular sobre el tema de la discapacidad propiamente tal, el enfoque de los derechos humanos plantea de manera irrestricta el pleno reconocimiento y respeto a las libertades de las personas, como asimismo a las necesidades que son propias del desarrollo humano y, esto debe ocurrir con independencia de la condición específica de las personas.

2.3.3.1 Sexualidad en niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual

Existe un amplio consenso en que desde el punto de vista de las necesidades fisiológicas y afectivas las personas con discapacidad intelectual son personas iguales a las demás, pero hay puntos de vista que aportan evidencia respecto de la especificidad que asume la vivencia de la afectividad y sexualidad en ellos y ellas.

López (2002) menciona que es importante hacer un análisis individual de cada caso, porque sucede que las personas aun teniendo un mismo nivel de discapacidad pueden tener una vida sexual distinta. El autor indica que los considerados “leves” pueden llegar a tener una sexualidad muy “normalizada”, incluyendo, en los casos que lo deseen y tengan oportunidad de tener la familia y el entorno adecuado, una relación de pareja, formalizada o no con el matrimonio. Algunos de ellos pueden formar una familia y tener hijos, aunque es frecuente que necesiten ayudas para la adecuada educación de éstos, como tantos otros padres.

Las personas que presentan discapacidad intelectual leve tienen gran capacidad para aprender los contenidos básicos de la educación sexual y llegar a protegerse de las prácticas de riesgo. Es verdad que tienen más limitaciones en estos aprendizajes (por ejemplo, cuando deben generalizar, planificar el futuro, evitar los contagios y no sólo el embarazo, autoprotegerse, etc.), pero no se puede olvidar que los programas educativos fracasan también con cierta frecuencia en las personas supuestamente “normales”.

Las personas con una dificultad “moderada”, principalmente en el intervalo bajo, presentan más dificultades para tener una sexualidad normalizada, debiendo aprender a tener, si es su deseo, conductas autoeróticas en privado, controlar sus

deseos y emociones, también los sexuales, respetando a los demás y haciéndose respetar. Son mucho más vulnerables al hecho de sufrir abusos y a cometerlos, tienen grandes dificultades para evitar las prácticas sexuales de riesgo, no les es fácil establecer relaciones de pareja y mantenerlas, etc. Por ello, conviene que vivan en ambientes protegidos: la familia, el centro de educación especial o la escuela de integración, el club de ocio, etc. Aún ellos pueden aprender, al menos en cierto grado, muchas cosas sobre la sexualidad: respetar a los demás, masturbarse en privado, no abusar y no permitir ser abusados, etc. En este caso, es importante concederles el beneficio de la duda e intentar que aprendan aquello de lo que no estamos seguros, pero es posible.

Los individuos portadores de una discapacidad intelectual considerada "profunda" dependen con más frecuencia de otras personas en todos los sentidos. En este caso se puede decir que dependen de los demás, de tal forma que su sexualidad es la que ellos busquen, deseen, puedan, pero, sobre todo, la que los padres, educadores y la sociedad puedan permitir que tengan. En todo caso, es fundamental que estén protegidos. López (2002).

Las dudas en este caso afloran recurrentemente en padres y profesionales. Por ejemplo, con frecuencia se plantean cuestiones tan difíciles como ésta: si intenta masturbarse y no lo hace bien, no lo consigue, se hace daño, etc. ¿qué podemos hacer? Es fundamental comprender que la respuesta a esta pregunta es más actitudinal y cultural, que técnica. En esta y otras preguntas, las ideas, creencias y actitudes de los padres y tutores merecen todo el respeto y atención.

Es por esto que es importante tener en cuenta que cada persona, familia, centro educativo y sociedad pueden encontrar respuestas diferentes. Aceptar el punto de partida, biografías e intentar ayudar a que las personas con discapacidad intelectual, cada una de ellas, resuelvan lo mejor posible sus necesidades, consiguiendo el mayor grado de bienestar, es la función de los profesionales. Y no olvidar que cada persona es diferente, como lo somos cada una de los que la sociedad considera como "normalizadas". (López, 2002).

Existen dificultades o factores que condicionan la satisfacción de las necesidades afectivas y sexuales en personas con discapacidad intelectual. Aunque cada

persona sea diferente y haya niveles de discapacidad intelectual más o menos consensuados, todas ellas comparten en uno u otro grado algunas características que le dan especificidad. López, (2002), menciona las siguientes:

Dificultades para acceder a contextos normalizados

Carencia de un entorno normalizado. Con frecuencia no tiene oportunidades para relacionarse con iguales en situaciones normalizadas, limitando su vida al contexto familiar y al contexto de un centro especial.

Sobreprotección de la familia. Las familias, con la mejor de las intenciones, suelen sobreproteger a estos hijos y minusvalorar sus posibilidades de relación. Dicha sobreprotección suele provocar un empobrecimiento del entorno y, lo que no es menos importante, un control mucho mayor de las conductas, especialmente las que se consideran peligrosas, como las sexuales.

Ausencia de espacios y tiempos privados, íntimos, en los que puedan tener determinadas conductas sexuales autoeróticas o con los iguales. No solamente tienen un entorno pobre en el que son muy controlados, sino que carecen, en muchos casos, de tiempos y espacios de intimidad, con lo que su sexualidad, si lo es, debe ser pública.

Las dificultades objetivas y sociales -resistencias de la familia y de la sociedad-, pueden hacer difícil o imposible la formación de parejas y todo lo que ello implica.

Negación de educación y ayuda.

Negación de la educación sexual. A muchas de estas personas se les niega información sexual que pueden entender y se las supone incapaces de tener cualquier tipo de relaciones sexuales y de pareja. Por ello no son informadas, no son educadas en un sentido positivo, recibiendo únicamente mensajes negativos sobre la sexualidad y no se le ofrecen o dan ayudas específicas.

Los modelos de observación, sus padres, otros adultos e iguales y, sobre todo los que aparecen en la televisión, junto con la falta de educación sexual les lleva con frecuencia a tener expectativas no realistas, especialmente en relación con la

pareja. No tienen la oportunidad de observar modelos cercanos que pudieran servirles.

Déficit cognitivos, emocionales y conductuales:

Deficiencias cognitivas, como la dificultad mayor para generalizar, hacer aprendizajes flexibles, planificar el futuro, procesar la información, etc., hacen sus aprendizajes más lentos, más erróneos y más deficitarios.

Deficiencias objetivas en las habilidades interpersonales y sociales acrecentadas por una falta de promoción de éstas, pueden llevar a estas personas a conductas afectivas y sexuales inadecuadas, por defecto o por exceso. Saber decir sí y decir no, presentar quejas, piropear, citarse y tantas otras habilidades interpersonales pueden estar limitadas.

Algunas características de personalidad:

Pueden presentar Labilidad emocional, baja autoestima, dependencia de los demás en lugar de control externo pueden ser en buena medida resultado o factor condicionante.

Los efectos de los medicamentos sobre las emociones y la sexualidad:

Por unas u otras razones suelen tomar más medicamentos que la población “normalizada”, sin que se tenga en cuenta su posible efecto sobre la sexualidad.

Mayor vulnerabilidad a los abusos, el acoso y la violación

Las razones de la mayor vulnerabilidad son muy numerosas. Vale la pena exponerlas, comentarlas y, sobre todo, tener en cuenta la necesidad de que estas personas estén protegidas y aprendan, si es posible, a defenderse de este riesgo. Hay numerosas falsas creencias que favorecen el que sufran abusos. Entre ellas se destacan:

- Estas personas no son atractivas, por ello no sufren agresiones sexuales.
- Los abusos son un problema muy difícil, nada se puede hacer salvo sobreprotegerlos

- No comprenden o no sienten el daño, por lo que es menos grave.
- No pueden aprender nada sobre el tema.
- Tienen menor poder de autonomía, dependen más de los demás en la organización de los contextos y actividades. Casi siempre están con otras personas de las que depende el que estén seguras o sufran abusos: familiares, amigos, vecinos, educadores y otros profesionales.
- Tienen menos capacidad de discriminación de lo que intenta el agresor, de forma que son más fácilmente engañados, manipulados, etc. Les es más difícil conocer las verdaderas motivaciones de los adultos, discriminar las situaciones y las propias conductas abusivas. Diferenciar un contacto apropiado de uno inapropiado puede serles extremadamente difícil, especialmente si el agresor les intenta confundir.
- Tienen menos capacidad de defensa, de decir NO cuando algo no les gusta y, sobre todo, de decirlo con eficacia. Los abusadores suelen usar estrategias con las que sorprenden, engañan, seducen y finalmente les amenazan.
 - Se les ha educado para depender y confiar en los adultos, especialmente en el caso de los padres, educadores y otros adultos que entran en contacto con ellos
 - Se les educa y aprenden que tienen que obedecer a los adultos con formas de disciplina autoritaria sin explicación de la norma o de chantaje emocional, amenazando con retirarle el amor o los cuidados
 - Tienen la curiosidad típica de las personas que no reciben información sobre sexualidad y que tienen que descubrirlo a tientas: una curiosidad más ingenua, que conlleva más dificultades para discriminar los límites de la propia curiosidad.
 - Normalmente no han recibido formación e ignoran casi todo sobre la sexualidad, por lo que durante un tiempo es más probable que no sepan lo que está pasando, cuando se inicia un abuso. Así se les condena a la ignorancia o al aprendizaje viciado a través de los propios abusadores. Por ello puede que no lleguen a etiquetar un abuso sexual como abuso, o tarden en hacerlo, no lo

denuncien e incluso lo lleguen a considerar como una conducta positiva hacia ellos.

- Los abusos se presentan con mucha frecuencia en un contexto de “afecto”, ofreciéndole el agresor atención, cariño, comprensión, premios de diferente tipo e incluso placer. Este contexto en la relación de abuso, especialmente si se trata de personas con carencias afectivas, puede llevarles a colaborar con el agresor, que perciben como amigo.

- Los agresores consideran a las personas con retraso mental más fáciles e interesantes. Una asociación de agresores aconsejaba a sus afiliados buscar menores con Síndrome de Down porque: son muy afectuosos, son fáciles de manejar, no denuncian o no les creen.

- Numerosas personas tienen acceso directo a su cuerpo para ayudarles a unas cosas u otras. Por eso están muy acostumbrados a que los demás accedan a su intimidad.

Prácticas de riesgo

Dada la falta de información sexual y la dificultad mayor de estas personas para manejar con éxito estas informaciones, puede darse por seguro que si llegan a tener relaciones coitales tienen mucho más riesgo de embarazos no deseados y otros riesgos vinculados a la actividad sexual, si no se tienen prácticas seguras.

En efecto, las personas con discapacidad intelectual suelen tener menor información, menor conciencia de riesgo y menor capacidad para tener prácticas seguras, tanto por la falta de informaciones y ayudas, como por su propia deficiencia.

Las estadísticas en este caso o no existen o son muy parciales, porque las familias suelen tomar decisiones de abortar, por ejemplo sin que los casos acaben entrando en redes de información públicas.

Un problema nuevo al del embarazo y al de las enfermedades clásicas de transmisión sexual, es el del SIDA. En cada país las formas de contagio siguen cauces en parte comunes y en parte diferentes. Por ejemplo, en España este

problema sigue muy asociado a personas que usan drogas y es muy raro en personas con discapacidad intelectual. Raro no significa que no se conozcan ya algunos casos de personas con discapacidad intelectual contagiadas. Además, especialmente en la medida en que se tengan actitudes más abiertas y tolerantes, personas con este problema pueden involucrarse en actividades sexuales de riesgo, por ejemplo, usando servicios de prostitución en los que no se tomen estos cuidados. También personas con discapacidad intelectual pueden sufrir abusos por parte de personas infectadas. (López, 2002)

2.3.3.2 Sexualidad en discapacitados físicos.

Se encuentra más variabilidad en las personas con discapacidad física, ya que cada una condiciona de alguna manera la forma de vivir la sexualidad, tanto en cuanto a la formación de parejas, como a su mantenimiento y a las posibilidades de actividad coital o a la propia reproducción. Poco tiene que ver, por ejemplo, un discapacitado visual con un lesionado medular.

Si la discapacidad física no va acompañada de discapacidad psíquica, como ocurre en muchos casos, tiene, sin embargo, algo muy importante en común: su capacidad mental para aplicar los criterios de salud sexual es similar a la del resto de la población, por lo que el problema se reduce a que se acepten sus decisiones (especialmente por el contexto más cercano) y se le presten las ayudas sociales y técnicas que pudiera precisar. La especificidad en este caso es, por tanto, completamente distinta, y las ayudas que necesita también, dado que se trata únicamente, en el sentido estricto del término, de ayudarle a lo que quiera y no pueda por sí mismo. López (2002)

2.3.4 Educación sexual de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad.

La sexualidad forma parte del ser humano, sin importar su condición física, social, sexo o religión; por lo tanto, no se desliga de la población infantil con algún tipo de discapacidad. La vivencia de una sexualidad sana, permite a las personas conocerse y aceptarse a sí mismos/mismas y poder expresarla a los demás sin violentar sus derechos humanos.

Para ello, es necesario que los padres, madres y docentes conozcan acerca de la importancia de la educación de la sexualidad para los niños y niñas con discapacidad, con el fin de contribuir a desmitificar la idea de que esta población es “asexualada” o que serán “ángeles eternos”. (Rivera Sánchez, P. 2008).

Al conocer sobre la importancia de vivir la sexualidad a plenitud, se minimizan todos aquellos mitos que han discriminado poco a poco a esta población.

Además, reflexionar sobre la importancia de ir educando a los niños y niñas de acuerdo con su desarrollo, necesidades e intereses; evita que sean más vulnerables a abusos por parte de otras personas. Se trata de aprender a hablar del tema con naturalidad, brindándoles a los encargados y las encargadas, seguridad para apoyar a sus hijos e hijas tanto en su desarrollo físico como emocional.

Al igual que los demás niños y niñas, las personas con discapacidad exploran su cuerpo, se interesan por relacionarse con sus compañeros y compañeras, establecer lazos afectivos con su familia y amigos, así como saber cómo nacieron, cómo es su cuerpo y por qué éste cambia día a día. Al ser la sexualidad tan importante para el desarrollo de la persona, se hace necesaria la educación sexual para toda la población, la cual ha de iniciarse desde edades tempranas sin hacer distinciones por condición social, física o mental.

Esta educación no debe limitarse solamente a brindar conocimientos relacionados con los aspectos biológicos, sino que debe integrar diversos puntos de vista como por ejemplo el psicológico, el higiénico, el social y el espiritual, así como los valores y comportamientos que conforman la integralidad de la sexualidad humana.

El lenguaje y la naturalidad con la que se maneje el tema favorecerán la comunicación y el respeto entre los padres, madres, hijos y docentes cuando traten esta temática. De esta manera, los niños, niñas y jóvenes aprenderán correctamente el nombre de cada parte de su cuerpo y podrán ver su sexualidad sin el morbo que gira a su alrededor, el cual ha sido creado por las falsas creencias (mitos y estereotipos) de las personas con respecto a la vivencia de su

sexualidad, los cuales se deben a la falta de información y formación adecuada sobre esta temática. (Rivera Sánchez, P. 2008).

Autores como Baxley y Zendell (2005) consideran que la educación sexual para niños, niñas y jóvenes con algún tipo de discapacidad debe centrarse en los siguientes tópicos:

- Reconocimiento de las partes de su cuerpo, utilizando el nombre correcto de cada una de esas partes.
- Comprensión de la diferencia entre hombres y mujeres.
- Comprensión y expresión de sus cambios emocionales.
- Comprensión e importancia de la higiene personal.
- Autoestima.
- Autocontrol.
- Derechos de sí mismo y de los demás.
- Nacimiento de un bebé.
- Abuso físico y sexual.
- Infecciones de transmisión sexual.
- Afectividad, entre otros.

Al hablar de sexualidad, es importante definir algunos conceptos básicos que están relacionados y que permitirán tener una comprensión clara acerca de dicha temática, abordar vocabulario sobre sexualidad tales como: identidad sexual, orientación sexual, homosexual, heterosexual, bisexual, género, relaciones sexuales, genitalidad, coito, afectividad, entre otros.

Es fundamental que tanto los padres, madres, encargados, docentes y demás profesionales que trabajan con esta población manejen estos términos, para que de esta manera puedan ir comprendiendo el por qué es importante educar en

sexualidad y el por qué ésta no se limita solo a la genitalidad, sino que comprende en su totalidad el desarrollo integral de la persona

Para desmitificar el tema de la sexualidad de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, es necesario brindar información adecuada que permita derribar todos los mitos existentes alrededor de este tema. 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, la cual se manifiesta de diversas maneras según las etapas de la vida.

2.3.5. Desarrollo psicosexual del niño.

La niñez con discapacidad presenta un desarrollo psicosexual al igual que el resto de la población que no tiene discapacidad; para ello se espera que presente ciertas características acordes con su edad. De acuerdo con El Centro Nacional de Información de Niños y Jóvenes con Discapacidad (1992), citado en Rivera Sánchez, P. (2008), el desarrollo psicosexual de esta población pasa por las siguientes etapas:

Etapas	Características
Desde el nacimiento a los 3 años	<p>Exploran su cuerpo para conocerlo físicamente y para conocer sus sensaciones. La fascinación por sus genitales es parte de esta etapa, por lo que las emociones que experimentan durante el baño, o al acariciar sus genitales le permiten conocerse así mismo/misma.</p> <p>En estos momentos, los padres, madres o encargados deben aprovechar para explicarles cuáles de esas actividades se hacen en público o en privado.</p>
De los 3 a los 5 años	<p>Durante este periodo se les enseñan las partes del cuerpo de hombres y mujeres, de esta forma podrán luego identificarse a sí mismos entre alguna de estas clasificaciones.</p> <p>Además este espacio debe aprovecharse para nombrar adecuadamente cada una de las partes del cuerpo</p>
De los 5 a los 8	<p>A esta edad continúa la exploración de su cuerpo, pero se inicia además el interés por descubrir el cuerpo de sus</p>

años	<p>pares, esto es natural y normal. Es necesario enfatizar en el desarrollo de habilidades sociales.</p> <p>Durante este tiempo es necesario estudiar las partes del cuerpo y sus funciones, las similitudes y diferencias entre hombres y mujeres, conocer cómo nacen los bebés, la importancia de mantener buenas relaciones sociales como la amistad, el amor, la comunicación, entre otros.</p>
De los 8 a los 11 años	<p>A esta edad algunos niños y niñas inician su pre adolescencia, por lo que se da énfasis en su imagen corporal, esta edad pasa a ser una de las más importantes de su vida, al punto que se vuelven más vulnerables, donde se presentan problemas con la percepción de sí mismos.</p> <p>La comprensión, la escucha y la comunicación por parte de los padres, madres o encargados de ellos/ellas se vuelve un excelente apoyo a esta edad. La preparación física y psicológica que reciban les permitirá mitigar un poco el impacto de los cambios corporales y emocionales (como la menstruación en las mujeres y los sueños mojados en los hombres). En esta etapa se deben profundizar temáticas como: la reproducción y el embarazo, la importancia del valor en la toma de decisiones, la masturbación, abstinencia, abuso sexual, físico y emocional e infecciones de transmisión sexual.</p>
De 12 a los 18 años	<p>Durante estas edades es importante ir dándole ciertas responsabilidades para que vayan tomando sus propias decisiones; los adolescentes y las adolescentes requieren de más privacidad e independencia. Deben escoger a sus amistades e irse integrando en diversos grupos sociales con personas de diferente edad. También se hace necesario que se continúe reafirmando lo enseñado con respecto a las actividades que se realizan en privado y en público.</p> <p>La etapa de la pubertad y la adolescencia se encuentran marcadas por los sentimientos de extrema sensibilidad con respecto a su cuerpo. Un tema muy importante por tratar es la masturbación, aunque para los familiares y encargados de los jóvenes con discapacidad, este tema resulta embarazoso, es importante que sea discutido con ellos/ellas, debido a que se debe evitar que haya prácticas en lugares inapropiados.</p>

2.3.6. Inicio de la educación sexual para los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

Tal y como se ha mencionado anteriormente, la educación sexual es fundamental para el desarrollo de toda persona, por lo tanto, ésta debe iniciarse desde edades tempranas, desde que el niño/niña empieza a gatear, caminar, a asearse de manera independiente, al ingresar a la edad preescolar, al iniciar con sus primeros cuestionamientos sobre el tema o durante la adolescencia.

Cada uno de los modelos que se presenten a lo largo de su desarrollo, serán fundamentales para tomarlos de ejemplo para crecer; por lo tanto, los adultos deben orientar su aprendizaje hacia espacios que le permitan vivir la expresión de su sexualidad de manera saludable, así como establecer habilidades sociales adecuadas de acuerdo a su edad.

Esto les facilitará saber resistir a la agresión y al abuso sexual, conocer sobre su cuerpo y sobre los derechos de su privacidad. Es importante resaltar que el inicio de la educación sexual lo marcan los niños, niñas y adolescentes, por lo que las personas que se encargan de educarlos deben tener claro que se debe responder de inmediato a los cuestionamientos que ellos realicen.

La autora Rivera, P. (2008), considera que educar en la sexualidad, se deben tomar en cuenta los siguientes tópicos de acuerdo con la edad de los niños/ niñas y adolescentes:

Rango de edades	de	Tópicos por desarrollar
De 2 a 9 años		<ul style="list-style-type: none">• Diferencias entre niños y niñas.• Las partes del cuerpo.• Lugares y conductas públicas y privadas.• Modos de reconocer y decir no ante contactos incorrectos• Cómo nacen los niños.• El autoerotismo (masturbación)
De 10 a 14 años		<ul style="list-style-type: none">• La menstruación, sueños con derrames y otros

	<p>cambios que se observan en la pubertad</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sentimientos y emociones relacionadas con el deseo • Orientación sexual. • Significado de crear y mantener una relación afectiva • Juegos pre-sexuales y sexuales. • Relaciones interpersonales.
De 15 años en adelante	<ul style="list-style-type: none"> • Diferencias entre sexo y amor. • Infecciones de transmisión sexual y de las formas de prevenirlas • Responsabilidad que implica una relación sexual • Responsabilidades de la paternidad • Leyes y consecuencias de los contactos incorrectos con otros.

Adaptado de P. Rivera Sánchez (2008).

Cada etapa del desarrollo es importante para el crecimiento personal, por lo tanto cada una de ellas se debe respetar para ir fortaleciendo la vivencia de su sexualidad, de manera tal que los niños, niñas y adolescentes puedan ser más autónomos, con capacidad para tomar decisiones y para demostrar a la sociedad que tienen derecho a vivir sin discriminaciones.

Al hablar sobre el tema de sexualidad existen diversas formas, por lo tanto es importante centrar la atención en algunas de ellas:

- Tratar de expresar la información de la manera más simple posible.
- La educación sexual debe darse diariamente, tomando en cuenta las inquietudes y conocimientos de los niños, niñas y jóvenes, para ir adicionando nuevos conocimientos a lo largo de su vida.
- Para iniciar el tema de las diferencias de género, se puede apoyar con muñecas y muñecos para ver correctamente cada una de las partes del cuerpo.
- Las personas con discapacidad intelectual tienen problemas para comprender situaciones o temas abstractos, por lo que es necesario asistirse con

videos, dibujos, libros o cualquier material didáctico que permita hacer más concreta la educación sexual.

- Tomar en cuenta la edad y desarrollo evolutivo de los niños, niñas y adolescentes para encausar la educación de acuerdo con sus necesidades.
- Realizar actividades como por ejemplo “Juego de roles” para discutir de manera práctica aspectos relacionados con la importancia de desarrollar habilidades o la asertividad.
- Asimismo, el juego de roles permite que ellos y ellas puedan comprender cuáles son las actividades que se pueden hacer en público y cuáles en privado del material didáctico, cómo nacen los bebés.
- Ver a la masturbación o autoerotismo como una forma natural y saludable de expresar y explorar su sexualidad, siempre y cuando ésta se practique en privado.

Al haber realizado un recorrido sobre la importancia de la educación de la sexualidad para las personas con discapacidad, se pueden extraer las siguientes reflexiones:

- Los problemas sexuales de las personas con discapacidad se derivan del prejuicio y la discriminación y no de la deficiencia individual propiamente.
- La educación sexual beneficia a esta población al incrementar habilidades sociales
 - Mejora la asertividad.
 - Impulsa la independencia.
 - Aprenden que la expresión de su sexualidad es su responsabilidad.
 - Permite cambiar conductas para expresar adecuadamente su propia sexualidad.
- Los jóvenes con discapacidad tienen las mismas preguntas e inquietudes que aquellos que no la tienen, por lo tanto se les debe escuchar y atender su demanda de información.

Al educar en sexualidad se deben tener en cuenta las siguientes consideraciones: ¿cómo la discapacidad del niño, niña o joven podrá afectar su desarrollo psicosexual?, ¿cómo su discapacidad puede afectar su capacidad para aprender acerca de su sexualidad?, ¿cuál información adicional requerirá para poder vivir su sexualidad a plenitud?

- Se debe utilizar un lenguaje adecuado y concreto, que inspire respeto, franqueza y libertad de expresión.
- Honestidad al hablar, que permita una comunicación positiva y respuestas basadas en la verdad.
- Los objetivos de la sexualidad deben enseñar a pensar y a reflexionar en torno al tema.
- Es importante el respeto por las diferencias, así como la igualdad en la participación de ambos sexos.
- Los profesionales en educación y las familias deben tener conocimiento acerca del desarrollo psicosexual de sus hijos e hijas, para poder adecuar el tema acorde con su edad.
- Utilizar metodología activa y medios audiovisuales para reforzar la enseñanza, de manera que capten el interés y atiendan sus necesidades
- Para que la educación sexual tenga éxito es importante que exista una estrecha relación entre la escuela y el hogar, con el fin de que todo se relacione entre sí, para que no hayan confusiones en los jóvenes, niños y niñas.
- Al ser cada persona un ser individual e irrepetible, es necesario crear un plan que atienda cada una de las necesidades de este grupo poblacional y para ello es necesario: determinar las necesidades presentes, definir las metas, encontrar los recursos (materiales curriculares: videos, muñecos, juegos, dibujos, entre otros) desarrollar estrategias y asignar responsabilidades y finalmente, implementar y evaluar si se cumplieron las metas.

De esta manera se visualiza que la educación de la sexualidad es esencial para el desarrollo de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Ésta les permite adquirir los conocimientos necesarios para interrelacionarse con los demás y las demás de manera respetuosa, responsable y solidaria. Asimismo, les facilita la toma de decisiones para establecer en un futuro sus proyectos de vida, así como prevenir situaciones de riesgo como el embarazo, el abuso sexual y las infecciones de transmisión sexual. Todo ello permitirá personas más autónomas y felices. (Rivera, Sánchez, P 2008)

2.4. Representaciones Sociales

2.4.1. Definición de representaciones sociales

Desde la psicología social, la teoría de las representaciones sociales ofrece un campo importante para comprender la construcción de la realidad de diferentes sujetos sociales e históricos. Tal es el caso de la familia de los adolescentes con Necesidades educativas Especiales Múltiples (N.E.E.M) quienes posiblemente han construido realidades particulares acerca de la sexualidad de los mismos, que van más allá de un modelo esencialista, para relacionarse con los procesos de construcción de identidades.

En una entrevista realizada a Denise Jodelet, en octubre de 2002, en la Universidad Autónoma Metropolitana (UAM), por Rodríguez (2003). El entrevistador le pregunta acerca de las razones por las cuales algunas personas asocian las representaciones sociales con el constructivismo o con el construccionismo, a lo cual Jodelet responde:

Piaget fue de una importancia grande alrededor de la noción de construcción, la representación con procesos de producción (que son los dos procesos objetivación y anclaje) en donde se hace una construcción del objeto a través de una selección de elementos que son relevantes para los sujetos sociales. (p, 129).

Y en relación con el construccionismo social considera que la representación social tiene en cuenta este proceso descrito así: “en cuanto los sentidos que tienen

los objetos están en los productos de la construcción de los sujetos, individuales o sociales, grupales o colectivos” (p, 130).

De igual forma, es necesario resaltar otro de los antecedentes teóricos de concepto de Representaciones Sociales que se sintetiza en el concepto de representación colectiva planteado por Durkheim (Beriaín, 1990), a partir del cual el autor explica la existencia de sistemas de creencias o saberes preestablecidos que son aceptados y acogidos por los grupos sociales. Según el autor estos saberes, que se transmiten a través de las diferentes generaciones, influyen de manera determinante sobre la manera como los individuos perciben y actúan en el mundo.

Por su parte, Moscovici (1986) retoma de Durkheim la noción del conocimiento socialmente construido y compartido, así como la idea de la influencia de lo social sobre el individuo. Desde esta perspectiva, es claro que la teoría de las representaciones sociales abrió un espacio importante para la comprensión del conocimiento popular, yendo más allá del pensamiento positivista racionalista que intentaba separar a los objetos como constitutivos de una realidad incuestionable. Ya Moscovici había planteado, en una entrevista con Ivana Marková, que la teoría de las representaciones sociales surgió en parte como una reacción al pensamiento positivista de la época que consideraba que el conocimiento común era incorrecto (Marková, 2003). De allí que se le diera importancia a un conocimiento corriente enraizado en la lengua y sus significados, que tuviera en cuenta al sujeto como constructor de conocimientos, pero en una relación integral con la construcción de la realidad a través de los significados.

La idea de que el discurso cotidiano de las personas no tiene validez científica sigue presente en relación con muchos grupos sociales en la actualidad, sobre todo cuando se trata de minorías marginadas. Es el caso de la familia donde se ignora lo que estas personas puedan pensar acerca de la sexualidad de los adolescentes con N.E.E.M; se siguen imponiendo programas de educación sexual, desconociendo las construcciones mentales que tienen al respecto.

Es así como la teoría de la representaciones sociales creada por Serge Moscovici se propone aquí como el constructo que permite la comprensión de una

problemática, a partir del discurso cotidiano y el sentido común de la familia de los adolescentes con N.E.E.M.

La teoría de las representaciones sociales plantea que: todo conocimiento se construye y se sostiene socialmente. Considera al conocimiento un fenómeno social y/o una propiedad de los individuos y afirma que el conocimiento, más que residir en la cabeza de los individuos, se manifiesta en la comunicación social. (Emler, Ohana y Dickinson, 2003 p, 69-70)

En ese sentido, lo social se hace presente de diferentes maneras: a través del contexto en el que se sitúan los individuos y los grupos, a través de la comunicación, a través de la cultura y a través de los códigos, valores e ideologías relacionados con las posiciones de pertenencia social (Jodelet, 1986).

El hecho de plantear al conocimiento como construcción social tiene varias implicaciones en el orden conceptual, pero aquí se quieren resaltar dos. Por una parte significa que el conocimiento de sentido común es objeto de estudio y desde la teoría de las representaciones sociales se plantea el interés por comprenderlo, desde su estructuración hasta su consolidación.

Por otra parte, hay que reconocer la presencia de lo subjetivo en tal conocimiento, ya que constituye una realidad construida por los sujetos y en los sujetos; al respecto vale la pena citar a Fernando González quien referencia a Moscovici:

Por tanto, cuando Moscovici afirma que “no hay nada en la representación que no esté en la realidad” no se refiere a una realidad concreta definida en sus atributos objetivos e independientes del sujeto, sino a una realidad social en la que también intervienen los procesos de subjetivación que la configuran, cuyos sistemas y formas de organización en el tejido social he definido como subjetividad social” (González, 2002, p, 111.)

Así, según este mismo autor, las representaciones sociales se constituyen por elementos de sentido y significación que circulan en la sociedad y le otorgan a ésta, la dimensión social, simbólica y subjetiva. Se trata de un conocimiento socialmente elaborado y compartido, donde los sujetos dan sentido y significado a

diferentes eventos, objetos y sujetos, no como una reacción sino como una construcción de la que ellos hacen parte; en este sentido, se reconoce la simultaneidad del sujeto individual y del espacio social en la configuración de las representaciones sociales. Para complementar se puede decir que, el sujeto está constituido por la sociedad, pero éste a su vez participa de su configuración.

Este es un aspecto conceptual fundamental para la presente investigación, porque se pretende describir y analizar las producciones de sentido y significado de la familia acerca de la sexualidad reflejada en un conocimiento elaborado socialmente que da cuenta de la subjetividad de estos temas relacionados con los adolescentes que presentan N.E.E.M.

La comprensión del carácter subjetivo de las representaciones sociales implica entonces, asumir una epistemología de construcción de conocimientos de sentido común que no se agotan en su expresión discursiva, sino que tienen en cuenta otras manifestaciones de la subjetividad (González, 2002).

También es importante señalar aquí la función de las representaciones sociales, para referir que se trata de un conocimiento práctico que le sirve a los sujetos para intentar dominar el entorno, así como para comprender y explicar los hechos e ideas del universo (Jodelet, 1986); un conocimiento de sentido común que posibilita significar y dar sentido, así como ser participe en la construcción social de la realidad de los sujetos.

Para propósitos de la presente investigación, vale la pena tener en cuenta algunas características de las representaciones sociales, descritas por Flick (1992), quien a su vez, referencia a Moscovici: El autor plantea las representaciones sociales como un modelo para la construcción social distribución de conocimiento, considerando que la realidad como tal no existe, sino que son los individuos y los grupos sociales quienes producen esa realidad en diferentes interacciones. Así mismo, considera que las representaciones sociales son un modo por el cual se crea la realidad y el sentido común; es un modo particular de comprensión y comunicación.

Este autor muestra también que es necesario diferenciar las representaciones sociales de la imitación de pensamientos, y tampoco confundirlas con procesos cognitivos puros (Moscovici, 1987 citado por Flick, 1992).

A continuación, se considera mencionar algunos elementos conceptuales entorno a las representaciones sociales, que son fundamentales para su descripción y análisis. Con respecto a su definición, Moscovici las caracteriza como:

Sistema de valores, ideas y prácticas que tienen una doble función: en primer lugar, establecer un orden que permita a los individuos orientarse en el mundo social y material y dominarlo; en segundo término, permitir la comunicación entre los miembros de una comunidad, aportándoles un código para el intercambio social y un código para dominar y clasificar de manera inequívoca los distintos aspectos de su mundo y de su historia individual y grupal (Moscovici, 1973: XIII, citado por Duveen y Lloyd, . 2003).

Por su parte, para Jodelet (1986) las representaciones sociales constituyen maneras de interpretar y de pensar la realidad cotidiana, formas de conocimiento sobre el mundo, implicando en la definición las operaciones mentales que los individuos realizan en dichos contextos de cotidianidad.

Frente a la posibilidad de pensar dichas representaciones y sus procesos como fenómenos netamente individuales o intraindividuales, la autora aclara que estas formas de conocimiento tienen un carácter social, ya que en su construcción y transmisión juegan un papel importante aspectos como el contexto concreto en que se sitúan los individuos, la comunicación que establecen entre sí, el marco histórico-cultural en que se da dicha interacción y el código necesario para la misma. De manera consecuente, considera que “la noción de representación social nos sitúa en el punto donde se intersectan lo psicológico y lo social”. (p. 173).

En el mismo sentido y de manera complementaria Moscovici plantea que el conocimiento no es condicionado sino constituido por la sociedad, lo cual equivale a afirmar que las condiciones objetivas (económicas, políticas) de un colectivo social no determinan de manera causal las ideas de las personas y su expresión a

través del lenguaje, sino que dichas ideas se construyen en el marco de dichas condiciones (Markova, 2003), siendo este uno de los puntos capitales que diferencia el pensamiento de Moscovici de abordajes sociológicos convencionales que plantean un determinismo simple y unívoco de lo social sobre el individuo.

2.4.2. Funciones de las representaciones sociales en la vida social.

Un aspecto fundamental en la comprensión de las representaciones sociales como concepto explicativo del pensamiento social y sus dinámicas tiene que ver con la utilidad o funcionalidad de las mismas en dicho proceso. En su definición clásica, Moscovici (1979) plantea una doble función para las representaciones. La primera, de orientación del ser humano en su mundo, y la segunda de comunicación, la cual le permitirle clasificar los diferentes aspectos y dimensiones del mundo bajo un código común. Por otra parte, Abric (2001) complementa el planteamiento de Moscovici, discriminando otras funciones como:

Función de saber: las cuales permiten a los individuos adquirir conocimientos e integrarlos a su sistema cognitivo, posibilitando a su vez, las condiciones necesarias para el intercambio y la comunicación.

Función identitaria: relativas a la posibilidad de que ofrecen las representaciones sociales a los individuos de construir una identidad personal y una identidad social compatibles con los sistemas normativos y valorativos de su contexto social e histórico particular.

Función de orientación: según las cuales las representaciones sociales constituyen guías para la acción en términos de que señalan a) la finalidad de tal acción, b) las expectativas y anticipaciones cognitivas del sujeto frente a una acción concreta, y c) el valor aceptable o no de dicha acción en un contexto específico.

Funciones justificadoras: de acuerdo con las que el individuo o grupo justifican su conducta, y de tal modo, confirman o ratifican sus comportamientos e interpretaciones en torno a una realidad individual o grupal.

Esta descripción de las propiedades de las representaciones sociales en términos de sus funciones permite ilustrar el doble carácter cognitivo y social del concepto, al igual que su proceso de generación y reproducción en el nivel de las interacciones cotidianas. Esto permite comprender y explicar la naturaleza de las relaciones de los individuos con su grupo de referencia dado que las representaciones sociales se constituyen en unos de los determinantes más relevantes de los comportamientos y prácticas sociales.

2.4.3. Procesos de producción: objetivación y anclaje

La forma en la cual Moscovici (1886) plantea el surgimiento de las representaciones sociales y su transformación e incorporación dentro del sistema de creencias del pensamiento común, busca ilustrar la interdependencia y simultaneidad de las dimensiones social e individual en las representaciones sociales. Para lo anterior, el autor describe dos conceptos fundamentales: la objetivación y el anclaje.

Objetivación: Es el proceso de transformación de conceptos o conocimientos abstractos en experiencias y construcciones concretas que puedan ser apropiadas por las personas, lo cual se opera a partir de tres fases: a). *la construcción selectiva* como retención u organización arbitraria de elementos del objeto o idea a representar, b). la formación del *núcleo figurativo* como imagen concreta, sencilla y sintética que captura la esencia del concepto, teoría o idea, y c). *la naturalización* como transformación de dicho núcleo figurativo de carácter arbitrario y simbólico, en una realidad con existencia autónoma.

Anclaje: al igual que la objetivación, es un proceso que busca hacer familiar lo desconocido. Sin embargo, la diferencia fundamental está relacionada con la dirección en que opera este cambio, ya que en el anclaje, el objeto representado es insertado en la red de significaciones y categorías preexistentes. El anclaje permite a los grupos afrontar las innovaciones y el contacto con objetos o conceptos no familiares. Sin embargo, aquí no se piensa que el colectivo sea receptor pasivo, ya que la apertura ante los objetos representados depende de los intereses y valoraciones del grupo en el momento específico.

Objetivación y anclaje son procesos conjuntos e integradores a partir de los cuales se construye conocimiento instrumental sobre el mundo y que tienen una importancia capital en la configuración, selección y orientación de los comportamientos y las prácticas sociales.

2.4.4. Dimensiones de la representación social

Toda representación social constituye una unidad funcional estructurada. En términos de contenido está integrada por otras formaciones subjetivas: opiniones, actitudes, creencias, informaciones y conocimientos. Estas aunque pueden guardar alguna semejanza con la representación y en ello han radicado muchas de las críticas a la teoría están contenidas de modo particular en la estructura de la representación, que por tanto las trasciende en una formación más compleja y poliforme.

Respecto a la estructura Moscovici (1979) ha señalado que las representaciones se articulan en torno a tres ejes o dimensiones, ellos son: la actitud, la información y el campo de representación.

La actitud

Dentro de los postulados de la teoría, la actitud corresponde a la dimensión afectiva y valorativa de la representación, la cual focaliza la orientación global en relación al objeto (Moscovici y Hewstone, 1998). La actitud se considera el componente primario de la génesis de la representación, pues en función de la toma de postura frente al objeto es como este va a ser representado. De aquí, que se considere que los elementos afectivos tienen una importancia capital en la constitución de toda representación, al jugar un rol estructurante (Perera, 2004).

La información

La información se refiere a un cuerpo de conocimientos organizados que un determinado grupo posee respecto a un objeto social (Moscovici y Hewstone, 1998). Igualmente, hace referencia a su calidad, cantidad y organización, aspectos que llevan a considerar la multiplicidad de datos,

explicaciones y atribuciones que las personas forman en torno a la realidad representada, a partir de sus dinámicas comunicativas cotidianas.

Diversos autores han hecho énfasis en los factores que influyen en la naturaleza de esta dimensión de la representación, resaltando el hecho de que la pertenencia de grupo, así como la ubicación social son aspectos mediadores de la cantidad y precisión de la información disponible en un momento determinado.

Otro aspecto interesante dentro de la dimensión informativa de la representación es el relacionado con el origen de dicha información, el cual modifica sustancialmente la naturaleza de la misma. De esta manera, es bien sabido que la información proveniente de la relación directa con el objeto social y de las prácticas del sujeto con dicho objeto, es diferente de aquella proveniente de la comunicación social, principalmente la que circula a través de los medios masivos.

El campo de representación

El campo de representación remite a la idea de imagen, de modelo social, al contenido concreto y limitado de las proposiciones acerca de un aspecto preciso del objeto de la representación (Moscovici y Hewstone, 1998).

Esta dimensión hace referencia al orden y la jerarquía que toman los significados de la representación que se organizan en una estructura funcional determinada (Perera, 2004). En resumen, hace referencia al conjunto de imágenes, creencias, valores y vivencias que emergen y constituyen la representación social.

El campo de representación se organiza en torno a lo que Moscovici llamó esquema o *núcleo figurativo* que es construido en el proceso de objetivación y que constituye el componente más sólido y estable de la representación.

Posee una función principalmente organizadora en la medida en que los significados y elementos restantes se organizan y adquieren peso en función de este.

A diferencia de las dos anteriores, la dimensión del campo representacional no emerge del análisis fragmentado de las declaraciones de las personas y los

grupos; requiere en cambio una mirada global y totalizante del discurso y se deriva de la labor de interpretación propia del investigador.

2.4.5. Representaciones sociales y conocimiento social contemporáneo.

A diferencia de Durkheim (1898) quien con su concepto de representaciones colectivas, hace énfasis en la influencia de una sociedad preestablecida sobre los sujetos, sin considerar la posibilidad de que estos interviniesen en su transformación, Moscovici (1989) enfatiza en la originalidad y diversidad de la vida cotidiana, dando relevancia a la comunicación cara a cara entre los sujetos y el proceso a través del cual lo individual deviene en social.

De esta manera, Moscovici plantea como característica fundamental y diferenciadora de las representaciones sociales su dinamismo y fluidez, derivados de los procesos sociales de la modernidad. En concreto, el autor hace referencia a aspectos como la movilidad social, el desarrollo de la ciencia y las interacciones comunicativas. De esta forma, en lugar de poner el acento en la diferenciación entre producciones individuales y colectivas, lo hace en el tipo de relaciones que establecen los grupos entre sí. En función de este último criterio de análisis describe tres tipos de representaciones, cuyas características plasman y clarifican el carácter dinámico del pensamiento social (Moscovici, 1988, citado por Banch, Agudo y Astorga, 2007).

Las primeras, denominadas *hegemónicas* son el resultado de un amplio nivel de consenso al interior del grupo; sin ser producidas por el mismo, son compartidas por sus miembros y prevalecen en toda práctica simbólica y afectiva. Son uniformes y coercitivas y reflejan la homogeneidad propia del concepto durkheimiano de representación.

Las segundas, denominadas *emancipadas* corresponden a formas de pensamiento social propias de grupos específicos y que circulan entre los mismos. Tienen cierto nivel de autonomía y resultan de compartir símbolos e interpretaciones. Son sociales en función de la información que se reúne y combina en torno a ellas.

Finalmente, el autor postula la existencia de representaciones denominadas *polémicas* las cuales surgen en momentos de conflicto o controversia social entre grupos en relación con eventos u objetos sociales relevantes. No son compartidas por la sociedad como un todo y son determinadas por relaciones antagónicas entre los miembros, configurando dinámicas de mutua exclusión. Con esta diferenciación, Moscovici (1986) pone de relieve una de las características más importantes y diferenciadoras del sentido común en el mundo contemporáneo: su naturaleza versátil y heterogénea, a partir de la cual el consenso convive con la contradicción, y la lógica de la exclusión da paso a la de la complementariedad en constante interacción.

El concepto de polifasia cognitiva adoptado por Moscovici, citado por (Banch, Agudo y Astorga, 2007), va en este mismo sentido al hacer referencia a la coexistencia de saberes tradicionales y nuevos; a la convivencia en la vida social de diversos modos de pensamiento que corresponde a formas diferentes de relación entre el sujeto y su ambiente. De igual manera, este concepto pone de relieve la necesidad de abordar y comprender los procesos de generación de esos sistemas de conocimiento, idea que a su vez plantea repercusiones metodológicas para la actividad investigativa.

2.4.6. Las representaciones sociales en la historia de la discapacidad.

Los modos de relación con las personas con discapacidad tienen que ver en gran parte con las experiencias previas que se ha tenido con ellas y las formas de definir la discapacidad en cada época. En los nuevos paradigmas de las ciencias sociales es fundamental el vínculo entre el sujeto historizado y las representaciones sociales en correlación a los cambios que acontecen.

Desde esta perspectiva interesan las representaciones sociales sobre la discapacidad y su relación con la historia de las mentalidades. Así cuando Foucault explora en la “Hermenéutica del sujeto” los modos de subjetivación antigua se refiere a la noción de representación como “conjunto de ideas” que intervienen en el proceso de subjetivación como objeto de un trabajo de reflexión y de elección en relación a las nociones de “inquietud de sí” y “conócete a ti mismo”.

Muestra cómo se constituye el sujeto en una relación determinada consigo mismo, en la que la inquietud de sí está atravesada por la presencia del otro.

En este sentido las representaciones sociales de la discapacidad a partir de la cultura occidental registran los diferentes modos de construcción social de la discapacidad a través de la historia.

Siguiendo a Barton (1998, p. 24) citado en Sartorini (2010), las definiciones sobre la discapacidad “pueden formar parte de supuestos y prácticas discriminadoras de la discapacidad e incluso legitimarlos”. Esto lo testimonian las mismas personas con discapacidad quienes recibieron una variedad de respuestas ofensivas por parte de las otras personas y de la sociedad en general: el horror, el miedo, la ansiedad, la hostilidad, la desconfianza, la lástima, la protección exagerada y el paternalismo eran frecuentes.

La discapacidad es tan antigua como el cuerpo humano. En la antigüedad la fuerza física era fundamental para la vida del ser humano por las mismas condiciones de existencia, una persona con limitación física era considerada poseída o inservible, y se le abandonaba a su suerte.

Los arqueólogos documentaron desde el hombre Neandertal los hallazgos de esqueletos que tenían sus miembros amputados; al estudio de los huesos humanos se suman los descubrimientos de instrumentos pertenecientes a personas con discapacidad en el antiguo Egipto, demostrando que siempre han existido personas discapacitadas. Hay pruebas encontradas en miles de años de historia en los distintos continentes, lo que evidencia la incidencia de la discapacidad física como algo común entre nuestros antepasados. (Albrecht, en Barton, 1998, p.67) Citado en Sartorini 2010, p. 31.

Los historiadores registraron cómo las personas con discapacidad recibieron durante siglos un trato inhumano. En algunas sociedades se las eliminaba por inútiles y en otras subsistían con la mendicidad. Se ejercía el infanticidio para los niños nacidos con malformaciones en algunos de sus miembros, y se abandonaba a las personas adultas con discapacidad física y cognitiva.

Cada cultura tenía su manera de percibir y considerar a las personas con discapacidad. En Asia se las abandonaba en el desierto y los bosques. En la India se las dejaba en la selva o se las echaba en un lugar llamado Sagrado Ganges (Río Ganges). En Egipto también las abandonaban. Los hebreos daban un trato diferente a las personas con deficiencias y participaban en lo religioso. El Judaísmo precursor del Cristianismo elevó la dignidad de la persona, y consideraba un deber atender a las personas con discapacidad.

El autor discapacitado Tom Shakespeare plantea que las personas con deficiencias no están discapacitadas simplemente por la discriminación material en sí, sino también por el prejuicio implícito en la representación cultural, en el lenguaje y en la socialización, mediante el proceso de objetivar a las personas con discapacidad como “otros” y con la evidencia de las limitaciones físicas del cuerpo. Sugiere que para comprender la historia de la discapacidad hay que recurrir a las obras de los antropólogos, quienes observaron que las sociedades primitivas reaccionaban frente a las discapacidades con temor ante lo diferente y desconocido, ejercían un control físico para reducir las, las etiquetaban como peligrosas o las adoptaban como ritual.

Afirma que los antropólogos culturales aportaron a la comprensión de la historia de la discapacidad, por el estudio de las respuestas suscitadas ante el temor de lo desconocido y extraño en relación a la propia imagen. Para Barnes existen muchas pruebas antropológicas de que todas las sociedades no responden a la discapacidad de la misma forma, ni se puede reducir las percepciones de las diferencias físicas, sensoriales e intelectuales al nivel de proceso de pensamiento ya que es desatender las consideraciones económicas y sociales. (Barton, 1998 citado en Sartorini, 2010)

Barnes menciona la “tesis de la población excedente”, reflejo del pensamiento más influyente de finales del siglo XIX, en particular en el utilitarismo liberal y el darwinismo social “según el cual las sociedades en donde la supervivencia económica es precaria cualquier individuo discapacitado o dependiente será eliminado”. (Barton, 1998, p. 66)

En otras comunidades en donde la supervivencia económica es extremadamente inestable, las personas con discapacidad siguen siendo miembros valorados en la comunidad. Hay grupos aborígenes, los Dalegura en Australia y los Palute en América, donde el infanticidio está prohibido, la edad es un signo de autoridad y de respeto, y no abandonan a las personas con discapacidad.

Las sociedades que presentan fuertes creencias religiosas consideran a la deficiencia de diferentes maneras, como castigo divino, resultado de la brujería o que poseen un talento excepcional y son tocadas por Dios.

El antropólogo con discapacidad Robert Murphy (1987) utilizó el concepto de “liminalidad” (conducta liminal referida a que sólo existe lo que se percibe) para explicar la posición de las personas con discapacidad en todas las sociedades. Sostiene que los discapacitados viven en un estado de suspensión social, ni enfermos, ni sanos, ni muertos ni vivos, fuera de la sociedad en un aislamiento parcial de la misma, como personas indefinidas y ambiguas. (Barton, 1998:67).

Oliver confirma desde el punto de vista sociológico que las respuestas sociales a la deficiencia están producidas por una interacción compleja entre “el modo de producción y los valores fundamentales de la sociedad en cuestión.” (Barton 1998:67)

En la sociedad occidental la opresión cultural que experimentan las personas con discapacidad se remonta a la cultura griega. Las representaciones sociales a la discapacidad no son universales en absoluto, han existido prejuicios culturales permanentes contra las personas que padecían deficiencias a través de la historia escrita en las religiones y en las artes. Estas documentaciones son reveladoras de prejuicios y representaciones negativas hacia la persona con discapacidad.

Los griegos rendían culto a la belleza y a la perfección física, y a los discapacitados los expulsaban de las ciudades o los exterminaban. En esta cultura social era esencial la buena forma física e intelectual. En su núcleo reinaba el mito de la perfección corporal e intelectual, o el ideal de “cuerpo capacitado”. Esta obsesión de los griegos por la perfección del cuerpo los impulsaba al asesinato de los niños con alguna discapacidad.

En Grecia, en la ciudad de Esparta los ancianos examinaban a los niños cuando nacían, si se les consideraba “débiles” en algún sentido, se les abandonaba y se les dejaba morir, o se les arrojaba desde el monte Taigeto. “Se esperaba que los griegos varones compitieran individual y colectivamente por alcanzar la excelencia física e intelectual.

En Atenas se colocaban a los recién nacidos con algún defecto en una vasija de arcilla y se los abandonaba. Tebas era una excepción, porque allí se castigaba el abandono de los niños con la muerte.

La idea relacionada de la deficiencia como un castigo por el pecado también se origina en la cultura griega. Por ejemplo el famoso cuento de Sófocles de Edipo Rey que después de descubrir que había cometido incesto al casarse con su madre, en castigo se provoca ceguera. (Barton, 1998, p.68)

La sociedad romana se caracterizaba por una economía basada en la esclavitud, altamente militarista, con valores materialistas y hedonistas, defendía los derechos del ciudadano. Eran como los griegos partidarios del infanticidio para aquellos niños “enfermizos” o “débiles”, que eran echados al río Tíber en Roma. Cuando las deficiencias no eran visibles al nacer y se evidenciaban más tarde con el desarrollo del niño, este pasaba a ser objeto de un trato severo. (Barton, 1998, p. 69).

Sin embargo, los griegos como los romanos desarrollaron tratamientos de base “científica” para las personas con deficiencias adquiridas. Aristóteles estudió la sordera; Galeano e Hipócrates intentaron curar la epilepsia que consideraban un problema psicológico más que metafísico. Los romanos desarrollaron la hidroterapia y tratamientos de mantenimiento físico para las deficiencias adquiridas. Pero solo los ricos y los poderosos podían acceder de forma general a estos tratamientos. (Barton, 1998, p.69).

Con la aparición de la doctrina de Jesucristo la persona se eleva a la categoría de valor absoluto, y debido a que esta doctrina impactaría profundamente en el desarrollo de muchas culturas subsiguientes, este hecho hace que empiece un cambio importante en las representaciones sociales hacia los discapacitados. Aparece con más fuerza el concepto de que todos los seres humanos son

llamados hijos de Dios sin excepción alguna, y se considera a la vida como un don sagrado e intocable incluyendo a las personas que presenten una discapacidad. Es así como los primeros Padres de la Iglesia condenaban el infanticidio, que aún se practicaba usualmente en el imperio romano.

En la edad media se consideraba a la discapacidad como un castigo de Dios. La sociedad no tenía responsabilidad con las personas discapacitadas y se las perseguía y mataba. Sin embargo opuesto a esa representación religiosa negativa en el siglo XIII San Francisco de Asís, con la mirada mística del mensaje Cristiano de origen, ve en todo lo miserable la imagen de Dios y están cerca de Él, se reflejaba en las posturas de misericordia y caridad en las obras encaradas por la iglesia.

En el siglo XVI Montaigne escribe lo que llamamos “monstruos” no lo son para Dios y pertenecen a la condición humana.

Hasta el siglo XVII, la supervivencia de la gente que era rechazada por su familia y que carecía de recursos dependía exclusivamente de la tradición caprichosa y a menudo ineficaz de la caridad cristiana. Las personas que sufrían insuficiencias “graves” normalmente eran ingresadas en alguno de los pequeños hospitales medievales en los que se reunían “los pobres, los enfermos y los postrados en cama”. El espíritu de estos establecimientos era más eclesiástico que médico.

En Inglaterra la ley de Pobres de 1601, representa el primer reconocimiento donde el Estado interviene ante la necesidad de las personas con discapacidad. Antes la ley de 1388 obligaba a los funcionarios locales a separar a los pobres “merecedores” de los pobres “no merecedores” generando un recelo hacia las personas que dependían de la beneficencia. (Barton, 1998: 70).

Aunque el “individualismo inglés” estaba bien afianzado hacia el siglo XVIII, la iglesia seguía siendo una fuerza extraordinaria en la cultura inglesa y europea. Además de ofrecer el perdón y una vida democrática después de la muerte, en un mundo a medida hostil donde la vida podía ser “repugnante, salvaje y corta”, para muchos la iglesia cristiana afirmaba y mantenía su autoridad mediante la difusión y perpetuación del miedo al demonio y a la influencia diabólica. La relación bíblica

entre insuficiencia, impureza y pecado era fundamental en este proceso. El autor de la Reforma Protestante, Martin Lutero, decía que veía el diablo en los niños discapacitados y recomendaba que se los matara. (Barton, 1998:71).

En síntesis las representaciones sociales sobre la discapacidad a través de la historia se pueden entender por los modos en que se refleja la relación con los sujetos con y sin discapacidad y con capacidades especiales dentro de la cultura occidental. El aporte de la perspectiva socio-histórica es relevante para el análisis del mito del “cuerpo perfecto” en interacción con las condiciones sociales, económicas, políticas, ideológicas y culturales que sustentan y explican la opresión social de la discapacidad. El prejuicio en todas sus formas, no es una consecuencia de la condición humana, sino el producto de una determinada forma de desarrollo social, asociada con el capitalismo occidental. (Barton, 1998, citado en Sartorini, 2010, p. 39).

Las representaciones sociales tienen un peso fundamental en la historia del individuo y su entorno, a pesar de que se ha visto con el paso del tiempo, del recorrido histórico en nuestro medio aun vemos entremezclados las representaciones sociales, aún existen zonas donde aún predomina la crueldad y la incomprensión, hasta el abandono y la búsqueda del asistencialismo para desligarse de responsabilidades.

Ante esta realidad una de las formas para cambiar esta visión está el de sensibilizar y concientizar a la sociedad en general, que es fundamental para que exista un cambio de pensamiento y que sean capaces de aceptar y reconocer que las personas con discapacidad como seres, con derecho a vivir, expresando y disfrutando de su vida como las personas “normales”; tomando decisiones que comprometen el resto de sus vidas, con derechos humanos y civiles, con auto-determinación, responsabilidad sobre la propia vida y acciones, derecho a asumir riesgos.

En la actualidad aún persisten las diferentes representaciones sociales, en las cuales se aísla a la persona con discapacidad, por ejemplo, en la sexualidad, bajo la creencia que estas personas no pueden tener relaciones sexuales, ni familia

porque sus hijos pueden contraer la misma discapacidad. Es por esto que la familia sobre-protege de la sociedad a las personas con discapacidad.

A su vez éstas tienen repercusiones en el comportamiento de la sociedad y las personas con discapacidad ya que genera discriminación, produce rechazo, existe sobreprotección, dificulta la inclusión total de las personas con discapacidad, afecta la calidad de vida, no reconoce a las personas con discapacidad como seres con emociones, sentimientos, virtudes y fortalezas, se transmite inseguridad, se crean sentimientos de inferioridad, el tema sexual es aún un tabú en relación a las personas con discapacidad.

Una de las barreras frente a la discapacidad surge justamente de las representaciones que las personas tienen sobre la misma, así como de las que tengan los distintos formadores de los institutos y de la enseñanza de nivel superior, las cuales influirán en el modelo educativo que lleven a la práctica en la formación de sus estudiantes, futuros docentes y otros profesionales ya que si no se los sensibiliza puede existir prácticas de discriminación o rechazo de los docentes de incluir una persona con discapacidad. Es por esto que si una persona quiere cambiar algo en su medio, cada uno debe mostrar un cambio en sus representaciones al resto de la sociedad tanto en actitudes como en aptitudes desde su lugar de desempeño.

Es a partir de la aceptación de la mencionada pluralidad de las representaciones sociales que se entiende la postura metodológica procesual del presente estudio, en la medida en que busca rescatar la originalidad y singularidad de los saberes de la familia de los adolescentes con N.E.E.M en torno a un objeto social, así como la manera en que estos saberes interactúan con los sistemas de conocimiento imperantes en torno a la sexualidad propios de la tradición cultural, de la producción científica y de la actividad del mundo "normal".

CAPITULO 3. MARCO METODOLOGICO

Teniendo en cuenta los propósitos de la presente investigación, donde se conjugan y reconocen representaciones sociales de conocimiento sobre la sexualidad de los adolescentes que presentan N.E.E.M que no han sido exploradas, la presente investigación se planteó en el marco de una metodología cualitativa interpretativa. Esta metodología implica el uso de técnicas analíticas e interpretativas, a partir de los resultados y especificidad de los participantes de la investigación, en este caso los adultos responsables de los adolescentes con N.E.E.M.

3.1. Paradigma de la investigación: Cualitativo

La presente investigación se sustenta en lo expuesto por Latorre (1996), citado por Sandín en el paradigma cualitativo, interpretativo. Su dimensión y la finalidad del estudio será: “comprender e interpretar la realidad, los significados de las personas, percepciones, acciones e intenciones” (Sandín, 2003: 34).

Complementa lo anterior, la definición de Sandín, sobre la investigación cualitativa como “actividad sistemática orientada a la comprensión en profundidad de los fenómenos educativos y sociales, a la transformación de las prácticas y escenarios socioeducativos, a la toma de decisiones y también hacia el descubrimiento de un cuerpo organizado de conocimientos”. (Sandín, 2003, p. 123).

La metodología cualitativa se refiere en su más amplio sentido a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable. (Pérez Serrano, 2008, p.29)

Uno de los rasgos que identifica a los estudios cualitativos es su carácter **interpretativo**. Eisner, citado en (Sandín 2003, p.126) señala que la interpretación tiene dos sentidos: el investigador cualitativo trata de justificar, elaborar o integrar en un marco teórico, sus hallazgos. Por otra parte el investigador pretende que las

personas estudiadas hablen por sí mismas; desea acercarse a su experiencia particular desde los significados y la visión del mundo que poseen a través de lo que Geertz (1987) denominó descripción densa. Para esta investigación se contará con la información de un adulto responsable (madre, padre o cuidador) de los adolescentes que presentan N.E.E.M de quienes se recogerá datos acerca de las representaciones sociales que tienen sobre la sexualidad de los estudiantes en cuestión.

Teniendo en cuenta las características de la investigación cualitativa que atribuyen los autores Taylor y Bogdan (1998, p. 20), ésta cumple con los requerimientos para el desarrollo del presente estudio ya que será: inductivo, con una mirada holística y sistémica, en que la información no es indiferente por algún grado de subjetividad, trata de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas; favorece el carácter humanista ya que las distintas bases de información serán las experiencias de vida, es decir lo primordial para este estudio son los relatos de los protagonistas, en este caso las familias de los jóvenes con N.E.E.M. Los métodos cualitativos aseguran un estrecho ajuste entre los datos y lo que se observa en la realidad.

Para finalizar, la metodología cualitativa, se ajusta a la propuesta de esta investigación, ya que concibe la posibilidad de triangular los hallazgos: extraer los datos de la realidad, obtener la información y cruzarla, para poder validar la información que se obtenga de las diferentes fuentes, entenderla, orientar y proyectar un trabajo futuro que favorezca de alguna forma a los participantes.

3.2. Tipo de Investigación: Descriptivo

La investigación descriptiva no solo puede ser autosuficiente, como lo demuestran diversos ejemplos de estudios, sino también puede servir como base para otros tipos de investigaciones, porque a menudo es preciso describir las características de un grupo antes de poder abordar la significatividad de cualquier diferencia observada. (Salkind, Neil J. 1999, p: 12).

Esta investigación es de tipo descriptiva por las razones que se exponen a continuación.

- Pretende dar a conocer situaciones y eventos, es decir, cómo son y se manifiestan determinados fenómenos.
- Busca evaluar diversos aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno o fenómenos a investigar (personas, grupos, comunidades o cualquier otra situación que sea sometida a análisis.)
- Requiere considerablemente conocimiento del área que se investiga para formular las preguntas específicas que se buscan responder.
- Desde el punto de vista científico, describir es medir con la mayor precisión lo que se quiere conocer.

En este estudio se utiliza la descripción como elemento central para conocer lo que se quiere investigar es decir “Las representaciones sociales de la familia sobre sexualidad de los adolescentes que presentan N.E.E.M.”

3.3. Diseño de Investigación: Estudio colectivo de Casos

El estudio de casos constituye un método de investigación para el análisis de la realidad social de gran importancia en el desarrollo de las ciencias sociales y humanas y representa la forma más pertinente y natural de las investigaciones orientadas desde una perspectiva cualitativa (Latorre et al., 1996). En el marco de la investigación cualitativa, el estudio de casos, enfatiza su adecuación y pertinencia al estudio de la realidad socioeducativa; lo que Stake (1998) denomina como Estudio de casos naturalista o Trabajo de campo de casos en educación. Por tanto, el estudio de casos implica un proceso de indagación que se caracteriza por el examen detallado, comprehensivo, sistemático y en profundidad del caso objeto de estudio (Rodríguez Gómez, et al., 1996)

Merriam (1988) indica cuatro propiedades esenciales del estudio de casos:

- Particularista: Se centran en un programa, fenómeno o evento en particular.
- Descriptivo: realiza una densa y rica descripción del fenómeno o caso de estudio

- Heurístico: tiende a la comprensión o interpretación de un caso o fenómeno, amplía la experiencia del lector o le permite descubrir nuevos significados.
- Inductivo: llega a conceptos o hipótesis a través de procesos inductivos que surgen del análisis de los datos del contexto mismo y realiza proyecciones de la realidad estudiada.

(en Latorre A., del Rincón D. y Arnal J. 1996, p.234)

Tradicionalmente, y tal como señalan Rodríguez Gómez et al (1996) se ha venido otorgando al estudio de casos la etiqueta de “método” de investigación, lo que ha generado cierta confusión metodológica en torno al mismo.

Estos autores se sitúan en la línea de otros como Wolcott (1992) que considera el estudio de casos como un producto final y no como un método o Yin (1993), que muestra su aplicación en diversos campos disciplinares y entienden el estudio de casos como una estrategia de diseño de la investigación.

Stake (1994) afirma que el estudio de casos no es una opción metodológica, sino una elección sobre el objeto a estudiar. Como forma de investigación el estudio de casos se define por su interés en casos particulares, no por los métodos de investigación usados. El estudio de casos es tanto el proceso de indagación acerca de caso como el producto de la indagación.

El propósito o finalidad de los estudios de casos requiere el uso de diversos métodos. Stake (1994; 1998) identifica tres modalidades en función del propósito del estudio: intrínseco de casos, instrumental de casos y estudio colectivo de casos (citado en Sandín, M., 2003, p. (175-176), correspondiendo éstos dos últimos al estudio en cuestión.

La presente investigación tiene un carácter instrumental de casos, ya que “es un instrumento para conseguir otros fines indagatorios” (Sandín, M., 2003, p.176), la finalidad que posee no está centrada en la comprensión del caso en sí mismo; es por esto que a través de la información recolectada de los casos se podrá teorizar acerca de las representaciones sociales que tiene la familia acerca de la sexualidad de los adolescentes con N.E.E.M.

Por otro lado, se trabaja bajo un **estudio colectivo de casos**, puesto que “el estudio no se focaliza en un caso en concreto, sino en un determinado conjunto de casos (Sandín, M., 2003, p.176). No se trata del estudio de un colectivo sino del estudio intensivo de varios casos. Para esta investigación se cuenta con la información de los padres, madres y/o cuidadores de adolescentes que presentan N.E.E.M.

Los estudios de casos pueden clasificarse por la naturaleza del informe final, independientemente de su orientación disciplinaria o área de interés. El producto final según Merriam (1990), puede ser básicamente descriptivo, interpretativo o evaluativo. (Citado en Pérez Serrano 1998, p. 97)

La investigación en cuestión es un **estudio de casos descriptivo** ya que se pretende presentar una información detallada de un fenómeno objeto de estudio sin fundamentación teórica previa, sin orientación de generalizaciones establecidas o hipotéticas, ni desea formular hipótesis generales, siendo de gran utilidad para aportar información básica en ciertas áreas educativas. El “centro de interés de los estudios de casos descriptivos en educación suelen ser los programas y prácticas innovadoras” (Pérez Serrano 1998: 97-98).

Según lo que mencionan Guba y Lincoln (1981). La presente investigación se acopla a un estudio de casos **interpretativo** puesto que reúne información de los casos que por medio de las acciones de sintetizar, clasificar y relatar consigue comprender, interpretar y teorizar respecto al significado y la relevancia que tiene para la familia de los adolescentes con N.E.E.M la tarea de contribuir al progreso psico-sexual de estos jóvenes en formación develándose por medio de las representaciones sociales. (Rodríguez Gómez et al 1999).

3.4. Fases para el Desarrollo del Estudio

En el proceso de investigación, existen diferentes etapas que se dan de forma natural, llevándose a cabo una serie de fases que no tienen principio y final claramente delimitados, sino que se superponen y mezclan unas con otras, pero siempre en un camino hacia adelante en el intento de responder a las cuestiones planteadas en la investigación. Los autores Rodríguez, Flores y García (1996)

consideran que se dan cuatro fases fundamentales denominadas: fase preparatoria, trabajo de campo, analítico e informativo, con las cuales se busca llevar a cabo el presente estudio.

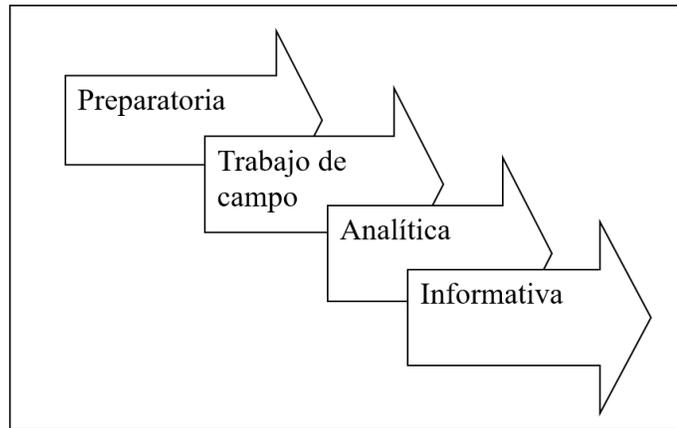


Figura 3.1: Proceso de la investigación cualitativa. (Rodríguez Gómez et al. 1996, p.63)

En cada una de las cuatro fases se logran diferenciar, a su vez, distintas etapas. Por lo común cuando se llega al final de una fase se produce algún tipo de producto. Así, por ejemplo, en la siguiente figura la cual presenta cada una de las fases y etapas consideradas, la fase preparatoria está constituida por dos etapas: reflexiva y diseño.

Las diferentes fases se irán desarrollando y articulando a medida que avance este estudio, las diferentes fases se presentan en forma esquemática en la Figura 3.2.

3.4.1. Fase Preparatoria

En esta fase inicial de investigación cualitativa se puede diferenciar dos grandes etapas: reflexiva y de diseño. En la primera etapa el investigador, tomando como base su propia formación investigadora, sus conocimientos y experiencias sobre los fenómenos educativos y, claro está su propia ideología intentará establecer el marco teórico-conceptual desde el que parte la investigación. En la etapa de diseño se dedicará a la planificación de las actividades que se ejecutarán en las fases posteriores.

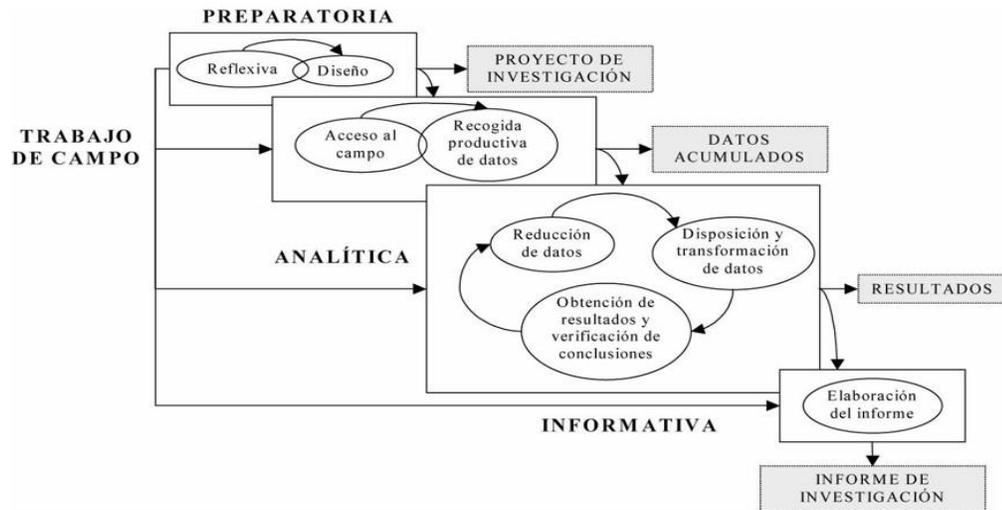


Figura 3.2: Fases y etapas de la investigación cualitativa. (Rodríguez Gómez et al. 1996, p.64)

En la etapa **reflexiva** se llevó a cabo la identificación del problema de investigación, el cual se planteó debido a la escasez de datos o registros sobre las representaciones sociales de la familia acerca de la sexualidad de los adolescentes que presentan N.E.E.M., dejando ver que las percepciones de estos adultos significativos en la educación sexual de los niños y jóvenes discapacitados han sido poco trabajadas. Es importante acercarse a las ideas y creencias que tienen la familia sobre la sexualidad y se considera trascendental explorar las representaciones sociales sobre esta temática y así poder conocer los temores o desconocimientos que existen alrededor de la labor de contribuir a la educación de la sexualidad, con el fin de hacer recomendaciones pertinentes que puedan mejorar el desempeño de los participantes del estudio.

Posteriormente se plantearon preguntas y objetivos que orientaron el curso de la investigación, así mismo la delimitación del marco teórico, el cual se llevó a cabo mediante una profunda revisión bibliográfica tendiente a respaldar el presente estudio.

Después de la etapa reflexiva se llevó a cabo la etapa de **diseño**, en la cual fue necesario planificar las actividades que se llevarán a cabo con posterioridad, delimitándose el escenario o lugar donde se realizará la investigación, la elección de los participantes o muestras y las técnicas para la recolección de los datos.

3.4.1.1. Participantes del estudio.

3.4.1.1.1. Escenario de investigación.

El presente estudio se realizará en “El Centro De Capacitación Laboral F -124” ubicado en la comuna de Iquique de la Región de Tarapacá (I Región). Este es un establecimiento de educación especial dependiente de la corporación Municipal, el cual capacita en un oficio y en actividades de transición a la vida adulta a adolescentes con diferentes discapacidades, en su mayoría discapacidad intelectual, también se encuentra visual, auditiva, motora y personas con retos múltiples, entre las edades 16 a los 24 años de edad.

3.4.1.1.2. Descripción de la población de estudio.

El Centro De Capacitación Laboral F -124, de Iquique, es un establecimiento de educación especial dependiente de la corporación Municipal. Nació como Institución educativa el año 1980, siendo su fundador y director hasta julio del 2013, Don René Sánchez Luengo.

El Centro, dio respuesta a la necesidad de continuidad educativa, para alumnos egresados de la escuela especial F-81 y comenzó su oferta educativa con 3 cursos talleres con el objetivo de capacitar a los jóvenes en un oficio, procurando su desarrollo integral, para permitir acorde a sus capacidades su plena participación e integración social y laboral en beneficio de su mejor calidad de vida

Su misión es ofrecer un servicio educacional, a través de un esfuerzo organizado y comunitario destinado a jóvenes con necesidades educativas especiales, con el fin de capacitarlos en un oficio y lograr su plena y efectiva integración social con absoluta conciencia de sus derechos y deberes, fortaleciendo el logro de principios y valores.

La visión del Centro es llegar a ser la Institución Educacional en el marco de la educación Especial que lidere los procesos pedagógicos, técnicos y administrativos que le faculten desenvolverse en un plano de eficiencia, progreso y modernidad en la capacitación de un oficio.

En la actualidad ha ampliado su matrícula con alumnos que provienen de diversas escuelas y localidades, los cuales tienen la oportunidad de cursar 3 niveles dentro de la institución la cual les brinda la oferta educativa en un total de 8 especialidades: tales como:

- Vestuario (coser, llenar almohadones, pegar botones, recortar etc.)
- Gastronomía 1 (pastelería y dulcería)
- Gastronomía 2 (panadería)
- Artesanía (madera-mueblería)
- Jardinería (viveros, almácigos, riego, plantación etc.)
- Gráfica computacional 1 y 2: (elaboración de documentos, curriculum, fotocopiado, anillado, ordenar etc.)
- Auxiliar de la técnico en atención de párvulos. (Cuidado, muda, repartir colaciones, etc.)

Primer nivel: En este nivel los estudiantes pueden estar 2 ó 3 años, ingresando a la edad de los 16 años, eligen los diferentes talleres por afinidad o vocación al oficio, esta selección se hace mediante una entrevista al familiar cercano junto con el joven y así se destina al taller que debe asistir. En este nivel se dan 30 horas semanales de taller más las horas del área complementaria como es físico motor: 2 horas semanales y 2 horas para el área cognitiva enfocada a la lecto-escritura y el desarrollo de habilidades sociales.

Segundo nivel: 30 horas de taller, 1 hora de físico motor y 1 hora en el área cognitiva: lecto-escritura

Tercer nivel: 30 horas de taller y práctica profesional.

A la fecha (2015) tiene una matrícula de 87 estudiantes, los cuales parten con un diagnóstico de base que es el déficit intelectual y también hay adolescentes con diagnósticos asociados tales como trastorno motor, déficit auditivo y visual los

cuales están incluidos dentro de los estudiantes que presentan retos múltiples, con un total de 8 estudiantes considerados en este grupo.

Según el Plan de Estudio vigente, a partir de los 16 años los estudiantes, ingresan a talleres laborales y egresan a los 24 años de edad, en los talleres desarrollan habilidades, destrezas y conductas socio-laborales, que les permitan según sus posibilidades integrarse a diversas labores productivas.

Dada su trayectoria y proyecto institucional en el año 2007, participó junto al ministerio de educación en la gestión e implementación del programa Transición para la vida adulta para jóvenes con Necesidades Educativas Especiales, siendo reconocido por el MINEDUC, como Centro de Referencia a nivel nacional.

3.4.1.2. Selección de los casos o muestra.

En el proceso cualitativo está definida como un grupo de personas, eventos, sucesos, comunidades, etc. sobre el cual se habrá de recolectar los datos sin que necesariamente sea representativo del universo o población que se estudia (Hernández *et al* 2006, p.562)

En la presente investigación la muestra se seleccionó de manera dirigida e intencional, porque se eligió el lugar que más facilitó la labor de registro y donde se creyó que se podían encontrar los sujetos aptos para la recolección de información que fuera útil al estudio, esto permitió al investigador tomar posición dentro del grupo sin inferir. En este caso la disponibilidad de la muestra es en forma permanente y, por último los casos se encontraron disponibles para la investigación. Se usó la técnica de muestreo no probabilístico ya que “se desconoce la probabilidad de seleccionar cualquier miembro de la población”. (Neil J. Salkind, 1999, p. 97). En este tipo de muestreo frecuentemente se toman elementos que se juzgan típicos o representativos de la población, suponiendo que los errores en la selección se compensan unos con otros. La muestra presenta las siguientes características:

Del total de la matrícula del Centro de capacitación Laboral F-124 de Iquique, existen 8 estudiantes que presentan retos múltiples, equivalente a 3 de sexo femenino y 5 de sexo masculino, los cuales son estudiantes del último nivel (nivel

3). Fue un proceso complejo poder realizar el estudio con el total, por el desinterés que presentaron sus familiares en dicho estudio. Se logró contar con la colaboración de 4 casos. Mencionados a continuación:

Diagnóstico	Cantidad	Género	
Trastorno motor y déficit intelectual	3	Femenino 1	Masculino 2
Déficit visual y déficit intelectual	1	Femenino 1	Masculino 0
Total casos	4	Femenino 2	Masculino 2

Se entrevistó al familiar más cercano ya sea madre, padre, tutor o cuidador. Los tipos de familia que tienen estos estudiantes son: nuclear, monoparental y ensamblada, esta clasificación está mencionada anteriormente. Una vez realizada esta clasificación se pudo trabajar con el familiar más cercano de dichos estudiantes, los cuales cumplen con las siguientes características:

Padre, madre, cuidador o tutor que tenga un o una adolescente que presenta N.E.E.M., cuya edad fluctúa entre los 16 y 26 años de edad y que tenga la mayor participación en su cuidado.

Padre, madre, cuidador o tutor viven de forma directa con un o una adolescente que presente N.E.E.M

Todos los jóvenes con N.E.E.M. asisten al nivel 3 del taller laboral del Centro De Capacitación Laboral F -124, de Iquique.

3.4.1.3. Características de los casos objeto de estudio.

En el siguiente cuadro se muestran las características de los casos que representan esta investigación, haciendo mención a sexo, edad, diagnóstico y tipo de familia (de los jóvenes que presentan N.E.E.M), asimismo se resaltan las características del familiar cercano participante tales como: sexo, edad, nivel educativo y ocupación.

Caso #	Sexo	Edad	Diagnóstico	Tipo de familia	Familiar Participante	Edad familiar cercano	Nivel educativo	Ocupación
1	Femenino	21 a.	Déficit visual e intelectual	Monoparental	Madre	59 a.	Cuarto medio	Supervisora de mucamas en un hotel.
2	Femenino	26 a	Déficit motor e intelectual	Monoparental	Madre	55 a.	Cuarto medio	Agente bancaria
3	Masculino	24 a.	Déficit motor e intelectual	Ensamblada	Madre	46 a.	Octavo Básico	Dueña de casa.
4	Masculino	24 a	Déficit motor e intelectual	Ensamblada	Hermana	41 a.	Cuarto medio	Dueña de casa

3.4.1.4. Estrategias para la recolección de la información.

El método y las técnicas de la presente investigación sirven para establecer la relación entre el problema de investigación y el objeto de estudio; a través de estas técnicas se puede establecer la ruta e instrumentos para acercarse a las representaciones sociales que tiene la familia acerca de la sexualidad de los adolescentes con N.E.E.M.

Acorde con el tipo de investigación cualitativa se elige como método de recolección de la información la entrevista individual semi-estructurada, la cual será descrita a continuación:

Entrevista semi-estructurada: La entrevista semi-estructurada se basa en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados (es decir, no todas las preguntas están predeterminadas). (Hernández Sampieri, R. 2006). Se aplica la entrevista a la familia de los adolescentes que presentan N.E.E.M. (padre, madre, cuidador o tutor) realizadas en el centro de Capacitación al cual asisten los adolescentes, se busca generar un clima de confianza con el entrevistado, habiendo informado con anterioridad acerca del propósito de ésta, su consentimiento y el uso que se daría a la información.

La entrevista semi-estructurada parte de un guión (un listado tentativo de temas y preguntas) en el cual se señalan los temas relacionados con la temática del estudio. En el desarrollo de la entrevista, se van planteando los interrogantes sin aferrarse a la secuencia establecida previamente, permitiéndose que se formulen preguntas no previstas pero pertinentes. El guión indica la información que se necesita para alcanzar los objetivos planteados. El guión no es una estructura cerrada y limitante al que deben someterse entrevistador y entrevistado, sino que es un dispositivo definido previamente que orienta el curso de la interacción. (Yuni, José A, Urbano y Claudio, 2006, p.60)

Según Flick (2004) menciona que se pueden distinguir varios tipos de entrevistas semi-estructuradas, en ellas están la focalizada, semi-estandarizada, la entrevista centrada en el problema, la entrevista a expertos y

la entrevista etnográfica. La entrevista semiestructurada centrada en el problema será usada en la presente investigación.

La entrevista semi-estructurada **centrada en el problema** se caracteriza por 3 criterios principales: centrarse en el problema, es decir, “la orientación del investigador hacia un problema social pertinente”, la orientación al objeto, es decir que los métodos se desarrollan o modifican con respecto a un objeto de investigación y, por último la orientación en el proceso de investigación y en la manera de comprender el objeto de investigación.

Se aplicó una entrevista semiestructurada individual a cada uno de los representantes considerado el familiar más cercano o adulto responsable de los estudiantes con N.E.E.M. del centro de Capacitación Laboral F-124 de la Ciudad de Iquique, cuyo guión estuvo compuesto por temas relacionados a la sexualidad y sus subcategorías (holones) con relación a los jóvenes en cuestión.

Se conocen cuatro “elementos parciales” para la entrevista centrada en el problema, conceptualizados en: “entrevista cualitativa”, “método biográfico”, “análisis de caso” y “debate de grupo”. La concepción de una entrevista cualitativa comprende un breve cuestionario anterior, la guía de entrevista, la grabación en cinta magnetofónica y el comentario (un protocolo de entrevista). La guía de entrevista se utiliza como base para dar a la entrevista un nuevo giro “en el caso del estancamiento de una conversación o un tema improductivo”, el entrevistador tiene que decidir basándose en la guía de entrevista “cuándo introducir su interés centrado en el problema en forma de preguntas dirigidas para diferenciar más el tema. Se mencionan cuatro estrategias comunicativas principales en la entrevista centrada en el problema: la entrada en conversación, la incitación general y específica y las preguntas *ad hoc* (Flick, U, 2004)

Para la presente investigación se hizo uso de la entrevista semi-estructurada en la cual se tuvieron en cuenta distintos procedimientos fundamentales:

- 1- Se elaboró un guión temático de entrevista (ANEXO 3), que tuviera en cuenta algunos campos centrales de las representaciones sociales, como son las creencias, opiniones, sentimientos y conocimientos sobre la sexualidad. ES Durante la entrevista se indagó sobre estos campos, haciendo énfasis en los

temas relacionados con las categorías de análisis que surgieron en la clasificación de la información. La categoría principal fue el tema de la sexualidad con sus subcategorías: reproductividad, género, erotismo, vinculación afectiva y otras tales como: higiene, salud sexual y prevención de la enfermedad.

2- Se dispuso de un espacio con adecuada iluminación, cómodo y sobre todo que posibilitara la privacidad. Se le explicó a los entrevistados el propósito de la investigación, la entrevista y el procedimiento, la confidencialidad, así como el consentimiento informado (ANEXO 2) para la grabación en audio y el uso científico de la información, cambiando nombres, fechas y sitios geográficos de los entrevistados.

3- Para la entrevista se ubicó al entrevistado frente al entrevistador y se colocó un dispositivo de grabación de audio cercano. El entrevistador realizó las preguntas o sugirió la temática de conversación. En este proceso el dispositivo de grabación de audio jugó un papel muy importante, porque registró los discursos que posteriormente podían ser revisados, sobre todo cuando hubo dudas acerca de la interpretación.

4- Después de la grabación de las entrevistas se llevaron a cabo las transcripciones de los relatos orales dados por los participantes, para un posterior análisis de éstos.

3.4.1.5. Validación de instrumentos.

Para la presente investigación, se propuso como instrumento para la recolección de la información, la entrevista semi-estructurada la cual reúne las condiciones para poder indagar a la familia acerca del tema de sexualidad y sus subcategorías en los adolescentes que presentan N.E.E.M. El guión temático de dicho instrumento pasó por un proceso de validación o juicio de expertos, con la participación de docentes de la carrera de Educación Diferencial de la Universidad Metropolitana. Cronológicamente se realizó de la siguiente manera:

En primera instancia en la elaboración del proyecto, se propuso un guión de preguntas de acuerdo a las categorías a consultar, este primer acercamiento fue revisado por el profesor guía, el docente Alexis Chelme, quien dicta el curso

de Metodología de la investigación del Magíster de Retos Múltiples, dando las sugerencias correspondientes. Después en la fase de inscripción del proyecto de tesis, dicho guión fue revisado por la profesora informante Claudia Delucchi, en donde se recibieron recomendaciones para mejorar. Más adelante se hizo una prueba piloto a un participante que reunía todas las características de la muestra, con el fin de observar si las preguntas, la temática y los datos a recoger quedaban claros. Finalmente junto con la prueba piloto, se envió nuevamente el guión de entrevista a una profesora experta en metodología de la Universidad Metropolitana, la docente Solange Tenorio Eitel, la cual dio el visto bueno de un alto porcentaje de las preguntas dando recomendaciones y a partir de éstas, se hicieron correcciones para la posterior aplicación al grupo objeto de estudio.

Una vez que el instrumento se consideró apto para la aplicación, se informó a las fuentes sobre el estudio y se hizo la formalización de un consentimiento informado para posteriormente poner en marcha la coordinación de las entrevistas con cada uno de los participantes.

3.4.2. Fase trabajo de campo

Durante esta fase de la investigación se enfrentó a decisiones relativas al acceso al campo, la recogida productiva de datos y el abandono del campo. El proceso se muestra esquemáticamente en la Figura 4.3. (Rodríguez Gómez, G. et al 1999, p.72).

En primera instancia, el trabajo de campo se realizó mediante acercamiento formal y personal con las autoridades del Centro de capacitación Laboral F-124 de Iquique para facilitar el acceso a éste. Se explicó sobre el estudio y se tuvo aprobación por parte del director y posteriormente hicieron coordinaciones con la orientadora y la psicóloga del Centro, para poder conocer información de los estudiantes y sus familias para determinar los casos posibles para el estudio.

De este modo se pudo contar con la disponibilidad y la participación de la institución y se pudo acceder a los informantes más adecuados que fueron relevantes para el estudio. Contando con la autorización se acordaron fechas para hacer un acercamiento con los casos es decir las familias, los cuales fueron informarlos acerca de la investigación, se observó su disponibilidad y motivación para participar y de esta manera se acordaron fechas para la

administración de los instrumentos de recolección de los datos, siendo estas actividades dadas en el proceso de acceso al campo. Se continuó con la recogida productiva de datos, en donde se fue tomando una serie de decisiones, modificando, cambiando o rediseñando el trabajo. La duración de las entrevistas, las cuestiones a realizar, el tiempo de dedicación, se desarrolló con un carácter flexible buscando el significado y las perspectivas de los participantes en el estudio, las relaciones por lo que se refiere a la estructura, ocurrencia y distribución de eventos a lo largo del tiempo.

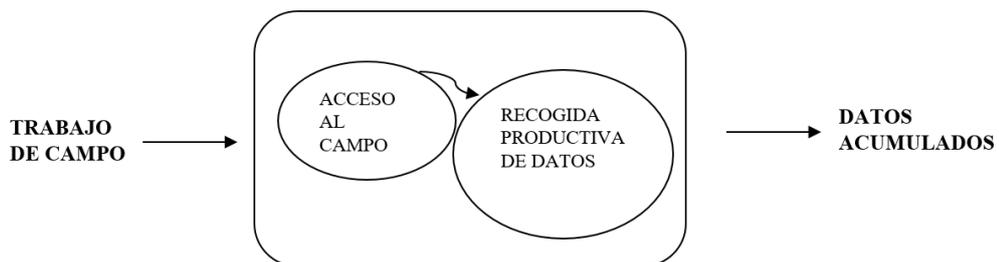


Figura 3.3.: Dinámica de la Fase trabajo de campo. Rodríguez Gómez et al. 1996, p.64

3.4.3. Fase analítica

El proceso de análisis de la información obtenida, se inició posterior al abandono del escenario de trabajo de campo, en esta fase se tuvo la posibilidad de establecer una serie de tareas u operaciones que constituyeron el proceso básico de análisis, las cuales son comunes en la mayoría de los estudios en que trabaja con datos cualitativos. Estas tareas serían: reducción de datos, disposición y transformación de datos, obtención de resultados y verificación de conclusiones. Estas tareas se muestran de forma esquemática en la Figura 3.4.

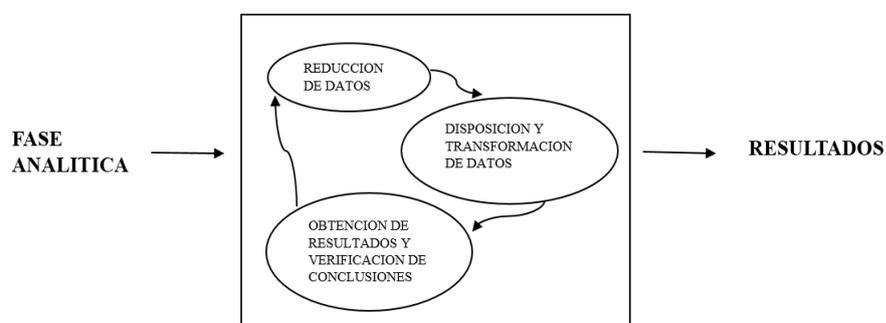


Figura 3.4: Dinámica de la Fase Analítica. Rodríguez Gómez et al. 1996, p.64.

3.4.3.1 Técnicas de análisis de los datos.

En el proceso de análisis de los datos, se requieren ciertas tareas y actividades; autores como Rodríguez et al (1999), esbozan las siguientes:

3.4.3.1.1 Reducción de datos.

Una de las primeras tareas para enfrentar la cuantiosa información recolectada, consiste en la reducción de los datos, es decir, resumir o seleccionar la información para hacerla abarcable, siendo las más representativas las tareas de categorización y codificación de los datos.

La segmentación en unidades, la codificación/categorización o el agrupamiento son formas de contribuir a la reducción de los datos, en las cuales se parte de un conjunto amplio y complejo de información para llegar a elementos más manejables que permitan establecer relaciones y sacar conclusiones, éstas se mencionan a continuación:

a) Separación en unidades

En la globalidad de los datos obtenidos, pueden distinguirse unidades o segmentos que resulten significativos. Existiendo diversos criterios para segmentar la información en unidades, pudiendo aplicarse alguno de los siguientes: criterios espaciales, temporales, temáticos, gramaticales, conversacionales y sociales.

Para la presente investigación a la hora de separar las unidades se tuvo en cuenta el criterio temático ya que al analizar las diferentes entrevistas se podrán encontrar segmentos que hablen de la misma temática abordada.

b) Identificación y clasificación de unidades.

Esta actividad se realiza cuando se categoriza y se clasifica un conjunto de datos. Se examina las unidades de datos para identificar en ellas determinados componentes temáticos que permitan clasificarlas en una u otra categoría de contenido.

La codificación y categorización son respectivamente los aspectos físicos manipulativo y conceptual de una misma actividad, a la que indistintamente suelen referirse los investigadores con una u otra denominación, pero existen ciertas diferencias a señalar:

La categorización hace posible clasificar conceptualmente las unidades que son cubiertas por un mismo tópico. Las categorías pueden referirse a situaciones y contextos, actividades y acontecimientos, relaciones entre personas, comportamientos, opiniones, sentimientos, perspectivas sobre un problema, métodos, estrategias y procesos. La categorización es una tarea simultánea a la separación en unidades cuando ésta se realiza atendiendo a criterios temáticos.

La codificación no es más que la operación concreta por la que se asigna a cada unidad un indicativo (código) propio de la categoría en la que la consideramos incluida.

Categorización y codificación son, por tanto, actividades que giran en torno a una operación fundamental: la decisión sobre la asociación de cada unidad a una determinada categoría.

c) Síntesis y agrupamiento:

Las actividades de síntesis y agrupamiento, se presentan en el análisis cuando se sintetiza en una metacategoría la información contenida en varias categorías que tienen algo en común, o cuando se definen los metacódigos que agrupan a un conjunto de códigos.

3.4.3.1.2 Disposición y transformación de los datos.

En esta actividad se contemplan el diseño de matrices que puedan tener diferentes tipos de información (expresada por fragmentos de texto, citas frases, abreviaciones, o figuras simbólicas) y adoptar distintos formatos.

Asimismo con lo que respecta al análisis de la información cualitativa, se establecieron categorías de análisis basadas en los distintos ámbitos que se recolectaron en relación a los diferentes participantes del estudio.

3.4.3.2 Categorías del análisis cualitativo.

La categoría principal a explorar en esta investigación es el tema de sexualidad, en el cual se vinculan las subcategorías: reproductividad, género, erotismo, vinculación afectiva y el surgimiento de otras tales como: higiene, salud sexual y prevención de la enfermedad. En las cuales se busca obtener información de los casos develando sus representaciones sociales,

caracterizando conceptualizaciones, la forma de educación y factores que la condicionan y la influencia que tienen diferentes variables de las familias, dichos temas con relación a los adolescentes que presentan N.E.E.M.

En cuanto a la subcategoría de **erotismo**, dirigida a la familia, procura obtener información acerca de las representaciones, simbolizaciones y la significación social que tienen las familias con respecto a las vivencias humanas placenteras de los adolescentes con N.E.E.M.

En relación a la subcategoría denominada **reproductividad**, dirigida a los casos, pretende develar información acerca de la concepción, la maternidad o paternidad, describiendo las fortalezas, aquellas barreras u obstáculos que comentan las familias que pueden enfrentar los adolescentes con N.E.E.M y los procesos sociales ante la reproductividad humana.

Respecto a la subcategoría **género**, se interesa develar las opiniones que las familias tienen acerca de las diferentes manifestaciones biológicas, psicológicas y sociales, de la pertenencia a la categoría masculina o femenina y la identidad de los individuos que presentan N.E.E.M.

Con relación a la subcategoría **vinculación afectiva**, la cual es una de las capacidades humanas muy importantes, se pretende abordar información acerca de las representaciones sociales que las familias tienen con respecto a la capacidad o necesidad que tienen los adolescentes con N.E.E.M de desarrollar resonancia afectiva con otros, principalmente el enamoramiento y las relaciones de pareja.

3.4.3.2.1 Niveles de análisis.

La información obtenida en este estudio, se analizó en función de las subcategorías de análisis, mencionadas en el apartado anterior, como también en niveles de análisis de carácter cualitativo. A continuación se mencionan los niveles de análisis para el presente estudio:

Primer nivel de análisis:

En este nivel se organizó y se analizó la información recopilada a través de la entrevista semi-estructurada aplicada a cada uno de los participantes, esto es por cada adulto cercano y representativo implicado en el cuidado y desarrollo

de los jóvenes con N.E.E.M. (la muestra estuvo compuesta por 2 madres y 1 hermana, de los jóvenes con N.E.E.M de esta investigación) en relación a cada una de las subcategorías de análisis previamente determinadas; se tendrá en cuenta la edad, el nivel educativo, la ocupación y sexo del participante así como el tipo de discapacidad y el sexo del joven en cuestión. En este estudio se analizó los cinco casos investigados, relacionándolos con cada una de las subcategorías cualitativas predispuestas. Este primer nivel fue denominado “análisis por actor”

Segundo nivel de análisis:

Una vez concluido el análisis por actor se procedió a realizar cuadros de resumen, separando la información recogida de cada caso. Luego se formuló una síntesis de los cuadros que permitió obtener una visión detallada sobre las apreciaciones que tienen de manera global los participantes, sobre el tema de sexualidad y sus subcategorías. Este segundo nivel fue denominado “análisis por categoría”.

Tercer nivel de análisis:

En el tercer nivel se procedió a realizar una comparación de la información recogida en las entrevistas de los 3 grupos de adultos representativos de la investigación (padre, madre y hermana) de los adolescentes con NEEM, para contrastar las diferentes visiones que poseen estos actores con respecto a la sexualidad y afectividad y sus subcategoría. Este tercer nivel de análisis se denominará “análisis entre actores”.

3.4.3.2.2 Procedimiento de análisis de la información: El análisis del discurso.

El procedimiento de análisis empleado para las entrevistas del presente estudio, es el Análisis del discurso, del cual se detalla a continuación:

En la psicología social, el concepto de discurso y del análisis del discurso, se ha orientado psicosocialmente, asumiendo el papel del lenguaje y de la interpretación en los procesos sociales. Optando por una definición de discurso como un conjunto de prácticas lingüísticas que mantienen y promueven ciertas relaciones sociales y cuyo análisis consiste en estudiar cómo estas prácticas

actúan en el presente manteniendo y promoviendo estas relaciones, sacando a la luz el poder del lenguaje como una práctica constituyente y regulativa.

Para los analistas de la conversación, el significado no es en ningún caso resultado de una operación externa a las acciones sociales que la gente desarrolla, sino más bien la constatación del significado que las personas participantes en una situación dan a sus acciones, a la situación misma y a las consecuencias que de ella se derivan.

El analista puede ser espectador de la interacción y hacer interpretaciones justo sobre lo que el lenguaje está haciendo. Esto supone separarse de dos imágenes usuales: la visión del lenguaje como una serie estática de descripciones y del analista como mero recolector de datos neutros, lo cual hace que se ponga en actividad la interpretación. La interpretación es un ejercicio permanente en la labor de investigación. (Iñiguez, L., & Antaki, C.1998).

La convicción de considerar útil leer los discursos para leer la realidad social, se relaciona directamente con el giro discursivo, el cual esboza una perspectiva nueva y alternativa a la de la filosofía de la conciencia, respecto de los objetos de estudio y la objetivación de lo conocido. Se podría decir que con el giro discursivo se pasa de un paradigma que ponía las ideas y la introspección racional en el centro de la observación certera del mundo, a otro que prioriza la observación y el análisis de los discursos. Esto implica un cambio epistémico radical en la mirada científica. Ibáñez (2003), aclara la dicotomía mente/mundo, la cual es reemplazada por la dualidad discurso/mundo. Desde este punto de vista, el lenguaje no es considerado solamente un vehículo para expresar y reflejar nuestras ideas, sino un factor que participa y tiene injerencia en la constitución de la realidad social. Esto conocido como la concepción activa del lenguaje, que le reconoce la capacidad de hacer cosas (Austin 1982) y que, por lo mismo, permite entender lo discursivo como un modo de acción. Por consiguiente lo social como objeto de observación no puede ser separado ontológicamente de los discursos que en la sociedad circulan. Estos discursos, además y a diferencia de las ideas, son observables y, por lo mismo, constituyen una base empírica más certera que la introspección racional. Lo anteriormente mencionado permite afirmar que el conocimiento del mundo no radica en las ideas, sino en los enunciados que circulan. Este paradigma le

reconoce al lenguaje una función no sólo referencial (informativa) y epistémica (interpretativa), sino también realizativa (creativa), o, generativa (Echeverría 2003).

Práctica del análisis del discurso

El investigador lo primero que hace es preguntarse sobre qué fenómeno social, qué relaciones sociales se quieren investigar, es decir qué relaciones sociales mantenidas y promovidas a través del lenguaje se quiere explicar.

Una vez el analista ha escogido la relación social a la cual prestar atención, recogerá materiales para ejemplificar los discursos que apoyen la relación que investiga. El material puede ser muy variado: documentos, escritos, transcripciones de conversaciones informales, entrevistas, etc.

Un fragmento de conversación o de escrito para ser considerado como discurso debe cumplir dos criterios centrales: en primer lugar, que se pueda interpretar que los participantes actúan en su papel como *representativos del grupo* o comunidad en los que el investigador los ha identificado como protagonistas en la relación social. Dicha “representatividad” significa que lo importante del participante en la interacción, no son sus cualidades personales, sino el hecho de que es miembro del grupo o comunidad en cuestión. Y en segundo lugar si tiene efectos discursivos, siendo éstos aquellos que operan por encima del nivel individual. (Iñiguez, L., & Antaki, C. 1998).

Los principios en la acción del análisis del discurso

Como toda disciplina o área de conocimiento, el Análisis del Discurso se orienta por algunos principios que es necesario de tener en cuenta sobre todo cuando se diseña algún tipo de investigación en el campo. Van Dijk plantea que se deben tener en cuenta un cierto número de normas con el objeto de realizar un trabajo interdisciplinario objetivo y académico. A pesar de que los mismos puedan provocar reacciones críticas en el campo investigativo, ellos están sujetos a cambios. A continuación se describen los principios más relevantes. Silva, O. (2002):

1- Lo escrito y lo oral en su entorno natural: Significa que debe tener como eje un material de trabajo, que refleje lo que realmente sucede en la interacción. Se deben evitar ejemplos contruados en favor de los datos reales,

los cuales no se pueden editar, sino que deben ser estudiados tal como son recogidos en la realidad o contexto social.

2- El contexto: El discurso debe ser estudiado preferentemente como componente de su situación local, global, socio-cultural. De distintas formas los discursos orales y escritos indican, reflejan o señalan su pertenencia contextual. Así las estructuras contextuales se deben observar y analizar en detalle y también como posibles consecuencias del discurso: ambiente, participantes, roles comunicativos, metas, conocimiento relevante, normas y valores, o estructuras institucionales u organizacionales, etc.

3- El discurso como expresión oral: Mientras la mayoría de los trabajos iniciales de Análisis del Discurso se centraron en textos escritos (literatura, medios), la tendencia ahora es al cambio. Se trata de trabajar con interacciones verbales reales en conversaciones o diálogos formales e informales. El habla es considerada como la forma básica y primordial del discurso.

4- El discurso como práctica de los miembros de una sociedad: Tanto el discurso oral y escrito son formas de prácticas sociales en contextos socio-culturales; no sólo como usuarios de una lengua sino también como parte o miembros de un grupo, institución o cultura. Mediante el uso de la lengua, entre otros, se desempeñan roles, se afirma o se niega, se está de acuerdo o desacuerdo, se pide o se da información, se adquiere conocimiento e, incluso, como menciona van Dijk, se es capaz de "desafiar" una estructura social, política o institucional.

5- Las categorías de los miembros: Desde las prácticas en "análisis conversacional" siempre se ha mantenido la idea de que no se debe imponer nociones preconcebidas o categorías desde la perspectiva del investigador. Se tienen que respetar las formas sobre cómo los integrantes o miembros de un grupo social interpretan, orientan y categorizan los atributos o propiedades del mundo social, sus conductas y el discurso mismo. Sobre esta base se deben formular las teorías que en forma sistemática y/o explícita den cuenta del discurso como práctica social.

6- La secuencialidad: Hace referencia al hecho de que el discurso se realiza en un sentido lineal o secuencial tanto en su producción como en comprensión. Esto es válido en lo oral y escrito e implica que en todo sus niveles (oraciones,

proposiciones, actos) se deben enunciar e interpretar de acuerdo a la información precedente que es lo que ocurre en la así llamada "coherencia". Ello involucra cierta "funcionalidad": los elementos últimos se relacionan con los anteriores. Como usuarios de la lengua operamos así mental e interactivamente. Así nos damos la oportunidad de re-interpretar o corregir información o contenido.

7- La constructividad: Los discursos también son constructivos en el sentido que las unidades constitutivas se pueden usar, comprender, y analizar "funcionalmente" como partes de un todo, creando estructuras jerárquicas en la forma, significado e interacción.

8- Niveles y dimensiones: Los analistas del discurso tienen siempre la tendencia a descomponer sus trabajos en niveles y cómo se relacionan estos niveles. Como usuarios de la lengua los manejamos como un conjunto (sonidos, significados, o acciones).

9- Significado y función: El investigador siempre está tras el o los significados. Formula preguntas acerca de lo que significa o cual es el sentido en el contexto, este principio tiene implicaciones funcionales y explicativas.

10- La reglas: Se postula que el discurso también está gobernado por reglas. Tanto el discurso oral como escrito se debe analizar como manifestación o expresión de reglas gramaticales, textuales, comunicativas o interaccionales compartidas socialmente. También interesa al analista descubrir cómo se quebrantan, se ignoran o se cambian tales reglas y qué funciones discursivas presentan tales perturbaciones.

11- Estrategias: Los usuarios de una lengua conocen y aplican estrategias mentales e interactivas en el proceso de producción y comprensión efectiva para lograr una efectividad en la realización del discurso (expresión de la intencionalidad) y su impacto en la conducta de un destinatario.

12- La cognición social: Es fundamental aunque sea menos reconocida en algunos enfoques o tendencias. Se trata de los procesos mentales y representaciones del mundo que se expresa en lo oral o escrito. No se podría entender el significado, coherencia, acción, etc. sin considerar lo que ocurre en la mente de los usuarios de la lengua en la realización de las interacciones. También juegan un rol fundamental en al Análisis del Discurso los recuerdos o

experiencias personales (modelos), las representaciones socio-culturales compartidas (conocimientos, actitudes, ideologías, valores, normas) que tenemos como usuarios de una lengua o como miembros de un grupo; la cognición es la "interface" entre el discurso y la sociedad.

En el presente estudio se tomó como referencia el análisis del discurso ya que el tipo de información recolectada cumple con los requerimientos exigidos por este procedimiento.

3.4.4. Fase informativa

El proceso de investigación culminó con elaboración de las conclusiones del estudio, de tal forma que cada una responda a las preguntas y los objetivos planteados en éste. Se elaboró un informe en donde se presentó y se difundió los resultados obtenidos, los cuales se espera que sean de aporte significativo tanto para la Universidad Metropolitana de las Ciencias de la Educación, como para el Centro de Capacitación Laboral y los participantes involucrados, puesto que se develaron las representaciones sociales de la familia acerca de la sexualidad de los adolescentes con N.E.E.M y se pretendió realizar recomendaciones educacionales pertinentes enmarcadas dentro de un proyecto educativo en el establecimiento participante del estudio.

3.5. Búsqueda de Rigor Científico

Con el propósito de otorgar legitimidad al presente estudio, se hizo necesario plantear aquellos criterios de veracidad que permitan a la comunidad científica utilizar los datos propuestos en esta investigación para futuras acciones relacionadas con este tema. Entendiéndose la "validez como sinónimo de verdad, como verdad construida, como verdad interpretada, consensuada, signifique lo que signifique, se convierte en la línea divisoria, el criterio límite que establece la legitimidad, aceptación o confiabilidad de los trabajos de investigación"(Scheurich, 1996, citado en Sandín, M, 2003, p. 187)

Para que la investigación tenga la validez requerida por las investigaciones cualitativas, se establecen los siguientes criterios de rigor: credibilidad, transferibilidad, dependencia y confirmabilidad. (Guba y Lincoln, 1982, citado en Pérez, 2007, p.88)

3.5.1 Credibilidad: (Validez interna cualitativa)

Hace referencia a que los datos de la investigación sean aceptables es decir “creíbles”. (Pérez, 2007:91). Para obtener datos que sean aceptables, Guba (1982) propone que se trabaje durante períodos prolongados en el campo objeto de estudio, utilizando la observación continua y persistente, así como diversas formas de triangulación (entre participantes, fuentes, materiales, etc.)

La credibilidad de la presente investigación se ve reflejada en:

- Elaboración de instrumentos de recolección de la información revisados y corregidos por juicios de expertos.
- Utilización de grabaciones, documentos, relatos e historias que permitan contrastar los descubrimientos e interpretaciones.
- Transcripciones textuales de entrevistas aplicadas, de tal forma que se estableció de manera fiel y veraz las concepciones de las temáticas abordadas.
- También se buscará discusión de los datos con otros profesionales así como con los participantes de los que se han extraído, con el fin de contrastar la veracidad de la información e intentar averiguar causas más profundas de los mismos.

3.5.2. Transferibilidad: (aplicabilidad de resultados)

Consiste en transferir los resultados de la investigación a otros contextos.

Las situaciones en las que se realiza una investigación y el contexto en que se lleva a cabo, así como las dificultades de comparación de unas con otras, hacen que en este tipo de investigación no se hable de generalización, sino de transferencia. Esta puede aportar ciertas garantías en cuanto a los resultados en caso de replicar la investigación en un contexto y situación similar. (Pérez, 2007:92).

Se sabe que es muy difícil que los resultados de un estudio cualitativo en particular puedan transferirse a otro contexto, pero en ciertos casos, pueden dar pautas para tener una idea en general del problema estudiado y la posibilidad de aplicar ciertas soluciones en otro ambiente.

Con la finalidad de que el lector pueda contar con más elementos para evaluar la posibilidad de transferencia, en la presente investigación se describe con toda amplitud y precisión el ambiente, los participantes, materiales, momento del estudio etc. La transferencia nunca será total, pues no hay dos contextos iguales, en todo caso será parcial. (Hernández, R, et al. 2006, p.68)

3.5.3 Dependencia (confiabilidad cualitativa)

“La dependencia hace referencia a la estabilidad de los datos”. (Pérez, 2007: 92), aunque Martens (2005) considera que equivale más bien al concepto de estabilidad. Franklin y Ballan (2005) la definen como el grado en que diferentes investigadores que recolecten datos similares en el campo y efectúen los mismos análisis, generen resultados equivalentes. Para estos autores, los datos deben ser revisados por distintos investigadores y éstos deben arribar a interpretaciones coherentes. De ahí la necesidad de grabar los datos (entrevistas, sesiones, observaciones, etc.). Coleman y Unrau (2005) señalan las siguientes recomendaciones para alcanzar la “dependencia”:

- Evitar que nuestras creencias y opiniones afecten la coherencia y sistematización de las interpretaciones de los datos.
- No establecer conclusiones antes de que los datos sean analizados.
- Considerar todos los datos.

La confiabilidad cualitativa se demuestra (o al menos se aporta evidencia en su favor) cuando el investigador: a) proporciona detalles específicos sobre la perspectiva teórica del investigador y el diseño utilizado; b) explica con claridad los criterios de selección de los participantes y las herramientas para recolectar los datos; c) ofrece descripciones de los papeles que desempeñaron los investigadores en el campo y los métodos de análisis empleados; d) especifica el contexto de la recolección y cómo se incorporó el análisis (por ejemplo, en entrevistas, cuándo, dónde y cómo se efectuaron); e) documenta lo que hizo para minimizar la influencia de sus concepciones y sesgos y f) prueba que la recolección fue llevada a cabo con cuidado y coherencia (por ejemplo, en entrevistas, a todos los participantes se les preguntó lo que era necesario, lo mínimo indispensable vinculado al planteamiento.) (Hernández, et al, 2006, p. 662-663)

Para el presente estudio se tendrá en cuenta los criterios antes mencionados para alcanzar la consistencia de la investigación.

3.5.4. Confirmabilidad

Se refiere a la objetividad (validez externa). Los resultados de la investigación no son fuente solamente del “a priori” del investigador, sino de lo que aportan todos los implicados en la misma, cuya participación se debe garantizar. Para alcanzar la “objetividad” del investigador o de los investigadores y la confirmación de los datos se pueden seguir diversos procedimientos. (Pérez, 2007, p. 94).

- Recogida de registros lo más concretos posible, transcripciones textuales, citas directas de fuentes documentales.
- Revisión de los hallazgos con otros investigadores/observadores.
- Recogida mecánica de datos: grabaciones en video y audio.

En la presente investigación se recogieron datos de documentos, como las fichas de los estudiantes, se realizó un registro en video y audio y transcripción textual de las entrevistas individuales, así como una revisión en profundidad de la información que pueda complementar o enriquecer la investigación y finalmente se hizo una revisión de los datos obtenidos, para poder concluir de manera adecuada con respecto a los diferentes hallazgos.

CAPITULO 4. RESULTADOS Y DISCUSION

4.1 Análisis del discurso contenido en las entrevistas

El análisis de la información recolectada en la presente investigación, se realizó mediante el análisis del discurso, contenido en las diferentes entrevistas realizadas a cada uno de los casos. Optando por una definición de discurso como un conjunto de prácticas lingüísticas que mantienen y promueven ciertas relaciones sociales y cuyo análisis consiste en estudiar cómo estas prácticas actúan en el presente manteniendo y promoviendo estas relaciones, sacando a la luz el poder del lenguaje como una práctica constituyente y regulativa. En este caso interpretando significado de los relatos que expresan los familiares acerca de la sexualidad de los jóvenes con NEEM y así determinar las consecuencias que de estos de derivan. (Iñiguez, L., & Antaki, C.1998).

Dentro de la práctica del análisis del discurso lo primero que se planteó fue develar a través del lenguaje de los familiares las representaciones sociales acerca de la sexualidad de los jóvenes con NEEM, dicha información recogida mediante el uso de una entrevista semi-estructurada. Un fragmento de conversación para ser considerado como discurso debe cumplir dos criterios centrales: en primer lugar, que se pueda interpretar que los participantes actúan en su papel como *representativos del grupo* o comunidad en los que el investigador los ha identificado como protagonistas en la relación social. Dicha “representatividad” significa que lo importante del participante en la interacción, no son sus cualidades personales, sino el hecho de que es miembro del grupo o comunidad en cuestión. Y en segundo lugar si tiene efectos discursivos, siendo éstos aquellos que operan por encima del nivel individual. (Iñiguez, L., & Antaki, C. 1998).

Se comenzó mediante la transcripción de cada una de las entrevistas de los familiares cercanos de los jóvenes con N.E.E.M., las cuales fueron leídas detenidamente para lograr establecer términos y frases que referían categorías

semánticas en marco del discurso sobre las creencias, conocimientos y sentimientos sobre la sexualidad.

Cabe destacar uno de los tantos principios del discurso el cual es considerado como práctica de los miembros de una sociedad: Tanto el discurso oral y escrito son formas de prácticas sociales en contextos socio-culturales; no sólo como usuarios de una lengua sino también como parte o miembros de un grupo, institución o cultura. Mediante el uso de la lengua, entre otros, se desempeñan roles, se afirma o se niega, se está de acuerdo o desacuerdo, se pide o se da información, se adquiere conocimiento e, incluso, como menciona Van Dijk, se es capaz de "desafiar" una estructura social, política o institucional.

4.2. Primer Nivel de Análisis

El primer nivel de análisis se llevó a cabo mediante la lectura analítica de cada una de las entrevistas semi-estructurada aplicada a cada uno de los adultos representativos en el cuidado de los jóvenes con N.E.E.M, cuya muestra estuvo representada por 3 madres y 1 hermana. A partir de los temas abordados, se pudieron establecer categorías principales como: concepto de sexualidad, educación sexual y las subcategorías de la sexualidad (componentes u holones) tales como: erotismo, reproductividad, género y vinculación afectiva, sumadas las categorías emergentes como: salud sexual, prevención e higiene. En este estudio se analizó los cuatro casos investigados, relacionándolos con cada una de las subcategorías cualitativas predispuestas. Este primer nivel fue denominado "análisis por actor". A continuación se presenta una breve descripción de cada una de las categorías en el siguiente cuadro:

CATEGORIA SUBCATEGORIA	DEFINICION	EJEMPLO
Sexualidad	Se busca obtener información acerca de la conceptualización, creencias y sentimientos que tienen las familias con relación al tema de sexualidad de los adolescentes con N.E.E.M.	... " es un tema que tantas cosas que se pueden hablar, pero, no se ...sexualidad es un tema delicado, tiene que ser un tema muy cuidadoso, es que son muchas cosas que podría decir pero, afectivo , no se "poh" , depende del contexto" (caso 4)

Educación sexual	Se busca caracterizar las conceptualizaciones, la forma de educación y factores que la condicionan y la influencia que tienen diferentes variables de las familias.	... <i>“bueno para mí sería, me gustaría ahora y no como antes, porque antes le decían las tres cuartas partes de las cosas y todo era oculto y todo se privaba y ahora hay más cosas como para más cuidarse lo que no había antes, ahora la niña es tonta de quedarse embarazada si hay tantos métodos”</i> (caso 1)
Erotismo	Procura obtener información acerca de las representaciones, simbolizaciones y la significación social que tienen las familias con respecto a las vivencias humanas placenteras de los jóvenes con N.E.E.M.	<i>“...la primera vez de la masturbación fue como un impacto, porque uno se hace una expectativa con un hijo discapacitado, como que no va a pasar eso y no “poh” pasa y como estaba en la TELETON recurrí a la psicóloga y allí nos citaron a una charla, le enseñaron a él, nos enseñaron a nosotros”</i> (caso 3)
Reproductividad	Pretende develar información acerca de la concepción, la maternidad o paternidad, describiendo las fortalezas, aquellas barreras u obstáculos que comentan las familias que pueden enfrentar los jóvenes con N.E.E.M y los procesos sociales ante la reproductividad humana.	... <i>“mientras yo tenga salud siempre voy a estar apoyándola, a mí me gustaría que mi hija fuera madre, te lo digo honestamente, porque ella tiene que tener un heredero para que el heredero cuide a su madre, ya que yo toda la vida no voy a estar, tiene sus hermanos pero ellos tienen su propia familia”</i> (caso 2)
Género	Busca develar las opiniones que las familias tienen acerca de las diferentes manifestaciones biológicas, psicológicas y sociales, de la pertenencia a la categoría masculina o femenina y la identidad de los jóvenes que presentan N.E.E.M.	<i>Si ella se fijara en alguien del mismo sexo... “Ay no!, No sé, no! No sé! me muero más! Con lo que me pasó con ella y saber otra cosa, no!.. Mejor hago un hoyito y me entierro viva</i> (caso 1)
Vinculación afectiva	Busca abordar información acerca de las representaciones sociales que las familias tienen con respecto a la capacidad o necesidad que tienen los adolescentes con N.E.E.M de desarrollar	<i>“...es súper enamorado, está enamorado acá de una joven, él comenta y habla todos los días de ella y a veces le da la locura y me echa la culpa a mí que yo no lo dejo pololear, la chica no quiere pololear y él me echa la culpa a mí... todas las chicas que lo quieren lo quieren como amigo y pues yo no puedo ir</i>

	resonancia afectiva con otros, principalmente el enamoramiento y las relaciones de pareja.	<i>con una pistola y decir vea pololee con mi hijo, ¡no puedo!</i> " (caso 3)
Salud sexual y prevención	Se busca obtener información acerca de los conceptos y representaciones a de cerca salud integral relacionada con la sexualidad y la prevención en general.	<i>"La salud sexual de ellos es más complicada porque no saben mucho, no tienen mucha noción, no, como que los lleva, uno que es normal a veces se lo llevan las hormonas a actuar sin cuidado, me imagino cómo serán los niños"</i> (caso 4)
Higiene	Se busca obtener información acerca de la enseñanza de prácticas saludables e higiene corporal y genital en general.	<i>"se cambia la toalla higiénica, se seca, ya que le enseñé desde los 8 años, es más, ella sabe cuándo se acaban sus toallas y me avisa, todo, todo...ella además tiene una colección de colonias de todas y sólo le gusta usar la colonia de guagua"</i>

En este primer nivel de análisis se hace una presentación general de la información obtenida en la entrevista realizada a cada caso.

4.2.1 Resultados de la entrevista

Caso No. 1

- Datos generales de la joven con N.E.E.M:

SEXO	EDAD	DIAGNOSTICO	TIPO DE FAMILIA
Femenino	21 años	Déficit visual (ceguera total) y déficit intelectual severo	Monoparental

- Datos generales del familiar participante.

TIPO DE RELACION	EDAD	NIVEL EDUCATIVO	OCUPACION/OFICIO
Madre	59 años	Cuarto medio	Supervisora de mucamas en un hotel.

Preguntas organizadas por categorías o subcategorías.	RESPUESTAS
---	------------

CATEGORIA CENTRAL: SEXUALIDAD	
<p>1-¿Qué es para usted la sexualidad? ¿Afectividad y sexualidad según lo que usted piensa, son aspectos que van o desarrollan de manera separada o son aspectos indisolubles? Explique ¿por qué piensa así?</p>	<p><i>Antes era más antigua no tan avanzada como es ahora, bueno..."sexualidad es cuando tienen relaciones sexuales las parejas se juntan y lo otro que cuidarse de las enfermedades y embarazos una persona, más que nada"</i></p> <p><i>Afectivo, no sé "poh", depende, uno primero siente algo y después pasa eso, no sé cómo será ahora"</i></p>
<p>Define sexualidad como el hecho de tener "relaciones sexuales" acompañadas de la prevención de enfermedades de transmisión sexual y la evitación de embarazos no deseados.</p>	
<p>2- ¿Cómo concibe la afectividad de su hija y el vínculo con la sexualidad?</p>	<p><i>¡No, no sé!, no me viene por la mente que mi hija vaya a pololear y tenga relaciones no, ella siempre está al lado mío,.. Si yo salgo ella sale y si no salgo ella ahí queda, ni tampoco decir que una amiga para salir, si va una amiga a las mil quinientas y va a verla y la invita al mall bien "poh", tiene permiso pero de ahí nada más... ir a una fiesta que le presenten un amigo ¡no!...</i></p>
<p>La madre restringe todo tipo de participación social de su hija, infantiliza y sobreprotege</p>	
<p>3-¿Usted cree que existe diferencia entre la sexualidad de su hija y el del resto de las personas?</p>	<p><i>Si "poh" harta, la persona que es discapacitada no tiene tanto conocimiento, en cambio la otra persona tiene más madurez y sabe más "poh", en cambio la otra persona no, pues está en cero.</i></p>
<p>Las diferencias radican en cuanto a madurez y conocimiento sobre sexualidad de las personas discapacitadas y sin discapacidad.</p>	
<p>4-¿Cómo se imagina que viven la sexualidad los adolescentes y jóvenes discapacitados?</p>	<p><i>No sé, creo que a su manera, pero ellos son más fuertes en eso, el amor es más fuerte, más duro, quieren estar con la pareja, no más y beso y abrazo, me entiende y el temperamento de ellos es más fuerte</i></p>
<p>Expresa que las personas discapacitadas tienen una manera exagerada de mostrar sus afectos.</p>	
<p>5-¿Qué hace usted si su hija le pregunta algo sobre sexualidad?</p>	<p><i>No, no, no se le va ni en el pensamiento, ella creo sabe bien lo que es pololo, pero yo creo que ya sabe cuando tienen relaciones, cuando tienen guagüitas yo creo que eso lo sabe...</i></p> <p><i>E: ¿Pero usted le ha explicado eso?, Rta: NO, yo no se lo he dicho, pero quizá si se lo dicen acá en la escuela y lo otro que</i></p>

	<i>las amigas "poh" cuando conversa y cuando escucha ella "poh", a pesar de que no tiene acá (señala los ojos) se le desarrolla más el oído</i>
Considera a la joven sin inquietudes en tema de sexualidad, ni ha brindado educación sexual de ningún tipo, supone que la joven tiene algún conocimiento acerca de pololeo y embarazos transmitido por personas ajenas y externas a ella.	
6-¿Qué entiende usted sobre educación sexual?	<i>Educar... bueno para mí sería, me gustaría ahora y no como antes, porque antes le decían las tres cuartas partes de las cosas y todo era oculto y todo se privaba. Educar es enseñar a cuidarse, lo que no había antes, que ahora la niña es tonta de quedarse embarazada si hay tantos métodos.</i>
La educación recibida por la madre es consideraba tabú. Cree que el único fin que tiene la educación sexual es dar a conocer métodos para prevenir embarazos no deseados.	
7-¿Cree que existe una edad adecuada para proporcionarle educación sexual a su hija?	<i>Mientras más chicos mejor y así ellos van sabiendo, pero antes no "poh", uno tenía que tener su tiempo, su edad, para poderle enseñar y hasta por ahí no más "poh",</i>
Considera que es importante empezar la educación sexual desde tempranas edades, refiere que en su época se especificada una edad adecuada para poder hablar sobre esos temas , los cuales eran tratados de manera escueta.	
8-¿Cómo cree usted que debiese tratarse el tema de sexualidad con su hija? Desde el punto de vista educativo ¿cómo debiese abordarse la sexualidad? -¿Qué personas serían las más adecuadas para proporcionar esta información? E: ¿Pero quién cree usted que serían las más adecuadas	<i>Yo no he tratado ese tema, porque ella a mí no me lo pregunta porque puede tener vergüenza hacia mí de preguntarme y le puede preguntar qué se yo a una amiga mía y le podría preguntar a personas desconocidas entregarse más en confianza y ellas sé que les dirían La mamá "poh" y después seguiría el colegio, pero yo se que la persona de afuera se lo puede decir de otra forma y con más así de perjuicio, más que nada y como debería de ser, más este así, sé que estaría bien la mamá o la profesora.</i>
No ha tocado el tema de sexualidad porque su hija no ha presentado interrogantes, quizá por falta de confianza hacia ella. Considera que el tema debe ser abordado en primera instancia por la madre y en segundo lugar el colegio. Desconfía de la información que pudieran proporcionar personas ajenas.	
9-¿En la escuela le han brindado información sobre cómo tratar el tema de la sexualidad con su	<i>No, Aquí en el colegio no me han hablado de esos temas.</i>

hija?	
Refiere que en el colegio que asiste su hija no le han brindado formación sobre cómo tratar el tema de sexualidad en su hija	
<p>10-Lo que usted sabe sobre educación sexual ¿De dónde lo aprendió?</p> <p>E: ¿Cuando usted estudiaba o en su casa le proporcionaban este tipo de información ¿podía preguntarle a sus papás o tenía alguien que la pudiera orientar?</p>	<p><i>De todo, de todo el tiempo que he estado viviendo, de la vida diaria</i></p> <p><i>No nada, eran antiguos, en el colegio sí, pero de mi mamá y mi papá no, pero en el colegio de una manera más restrictiva, más apretada no tan abierta como lo es ahora, ahora es todo así como natural</i></p>
Conocimientos sobre sexualidad de la madre, fueron adquiridos de la vida diaria, pobre educación en el seno familiar, restricción y tabú en el sistema educativo escolar.	
<p>11-¿Cuál considera que ha sido el mayor obstáculo a que se ha enfrentado como madre con respecto a la educación de la sexualidad de su hija?</p>	<p><i>No sé, porque ella no me ha preguntado, pero si me llegara a preguntar le diría esto es así, toca tener precaución, vamos al consultorio yo te ayudo a poner algo, pero ella ahora está entusiasmada en ponerse un chip acá (muestra el brazo), por la regla, porque ella tiene una regla loca.</i></p>
Refiere que no ha tenido obstáculos frente a la educación sexual de su hija, ya que no se ha visto enfrentado a esta, debido a que su hija no ha tenido curiosidad en este tema.	
<p>12-¿Sabe si en la escuela se le proporciona a su hija educación sexual?</p>	<p><i>Creo que de pronto si, a veces ella me cuenta que tienen horas de curso que le hacen</i></p>
No hay un claro conocimiento si en la escuela imparten temas de sexualidad para su hija.	
<p>13-¿Usted cree que sería importante que aquí en el Centro de capacitación se hicieran conferencias o charlas sobre el tema de sexualidad?</p> <p>¿Cree que usted debe participar de esta instancia educativa?</p> <p>¿Por qué?</p>	<p><i>Claro que sí, es muy importante, porque hay niños de temperamento muy fuerte todos, porque acá casi todos se enamoran y en una de esas</i></p>
La madre cree que es muy importante que impartan temas sobre educación en sexualidad en la escuela ya que son niños muy “enamorados”.	
SUBGATEGORIAS DE SEXUALIDAD: -HOLONES	

Holón del erotismo	
1. ¿Qué significa erotismo para Ud, cómo lo relaciona con la sexualidad?	<i>No, no me imagino, quizá es algo más íntimo de los hombres...</i>
No conceptualiza de manera clara el tema erotismo, desconoce su relación con la sexualidad	
2-A qué edad conversó por primera vez sobre sexualidad con su hija? ¿De qué manera habla la temática de las relaciones sexuales con su hija o quién le habla de estos temas?	<i>No, no hablo de eso, ella no tiene curiosidad, a mi guagua no se le pasa ni por la mente. No tiene relaciones, ni las tendrá, yo la cuido mucho que no se vayan a aprovechar de ella, que es cieguita.</i>
La madre no ha abordado la temática de sexualidad, ni lo referente a relaciones sexuales con su hija, por la falta de curiosidad que ella posee.	
3 ¿Cómo reaccionaría si encuentra a su hija en conductas de exploración sexual?	<i>No me imagino, no creo que ella haga eso, quizá si pasa lo tome normal no más, como toda niña, por lo mismo. Pero mejor que no pase para que no se le avive la gracia de buscar alguien.</i>
Cree que no se vería expuesta a enfrentar situaciones catalogando a su hija como persona sin curiosidad erótica, de manera indecisa refiere que tomaría con normalidad si encuentra a su hija en conductas de exploración sexual. Exhibe temores y miedos.	
4 -¿Usted cree que su hija tiene derecho a tener relaciones sexuales?	<i>Claro de pronto si, quizá necesite como toda persona, ella es normal de todo lo demás, hace sus cosas normales, es la vista la que no la acompaña a ella, pero es mejor que no corra peligro, hay tanto aprovechador...la cuido eso sí!</i>
Se plantea imágenes mentales frente al derecho del placer sexual de manera contradictoria, su discurso dista de lo que realmente piensa y ha venido exponiendo con respecto al tema de sexualidad.	
Holón del género	
1 -Al hablar con su hija sobre las diferencias biológicas (órganos sexuales) ¿Cómo se refiere a ellos? ¿Cómo le explica la diferencia entre hombre y mujer?	<i>No le he explicado nada, porque ella no me pregunta ella.</i>
No ha tomado importancia hablar sobre las diferencias biológicas con su hija porque	

ella no ha tenido curiosidad en el tema.	
2-¿Conversó con su hija sobre los cambios físicos y el porqué de ellos en la pubertad/adolescencia?	<i>Ese tema no lo comento, ella no pregunta nada, sólo se le ha enseñado a usar la toalla higiénica que es algo nuevo de cuando era más chica</i>
No ha tomado importancia hablar sobre los cambios físicos en la pubertad, porque ella no ha tenido curiosidad en el tema.	
3-Qué opina de que a la mujer solo se le asignen tareas en la casa como: lavar, barrer, planchar etc. y a los hombres actividades como estudiar, trabajar o ninguna? ¿De las tareas que asigna en su hogar su hija participa?	<i>Tiene que ser compartido no más y que tanto el hombre como la mujer puede hacerlo, Mi hija sabe hacer la cama, lavar platos, pone los individuales y pone el servicio.</i>
La madre refiere que las tareas asignadas al hogar no deben estar ligadas con un rol genérico	
4-¿Le interesa la orientación sexual que su hija pueda tener? ¿Con qué tipo de pareja ve a su hija en el futuro?	<i>Ay no! No sé, no! No se me muero más! Con lo que me paso con ella y saber otra cosa, no!!Mejor hago un hoyito y me entierro viva</i>
Negación rotunda en cuanto a las diferentes orientaciones sexuales que pudiese tener su hija.	
Holón de la vinculación afectiva	
1-¿Cómo son los amigos(as) con los que le gusta compartir (discapacitados o sin discapacidad) . ¿Qué actividades realiza con ellos?	<i>Ella tiene pocos, quizá acá si se junte con niños de su misma condición, las amistades de afuera quizá solo mis amigas a ellas les dice tías. No sale, si yo salgo ella sale, de pronto a las mil quinientas al mall, pero que ir a una fiesta y que le presenten amigos no!</i>
2-¿Sabe si su hija siente afecto especial por algún/a compañero/a o amigo/a? ¿Cómo se ha dado cuenta?	<i>Si, ella conversa acerca de un compañero de acá, le hacemos burla no más "poh" para no avivarle la gracia, pero ella se sonríe, pero no nos cuenta a nosotros sino a personas como le digo amigas mías.</i>
Cuando descubre que su hija siente algún afecto por un compañero, lo toma como algo	

sin importancia y prefiere no despertar curiosidad.	
3-¿Cómo se demuestran cariño entre padres/pareja, hijos/padres y hermanos?	<i>Sí, hay preocupación y cariño, le doy una palmaditas y le digo mi guagua</i>
Demuestra cariño a su hija mediante preocupación y palabras	
4-¿Usted ha conversado con su hija sobre el pololeo o relaciones de pareja?	<i>No hablo de eso, sólo cuenta que le gusta, pero nosotros no le avivamos la gracia de que pololee, entonces ella se le olvida "poh" porque es más en el momento.</i>
Prefiere ignorar temas sobre el pololeo para no despertar en ella la curiosidad	
5-¿Con quién cree usted que su hija tendría una buena relación de pareja? ¿Con una persona discapacitada o sin discapacidad? ¿Por qué?	<i>Así normal, porque por último la persona normal puede ayudarla más a guiarla a desempeñarse, hacer otras cosas que ella no puede hacer, por ejemplo cocinar, si es que quedan ellos dos, cocinar, lavar, eso no sabe ella bien.</i>
Ante el imaginario de una relación de pareja de su hija, cree que es mejor con una persona sin discapacidad para que pueda ser guiada.	
6-¿Cómo se imagina a su hija en el futuro en términos de pareja?	<i>No, no se me ocurre porque la ella no sabe nada, no sabe pelar una papa, entonces digo yo para mudar una guagua, para darle el pecho y si le duele a ella no va a saber, tiene que estar preparada, por eso la cuido harto y no quiero que conozca a alguien.</i>
No concibe la idea de que su hija forme una familia ya que la cree incapacitada para poder llevar un hogar y criar hijos, exhibe miedos y sobreprotección hacia ella	
Holón de la reproductividad	
1-¿Qué miedos o dudas tiene acerca de la reproductividad de su hija?	<i>Si tiene hijos, habría que apoyarla no más, pero sería muy difícil para ella poder criar a su hijo, no está preparada y su falta de visión le dificultaría más.</i>
Reconoce posibilidad de procreación de su hija pero exhibe miedos por la falta de preparación de su hija para enfrentar una posible maternidad	
2-¿Cómo imagina que podrían ser los descendientes de su hija?	<i>De repente pueden ser no videntes o pueden ser normal, porque hay personas cieguitas que tienen hijos normales, dependen del hombre si son los dos, puede salir igual, sino salir con que vea.</i>
No exhibe miedos con respecto al heredar la lesión, comenta que conoce que la discapacidad de su hija no puede ser heredada 100%	

3-Si su hija llegase a ser madre, qué aspectos destacaría como positivos y obstaculizadores?	<i>No se me ocurre, porque no estoy preparada para pensar en eso, es muy difícil para mí imaginar</i>
No concibe la idea de que su hija pueda ser madre, refiere que no está preparada	
Salud y Prevención de la enfermedad	
1-¿Qué ha escuchado sobre la salud sexual?	<i>No he escuchado nada, no se me ocurre que podría ser.</i>
El conocimiento sobre salud sexual es nulo	
2-¿Cómo cree usted que es la salud sexual en los adolescentes discapacitados?	<i>Normal no más "poh", bueno no la conozco, no la puedo relacionar con eso. En mi hija es buena creo, porque no ha tenido relaciones sexuales</i>
Relaciona salud sexual con ausencia de relaciones sexuales.	
3-¿Usted considera a su hija saludable en términos de salud sexual? ¿Por qué?	<i>Sí, porque yo encuentro que es una persona normal no más "poh", como todos solamente su vista no más. Tiene que ser normal y bien de momento que ella no tiene contacto sexual con nadie, no creo que este perjudicando otras cosas si nada con ella.</i>
Refiere que su hija es saludable en términos de salud sexual porque no ha tenido contacto sexual con nadie	
4-¿Qué enfermedades de transmisión sexual conoce o ha escuchado mencionar?	<i>No conozco mucho, podría decir algo como esas cosas del SIDA...</i>
Conocimientos muy escasos sobre ETS, menciona el SIDA sin profundidad.	
5-¿Cree que las personas discapacitadas pueden adquirir enfermedades de transmisión sexual?	<i>Si "poh", porque uno sabe con quién, puede estar al lado de una persona discapacitada o bien normal y pueda que tenga y si ella conversa o no se le dan algo y ella como no ve.</i>
Refiere que las personas discapacitadas pueden contraer ETS siendo víctimas de engaño.	
Higiene	
1-Que significa higiene, como lo relaciona con la	<i>Higiene es estar limpio todo el cuerpo y usar cosas para</i>

salud sexual	<i>sentirse fresca, colonias, cremas y esas cosas. Pues no se me ocurre si da salud sexual, como mi hija no tiene relaciones sexuales.</i>
2-¿Ud. cree que diferencias existe en cuanto a la higiene en la niñez y en la pubertad, que ha enseñado?	<i>Pues cuando chica la bañaba y pues después se ponen más vergonzosas y toca enseñarle para que se lave en privado. Si claro llega la menstruación y tocó enseñarle a lavarse, secarse, cambiarse la toalla después de un rato y esas cosas.</i>
La madre se ha preocupado de enseñar temas de aseo corporal y genital	
3-¿Cómo evalúa el nivel de autonomía alcanzado por su hija en relación a su higiene personal y genital	<i>Ella se baña sola, le puse varias veces la toalla higiénica y ahora lo hace muy bien sola.</i>
La joven ha adquirido un buen nivel de autonomía e independencia en cuanto al higiene corporal y genital	

4.2.2 Análisis de los resultados de la entrevista

Caso No.1

- Datos generales de la joven con NEEM

SEXO : Femenino	EDAD: 21 años	DIAGNOSTICO: Déficit visual (ceguera total) y déficit intelectual severo	TIPO DE FAMILIA Monoparental
---------------------------	-------------------------	--	--

- Datos generales del familiar participante.

TIPO DE RELACION Madre	EDAD 59 años	NIVEL EDUCATIVO Cuarto medio	OCUPACION/OFICIO Supervisora de mucamas en un hotel.
----------------------------------	------------------------	--	--

CATEGORIA: Sexualidad

i. Concepto de Sexualidad.

La madre entrevistada entiende a la sexualidad como una actividad, como algo que se hace, estableciendo como eje central de la representación de la sexualidad las “relaciones sexuales” acompañadas de la prevención de

enfermedades de transmisión sexual y la evitación de embarazos no deseados. Ejemplo: *Sexualidad para mi “es cuando tienen relaciones sexuales, las parejas se juntan y lo otro que cuidarse de enfermedades y embarazos una persona, más que nada”*

La sexualidad en este caso se desliga de la integralidad de las potencialidades del ser humano, entendiéndose desde un enfoque esencialista, que a pesar de muchas críticas debidas a su carácter biologicista y determinista, ha ejercido una gran influencia en los programas educativos de salud sexual, los cuales hacen énfasis en la fisiología del cuerpo humano, sus funciones reproductoras y las enfermedades de transmisión sexual. (Brigeiro, 2006).

Por otro lado la madre expresa diferencias entre la sexualidad de las personas discapacitadas y las “normalizadas” atribuyendo que las primeras tienen poca madurez y vagos conocimientos en el tema, así como conductas sexuales no aceptadas socialmente.

Al respecto cabe señalar que autores como López (2002) y Amor (1997) han citado diferentes mitos que existen en torno a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual, lo cual ha impactado de manera negativa en la educación sexual de estas personas, haciendo que se disminuya las posibilidades de abordaje del tema desde un principio, en este caso cabe resaltar mitos tales como: consideración de la sexualidad de forma exclusiva como genitalidad, las personas con discapacidad tienen una motivación sexual incontrolada y una importante falta de control de impulsos (hipersexualidad).

En este caso vale la pena mencionar que a través de los vaivenes culturales han existido muchos momentos en los cuales se ha considerado conveniente, por quienes poseen el poder, callar y ocultar los asuntos relacionados con la sexualidad. Esta situación fue común en el siglo XIX y XX, negando la instrucción sobre la sexualidad a las mujeres adolescentes y jóvenes, considerando que la ignorancia era una buena aliada para alejar los deseos carnales. (Margulis, 2003).

ii. Educación sexual

Con respecto a este tema, la representación que tiene la madre acerca de la educación sexual, está primordialmente enfocada en la evitación de embarazos

no deseados. Lo anteriormente expuesto, se puede inscribir en un modelo preventivo, en el cual en el caso de las adolescentes, sus madres les sugieren evitar las relaciones sexuales, pero en caso de que ocurran, subrayan la importancia de los métodos de prevención de infecciones de transmisión sexual y sobre todo el embarazo. (Jones, D. 2010)

Ejemplo: *“educar es enseñar a cuidarse, ahora hay más cosas como para más cuidarse lo que no había antes, que ahora la niña es tonta de quedarse embarazada si hay tantos métodos”*

En este modelo se destaca la promoción de una identidad masculina y femenina que promueve para unos el uso del condón y para otras la abstinencia o las relaciones en el contexto del amor, ambos en el marco de un modelo heterosexual que destaca los roles de hombre y mujer frente al amor y el placer sexual. (Morales, C. 2010).

Por otra parte al indagar sobre la importancia de la educación sexual, ella destaca que se debe instaurar desde tempranas edades, con la convicción de que ésta, en primera instancia su abordaje es responsabilidad de la madre y en segundo lugar del colegio, agregando que no acepta que sean personas ajenas a estos entes, ya que podrían proporcionar información poco eficaz.

Este discurso es contradictorio, ya que de manera personal expresa que no ha educado a su hija en temas de sexualidad, justificando que la joven no tiene inquietudes, tiene vergüenza y falta de confianza hacia ella, suponiendo que la información que tiene acerca algunos temas relacionados con la concepción y el pololeo, la ha adquirido de personas externas. Bajo la concepción de su hija como sexualmente infantil, este tipo de representación hace que niegue su sexualidad y por lo tanto la educación sexual. *“Yo no he tratado ese tema, porque ella a mí no me lo pregunta porque puede tener vergüenza hacia mí de preguntarme y le puede preguntar qué se yo a una amiga mía y le podría preguntar a personas desconocidas entregarse más en confianza y ellas sé que les dirían”*

López (2002) considera que existen dificultades o factores que condicionan la satisfacción de las necesidades afectivas y sexuales en personas con discapacidad, dentro de ellas esboza la negación de la educación sexual, advierte que a muchas de estas personas se les niega información sexual que

pueden entender y se las supone incapaces de tener cualquier tipo de relaciones sexuales y de pareja. Por ello no son informadas, no son educadas en un sentido positivo, recibiendo únicamente mensajes negativos sobre la sexualidad y no se le ofrecen o dan ayudas específicas.

De acuerdo a lo planteado anteriormente, la madre no tiene en cuenta que las personas con discapacidad tienen la curiosidad típica de las personas que no reciben información sobre sexualidad y que tienen que descubrirlo a tientas, una curiosidad más ingenua, que conlleva a más dificultades para discriminar los límites de la propia curiosidad. (López, 2002).

Los discursos dados por la madre con respecto a la educación sexual de su hija con discapacidad múltiple, se sustentan en las bases de educación que ha recibido en el transcurso de su vida, en donde deja expuesto que la educación en temas de sexualidad por parte de sus padres fue nula, la educación que recibió en su escuela fue restringida y considerada un tabú y que los conocimientos que posee acerca del tema los ha adquirido de la interacción social y vida diaria.

Con respecto a la representación social que la madre tiene acerca de la educación sexual, cabe resaltar uno de los antecedentes teóricos de concepto de R.S que se sintetiza en el concepto de representación colectiva planteado por Durkheim (Berriain, 1990), a partir del cual el autor explica la existencia de sistemas de creencias o saberes preestablecidos que son aceptados y acogidos por los grupos sociales. Según el autor estos saberes, que se transmiten a través de las diferentes generaciones, influyen de manera determinante sobre la manera como los individuos perciben y actúan en el mundo.

iii. Subcategorías de sexualidad

a) Holón del Erotismo:

En cuanto a esta dimensión de la sexualidad, se encuentra poco explorada y conocida por parte de la madre con relación a su hija con N.E.E.M, considera que no ha tocado este tema con la joven, justificando que su hija no tiene curiosidad sobre ello. *“No he tocado este tema con mi hija, porque ella no tiene curiosidad, a mi guagua no se le pasa ni por la mente.”*

Lo anterior deja entrever que la madre infantiliza a su hija, usa el término “guagua” al referirse a ella, dejando al descubierto uno de los tantos mitos que rodean a la sexualidad de las personas discapacitadas, como la creencia de que las personas con discapacidad no tienen deseos y necesidades sexuales: son seres asexuados o “niñas y niños eternos”. López (2002).

Antiguamente las personas con discapacidad cognitiva eran aisladas y ocultadas de la sociedad y, por supuesto, no se consideraba que tuvieran derechos afectivos y sexuales. Incluso hoy son muchas las personas que tienen actitudes y creencias contrarias a que se les reconozcan derechos afectivos y sexuales, el día de hoy no es raro encontrar que los padres tengan como ideal para sus hijos con déficit cognitivo el desinterés absoluto por la sexualidad y uno de los temores más frecuentes es el miedo a que sea despertado su interés sexual mediante la educación de ésta. López (2002)

Se presentan situaciones donde se plantean las imágenes mentales y los sentimientos frente al placer sexual, pero distantes de las vivencias, respondiendo a los temores de la madre de la joven con discapacidad múltiple, ya que considera que la discapacidad se constituye en un riesgo de abuso o violencia sexual. Desde esa perspectiva, la madre de la joven con N.E.E.M limita la participación social de su hija con otros jóvenes.

El erotismo considerado como componente de la sexualidad que remite a las experiencias identificadas como sexuales y es por ello que se podría pensar como el elemento que causa más angustia a los padres y a la sociedad debido a la manera en que se expresa y a las creencias que existen acerca de las personas con discapacidad intelectual, y en este caso en el nivel severo, ya que se piensa que o bien no pueden controlar sus impulsos, o bien que no tienen deseos sexuales.

b) Holón del Género

En el caso de la participante del estudio, el género no cobra importancia para ella, no ha abordado este tema con su hija, no se ha hecho referencia a diferencias biológicas y cambios físicos en la pubertad, argumentando que la joven no ha tenido curiosidad en dichos aspectos. Exhibe una negación rotunda en cuanto a la orientación sexual que pudiera tener su hija a lo que exclama:

¡Ay no! “Con lo que me paso con ella y saber otra cosa”, ¡no!! “Mejor hago un hoyito y me entierro viva”.

Distintos enfoques posibilitan identificar que la sexualidad está relacionada con un amplio campo situacional que ha merecido la atención de diferentes disciplinas. Allí están presentes asuntos de tipo biológico, psicológico, social, histórico y cultural entre otros. En lo social cobraron fuerza los asuntos familiares, sus dinámicas de inclusión o exclusión frente a la diferencia (sobre todo en las minorías sexuales: homosexuales, travestis, entre otras), el aborto, las uniones entre personas del mismo sexo y la adopción por parte de parejas homosexuales.

Al respecto cabe subrayar que a pesar del reconocimiento de nuevas expresiones de la sexualidad desde enfoques de derechos (las personas con diferentes identidades sexuales a la heterosexual), los discursos de padres y madres orientan a sus hijos desde la perspectiva de las identidades dominantes y el reconocimiento social de la pareja hombre-mujer. (Morales, C. 2010)

c) Holón de la Vinculación afectiva

Rubio define la vinculación afectiva interpersonal como “la capacidad de sentir afectos intensos por otros, ante la disponibilidad o indisponibilidad de ese otro/a, así como las construcciones mentales alrededor de los mismos”

La participante muestra en gran medida la restricción de posibilidades que durante la crianza ha brindado a su hija, disminuyendo de esta forma las oportunidades que le permitan desarrollarse de manera sana y vincularse con otras personas de su alrededor, lo anterior se ve reflejado en el siguiente fragmento de su discurso : *“si yo salgo ella sale y si no salgo ella ahí queda, ella no le da por salir, ni tampoco decir yo tengo una amiga voy a salir, si va una amiga a las mil quinientas y va a verla y la invita al mall bien “poh”, tiene permiso pero de ahí nada más... ir a una fiesta que le presenten un amigo ¡no!”*

Referente a la vinculación afectivo-amorosa, la madre reconoce algunos aspectos de esta dimensión reflejados en su hija, haciendo alusión que cuando de alguna manera su hija comenta algún sentimiento amoroso por alguien prefiere ignorar el tema y no darle la importancia necesaria para no despertar la curiosidad en ella. Por otro lado tiene una negativa absoluta ante el imaginario

de formar una familia, ya que ve en su hija la incapacidad para poder cumplir un papel adecuado en el hogar y las pocas herramientas que dispone para la crianza de los hijos, dejando entrever la sobreprotección con el fin de evitar que pueda conocer a alguien con quien pueda entablar una vida de pareja. Expresa: *“ella a veces cuenta que le gusta alguien, pero no le avivo la gracia de que pololee, entonces ella se le olvida”, “la cuidó hartó y no quiero que conozca a alguien”*.

Con lo anteriormente expuesto se puede hacer alusión a los planteamientos de López (2002), en el cual deja establecido que las familias con la mejor de las intenciones suelen sobreproteger a los hijos con discapacidad, en este caso la discapacidad múltiple, respondiendo a los temores de los padres de hijos con discapacidad a convertirse en riesgo de abuso o violencia sexual y desde esta perspectiva desestiman sus posibilidades de relación. Dicha sobreprotección puede provocar empobrecimiento del entorno relacional con otros y un mayor desconocimiento del control o la evitación de las conductas sexuales, especialmente las consideradas como peligrosas.

Los seres humanos tienen necesidades básicas en el ámbito de sexualidad, dentro de ellas la necesidad de sentirse queridos y tener a quien querer, esta vinculación permite adquirir la necesidad básica para poder crecer como personas. Se necesita tener personas muy próximas de referencia que sean la base de seguridad y el puerto de refugio, dichos referentes principalmente son las madres, padres, familia, amigos y pareja, las cuales van variando de importancia al transitar por las diferentes etapas de la vida. La falta de satisfacción de esa necesidad puede producir sentimientos de soledad. (Gómez, J. 2004).

d) Holón de la Reproductividad

Al indagar sobre esta temática, la madre entrevistada, no desconoce en su hija la posibilidad de procrear, pero dice no estar preparada para pensar en ese tema, expresando que su mayor temor no radica en la transmisión de la discapacidad sino en la falta de preparación que su hija presenta, lo cual le dificultaría poder enfrentar una posible maternidad. Como se expresa en el siguiente fragmento: *“Ella no sabe nada, no sabe pelar una papa, entonces digo yo, para mudar una guagua, para darle el pecho y si le duele a ella no va*

a saber, tiene que estar preparada, por eso la cuido harto y no quiero que conozca a alguien”.

Al hablar de reproductividad no solamente hace referencia al acto biológico de tener descendencia, sino que tiene manifestaciones psicológicas y sociales más allá de lo puramente biológico de la concepción, embarazo y parto, puesto que hay personas que biológicamente no se reproducen pero que se encargan del crecimiento de otros, expresando de esta manera su reproductividad. (Rubio 1994). En las personas que por elección o por enfermedad no llegan a procrear, no significa que este holón esté presente.

iv. Categorías emergentes

a) Salud sexual y prevención

La madre se concibe alejada del tema de salud sexual y de prevención, identificándose un vínculo actitudinal y emocional débil con el tema, posiblemente porque su hija no ha vivido experiencias sexuales de pareja, articulado con el concepto esencialista que posee de la sexualidad. En ese contexto como infecciones de transmisión sexual sólo hace mención al SIDA, pero sin mayor conocimiento sobre su adquisición y la forma de prevenirlo.

b) Higiene.

La representación del aseo se remite a la limpieza del cuerpo en general, haciendo mayor énfasis en los cambios ocurridos en la adolescencia, donde expresa preocupación positiva e importante en este tema, la cual ha enseñado a su hija sobre higiene personal y genital, refiriendo que ésta tiene un alto nivel de autonomía e independencia (aseo del cuerpo y uso de toalla higiénica durante el período menstrual)

Caso No.2

- Datos generales de la joven con N.E.E.M:

SEXO :	EDAD:	DIAGNOSTICO:	TIPO DE FAMILIA
Femenino	26 años	Déficit motor (diplejía de miembros inferiores) y déficit intelectual moderado.	Monoparental

- Datos generales del familiar participante.

TIPO DE RELACION	EDAD	NIVEL EDUCATIVO	OCUPACION/OFICIO
Madre	55 años	Cuarto medio	Agente bancaria

Resultados de la entrevista: Caso

Preguntas organizadas por categorías o subcategorías.	RESPUESTAS
CATEGORIA CENTRAL: SEXUALIDAD	
1-¿Qué es para usted la sexualidad? ¿Afectividad y sexualidad según lo que usted piensa, son aspectos que van o desarrollan de manera separada o son aspectos indisolubles? Explique ¿por qué piensa así?	<p><i>“Para mí la sexualidad no es como el sexo, para mí es amor, para mí persona, no es llegar y tener sexo...”</i></p> <p><i>Es decir primero se siente afectos y después se llega al acto sexual.,,</i></p>
La madre define sexualidad desde una mirada de las relaciones afectivas	
2- ¿Cómo concibe la afectividad de su hija y el vínculo con la sexualidad?	<p><i>Me gustaría que fuera buena, si de hecho yo le iba a sacar hora con la matrona para que ella me le explique cómo cuidarse y le refuerce todo lo que yo le he enseñado.</i></p>
Destaca otro componente de la sexualidad, las relaciones sexuales asumidas desde la prevención como algo importante, mediante educación en la casa y acompañada de apoyo profesional.	
3-¿Usted cree que existe diferencia entre la sexualidad de su hija y el del resto de las personas?	<p><i>Depende del problema.</i></p> <p><i>E: a qué hace referencia?</i></p> <p><i>Yo creo que si tienen mucha discapacidad, por ejemplo si tienen parálisis completa quizá se les dificulte más poder tener relacionarse con otros, tener pareja.</i></p>
Asume diferencias entre personas discapacitadas dependiendo el grado y severidad del diagnóstico.	
4-¿Cómo se imagina que viven la sexualidad los adolescentes y jóvenes discapacitados?	<p><i>Yo veo a mi hija, no sé cómo lo irá a vivir, y como es tan cerradita de acá de las piernas por su acortamiento de tendones, pero me gustaría que fuera grato para ella, hermoso, que no sea</i></p>

	<i>un sufrimiento....</i>
Asume la vivencia a través de la experiencia con las relaciones sexuales ya que refiere que espera que en su hija no sea una experiencia dolorosa debido a la dificultad que tiene en sus piernas.	
5-¿Qué hace usted si su hija le pregunta algo sobre sexualidad?	<i>Yo a mi hija no le guardo nada, le hablo las cosas tal cual son. Me preguntó cómo se tienen las guagüitas y le expliqué todo paso a paso. Pero ella todavía no tiene relaciones, es señorita. Ella entendió, ella pensaba que darse un beso era tener guagua, no le dije yo, es tener relación sexual y le explique todo.</i>
Refiere haber tratado abiertamente temas relacionados con relaciones sexuales y la concepción.	
6-¿Qué entiende usted sobre educación sexual?	<i>Los discapacitados tienen que seguir la vida adelante y normal, para mí educar es que todos los niños deberían tener una clase de relación sexual, que métodos usar y además explicar sobre las enfermedades y cómo prevenirlas”</i>
La educación sexual es entendida como un derecho de todos los niños discapacitados enfocada a la orientación sobre relaciones sexuales y prevención. La madre en su discurso muestra una transmisión de conocimientos hacia su hija pero o está asumida como educación en sexualidad.	
7-¿Cree que existe una edad adecuada para proporcionarle educación sexual a su hija?	<i>Mi hija tenía 8 años o 10 años y ya sabía varias cosas, si inclusive en la TELETON hay un periodo... hay una pedagoga que le dijo cómo se ponía el sostén, entre otras cosas que yo ya le había explicado. E: ¿Qué le ha explicado? Todo lo que pregunte ella y las cosas que debe saber a la edad, diferencias entre niños, niñas y otras cosas que van a pasar después como uso del sostén, toalla higiénica , hartas cosas...</i>
La madre se ha preocupado de enseñar temas relativos relacionados a la sexualidad de acuerdo a la edad, con apoyo de profesionales de la TELETON	
8-¿Cómo cree usted que debiese tratarse el tema de sexualidad con su hija? Desde el punto de vista educativo ¿cómo debiese abordarse la sexualidad? -¿Qué personas serían las más adecuadas para proporcionar esta información?	<i>Para mí, en la casa, porque nosotros tenemos que educar a nuestros hijos, pero reforzarles esta educación debería ser los profesores. La educación mijita parte por la casa.</i>

<p>La madre refiere que la educación en sexualidad debe empezar por casa la cual debe ser reforzada en el colegio</p>	
<p>9-¿En la escuela le han brindado información sobre cómo tratar el tema de la sexualidad con su hija?</p>	<p><i>No, acá en el colegio no he recibido capacitación sobre esos temas, lo que he aprendido es gracias a la TELETON</i></p>
<p>No ha recibido del centro de capacitación acerca de cómo tratar el tema de educación sexual de su hija, los conocimientos sobre el tema los ha aprendido de la TELETON</p>	
<p>10-Lo que usted sabe sobre educación sexual ¿De dónde lo aprendió?</p> <p>E: ¿Cuando usted estudiaba o en su casa le proporcionaban este tipo de información ¿podía preguntarle a sus papás o tenía alguien que la pudiera orientar?</p>	<p><i>Eso de estar muy metida en la TELETON, participé en muchas terapias con un psicólogo, con la fonoaudióloga, entonces de ahí uno va adquiriendo experiencia.</i></p> <p><i>... gané un proyecto, con los niños de ahí de la TELETON, participaron, que tenían que ir como 40 niños, de los 40 logramos que fueran 10 a conocer las discotecas, los pubs, la noche, mi hija participó en todo eso... varias mamás no quisieron ir porque creían que iban a mirar mal a sus hijos.</i></p> <p><i>En mi casa y escuela muy poco, no se hablaba de sexualidad, todo era pecaminoso.</i></p>
<p>Los conocimientos sobre educación en la sexualidad los ha adquirido de los diferentes profesionales de TELETON. Su educación en casa y colegio fue muy restringida y la sexualidad considerada tabú. Refiere que con su hija ha tratado el tema de manera integral, creando proyectos de vinculación con otros y diversión inclusiva.</p>	
<p>11-¿Cuál considera que ha sido el mayor obstáculo a que se ha enfrentado como madre con respecto a la educación de la sexualidad de su hija?</p>	<p><i>No he tenido mayores dificultades en el momento, me compliqué la primera vez, con las preguntas que ella me hizo de cómo se tenía guagua.</i></p>
<p>No se ha enfrentado a mayores obstáculos con respecto a la educación en la sexualidad de su hija. Solamente la primera vez cuando su hija tuvo curiosidad acerca del tema de concepción, porque no tenía muchas pautas y experiencia de cómo abordarlo.</p>	
<p>12-¿Sabe si en la escuela se le proporciona a su hija educación sexual?</p>	<p><i>Parece que me dijo que el otro día le hicieron una terapia acá</i></p>
<p>No hay un claro conocimiento si en la escuela imparten temas de sexualidad para su hija.</p>	
<p>13-¿Usted cree que sería importante que aquí en el Centro de capacitación se hicieran conferencias o charlas sobre el tema de sexualidad?</p> <p>¿Cree que usted debe participar de esta instancia educativa? ¿Por qué?</p>	<p><i>Si, sería muy importante porque hay madres que no manejan mucho el tema</i></p>

<p>La madre cree que es muy importante que impartan temas sobre educación en sexualidad en la escuela ya que hay muchas personas que no conocen mucho sobre el tema.</p>	
<p>SUBGATEGORIAS DE SEXUALIDAD: -HOLONES</p>	
<p>Holón del erotismo</p>	
<p>1.¿Qué significa erotismo para Ud., cómo lo relaciona con la sexualidad?</p>	<p><i>Es sentir como esos deseos, como esa curiosidad con el cuerpo, sin que llegue necesario a la relación sexual, eso creo yo, claro que eso es sexualidad, son conductas normales en todos.</i></p>
<p>Tiene una conceptualización cercana del erotismo y su relación con la sexualidad, destacando que es algo natural de las personas.</p>	
<p>2-A qué edad conversó por primera vez sobre sexualidad con su hija? ¿De qué manera habla la temática de las relaciones sexuales con su hija o quién le habla de estos temas?</p>	<p><i>Cuando le llegó su desarrollo, cuando fue señorita... a los 11 años.</i></p> <p>E: ¿A qué asocia “señorita”?</p> <p><i>Los chilenos tenemos esa tradición que pasan a ser señoritas cuando les llega su primera menstruación y ahí pasa a la evolución de su desarrollo y a hacerse señorita.</i></p>
<p>La madre refiere que habló por primera vez sobre el tema de erotismo con relación a la sexualidad con su hija a los 11 años una vez aparece la menstruación.</p>	
<p>3¿Cómo reaccionaría si encuentra a su hija en conductas de exploración sexual?</p>	<p><i>Las conductas de exploración sexual son normales, si llegara el caso tendría toda la disponibilidad para orientarla...Si la encuentro que está mirando una película de sexo, me sentaría a verla con ella y le iría explicando.</i></p>
<p>Las conductas de exploración sexual las considera normales en todas las personas, cuenta con buena disponibilidad para orientarla si llegara el caso.</p>	
<p>4-¿Usted cree que su hija tiene derecho a tener relaciones sexuales?</p>	<p><i>Claro que sí, como toda persona que siente, pero sería lindo que viva el enamoramiento y después se concrete eso como algo lindo, una experiencia bonita.</i></p>
<p>La madre ve como un derecho propio de la personas tener relaciones sexuales, enfatiza que éstas se den bajo un contexto afectivo.</p>	
<p>Holón del género</p>	

<p>1-Al hablar con su hija sobre las diferencias biológicas (órganos sexuales) ¿Cómo se refiere a ellos? ¿Cómo le explica la diferencia entre hombre y mujer?</p>	<p><i>Sí, yo me he preocupé de enseñarle varias cosas cuando era chica, con ejemplos reales, las diferencias entre niños, niñas, en revistas y se le enseñó el nombre que corresponde de los genitales y de las cosas que nos hacen diferentes, la ropa que se usa, los peinados, los colores rosa para todo...</i></p>
<p>Expone total preocupación durante la crianza de su hija sobre la orientación con respecto a diferencias biológicas</p>	
<p>2-¿Conversó con su hija sobre los cambios físicos y el porqué de ellos en la pubertad/adolescencia?</p>	<p><i>Si claro, en la menstruación ya que empiezan a aparecer cosas nuevas de cuando chica.</i></p>
<p>La madre se ha preocupado de orientar sobre cambios físicos durante la adolescencia una vez que apareció la menstruación</p>	
<p>3-¿Qué opina de que a la mujer solo se le asignen tareas en la casa como: lavar, barrer, planchar etc. y a los hombres actividades como estudiar, trabajar o ninguna? ¿De las tareas que asigna en su hogar su hija participa?</p>	<p><i>No, eso tiene que ser compartido, no debe existir machismo en los hogares, el hecho que los hombres ayuden no se les quita lo hombres, ahora es diferente, antes las mamás eran muy sumisas.</i></p>
<p>La madre refiere que las tareas asignadas al hogar no deben estar ligadas al género, deben ser compartidas.</p>	
<p>4-¿Le interesa la orientación sexual que su hija pueda tener? ¿Con qué tipo de pareja ve a su hija en el futuro?</p>	<p><i>Si se hubiese interesado por una mujer la hubiese apoyado, ya que estamos en la época moderna, porque vuelvo y te digo para mí el sexo no es un tabú.</i></p>
<p>Reconoce las diferentes expresiones de la sexualidad desde un enfoque de derechos, no exhibe temores ni negación ante el imaginario</p>	
<p style="text-align: center;">Holón de la vinculación afectiva</p>	
<p>1-¿Cómo son los amigos(as) con los que le gusta compartir (discapacitados o sin discapacidad)? ¿Qué actividades realiza con ellos?</p>	<p><i>Mi hija tiene amigos de toda clase, pero más se relaciona con los de acá, le gusta conversar, salir al mall, también como le comenté ella ha conocido los pubs, eso sí siempre estoy pendiente de la gente con quien se junta,</i></p>
<p>2-¿Sabe si su hija siente afecto</p>	<p><i>Si ella tiene que hacer su vida normal y tiene que tener sexualidad no más, si yo no le voy a prohibir nada a mi hija. Hay harta confianza</i></p>

<p>especial por algún/a compañero/a o amigo/a? ¿Cómo se ha dado cuenta?</p>	<p><i>entre nosotras dos.</i></p> <p><i>De hecho esta pololeando, lleva más de 6 meses pololeando, este pololeo salió por un viaje a Pica y están bien...</i></p>
<p>Exhibe total consentimiento en cuanto las relaciones afectivas de su hija, expresa que entre ellas existe un buen vínculo de confianza.</p>	
<p>3-¿Cómo se demuestran cariño entre padres/pareja, hijos/padres y hermanos?</p>	<p><i>Sí, hay preocupación y cariño, confianza, le digo palabras bonitas.</i></p>
<p>Expresa cariño y comprensión hacia su hija.</p>	
<p>4-¿Usted ha conversado con su hija sobre el pololeo o relaciones de pareja?</p>	<p><i>Sí, me cuenta todo de su pololo, ella siempre ha tenido más pololos, pero este le ha durado y es el que se le ha permitido llegar a la casa, es otra cosa, es algo más serio.</i></p>
<p>Conversa con su hija sobre las relaciones de pareja, existe confianza y ha permitido que tenga una relación y visita en su casa</p>	
<p>5-¿Con quién cree usted que su hija tendría una buena relación de pareja? ¿Con una persona discapacitada o sin discapacidad? ¿Por qué?</p>	<p><i>No ha tenido un pololo de capacidad 100% normal como nosotros, siempre se ha dado vuelta acá en el colegio y ha pololeado con niños de distintos grados...</i></p> <p>E: ¿Pero usted con quién cree que ella estaría mejor?</p> <p>Rta: <i>Nunca me había preguntado eso, pero me da lo mismo... lo que si me preocuparía es de que la pareja que llegase a tener ella, me gustaría que la quiera que la respete, porque ahora los jóvenes no duran en las relaciones solo buscan sexo</i></p>
<p>No hay restricciones en cuanto a si su hija pueda tener una pareja con y sin discapacidad, lo más importante es que en una relación debe estar como eje central el amor y respeto hacia su hija.</p>	
<p>6-¿Cómo se imagina a su hija en el futuro en términos de pareja?</p>	<p><i>Me la imagino buena madre, porque ella con su sobrina y sobrino le cambió hasta pañales, así que para mí, mi hija va a ser una buena madre.</i></p>
<p>Imagina a su hija formando una buena familia ya que considera que tiene buenos instintos maternos</p>	
<p style="text-align: center;">Holón de la reproductividad</p>	

1-¿Qué miedos o dudas tiene acerca de la reproductividad de su hija?	<i>No, a mi nada, porque si ella forma su familia, mientras yo tenga salud siempre voy a estar apoyándola, a mí me gustaría que mi hija fuera madre, te lo digo honestamente, porque ella tiene que tener un heredero para que el heredero cuide a su madre, ya que yo toda la vida no voy a estar, tiene sus hermanos pero ellos tienen su propia familia.</i>
La madre no tiene miedos acerca de la reproductividad de su hija, pero ve necesario un apoyo permanente.	
2-¿Cómo imagina que podrían ser los descendientes de su hija?	<i>Unos niños, lindos sanos y felices.</i>
No exhibe miedos con respecto al heredar la lesión, es decir que ella no espera que en la descendencia de su hija tengan NEEM.	
3-Si su hija llegase a ser madre, qué aspectos destacaría como positivos y obstaculizadores?	<p><i>Si tiene un hijo ella crecería como persona, mucho más de lo que ya lo es, como mujer porque se va a desarrollar la parte emocional como mamá... le cambiaría la vida si a ella...</i></p> <p>E: ¿En qué sentido?</p> <p><i>Rta: Porque va a tener que apoyarse y esforzarse mucho más para poder sacar adelante a su guagua...</i></p> <p>E: ¿Pero qué ve cómo obstáculo?</p> <p><i>Nada, solamente sus piernas que no pueda trasladarse trechos grandes y querer avanzar con su guagua, ese es el miedo que yo tengo, ese es el único obstáculo para mí, porque otro no hay ... ella es cariñosa, solo le falta hacer cocina, eso es porque yo no la he dejado meter a la cocina</i></p>
Destaca como aspectos positivos la realización de su hija como mujer en la parte de la maternidad como desarrollo emocional. Como obstáculo ve el problema motor de su hija el cual le dificultaría trasladar al bebe.	
Categorías emergentes	
Salud y Prevención de	
1-¿Qué ha escuchado sobre la salud sexual?	<i>Es cuidarse, es no tener tantos hombres en la vida, tener uno fijo, lo asocio con no ser promiscuo... más que nada cuidarse y saber con quién estar. La salud es muy primordial en el sexo, imagínate que uno tenga una pareja y él esté con una con otra, con otra y de pronto</i>

	<i>se te peguen las enfermedades venéreas.</i>
El significado de salud sexual no ser promiscuo y cuidarse de las E.T.S.	
2-¿Cómo cree usted que es la salud sexual en los adolescentes discapacitados?	<i>De los niños, digo jóvenes no sé, porque ni me lo imagino.</i>
3-¿Usted considera a su hija saludable en términos de salud sexual? ¿Por qué?	<i>Sí, porque yo la he educado bien, ahora falta la parte de ella como lo va a tomar y todo...</i>
Relaciona salud sexual como resultado de una buena educación en sexualidad	
4-¿Qué enfermedades de transmisión sexual conoce o ha escuchado mencionar?	<i>El SIDA, las enfermedades venéreas, eso no más...</i>
Conoce principalmente sobre el SIDA como ETS y ciertas enfermedades venéreas	
5-¿Cree que las personas discapacitadas pueden adquirir enfermedades de transmisión sexual?	<i>Pero obvio pues si nadie está libre en la vida, pueden ser violadas, pueden ser abusadas por sus padres, pueden tener relaciones con uno y con otro... en la TELETON me dicen que los niños con síndrome de Down son los más calentosos, que tienen más activa su parte sexual.</i>
Refiere que las personas discapacitadas están propensas a contraer ETS debido a posibles abusos, violaciones o debido a ciertas discapacidades ejemplificando Sx Down en las cuales se pueden observar conductas de promiscuidad.	
6-¿Qué métodos conoce para no contraer enfermedades de transmisión sexual? ¿Dónde aprendió acerca de éstos?	<p>Rta: <i>De hecho quería llevarla a la matrona o un ginecólogo para que le dé un método, antiguamente existían los métodos para las infecciones como los supositorios...</i></p> <p>E: Pero... para prevenirlas?</p> <p>Rta: <i>Que no se infecte, el condón nada más...</i></p> <p><i>Aprendí en la vida, los medios de comunicación y la información que dan en la TELETON</i></p>
Refiere que conoce acerca del condón como único método para evitar las enfermedades de transmisión sexual	

<p>7- ¿Qué métodos de anticoncepción conoce? Si su hija se iniciara con las relaciones sexuales, ¿qué método anticonceptivo le aconsejaría?</p>	<p><i>Conozco pastillas, inyecciones, los dispositivos y el método natural poh... que ese sería el más difícil para mi hija, para mi hija tendría que ser pastillas, yo usé el ritmo como 5 años y me funcionó... mi hija es de regla de 3 días y es exacta, ella tendría que andar con la libreta, bueno desde que empezó a pololear le marco el calendario, porque puede tener cambios hormonales, ella está pololeando, se está besando, se están abrazando entonces</i></p> <p>E: Cuál sería el más recomendable?</p> <p>Rta: <i>Las pastillas le harían mal, tendría que ponerse inyección cada mes o la última que salió que es cada 3 meses. No le pondría ese que se ponen en el brazo porque engorda...</i></p>
<p><i>La madre resalta la importancia de utilizar métodos de anticoncepción para su hija, más no está segura cual podría ser el más adecuado.</i></p>	
<p>Higiene</p>	
<p>1-Qué significa higiene, como lo relaciona con la salud sexual</p>	<p><i>Higiene es estar sentirse limpia y en confianza con el cuerpo, usar desodorante, colonias, crema y lavarse muy bien.</i></p> <p><i>Si se tiene una buena higiene se tiene salud de los genitales.</i></p>
<p>Relaciona higiene con limpieza y lo relaciona con la salud sexual enfocada en los genitales.</p>	
<p>2-¿Ud. cree que diferencias existe en cuanto a la higiene en la niñez y en la pubertad, que ha enseñado?</p>	<p>Si claro debe secarse, limpiarse bien al salir del baño, mantener buen aseo en el periodo menstrual.</p>
<p>La madre se ha preocupado de enseñar temas de aseo corporal y genital</p>	
<p>3-¿Cómo evalúa el nivel de autonomía alcanzado por su hija en relación a su higiene personal y genital</p>	<p>Ella se baña sola, usa colonias, le enseñé a usar la toalla higiénica y ahora lo hace muy bien e independiente.</p>
<p>La joven ha adquirido un buen nivel de autonomía e independencia en cuanto al higiene corporal y genital</p>	

Análisis de los resultados de la entrevista Caso No.2

- Datos generales de la joven con N.E.E.M:

SEXO	EDAD	DIAGNOSTICO	TIPO DE FAMILIA
Femenino	26 años	Déficit motor (diplejía de miembros inferiores) y déficit intelectual moderado.	Monoparental

- Datos generales del familiar participante.

TIPO DE RELACION	EDAD	NIVEL EDUCATIVO	OCUPACION/OFCIO
Madre	55 años	Cuarto medio	Agente bancaria

CATEGORIA: Sexualidad

i. Concepto de sexualidad

Para la madre entrevistada, el núcleo central de la representación de la sexualidad, está asociado a la “vinculación afectiva”, con complementos en el “erotismo” y la “prevención sexual”. Dicha estructura da cuenta de la importancia que tiene para esta madre, el amor convencional con reconocimiento y compromiso social en el contexto de la sexualidad; tener una pareja en el marco del amor romántico. Lo anterior se refleja en el siguiente fragmento de sus discursos *“Para mi sexualidad no es sexo, para mi sexualidad es amor”... “para mí me gustaría que la sexualidad de mi hija fuera buena, si de echo le iba a sacar hora con la matrona”... “no sé cómo la irá a vivir, sus piernas son cerraditas, por su acortamiento de tendones, me gustaría que fuera grato, que no sea un sufrimiento”*

La sexualidad para la madre tiene sus bases en el el amor romántico, que históricamente se empezó a hacer notar a partir de finales del siglo XVIII como una fuerza social genérica, tratándose de un amor más específico en la cultura, con niveles de reflexividad que llevaban a las parejas a consolidar relaciones bajo una condición de racionalidad, desexualizadas, con la expresión de

sentimientos y compromisos mutuos. De hecho allí tuvo asentamiento el ideal amoroso relacionado con los valores morales del cristianismo. Giddens (2000).

En su discurso la madre desde una posición moral, define la sexualidad en el marco del amor y no solo por el placer. Se trata de una transmisión identitaria que procura burlar las denominaciones que atentan contra la moral de su hija, transmite un discurso médico y moral que se resume en advertir sobre la prevención de infecciones de transmisión sexual, el embarazo y relaciones donde esté presente el afecto. Para la mujer la continuidad de la relación amorosa después de las relaciones sexuales significa la consolidación del amor romántico, lo cual da cuenta del predominio cultural, donde las relaciones sexuales deben ser una consecuencia lógica del amor y un camino para expresar afectos más allá del acto sexual. (Jones, D, 2010).

La estructura de la representación social de la sexualidad se articula con el amor acompañado de los valores morales, promovidos por algunos sectores sociales como la iglesia, donde se promueven las relaciones sexuales dentro del matrimonio planteándose un ideal de familia que se articula al sistema social de manera productiva, poseedora de valores como la fidelidad y la productividad. Una de las determinaciones culturales en la sexualidad de los seres humanos es la planteada por Jean-Luis Flandrin al referir el recelo hacia los placeres carnales, enunciado por la doctrina cristiana desde sus inicios, en la cual fue considerado que los placeres carnales hacían al espíritu prisionero del cuerpo e impedían elevarse hacia Dios; las relaciones placenteras se justificaban en la procreación. Toda actividad sexual fuera del matrimonio era estimada pecaminosa porque no tenía como propósito la reproducción. Incluso dentro del matrimonio había que luchar contra el deseo pecaminoso ya que la actividad sexual no se reconocía legítima a no ser que estuviera encaminada a tener descendientes. (Flandrin Citado por Margulis, 2003). Así, la sexualidad se enmarca en lo que Foucault (2006) denominó la célula familiar con los ejes marido – mujer, y padres e hijos.

ii. Educación sexual

La representación social que tiene la madre, con respecto al tema de educación sexual, tiene como núcleo central enseñar acerca de las “relaciones sexuales” acompañadas de prevención de enfermedades de transmisión sexual y embarazos no deseados. Lo cual se esboza en el siguiente fragmento: “*para*

mí que todos los niños deberían tener una clase de relación sexual, que métodos usar, además explicar sobre las enfermedades y cómo prevenirlas”

La representación de la educación sexual que expone la madre, se puede inscribir en un modelo preventivo o de riesgo, en este se considera la salud como la ausencia de enfermedad, por lo que la educación sexual tiene por objeto entregar información técnica para evitar las enfermedades de transmisión sexual y promover prácticas saludables. López (2001)

En este sentido la madre ha tocado abiertamente temas relacionados con la educación sexual como: relaciones sexuales y concepción, los cuales considera que han sido donde presenta mayores interrogantes la joven. Comenta que la información que ha obtenido sobre el abordaje lo ha adquirido al recurrir a los distintos profesionales del instituto TELETON y de los medios de comunicación, dejando ver el interés de aprendizaje para poder orientar a su hija, a la cual la considera con igualdad de derechos en materia de sexualidad.

En el caso de la joven N.E.E.M, en que su madre considera la sexualidad como propia del ser humano y que de alguna forma ha tenido una experiencia sexual compartida, se nota una mayor información sobre los temas referentes a la educación sexual y la salud sexual convencional. En este caso a pesar de la existencia de dudas y preguntas, se ha logrado incorporar el saber social sobre los métodos de planificación familiar, el cuidado del cuerpo y la prevención de las infecciones de transmisión sexual.

La educación sexual debe tener en cuenta al ser humano y englobar toda su complejidad., es importante abordar los afectos, las emociones, debe educar también para las relaciones humanas equilibradas y felices, debe educar para la autoestima, el amor y la aceptación de uno mismo en su individualidad, debe tener en cuenta todo el cuerpo humano, no sólo la zona genital, y la sensibilidad de toda la piel y todos los sentidos, debe ser una educación para la autonomía , en la medida de lo posible , la responsabilidad y la libertad, debe incluir la educación en igualdad, debe mostrar que cada persona es diferente y tiene sus propios gustos y vivencias y que deben ser respetadas. (Hernández, S. 2013).

iii. Subcategorías de sexualidad

a) Holón del erotismo

La madre es consciente que su hija a pesar de tener una discapacidad intelectual sumada a una discapacidad motora, experimenta las mismas sensaciones eróticas que sienten todas las personas de su edad. Pero considera que su hija necesita más educación y apoyo para comprender estas sensaciones y sus implicaciones. La representación social que tiene acerca del erotismo es positiva, lo cual hace que pueda actuar de manera tranquila y sin temores, cuando se ve enfrentada a situaciones relacionadas en este ámbito, con relación a su hija con discapacidad múltiple.

A diferencia del caso del caso # 1, en donde se muestra un constante temor y mitos que niegan la el abordaje de este tema e impiden que la sexualidad se pueda desarrollar de manera integral de la mejor manera dentro de las capacidades y limitaciones del individuo.

b) Holón del género

La madre expone que durante la crianza de su hija se ha preocupado de enseñar acerca del tema relacionado con el género al cual pertenece, con temas relacionados a diferencias biológicas, cambios físicos durante la adolescencia y roles genéricos. Cabe mencionar que la madre reconoce las diferentes expresiones de la sexualidad desde el enfoque de derechos, agregando que si su hija hubiese manifestado una identidad sexual diferente a heterosexual, recibiría apoyo, comprensión y orientación, considerando que actualmente se vive en una época moderna.

Sus discursos con relación al género, son muy diferentes con respecto al caso # 1, en donde se muestra desinterés en este tema y valoraciones negativas respecto a la homosexualidad.

c) Holón de la vinculación afectiva

La participante se muestra consciente de los diferentes aspectos de la sexualidad de su hija; expone que en la medida de sus posibilidades y de su crianza le daba a su hija las herramientas que le permitieran desarrollarse de manera sana y vincularse con otras personas de su alrededor. Lo cual ha permitido que su hija tenga las mismas oportunidades de vinculación afectiva,

destacando que ella tiene amigos, ha participado de actividades de ocio y cursa una relación amorosa en donde ha contado con todo su apoyo, dentro del marco de amor romántico.

La sexualidad se relaciona con el amor como soporte del disfrute sexual. Esta situación es coherente con la estructura representacional que ha venido surgiendo, al considerar que lo importante no es solo el placer sino la construcción amorosa en un contexto convencional.

Existe diferencias marcadas con el discurso del caso # 1, en donde madre ha restringido de manera importante la vinculación de su hija con otras personas de su alrededor, como una forma de sobreprotegerla de peligros relacionados con la sexualidad.

d) Holón de la reproductividad

Existe una valoración positiva sobre este tema, la maternidad es vista por la participante como un derecho y una decisión personal que puede tomar su hija, destaca aspectos tales: realización como mujer y desarrollo emocional integral. No exhibe temores ante este imaginario, pero deja entrever preocupaciones ligadas a la condición motora, relacionada con dificultades para el traslado del pequeño, agregando que necesitaría apoyos constantes.

El tema de la prevención del embarazo en la madre entrevistada no ocupa un lugar central en la representación social de la salud sexual, solamente cuando se indaga de manera directa surgen algunos planteamientos que lo describen como problemático, pero al plantear el imaginario de embarazo de la joven con N.E.E.M, la madre lo ve como algo positivo ya que con la maternidad su hija puede alcanzar la madurez y por lo tanto cambiar de estatus dentro del esquema familiar (Cecconi, S. 2003). *“Si tiene un hijo ella crecería como persona, mucho más de lo que ya lo es, alcanzaría madurez como mujer porque se va a desarrollar la parte emocional como mamá... le cambiaría la vida si a ella...”*

Existe marcada diferencia con respecto a la posición que adopta la madre del Caso # 1 en donde se develan temores e inseguridades por la falta de preparación de la madre y de su hija para enfrentar el tema.

iv. Categorías emergentes

a) Salud sexual y prevención

Para la madre de la adolescente con N.E.E.M, la representación de la salud sexual está asociada con la prevención de las enfermedades de transmisión sexual, tener una pareja estable y evitar conductas sexualmente incorrectas (promiscuidad). Estas apreciaciones son constitutivas de la dimensión actitudinal como parte del contenido de la representación social de la salud sexual, entrando en juego las reacciones emocionales que determinan un juicio de valor sobre la conveniencia de la fidelidad como parte de la salud sexual. En este sentido los valores sociales se vinculan a la representación social tal como se puede apreciar en el siguiente fragmento: *“Salud sexual es cuidarse, es no tener tantos hombres en la vida, tener uno fijo, lo asocio con no ser promiscuo... más que nada cuidarse y saber con quién estar. La salud es muy primordial en el sexo, imagínate que uno tenga una pareja y él esté con una con otra, con otra y de pronto se te peguen las enfermedades venéreas”*,

La representación de la salud sexual se articula con un concepto de valoración moral; la fidelidad, así la enfermedad física o el temor a contraerla está relacionada con una construcción cultural que regula la sexualidad y determina qué es permitido y qué no lo es y qué debe ser reprimido (Margulis y otros, 2003).

Por otro, lado el respeto se plantea como esencial en la sexualidad por parte de la entrevistada y en algunos casos es opuesto con las relaciones sexuales; es decir, las relaciones sexuales en sí mismas chocan con el concepto de respeto, pero ese respeto va más allá de la relación con otros, para asentarse también en sí misma, como un componente importante de la autoestima. Respetarse a sí misma es constitutivo de la estructura representacional de la sexualidad haciendo énfasis en el cuerpo, el cual ha de ser objeto de padecimiento de enfermedades y soporte de prácticas sexuales descontroladas.

La estructura representacional de la salud sexual se enfatiza en la prevención sexual seguida de amor romántico; es decir que se reconoce que la actividad sexual debe estar acompañada de actividades o dispositivos que prevengan las enfermedades, pero en un contexto de relaciones afectivas formales como el

noviazgo, esta relación articula la prevención con el amor romántico reconocido socialmente como una forma de acceder a la sexualidad y la autonomía para tomar decisiones responsables sobre la actividad sexual.

Teniendo en cuenta lo anterior, se puede identificar que la construcción representacional de la salud sexual basada en la prevención de las enfermedades, continúa su estrecha relación con el campo biológico, incluyendo el goce sexual, pero acompañada de las relaciones amorosas que tienen aprobación social. La entrevistada reproduce modelo biologicista de la sexualidad donde lo fundamental es el control de las infecciones de transmisión sexual a través del amor romántico que remite a la fidelidad y el compromiso en relaciones socialmente aceptadas y avaladas

Por otro lado la salud sexual está relacionada con la visita al ginecólogo enmarcado en el concepto de cuidado, suponiendo que allí se presta orientación y se realizan exámenes, pero la madre pero no lo expresa de manera directa. El hecho de reconocer la importancia de esta visita al médico pero que en la realidad no se concreta: *De hecho quería llevarla a la matrona o un ginecólogo para que le dé un método, antiguamente existían los métodos para las infecciones como los supositorios...* este fragmento da cuenta de un desconocimiento o falta de convencimiento de la misma; posiblemente no se tiene claro a qué ir.

Con respecto a las enfermedades de transmisión sexual menciona El SIDA y las enfermedades venéreas y reconoce como única medida de prevención de las mismas el uso del condón. La madre muestra una representación positiva de la salud sexual, enfocada en la prevención, a diferencia del Caso # 1 donde la madre se muestra ajena a este tema, considerando que no es necesario ya que su hija es sexualmente “sana” porque no ha iniciado ni tampoco iniciará en un futuro relaciones sexuales de pareja.

b) Higiene

La conceptualización que tiene la madre la sobre higiene con relación a la sexualidad está determinada en la enseñanza del aseo genital para la evitación de enfermedades, así como la limpieza del cuerpo y la imagen corporal como elementos para adquirir salud y autoestima.

La comunicación a través del cuerpo y de la imagen corporal reviste una gran importancia para la vida social de las personas. El cuerpo es objeto de consumo social, transformación estética, manifestación afectiva, espiritual y expresión individual y colectiva, entre otras. (Espeitx, 2008).

Para la madre de la joven con N.E.E.M, el cuerpo es lenguaje, significativo y significado, pero además en él recae la salud y la enfermedad; allí cobra gran importancia la imagen que la joven con N.E.E.M tiene de sí misma. *“para mi higiene en relación con la sexualidad es sentir limpio el cuerpo en todo sentido, respetar y querer el cuerpo, tener buena presentación y cuidarse de las enfermedades sobre todo en los genitales”.*

La higiene es indispensable para todo el cuerpo, hablar de higiene no sólo supone hablar de agua y jabón, sino que va más allá; también significa hablar de hábitos saludables.

Caso No. 3

- Datos generales del joven con N.E.E.M:

SEXO	EDAD	DIAGNOSTICO	TIPO DE FAMILIA
Masculino	24 años	Déficit motor y déficit intelectual moderado.	Ensamblada

- Datos generales del familiar participante.

TIPO DE RELACION	EDAD	NIVEL EDUCATIVO	OCUPACION/OFICIO
Madre	46 años	Octavo básico	Dueña de casa

Resultados de la entrevista Caso No.3

Preguntas organizadas por categorías o subcategorías	RESPUESTAS
CATEGORIA CENTRAL: SEXUALIDAD	
<p>1-¿Qué es para usted la sexualidad? ¿Afectividad y sexualidad según lo que usted piensa, son aspectos que van o desarrollan de manera separada o son aspectos indisolubles? Explique ¿por qué piensa así?</p>	<p><i>A mí cuando me hablaron por primera vez fue cuando mi hijo tenía 12 años y fue fuerte, porque yo creía que mi hijo iba a ser eternamente chico y no “poh” mi hijo creció y tuve ese proceso de preocupación, todo ese proceso que tiene un ser humano a su debido tiempo y a Dios gracias yo recién me había casado y mi esposo ha sido como el papá de mi hijo tomó ese rol de conversarle de explicar la parte sexual. Yo pienso que sexualidad es sexo.</i></p>
<p>Define sexualidad como el hecho de tener “relaciones sexuales” principalmente</p>	
<p>2- ¿Cómo concibe la afectividad de su hijo y el vínculo con la sexualidad?</p>	<p><i>La sexualidad de mi hijo es restringida, el quisiera tener una chica para tener vida sexual, pero no se ha logrado encontrar esa pareja. Los primos le han pagado estas mujeres, él ha tenido sexo, los primos se encargan que esté todo en orden y tampoco es como siempre, es como un regalo de cumpleaños.</i></p>
<p>Argumentando que la sexualidad es sexo cree que esta es restringida para su hijo, ya que ha tenido relaciones sexuales esporádicas, obtenidas del comercio sexual.</p>	
<p>3-¿Usted cree que existe diferencia entre la sexualidad de su hijo y el del resto de las personas?</p>	<p><i>Existe mucha diferencia, lo digo por lo que veo en mi hijo, él no ha tenido éxito con la búsqueda de pareja, el rechazo siempre existe por su condición,</i></p>
<p>Refiere que la diferencia en la sexualidad de las personas sin discapacidad y las discapacitadas es el rechazo y poco el éxito para la consecución de pareja.</p>	
<p>4-¿Cómo se imagina que viven la sexualidad los adolescentes y jóvenes discapacitados?</p>	<p><i>Con la imaginación, en el caso de mi hijo con la masturbación y vivir pensando en ese tema, porque a ellos es como que se les despierta más el apetito sexual.</i></p>
<p>Cree que las personas discapacitadas viven la sexualidad con la imaginación, con la masturbación y con pensamientos repetidos en el acto sexual argumentando que tienen un exagerado apetito sexual</p>	
<p>5-¿Qué hace usted si su hijo le pregunta algo sobre sexualidad?</p>	<p><i>El casi conmigo no habla de ese tema, es más con el papá o con los primos, más confianza porque son hombres.</i></p>

Ha hablado muy poco de sexualidad con su hijo, de eso se encarga su esposo y los primos ya que existe más confianza con ellos por ser del mismo género	
6-¿Qué entiende usted sobre educación sexual?	<i>Para mi educar sobre sexualidad es y enseñar sobre el sexo y los cuidados de las enfermedades, usar el condón</i>
Considera que el único fin que tiene la educación sexual es orientar sobre las relaciones sexuales y la prevención de enfermedades de transmisión sexual.	
7-¿Cree que existe una edad adecuada para proporcionarle educación sexual a su hijo	<i>Creo que desde chicos hay que enseñarles, cuidados y cosas de la sexualidad pero ya cuando empieza la adolescencia toca que empezar ya a hablarle, hacerle entender que cosas se pueden hacer, que cosas no se pueden hacer y todas esas cosas</i>
Considera que se debe hablar el tema de sexualidad desde tempranas edades y llegada la adolescencia hacerle diferenciar entre actos buenos o malos.	
8-¿Cómo cree usted que debiese tratarse el tema de sexualidad con su hijo? Desde el punto de vista educativo ¿cómo debiese abordarse la sexualidad? - ¿Qué personas serían las más adecuadas para proporcionar esta información?	<i>Su mamá y su papá, la escuela, todo ente, pero que sea como serio, yo no le voy a dejar a mi hijo a los amigos que ellos me lo eduquen y que se rían de él...</i>
Refiere que educación en sexualidad debe empezar por casa la cual debe ser reforzada en el colegio y/o por entes que tomen con seriedad el tema	
9-¿En la escuela le han brindado información sobre cómo tratar el tema de la sexualidad con su hijo?	<i>No, Aquí en el colegio no he tenido la oportunidad de recibir charlas sobre el tema.</i>
Refiere que en el colegio que asiste su hijo no le han brindado formación sobre cómo tratar el tema de sexualidad.	
10-Lo que usted sabe sobre educación sexual ¿De dónde lo aprendió? E: ¿Cuando usted estudiaba o en su casa le proporcionaban este tipo de información ¿podía preguntarle a sus papás o tenía alguien que la pudiera orientar?	<i>He aprendido algo de todo el tiempo que he estado viviendo, de la vida diaria, y cuando me vi enfrentada a cosas que no podía manejar recurrí a la psicóloga de la TELETON y así tuve orientación en algunas cosas. Por ejemplo cómo manejar el tema de mi hijo de la masturbación en público, esas charlas me sirvieron harto. <i>En mi casa nunca me hablaron de eso, era un tema muy escondido y en el colegio de una manera muy restringida, algo a medias.</i></i>

Conocimientos sobre sexualidad de la madre, fueron adquiridos de la vida diaria y ayuda profesional en la TELETON, pobre educación en el seno familiar, restricción y tabú en el sistema educativo.	
11-¿Cuál considera que ha sido el mayor obstáculo a que se ha enfrentado como madre con respecto a la educación de la sexualidad de su hijo?	<i>Su dificultad para entender, él a veces se cierra y no quiere entender, nadie lo saca de su pensamiento</i>
El principal obstáculo ha sido la dificultad de su hijo para captar y entender acerca del tema de sexualidad y la poca flexibilidad en sus pensamientos	
12-¿Sabe si en la escuela se le proporciona a su hijo educación sexual?	<i>No estoy muy segura, pero parece que la otra vez me contó que le hablaron algo de eso.</i>
No hay un claro conocimiento si en la escuela imparten temas de sexualidad para su hijo.	
13-¿Usted cree que sería importante que aquí en el Centro de capacitación se hicieran conferencias o charlas sobre el tema de sexualidad? ¿Cree que usted debe participar de esta instancia educativa? ¿Por qué?	<i>Si, sería muy importante, porque y necesario, ya que uno a veces se encuentra complicado cuando se presentan casos y eso serviría para orientar a nuestros hijos.</i>
Cree que es muy importante que impartan temas sobre educación en sexualidad en la escuela ya que a veces se siente con poco conocimiento para abordar algunos aspectos que se presentan	
SUBGATEGORIAS DE SEXUALIDAD:-HOLONES	
Holón del erotismo	
1. ¿Qué significa erotismo para Ud, cómo lo relaciona con la sexualidad?	<i>El erotismo es como eso de estar estimulando los genitales con el fin de sentir placer, eso lo hacia mi hijo y era muy complicado y claro que está relacionado con la sexualidad ya que eso lo hacen por la falta de oportunidad de tener una chica siempre.</i>
Conceptualiza el erotismo como la búsqueda de placer, relacionando con la sexualidad, dice que ocurren conductas de exploración por la falta de relaciones sexuales.	
2-A qué edad conversó por primera vez sobre sexualidad con su hijo? ¿De	<i>A los 12 años, empezó a masturbarse en todas partes y se le habló fuerte, porque nada que ver que el hermano estuviera viendo esas cosas, llegaba gente a la casa y lo encontraba a él masturbándose, entonces... la primera</i>

qué manera habla la temática de las relaciones sexuales con su hijo o quién le habla de estos temas?	<i>vez nada más, fue como un impacto, porque uno se hace una expectativa con un hijo discapacitado, como que no va a pasar eso y no "poh" pasa y como estaba en la TELETON recurrí a la psicóloga y allí nos citaron a una charla, le enseñaron a él, nos enseñaron a nosotros</i>
Con la aparición de las conductas exploración genital como la masturbación, lo cual fue impactante y difícil de abordar porque ella creía que su hijo era un "eterno niño", esto hizo que se recurriera a ayuda psicológica para ser orientada de cómo manejar esa situación.	
3-¿Cómo reaccionaría si encuentra a su hijo en conductas de exploración sexual?	<i>Con las charlas, ahora con menos angustia, tomo normal la situación, le explico que tenga cuidado que nadie lo vea, siempre sea en su pieza o en el baño y no en la calle tampoco que la gente lo ande viendo, a veces le digo que van a venir los carabineros que lo van a llevar preso</i>
Tuvo un proceso de aceptación, ahora considera normales la conductas de exploración sexual, ha explicado su hijo sobre la privacidad que debe tener frente a estas	
4-¿Usted cree que su hijo tiene derecho a tener relaciones sexuales?	<i>Claro que sí, como todo hombre que siente, más él que vive pensando en eso, él ha tenido, de las chicas que sus primos le han pagado algunas veces. Lo que si es que debe cuidarse de las enfermedades</i>
Considera que su hijo tiene derecho a tener relaciones sexuales , enfatizando cuidado de ETS	
Holón del género	
1-Al hablar con su hijo sobre las diferencias biológicas (órganos sexuales) ¿Cómo se refiere a ellos? ¿Cómo le explica la diferencia entre hombre y mujer?	<i>Si yo le he explicado con ejemplos reales, por ejemplo le dio: Mujer tiene vagina, le explico hablando, yo soy mujer tengo vagina, papá es hombre tiene pene</i>
La madre se ha preocupado de hablar con su hijo sobre las diferencias biológicas poniendo ejemplos reales para que entienda.	
2-¿Conversó con su hijo sobre los cambios físicos y el porqué de ellos en la pubertad/adolescencia?	<i>Vamos conversando a medida que el tiempo ha ido pasando, que le empezaron a salir los bellos púbicos, los de la axila que ha sido más lento, la barba que ha sido lentito porque él es como lampiño, vamos hablando porque él dice que estas personas tienen más pelo y a él le falta. Igual que su aseo genital también, eso se lo enseña su papá, mi esposo.</i>
Ha conversado a medida que aparecen los cambios físicos en la adolescencia, y ha respondido los interrogantes que ha ido presentando su hijo con apoyo familiar	

<p>3-Qué opina de que a la mujer solo se le asignen tareas en la casa como: lavar, barrer, planchar etc. y a los hombres actividades como estudiar, trabajar o ninguna? ¿De las tareas que asigna en su hogar su hijo participa?</p>	<p><i>Todos tenemos los mismos derechos, a mi hijo la terapeuta ocupacional le dejó unos trabajos que tenía que hacer, como: hacer la cama, lavar la loza, por lo menos una vez a la semana, ordenar, ayudar en lo que más pueda y no hay caso, lo sabe, lo ha hecho, cuando chico lo hacía, peor ahora anda reacio a eso. Espera que todo esté listo.</i></p>
<p>La madre refiere que las tareas asignadas al hogar no deben estar ligadas al género.</p>	
<p>4-¿Le interesa la orientación sexual que su hijo pueda tener? ¿Con qué tipo de pareja ve a su hija en el futuro?</p>	<p><i>Si mi hijo se hubiese interesado por alguien del mismo sexo, tendría que apoyarlo no más, pero mejor me sentiría si mi hijo hace pareja con una mujer y así formar familia.</i></p>
<p>Reconoce las diferentes expresiones de la sexualidad desde un enfoque de derechos pero prefiere la heterosexualidad para su hijo.</p>	
<p style="text-align: center;">Holón de la vinculación afectiva</p>	
<p>1-¿Cómo son los amigos(as) con los que le gusta compartir (discapacitados o sin discapacidad)? ¿Qué actividades realiza con ellos?</p>	<p><i>El tiene amigos, unos vecinos, pero no me gusta que se junte con ellos, a veces se burlan de él, le hacen bromas feas, lo hacen excitar con algunas chicas y lo dejan revolucionado. Acá en el colegio es más sano se junta con chicos de su misma condición.</i></p>
<p>La participación del joven, con otros es limitada por temores de la madre.</p>	
<p>2-¿Sabe si su hijo siente afecto especial por algún/a compañero/a o amiga? ¿Cómo se ha dado cuenta?</p>	<p><i>Mi hijo es súper enamorado, está enamorado de una chica del colegio, habla todos los días de ella, la chica no quiere pololear,... todas las chicas que lo quieren lo quieren como amigo...</i></p>
<p>Considera que el joven es muy enamorado, pero no ha tenido éxito con las mujeres, solamente ha conseguido amistad.</p>	
<p>3-¿Cómo se demuestran cariño entre padres/pareja, hijos/padres y hermanos?</p>	<p><i>En mi casa no somos de piel, con mi esposo estamos alejados, cosas que van matando el cariño, el amor... Ahora que mi hijo es adulto no le doy tanto cariño como a mi hijo más pequeño, tengo un poco de rechazo hacia los hombres maduros y adultos porque tuve una situación de abuso cuando chica y siento rechazo hacia el varón adulto...</i></p>
<p>No hay mayores muestras de afecto en su casa por problemas que actualmente pasan</p>	

con su pareja y también en su infancia tuvo una situación de abuso que aún no sido superada psicológicamente lo cual le da rechazo a los hombres adultos.	
4-¿Usted ha conversado con su hijo sobre el pololeo o relaciones de pareja?	<i>Es un tema como difícil de conversarlo con él, más lo conversa mi esposo, porque como él me culpa de todo a mí, entonces al final de cuentas siempre terminamos discutiendo</i>
Considera que las conversaciones con su hijo, acerca de las relaciones de pareja son escasas debido al carácter fuerte que él tiene, es por esto que delega esa tarea a su esposo	
5-¿Con quién cree usted que su hijo tendría una buena relación de pareja? ¿Con una persona discapacitada o sin discapacidad? ¿Por qué?	<i>Me daría lo mismo con quien fuera, pero que lo quiera y lo acepte como es, yo la voy a aceptar y apoyar y todo va a ser como una hija más.</i>
no tiene restricciones en cuanto a si su hijo pueda tener una pareja con y sin discapacidad, lo importante es que haya amor y la aceptación hacia su hijo	
6-¿Cómo se imagina a su hijo en el futuro en términos de pareja?	<i>Si formara una familia, sería apegada a mí, ellos viviendo conmigo, yo ayudándoles a criar el bebé.</i>
Piensa que si su hijo formara una familia, serian apegados a ella apoyándose en la crianza de los hijos.	
Holón de la reproductividad	
1-¿Qué miedos o dudas tiene acerca de la reproductividad de su hijo?	<i>Me da temor que las personas se rían de él, o que su pareja lo deje, o que no lo acepte.</i>
Los miedos que tiene acerca de la reproductividad de su hijo es que este se convierta en objeto de burla, es decir este temor no está claro con el tema.	
2-¿Cómo imagina que podrían ser los descendientes de su hijo?	<i>El doctor me dijo si mi hijo engendra va a engendrar, un hijo podría ser normal, la discapacidad de él es física, es producto de una asfixia que tuvo al momento de nacer por eso hay probabilidades de que su hijo nazca normal y si salen discapacitados bienvenido sea también "poh</i>
No exhibe miedos con respecto al heredar la lesión, comenta que él médico la ha orientado que la discapacidad de su hijo no puede ser heredada 100%	
3-Si su hijo llegase a ser padre, qué aspectos destacaría como positivos	<i>Un gran paso, haber superado lo que él siempre anheló, tener hijos, familia, siempre ha soñado con eso, Obstáculo que la familia de la chica no comulgue conmigo, no acepte,</i>

y obstaculizadores?	<i>no trabajemos como en comunión.</i>
La madre considera que si su hijo llegase a ser padre sería positivo ya que podría cumplirse uno de sus anhelos, el cual es formar una familia.	
Categorías emergentes	
Salud y Prevención de la enfermedad	
1-¿Qué ha escuchado sobre la salud sexual?	<i>Salud sexual es el cuidado de la parte sexual, cuidarse de las enfermedades y de tener higiene en los genitales</i>
Salud sexual es definida como la prevención de ETS y la higiene de genitales.	
2-¿Cómo cree usted que es la salud sexual en los adolescentes discapacitados?	<i>Yo creo que es sana, al menos nosotros nos preocupamos que cuando tiene relaciones sexuales que las chicas usen el condón, cuando lo van a traer los primos, que le muestre que ahí está el condón que usó él, que no hubo sexo sin protección</i>
Cree que los discapacitados son sanos sexualmente, ejemplifica que en su familia se preocupa que su hijo use preservativos cuando tiene relaciones sexuales esporádicas	
3-¿Usted considera a su hijo saludable en términos de salud sexual? ¿Por qué?	<i>Sí porque en la familia nos hemos preocupado que use condón cuando tiene sexo con las chicas que le pagan los primos, que todo esté en orden. .</i>
Considera que su hijo es saludable en términos de salud sexual porque se le ha concientizado sobre el sexo con protección.	
4-¿Qué enfermedades de transmisión sexual conoce o ha escuchado mencionar?	<i>Sífilis, gonorrea, SIDA , he escuchado de todo</i>
Conoces acerca de la Sífilis, gonorrea y SIDA como ETS	
5-¿Cree que las personas discapacitadas pueden adquirir enfermedades de transmisión sexual?	<i>Si claro que sí, porque si existen relaciones sexuales sin protección no importa la condición se pueden contagiar.</i>
Refiere que las personas discapacitadas pueden contraer ETS si tienen sexo sin protección.	
6-¿Qué métodos conoce para no contraer enfermedades de transmisión sexual? ¿Dónde aprendió acerca	<i>Lo más seguro la abstinencia o el condón, aprendí en el transcurso de la vida, en la casa nada, en la escuela era como un ramo que pasaba y ya.</i>

de éstos?	
Conoce acerca del condón y la abstinencia como métodos para evitar las ETS, afirmando que aprendió de estos en el transcurso de la vida, ya que no tuvo aportes de sus padres ni escuela	
Higiene	
1-¿Que significa higiene, como lo relaciona con la salud sexual	<i>Higiene es estar limpio todo el cuerpo, usar ropa limpia y usar cosas para sentirse oloroso como el talco, el perfume, desodorante, eso.</i> <i>La higiene con la sexualidad es limpieza y baño de todo el cuerpo con agua y jabón pero también limpieza de por ejemplo las personas que tienen relaciones, que sean personas limpias, sin enfermedades”</i>
2-¿Ud. cree que diferencias existe en cuanto a la higiene en la niñez y en la pubertad, que ha enseñado?	<i>Si claro, de chico uno se preocupa, ahora de grande hay más privacidad y debe hacerlo el, mi esposo le enseña como lavarse el pene y esas cosas de hombres. se le ha enseñado cómo asear su pene, echárselo para atrás el forrito</i> <i>Y cuando ha tenido sexo que debe lavarse limpiarse muy bien la zona genital o bañarse completo.</i>
En la familia ha habido preocupación de enseñar temas de aseo corporal y genital en edades tempranas y en la adolescencia.	
2-¿Cómo evalúa el nivel de autonomía alcanzado por su hijo en relación a su higiene personal y genital	<i>Dentro de la discapacidad, 100 por ciento autónomo, el es un chico que se baña todos los días, si en el día se encuentra hediendo se baña.</i>
El joven ha adquirido un buen nivel de autonomía e independencia en cuanto al higiene corporal y genital	

Análisis de los resultados de la entrevista Caso No.3

- Datos generales del joven con N.E.E.M:

SEXO	EDAD	DIAGNOSTICO	TIPO DE FAMILIA
Masculino	24 años	Déficit motor y déficit intelectual moderado.	Ensamblada

- Datos generales del familiar participante.

TIPO DE RELACION	EDAD	NIVEL EDUCATIVO	OCUPACION/OFICIO
Madre	46 años	Octavo básico	Dueña de casa

CATEGORIA: Sexualidad

i. Concepto de sexualidad

La representación social que tiene la madre acerca de sexualidad está vinculada principalmente con como eje central las relaciones sexuales, acompañadas de la prevención de enfermedades de transmisión sexual. *“Yo pienso que sexualidad es sexo”... “El ha tenido sexo, los primos le han pagado mujeres, se encargan que todo esté en orden, es de vez en cuando, como un regalo de cumpleaños”*, Sus creencias enmarcadas en un modelo biologicista de la sexualidad, donde el adolescente con N.E.E.M es descrito en función de la necesidad de “eyacular” para manejar el impulso sexual.

Existen algunos elementos que caracterizan las identidades de los adolescentes en la iniciación de actividades sexuales, en donde destaca el guión heterosexual tradicional. En el discurso de la madre se hace presente la prevalencia de una transmisión identitaria de masculinidad en búsqueda exclusiva del placer sexual. En donde generalmente en los varones se señala la importancia de tener su primer relación sexual con una mujer por quien sienten afecto, pero la presión social ejercida por sus pares hace que en muchas oportunidades esta relación se dé con una amiga o una trabajadora sexual. Allí prima la necesidad de ocupar rápidamente una identidad masculina que les permita enunciarse como hombres, por haber tenido su primera relación con una mujer. Si bien hace parte de la identidad sexual el reconocimiento del placer sexual, los hombres tienen menos restricción que las mujeres en este tema. Lo asumen como parte de su identidad articulada al consumo de pornografía, prácticas sexuales particulares (posiciones sexuales en la relación, sexo oral, etc.) y otras manifestaciones que reafirman su identidad masculina. (Jones, D, 2010).

La posibilidad de disfrutar de la sexualidad está dada por el erotismo. Se reconoce la vinculación afectiva como algo pasajero y se enfatiza en que sólo la experiencia placentera o el goce físico garantizan una sexualidad gratificante

Considera que existen diferencias entre la sexualidad de las personas discapacitadas y las personas sin discapacidad en cuanto al nivel de rechazo que puedan sufrir las primeras y cree que éstas viven la sexualidad con la imaginación, con la masturbación y con pensamientos repetidos en el acto sexual, argumentando que tienen un exagerado apetito sexual

El componente actitudinal sobre la sexualidad de su hijo, es ambivalente en donde se genera placer y miedo. Esta aparece en permanente tensión en los relatos de la madre del joven con discapacidad múltiple. El placer se vincula a la posibilidad de goce físico y unión con el otro. El miedo se remite directamente al rechazo, burla que pueda recibir por su condición de discapacidad.

ii. Educación sexual

Los discursos de la madre dejan entrever que la representación social que tiene con respecto al tema de educación sexual, esta prioritariamente enmarcada en educar sobre las “relaciones sexuales” y por ende la prevención de ETS. *“para mi educar, es enseñar sobre el sexo y los cuidados de las enfermedades, usar condón”*. Al igual que los casos anteriores esta conceptualización de la educación sexual se enmarca en un modelo preventivo.

La identidad de los y las adolescentes tiene un referente importante en las construcciones y vivencias cotidianas con las personas mayores, sobre todo con los padres y madres. En lo particular referente a la sexualidad, en los últimos veinte años, los padres y madres hablan más sobre sexualidad con sus hijos e hijas que antes, pero jugando diferentes papeles identitarios y reproduciendo además, un modelo predominantemente hegemónico del deber ser de la sexualidad. De hecho, los padres que hablan cada vez más con sus hijos hombres sobre las relaciones sexuales, la importancia del uso del preservativo, e inclusive se los entregan como medida de prevención. De esta manera reafirman la identidad masculina y avalan las relaciones sexuales para sus hijos como condición y necesidad para ser “hombres”. En el caso de las adolescentes, sus madres les sugieren evitar las relaciones sexuales, pero en caso de que ocurran, subrayan la importancia de los métodos de prevención de infecciones de transmisión sexual y sobre todo el embarazo. (Jones, D. 2010)

La madre considera que la educación sexual debe empezar por la casa siendo ésta atendida por los padres, la cual debe ser reforzada en el colegio

y/o por entes que tomen con seriedad el tema, pero agrega que ella como madre ha hablado muy poco acerca de sexualidad con su hijo, encargándose de este tema su esposo y los primos, porque cree que existe más confianza con ellos por ser del mismo género. Comenta que el mayor obstáculo al cual se ha enfrentado con respecto a la educación sexual de su hijo ha sido la dificultad de él para captar y entender acerca del tema y su poca flexibilidad en sus pensamientos.

Señala que la educación que ella recibió del seno de su familia fue nula y en el colegio la educación fue muy restringida y considerada tabú, es por este motivo que cuando se vio enfrentada a temas sobre la sexualidad de su hijo, tuvo que recurrir a profesionales de psicología

iii. Subcategorías de sexualidad

a) Holón del erotismo

La participante afirmó que cuando se presentaron las primeras manifestaciones, como la exploración del cuerpo o la masturbación, ella se asustó porque no sabía cómo manejarlo, dado que no había enseñado sobre la privacidad, porque había acrecentado mitos, como la creencia de “eterno niño”. Dejando entrever que la madre se interesó en el tema de la sexualidad en el momento que estaba ocurriendo una experiencia sexual concreta.

Los planteamientos de la madre entrevistada, con respecto a su hijo con discapacidad múltiple no descartan las experiencias sexuales independientemente del vínculo amoroso, pero bajo una condición de prevención. Asume que para los hombres, la responsabilidad no es solamente un asunto de relaciones sexuales en un marco de formalidad y noviazgo, sino de prevención de enfermedades.

b) Holón del género

Se muestra una participación positiva y activa de la madre con respecto a este tema, comenta que ha orientado a su hijo sobre las diferencias biológicas y los cambios físicos durante la adolescencia y rol genérico, dando respuesta a cada uno de los interrogantes que se han presentado. La madre reconoce las diferentes expresiones de la sexualidad desde el enfoque de derechos, en

donde no existen valoraciones negativas con respecto a las diferentes orientaciones sexuales.

c) Holón de la vinculación afectiva

Los discursos de la madre dejan entrever que este aspecto en la vida de su hijo con N.E.E.M. ha sido vagamente desarrollado desde su hogar, expresa que no hay muestras claras y concretas de cariño hacia él. Da información acerca de una característica de su hijo en este ámbito *“él es muy enamorado” pero no ha tenido éxito, sólo le ofrecen amistad*”. Desea para su hijo un ideal de pareja enmarcada dentro del amor romántico y aceptación de su condición de discapacidad, pero esto sólo se queda en anhelo, ya que su actitud exhibe que este ideal está lejos de la realidad.

Con relación a las relaciones de pareja, es un tema no abordado por la madre, expresa que tiene participación otros familiares como el padrastro y los primos.

La madre reconoce el enamoramiento como parte de las experiencias afectivas del joven con N.E.E.M, pero en la mayoría de los casos esos enamoramientos hacia parejas sin discapacidad se convierten en vivencias imposibles, debido a diferentes circunstancias como el rechazo, la distancia o el desinterés de la otra persona. El ideal del amor romántico está presente en la entrevistada pero la posibilidad de correspondencia hacia su hijo no ocurre en un contexto real. Esta situación muestra que el ideal del amor romántico sigue vigente y aún dominante en el imaginario social de los jóvenes, pero la posibilidad de vivirlo se dificulta, posiblemente porque sus características no les favorecen y tienen restricción en la participación social, muchas veces impuesta por sus padres como la sobreprotección. (Leschziner y Kuasñosky, 2003).

En este contexto para la madre del joven con N.E.E.M, la proyección hacia el futuro, en cuanto a la búsqueda y convivencia con una pareja, se presenta como algo incierto y determinado por el azar. Es decir que no proyecta a su hijo en términos de pareja porque predomina la vivencia presente. En esa medida lo que se presenta es una reivindicación del amor confluyente, el cual choca con las expresiones de “para siempre” que se hacen presente en el amor

romántico. El amor confluyente plantea relaciones consolidadas, pero no hacen proyecciones al futuro, reconociendo una relación especial (Giddens, 2000).

d) Holón de la reproductividad

El discurso de la madre, con respecto a la posible paternidad de su hijo con NEEM, tiene valoraciones positivas, las cuales están enmarcadas en la formación de una familia como ha sido el anhelo de él. No exhibe temores con respecto a la heredabilidad de la lesión, ya que dice estar informada de que su condición no es heredable ya que fue una asfixia perinatal. Ante esta situación se muestra totalmente comprometida a ayudarlo. Su mayor preocupación radica en que su hijo sea objeto de “burla” o que la familia de su pareja no brinde el mismo apoyo.

iv. Categorías emergentes.

a) Salud sexual y prevención

Para la madre del joven que presenta N.E.E.M, la representación de la salud sexual está asociada con la prevención de las enfermedades de transmisión sexual y el aseo de los órganos genitales. Existe la a relación entre el cuidado del cuerpo y la higiene corporal cuando se piensa en la salud sexual. El aseo de los genitales se plantea como importante para la ausencia de infecciones de transmisión sexual.” *La higiene con la sexualidad es limpieza y baño de todo el cuerpo con agua y jabón pero también limpieza de por ejemplo las personas que tienen relaciones, que sean personas limpias, sin enfermedades”*

La higiene con respecto a la sexualidad va variando de acuerdo a las fases de la vida que transite el ser humano ya que el cuerpo experimenta grandes cambios anatómicos, fisiológicos y de comportamiento en cada fase evolutiva. En cada una de ellas se debe seguir unos hábitos saludables e higiénicos. A partir de la pubertad la sexualidad comienza a ser un aspecto muy importante en la vida de las personas y en esta etapa también hay que mostrar hábitos saludables.

En el caso de las mujeres una vez llegada la adolescencia la higiene debe intensificarse en la fase menstrual en todo lo que ello requiere. Una vez legadas las relaciones sexuales activas, la higiene debe cobrar importancia en la actividad de la práctica sexual. Las enfermedades venéreas suelen ser

difíciles de tratar, no sólo por la naturaleza de la infección, sino también por la dificultad de comunicar la enfermedad por motivos socio-culturales. Enfermedades como el SIDA, cambian la vida a aquellos que la padecen, con un descenso considerable de su calidad. Por tanto una educación sexual adecuada junto con la protección higiénica correcta, contribuye a evitar la propagación de estas enfermedades y a disfrutar del sexo de una manera enriquecedora y lúdica. (Mendoza, J, 2012)

Caso No.4

- Datos generales del joven con N.E.E.M:

SEXO	EDAD	DIAGNOSTICO	TIPO DE FAMILIA
Masculino	24 años	Déficit motor y déficit intelectual moderado.	Ensamblada

- Datos generales del familiar participante.

TIPO DE RELACION	EDAD	NIVEL EDUCATIVO	OCUPACION/OFICIO
Hermana	41 años	Cuarto medio	Dueña de casa

Resultados de la entrevista Caso No. 4

Preguntas organizadas por categorías o subcategorías.	RESPUESTAS
CATEGORIA CENTRAL: SEXUALIDAD	
1-¿Qué es para usted la sexualidad? ¿Afectividad y sexualidad según lo que usted piensa, son aspectos que van o desarrollan de manera separada o son aspectos indisolubles? Explique ¿por qué piensa así?	<i>Sexualidad es un tema delicado, tiene que ser un tema muy cuidadoso eso de las relaciones sexuales, es que son muchas cosas que podría decir pero, afectivo, no se "poh", depende del contexto. En el fondo la sexualidad es saber disfrutarlo, se disfruta en el momento"</i>
La hermana considera que sexualidad es disfrutar el momento de las relaciones	

sexuales y que es un tema muy delicado y cuidadoso de abordar.	
2- ¿Cómo concibe la afectividad de su hermano y el vínculo con la sexualidad?	<i>Yo creo que él ha tenido la oportunidad de tener relaciones sexuales y tiene el derecho de todas formas y en relación con lo afectivo depende si ha sido bajo enamoramiento o sólo por desahogo.</i>
Concibe la sexualidad de las personas discapacitadas como una oportunidad y derecho, enfocada a las relaciones sexuales.	
3- ¿Usted cree que existe diferencia entre la sexualidad de su hermano y el del resto de las personas?	<i>También depende del contexto porque ellos tienen derecho a disfrutar de las relaciones sexuales como lo hace una persona normal, si en el fondo la sexualidad es solamente saber disfrutar eso en el momento que está pasando-</i>
No da una respuesta clara sobre las diferencias, relaciona la sexualidad como disfrute sexual en todas las personas.	
4- ¿Cómo se imagina que viven la sexualidad los adolescentes y jóvenes discapacitados?	<i>Ay no lo sé, no lo puedo imaginar</i>
La hermana no concibe imaginar cómo sería la vivencia de la sexualidad en las personas discapacitadas.	
5- ¿Qué hace usted si su hermano le pregunta algo sobre sexualidad?	<i>Cuando ha tenido inquietudes se le ha contestado de manera abierta y con la verdad más que nada, porque realmente no lo considero como alguien que se deba tratar de manera diferente.</i>
La hermana dice estar disponible a contestar abiertamente cualquier inquietud que su hermano tenga acerca del tema de sexualidad	
6- ¿Qué entiende usted sobre educación sexual?	<i>Para mi educación sexual es una forma para prepararlo a uno, de sobre todo el tema de enfermedades de transmisión sexual, es bueno sí.</i>
La hermana conceptualiza a la educación sexual como la preparación de las personas en el tema de prevención de ETS	

<p>7-¿Cree que existe una edad adecuada para proporcionarle educación sexual a su hermano?</p>	<p><i>Yo creo que cuando ellos empiezan a preguntar hay que contestarles al tiro y no esperar que cumplan 18 años porque creo que eso empieza desde los 14,</i></p>
<p>Considera que no debería existir una edad específica para hablar sobre el tema de sexualidad, se debe proporcionar información a medida que se vayan presentando interrogantes, ella cree que empieza a los 14 años.</p>	
<p>8-¿Cómo cree usted que debiese tratarse el tema de sexualidad con su hijo? Desde el punto de vista educativo ¿cómo debiese abordarse la sexualidad? -¿Qué personas serían las más adecuadas para proporcionar esta información?</p>	<p><i>Los padres son los responsables de educar en estos temas, ya que se pasa mayor parte con ellos. Pero con busca de información si no se tiene el conocimiento adecuado. El tema con mi hermano se trata de manera tranquila y sin rodeos.</i></p>
<p>Considera que los padres deben abordar de manera natural los temas de sexualidad y deben recurrir ayuda y orientación profesional si sienten que desconocen el tema.</p>	
<p>9-¿En la escuela le han brindado información sobre cómo tratar el tema de la sexualidad con su hermano?</p>	<p><i>No, Aquí en el colegio no he tenido la oportunidad de recibir charlas sobre el tema de sexualidad enfocada en nuestros familiares discapacitados</i></p>
<p>Refiere que en el colegio que asiste su hermano no le han brindado formación sobre cómo tratar el tema de sexualidad.</p>	
<p>10-Lo que usted sabe sobre educación sexual ¿De dónde lo aprendió? E: ¿Cuando usted estudiaba o en su casa le proporcionaban este tipo de información ¿ podía preguntarle a sus papás o tenía alguien que la pudiera orientar?</p>	<p><i>Por los medios de comunicación el tema de las enfermedades, porque antiguamente no era tan abierto, tan libre, y el tema tampoco era tan fácil, ahora lo hacen en los colegios en todas partes</i> <i>Antes en la casa no se hablaba de eso, era como algo que tocaba tener mucho cuidado para preguntar y si preguntaba no le daban una buena explicación y en el colegio era algo sin importancia.</i></p>
<p>Conocimientos sobre sexualidad de la entrevistada, fueron adquiridos de la vida diaria y los medios de comunicación,, revela una pobre educación en el seno familiar, restricción y tabú en el sistema educativo.</p>	
<p>11-¿Cuál considera que ha sido el mayor obstáculo a que se ha enfrentado como madre con respecto a la educación de la</p>	<p><i>Es que no ha sido un tema para nosotros, ha sido como tan normal toda su vida, que si él ha hecho y creo que lo ha hecho normal poh, pero obviamente con los</i></p>

sexualidad de su hermano?	<i>cuidados, lo que uno obviamente le enseña, porque tampoco uno no cree que lo vaya a ser así que no tiene la misma oportunidad que tiene uno.</i>
No ha se ha enfrentado a obstáculos con respecto a la educación en la sexualidad de su hermano ya que el tema ha sido tomado con normalidad.	
12- ¿Sabe si en la escuela se le proporciona a su hermano educación sexual?	<i>No tengo conocimiento de ello, ya que acá no nos han informado y tampoco mi hermano cuenta nada</i>
No tiene conocimiento si la escuela proporciona educación en la sexualidad de su hermano	
13- ¿Usted cree que sería importante que aquí en el Centro de capacitación se hicieran conferencias o charlas sobre el tema de sexualidad? ¿Cree que usted debe participar de esta instancia educativa? ¿Por qué?	<i>Si, sería muy importante y así poder tener conocimientos más profundos para poder orientarlo de la mejor forma, ya que uno no sabe si lo está haciendo bien.</i>
Cree que es muy importante que impartan temas sobre educación en sexualidad en la escuela para profundizar en conocimientos para abordar algunos aspectos que se presentan	
SUBGATEGORIAS DE SEXUALIDAD: -HOLONES	
Holón del erotismo	
1. ¿Qué significa erotismo para Ud., cómo lo relaciona con la sexualidad?	<i>El erotismo es sentir la necesidad de desahogarse de los placeres corporales y lo más gratificante quizá llevando a cabo una relación sexual.</i>
Conceptualiza el erotismo como la búsqueda de placer la cual se materializa con las relaciones sexuales.	
2- A qué edad conversó por primera vez sobre sexualidad con su hermano? ¿De qué manera habla la temática de las relaciones sexuales con su hijo o quién le habla de estos temas?	<i>Si hemos conversado cada vez que se presentan interrogantes, ahora por ejemplo hemos hablado de cuidarse, lo otro del tema de embarazo, que él no está desgraciadamente preparado para ser padre, si es que llegase, él no tiene ningún tipo de problema para poder tener hijos pero él no puede por su</i>

	<i>discapacidad mantener un hijo, no puede tomar el rol de padre</i>
Conversa con su hermano sobre temas de sexualidad, principalmente prevención de ETS y prevención de embarazos no deseados, argumentando que su hermano por su discapacidad no puede tomar el rol de padre, ya que no podría aportar económicamente	
3 ¿Cómo reaccionaría si encuentra a su hermano en conductas de exploración sexual?	<i>No me espantaría, tampoco lo felicitaría, pero es parte de la vida, del ser humano y en realidad no de la persona que tiene discapacidad, sino de cualquier ser humano.</i>
Considera que las conductas de exploración sexual son normales en todo ser humano discapacitado o no	
4 -¿Usted cree que su hermano tiene derecho a tener relaciones sexuales?	<i>Claro que sí, como todo hombre normal. . Lo que si es que debe cuidarse de las enfermedades y sobre todo los embarazos que eso si es una seria preocupación.</i>
Considera que su hermano o tiene derecho a tener relaciones sexuales, enfatizando cuidado de ETS y embarazos.	
Holón del género	
1 -Al hablar con su hermano sobre las diferencias biológicas (órganos sexuales) ¿Cómo se refiere a ellos? ¿Cómo le explica la diferencia entre hombre y mujer?	<i>Se le ha enseñado todo, lo veo como un niño normal, tiene discapacidad pero para mí no es un niño que tenga que tratar diferente, por ejemplo yo no lo trato diferente a mis hijos, lo mando, él tiene órdenes, se alimenta, todo igual que los demás, la única diferencia de él es que tiene más cuidado con sus medicamentos, de tratar de que no se altere.</i>
Ha hablado sobre las diferencias biológicas de una manera normal ya que ella considera que no es una persona que tenga que ser tratada diferente con respecto a temas de sexualidad	
2 -¿Conversó con su hermano sobre los cambios físicos y el porqué de ellos en la pubertad/adolescencia?	<i>En realidad no se habla de ese tema porque él no pregunta nada, lo ha tomado normal y sin interrogantes, así que no es necesario porque todo anda bien.</i>
Su hermano no ha tenido inquietudes acerca de los cambios físicos en la	

pubertad.	
<p>3-Qué opina de que a la mujer solo se le asignen tareas en la casa como: lavar, barrer, planchar etc. y a los hombres actividades como estudiar, trabajar o ninguna? ¿De las tareas que asigna en su hogar su hermano participa?</p>	<p><i>Yo no comparto que solo se asigne a la mujer yo hago mis quehaceres, cuidar los niños todo, mi esposo hace la pega que le corresponde de mantenernos para el sustento, pero el fin de semana hay un complemento de todo, mi esposo lava los baños o yo cocino, pero es un complemento todo es ayuda, entonces eso para mí no corresponde y a mi hermano se le ha enseñado a eso dándole modelos y nos ayuda.</i></p>
Refiere que los oficios en la casa no están ligados a un rol genérico, todos deben ayudar con las tareas domésticas en las cuales está involucrado su hermano	
<p>4-¿Le interesa la orientación sexual que su hermano pueda tener? ¿Con qué tipo de pareja ve a su hermano en el futuro?</p>	<p><i>Creo que con una persona con discapacidad, porque una persona sin discapacidad no creo que lo vaya a querer, a mi me encantaría que él pudiera casarse, no tener hijos pero si casarse el día de mañana y compartir con una persona.</i></p>
Cree que la pareja adecuada de su hermano sería una persona con igual condición de discapacidad ya que supone que una persona sin discapacidad no podría tener sentimientos de amor hacia su hermano.	
Holón de la vinculación afectiva	
<p>.1-¿Cómo son los amigos(as) con los que le gusta compartir (discapacitados o sin discapacidad) .</p> <p>¿Qué actividades realiza con ellos?</p>	<p><i>El tiene amigos de toda clase, comparte como cualquiera de nosotros.</i></p> <p><i>Conversa, se ríe y pasea con unos jóvenes que nosotros conocemos</i></p>
Existe buena participación del joven con otros en actividades de ocio.	
<p>2-¿Sabe si su hermano siente afecto especial por algún/a compañero/a o amiga? ¿Cómo se ha dado cuenta?</p>	<p><i>Si claro, de hecho creo que anda de pololo con una chica acá en el colegio</i></p>
Exhibe total consentimiento en cuanto a las relaciones afectivas y amorosas de su hermano, comenta que actualmente cursa una relación amorosa.	
<p>3-¿Cómo se demuestran cariño entre padres/pareja, hijos/padres y</p>	<p><i>Hay comprensión. Apoyo y palabras cariñosas de parte de la familia.</i></p>

hermanos?	
La forma de mostrar cariño a su hermano es mediante comprensión, palabras y apoyo.	
4-¿Usted ha conversado con su hermano sobre el pololeo o relaciones de pareja?	<i>Si hemos conversado, se le dan hartos consejos, hay buena confianza</i>
Ha conversado sobre relaciones de pareja con su hermano mediante el vínculo de confianza	
5-¿Con quién cree usted que su hijo tendría una buena relación de pareja? ¿Con una persona discapacitada o sin discapacidad? ¿Por qué?	<i>Como ya lo había dicho, con alguien igual para que no se sienta menos</i>
Cree que su hermano debe tener relación de pareja con una persona con igual condición de discapacidad para que no sienta inferior.	
6-¿Cómo se imagina a su hermano en el futuro en términos de pareja?	<i>Lo que le decía antes, me gustaría que fuera así, pero no puedo esperar tanto tampoco.</i>
Le gustaría que su hermano formara una familia y poder compartir con una persona, mas no es participe de la idea de tener hijos.	
Holón de la reproductividad	
1-¿Qué miedos o dudas tiene acerca de la reproductividad de su hermano?	<i>La persona con discapacidad tiene muy pocas posibilidades de trabajo, yo creo que él se sentiría incómodo en ese sentido, porque el ve mucho que el padre tiene que llevar el sustento a la casa, tiene claro que es así, y si él no lo puede hacer sería frustrante, no poder aportar a su hijo, pero si Dios así lo manda creo que sería un buen padre porque es bien cariñoso</i> <i>De hecho quise colocarle una inyección pero no me lo permitieron, quería yo tratar de hacer, operarlo, pero no me lo aceptaron. Pero el siempre ha andado</i>

	<i>con condones en el banano, los usará o no los usará los anda trayendo igual.</i>
Cree que el mayor obstáculo que podría tener sus hermano al convertirse en padre seria la dificultad para aportar económicamente, agregando que las personas con discapacidad tienen pocas oportunidades de trabajo	
2-¿Cómo imagina que podrían ser los descendientes de su hermano?	<i>Un hijo de mi hermano podría ser normal hay probabilidades de que su hijo nazca normal y si salen discapacitado pues toca sacarlos adelante.</i>
No exhibe miedos con respecto al heredar la lesión.	
3-Si su hermano llegase a ser padre, qué aspectos destacaría como positivos y obstaculizadores?	<i>Toca vivir para poder ayudarlo, no es algo que después uno ya se muera, el es mucho más joven que yo, en un momento voy a desaparecer, mi mamá también, mis hermanos igual, entonces es complicado. Pero si llegara a tener un hijo, lo positivo que destaco es que él es muy cariñoso</i>
Un aspecto positivo que destaca de su hermano ante una posible paternidad es que es una persona muy cariñosa y el obstáculo principal seria la dependencia de otra persona para poder aportar económicamente	
Categorías emergentes	
Salud y Prevención de la enfermedad	
1-¿Qué ha escuchado sobre la salud sexual?	<i>Es lo más sano que uno pueda ser en realidad</i>
La hermana piensa que salud sexual es encontrarse en óptimas condiciones	
2-¿Cómo cree usted que es la salud sexual en los adolescentes discapacitados?	<i>No ellos son más complicados porque no saben mucho, no tienen mucha noción, no, como que los lleva, uno que es normal a veces se lo llevan las hormonas a actuar sin cuidado me imagino cómo serán los niños</i>
La hermana considera que la salud sexual de los discapacitados es muy complicada debido a que no tienen mucha noción y podrían tener conductas de hipersexualidad	

3-¿Usted considera a su hermano saludable en términos de salud sexual? ¿Por qué?	<i>Sí porque en la familia nos hemos preocupado de enseñarle uso condón cuando se tiene sexo.</i>
Considera que su hermano es saludable en términos de salud sexual porque se le ha concientizado sobre el sexo con protección.-	
4-¿Qué enfermedades de transmisión sexual conoce o ha escuchado mencionar?	<i>SIDA la más común, la gonorrea y la sífilis son como las más comunes. La hermana conoce ETS como SIDA, gonorrea y sífilis</i>
La hermana conoce ETS como SIDA, gonorrea y sífilis	
5-¿Cree que las personas discapacitadas pueden adquirir enfermedades de transmisión sexual?	<i>Si claro que sí, porque si existen relaciones sexuales condón todos se pueden contagiar</i>
Refiere que las personas discapacitadas pueden contraer ETS si tienen sexo sin protección.	
6-¿Qué métodos conoce para no contraer enfermedades de transmisión sexual? ¿Dónde aprendió acerca de éstos?	<i>El condón más conocido, lo aprendí de los medios de comunicación pero ya más adulta, porque en mi casa no me hablaban de eso</i>
Refiere que ha conocido sobre métodos para prevenir ETS en su edad adulta en los medios de comunicación	
Higiene	
1-Que significa higiene, como lo relaciona con la salud sexual	<i>Higiene es estar limpio todo el cuerpo y sentirse seguro y frescos Es muy importante el aseo del pene para evitar enfermedades y después de las relaciones sexuales.</i>
2-¿Ud. cree que diferencias existe en cuanto a la higiene en la niñez y en la pubertad, que ha enseñado?	<i>Si claro desde pequeño a limpiarse bien, cuando grandes toca preocuparse de otros aspectos y además que lo tienen que tratar de hacer solos.</i>
Muestra preocupación de enseñar temas de aseo corporal y genital en edades tempranas y en la adolescencia.	

2-¿Cómo evalúa el nivel de autonomía alcanzado por su hermano en relación a su higiene personal y genital	<i>Ahora que está pololeando anda más preocupado, uno le habla refriégate bien, usa desodorante, porque a veces se baña y no se refriega como uno, ahora está más preocupado.</i>
El joven ha adquirido un buen nivel de autonomía e independencia en cuanto a higiene corporal y genital	

Análisis de los resultados de la entrevista Caso No. 4

- Datos generales del joven con N.E.E.M:

SEXO :	EDAD:	DIAGNOSTICO:	TIPO DE FAMILIA
Masculino	24 años	Déficit motor y déficit intelectual moderado.	Ensamblada

- Datos generales del familiar participante.

TIPO DE RELACION	EDAD	NIVEL EDUCATIVO	OCUPACION/OFICIO
Hermana	41 años	Cuarto medio	Dueña de casa

CATEGORIA: Sexualidad

i. Concepto de sexualidad

La representación social que tiene la hermana del joven con N.E.E.M, acerca de la sexualidad está directamente relacionada con el hecho de tener “relaciones sexuales”, añadiendo que es un tema muy delicado de tratar. La posibilidad de disfrutar de la sexualidad está dada por el erotismo. Se reconoce la vinculación afectiva como algo pasajero y se enfatiza en que sólo la experiencia placentera o el goce físico garantizan una sexualidad gratificante. Lo siguiente se puede observar en los siguientes fragmentos de su discurso: *“Es un tema muy cuidadoso, son muchas cosas que podría decir, pero afectivo, no se poh”... “en el fondo la sexualidad es saber disfrutarlo, se disfruta en el momento”*

Al igual que los anteriores casos, el concepto de sexualidad se remonta a un enfoque biologicista de la sexualidad, en este caso el núcleo goce/sexo, tiene una estrecha coincidencia con el concepto de “amor pasión” citado por Giddens (2000) y hace referencia al sentir y la atracción sin mediación definitiva por la cultura. El amor pasión no está sujeto a las relaciones convencionales de pareja, sino que responde a la atracción entre individuos independientemente de las reglas y el deber ser; se procura acceder al placer sexual bajo el principio de la atracción, sin que necesariamente se proyecte una relación formal o duradera.

ii. Educación sexual

Para hermana (cuidadora) del joven que presenta N.E.E.M., la representación de la salud sexual está asociada con la prevención de enfermedades de transmisión sexual, dando como respuesta al modelo biologicista de la sexualidad. *“Para mi educación sexual es una forma para prepararlo a uno, de sobre todo el tema de enfermedades de transmisión sexual, es bueno sí.”*

La educación enmarcada en una concepción preventiva o de riesgo, la cual se sustenta teóricamente en modelo clínico-médico tradicional el cual entendía la salud como la ausencia de enfermedad, no como bienestar y desarrollo de la calidad de vida. Por ello, en este modelo, lo que se plantea es “evitar los riesgos asociados a la actividad sexual”, no educar para que las personas vivan de manera libre y responsable las diferentes posibilidades de la sexualidad: placer, comunicación, vinculación afectiva, procreación, etc. (López 2002)

iii. Subcategorías de sexualidad

a) Holón del erotismo

La hermana del joven con N.E.E.M, considera el erotismo como una vivencia natural de las personas, es por esto que su representación es positiva, considerando a su hermano como un individuo con igualdad de derechos, sobre todos en la necesidad de tener relaciones sexuales, este tema ha sido abordado desde la necesidad de prevenir enfermedades de transmisión sexual y embarazos no deseados.

b) Holón del género

La hermana no se ha visto involucrada en la enseñanza de temas relacionados con el género, justificando que su hermano no ha presentado interrogantes acerca de ello. Se ha preocupado de mostrar modelos de apoyo cooperativo en casa, con el fin de que los quehaceres del hogar no estén etiquetados bajo un rol genérico.

c) Holón de la vinculación afectiva

Para la participante, la representación de vinculación afectiva con relación a su hermano con N.E.E.M, está directamente relacionada con la necesidad de entablar una relación de pareja, dentro del concepto de amor romántico. Considera que la pareja ideal es una persona con igual condición de discapacidad. La elección subjetiva de pareja con discapacidad se justifica en el temor a convertirse en sujeto de rechazo por parte de la persona sin discapacidad. Lo cual da cuenta de relaciones de poder entre las personas sin discapacidad y los discapacitados y que a su vez se constituye en elemento determinante en la construcción de las representaciones sociales de la sexualidad. Se puede ver en los siguientes fragmentos de sus discursos: *“La pareja ideal sería con alguien igual que él, para que no se sienta menos, ... una persona sin discapacidad yo creo no lo va a querer”*.

Según Foucault 1976, la condición de posibilidad del poder, que lo permite volver inteligible su ejercicio (hasta en sus efectos más "periféricos" y que también permite utilizar sus mecanismos como cifra de inteligibilidad del campo social), no debe ser buscado en la existencia primera de un punto central, en un foco único de soberanía del cual irradiarían formas derivadas y descendientes; son los pedestales móviles de las relaciones de fuerzas los que sin cesar inducen, por su desigualdad, estados de poder, pero siempre locales e inestables. El poder está en todas partes; no es que lo englobe todo, sino que viene de todas partes. Siguiendo esa línea, se podrían adelantar cierto número de proposiciones:

El poder no es algo que se adquiera, arranque o comparta, algo que se conserve o se deje escapar; el poder se ejerce a partir de innumerables puntos, y en el juego de relaciones móviles y no igualitarias.

Las relaciones de poder no están en posición de exterioridad respecto de otros tipos de relaciones (procesos económicos, relaciones de conocimiento, relaciones sexuales), sino que son immanentes; constituyen los efectos inmediatos de las particiones, desigualdades y desequilibrios que se producen, y recíprocamente, son las condiciones internas de tales diferenciaciones; las relaciones de poder no se hallan en posición de superestructura, con un simple papel de prohibición o reconducción; desempeñan, allí en donde actúan, un papel directamente productor.

Las relaciones de poder son a la vez intencionales y no subjetivas. Si, de hecho, son inteligibles, no se debe a que sean el efecto, en términos de causalidad, de una instancia distinta que las "explicaría", sino a que están atravesadas de parte a parte por un cálculo, no hay poder que se ejerza sin una serie de miras y objetivos.

La entrevistada considera que se desencadenaría una relación de pareja donde predomina el poder de la persona sin discapacidad hacia hermano discapacitado y que dicho poder puede generar sumisión, represión y desigualdad de condiciones dentro de la relación de pareja debido a su patología que lo convierte en sujeto con desventaja.

d) Holón de la reproductividad

La representación que tiene la participante acerca de la reproductividad de las personas con NEEM, es negativa, exhibe una rotunda negación ante el ideal de paternidad de su hermano, argumenta que discapacidad múltiple genera la falta de oportunidades de trabajo para aportar económicamente a la familia y se convierte en condición que dificulta el ejercicio parental. Comenta que se ha planteado la posibilidad de esterilización de su hermano pero no ha tenido éxito ya que los entes de salud no se lo han permitido. Esto da cuenta que los jóvenes con discapacidad en muchas oportunidades se convierten en objeto de la decisión de personas cercanas (padres de familia y familiares) y pierden la posibilidad de decidir sobre sus intereses y en general sobre sus vidas

iv. Categorías emergentes

a) Salud sexual y prevención

No hay un concepto claro sobre salud sexual, expresa que este tema está relacionado en la medida de encontrarse en óptimas condiciones de salud en general. Expresa que la salud sexual de las personas con discapacidad puede tener complicaciones debido a la falta de conocimientos y la presencia de conductas sexuales poco aceptables socialmente como la promiscuidad. Como enfermedades de transmisión sexual menciona el SIDA y las enfermedades venéreas, expresando que tiene conocimiento de las medidas de prevención de éstas el cual ha adquirido de los medios de comunicación.

b) Higiene

La entrevistada conceptualiza la higiene como la limpieza del cuerpo en general, la cual produce sensación de seguridad y el aseo de los órganos genitales para evitar enfermedades, dando énfasis al aseo después de las relaciones sexuales. *“Higiene es estar limpio todo el cuerpo y sentirse seguro y frescos. Es muy importante el aseo del pene para evitar enfermedades y después de las relaciones sexuales.”*

Para la participante, la limpieza del cuerpo y los órganos genitales está relacionada con salud sexual y la oportunidad de sentirse atractivo, la participante comenta que se ha preocupado de que el joven con N.E.E.M adquiera autonomía en este ámbito, la cual ha sido alcanzada a cabalidad, la limpieza de su cuerpo y el uso de desodorante se ha acrecentado a través de la iniciación de una relación de pareja. *“Ahora que está pololeando anda más preocupado, uno le habla refriégate bien, usa desodorante, porque a veces se baña y no se refriega como uno, ahora está más preocupado.”* Tal como lo señala Espeitx, 2008, la comunicación a través del cuerpo y de la imagen corporal reviste una gran importancia para la vida social de las personas.

4.3 Segundo Nivel de Análisis

Una vez concluido el análisis por actor se procedió a realizar cuadros de resumen, separando la información recogida de cada caso. Luego se formuló una síntesis de los cuadros que permitió obtener una visión detallada sobre las

apreciaciones que tienen de manera global los participantes, sobre el tema de sexualidad y sus subcategorías. Este segundo nivel fue denominado “análisis por categoría” De los resultados de los diferentes casos se pueden establecer particularidades y diferencias que en las diferentes categorías, tal como se puede ver en la siguiente tabla:

CATEGORIA: SEXUALIDAD

i. Concepto de sexualidad

CATEGORIA: SEXUALIDAD						
Caso Dx. EDUC	Núcleo central	Periférico	Bases	Enfoque	Mitos asociados	Diferencias con personas “normalizadas”
1 DV-DIS	Relaciones sexuales (erotismo)	Prevención: E.T.S. Embarazos	Amor pasión (Giddens,2000)	Enfoque esencialista (Brigeiro, 2006).	Hipersexualidad	Inmadurez Desconocimiento
2 DM-DIM	Amor y afecto vinculación afectiva)	Relaciones sexuales (erotismo) Prevención : E.T.S. Embarazos	Amor romántico (Giddens,2000)	Enfoque médico-moral (Jones, D, 2010).	No tiene mitos asociados	Depende de la severidad del diagnóstico .
3 DM-DIM	Relaciones sexuales (erotismo)	Prevención : E.T.S.	Amor pasión (Giddens,2000)	Enfoque esencialista (Brigeiro, 2006).	Hipersexualidad	Rechazo
4 DM-DIM	Disfrute sexual (erotismo)	Prevención : E.T.S.	Amor pasión (Giddens,2000)	Enfoque esencialista (Brigeiro, 2006).	Tema delicado (tabú)	Sentimientos de inferioridad

DV-DIS: Déficit Visual (Ceguera total) y Déficit intelectual Severo **DM-DIM:** Déficit Motor y Déficit intelectual Moderado

- En general la representación social que tienen los familiares cercanos, sobre la sexualidad de los adolescentes con N.E.E.M, está fuertemente relacionada con el cuerpo en sus sensaciones. Por tanto, los significados de la sexualidad se vinculan de manera directa con el placer corporal generado en la actividad sexual. El núcleo central de la representación se

encuentra en la práctica de relaciones sexuales en el marco de la subcategoría erotismo, con sus núcleos periféricos en la prevención de enfermedades de transmisión sexual y embarazos no deseados. Este saber convive con las creencias de que la sexualidad debe estar vinculada a la satisfacción de necesidades biológicas, lo cual se sustenta en un enfoque esencialista de la sexualidad planteado por Brigeiro (2006).

- Para la mayoría de los participantes, el núcleo relaciones sexuales que generan goce/sexo, tiene una estrecha coincidencia con el concepto de amor pasión, el cual no está sujeto a las relaciones convencionales de pareja, sino que responde a la atracción entre individuos independientemente de las reglas y el deber ser; se procura acceder al placer sexual bajo el principio de la atracción, sin que necesariamente se proyecte una relación formal o duradera. (Giddens 2000).
- Cabe destacar que existe una similitud en tres de las estructuras de las representaciones sociales sobre sexualidad , en los casos 1, 3 y 4, el núcleo central de la representación está determinado por goce/sexo (erotismo) con sus núcleos periféricos en la prevención (E.T.S y embarazos no deseados), pero se identifica una particularidad en el caso 2, en el cual la estructura de la representación está organizada con su núcleo central en la categoría de la vinculación afectiva (amor romántico) y sus núcleos periféricos en la prevención. La entrevistada desea para su hija relaciones afectivas enmarcadas en el amor romántico y convencional acompañadas del goce sexual, teniendo en cuenta el temor de adquirir una enfermedad de transmisión sexual. Es decir que piensa primero en las relaciones convencionales y el amor romántico, y después en las relaciones sexuales, sin perder de vista la preocupación por la salud como oposición a las enfermedades, sustentado en un enfoque médico moral. (Jones, 2010).
- A partir de la posición subjetiva de la vivencia de la sexualidad en los adolescentes con N.E.E.M la mayoría de los casos participantes (casos 1, 3 y 4), consideran a éstos como grupo con diferencias y en desventaja con el resto de la población, configuran un discurso que los distingue de los otros considerados como “normalizados” y así mismo definen una

sexualidad en los N.E.E.M con escasa oportunidad, desventaja y poca formación con respecto a este tema; mientras que en el caso 2 en su discurso no revela mitos asociados ni marcadas diferencias entre la sexualidad de personas discapacitadas y sin discapacidad.

- En el anterior panorama cabe mencionar a los autores López (2002) y Amor (1997) los cuales han citado diferentes mitos que existen en torno a la sexualidad de las personas con discapacidad, en este caso asociados a las personas con discapacidad múltiple, de los cuales se pueden mencionar: a) la consideración de la sexualidad de forma exclusiva como genitalidad, b) las personas con discapacidad tienen una motivación sexual incontrolada y una importante falta de control de impulsos (hipersexualidad) y c) las personas con discapacidad no resultan atractivas para otras personas.

ii. Educación Sexual

CATEGORIA: EDUCACION SEXUAL						
Caso	Tiene como fin enseñar	Modelo	Considera Actores	Se lleva a cabo/aborda	Bases educativas del adulto.	Necesidad propias en educación
1 DV-DIS	Evitar embarazos no deseados	Preventivo (Morales, C. 2010)	-Madre -Escuela	NO (infantiliza)	-Educación en seno familiar nula. -Colegio Tabú Conocimientos adquiridos de la vida diaria.	SI Para: Jóvenes con NEEM Familias
2 DM-DIM	Relaciones sexuales. Prevención: -ETS -Embarazos	Preventivo (Morales, C. 2010)	-Madre -Escuela	SI -Relaciones sexuales -Concepción	-Apoyo profesionales del instituto TELETON - medios de comunicación	SI Para: Jóvenes con NEEM Familias
3 DM-DIM	Relaciones sexuales. Prevención de ETS	Preventivo (Morales, C. 2010)	-Padres -Colegio -Entes	NO Obstáculo: Poca confianza Dificultad para captar.	Educación en seno familiar nula. -Colegio Tabú -Vida diaria -Apoyo psicológico de TELETON	SI Para: Jóvenes con NEEM Familias
4	Prevención	Preventivo	Padres	SI	-Educación en seno familiar	SI

DM-DIM	de ETS	(Morales, C. 2010)		Todos los interrogantes se hablan de manera abierta	y colegio era tabú - vida diaria - medios de comunicación	Para: Jóvenes con NEEM Familias
---------------	--------	--------------------	--	---	---	---------------------------------------

DV-DIS: Déficit Visual (Ceguera total) y Déficit intelectual Severo **DM-DIM:** Déficit Motor y Déficit intelectual Moderado

- La representación social que tienen en general los familiares cercanos de los jóvenes con NEEM, con respecto a la educación sexual, está fuertemente enmarcada en un modelo preventivo, relacionado principalmente con la enseñanza acerca de la prevención de enfermedades de transmisión sexual y los embarazos no deseados. En el modelo preventivo se destaca desde los padres y madres, la promoción de una identidad masculina y femenina que promueve para unos el uso del condón y para otras la abstinencia o las relaciones en el contexto del amor, ambos en el marco de un modelo heterosexual que destaca los roles de hombre y mujer frente al amor y el placer sexual. (Morales, C, 2010).

- La representación social de la educación sexual que tienen de las familias de los jóvenes con N.E.E.M depende en gran medida de la interacción que se tenga con los conocimientos que circulan por diferentes medios de comunicación y en la interacción cotidiana con las personas de su entorno inmediato. En este grupo de entrevistados en general se menciona que el conocimiento que se tiene sobre educación sexual proviene de la experiencia de la vida diaria, de la interacción con otros y de los medios masivos de comunicación. Así, se identifican conocimientos adquiridos frente a un capital de pocas experiencias sociales en su entorno familiar y educacional, lo cual se traduce en la reproducción del discurso social de los adultos.

- En los casos 2, 3 y 4 en donde se comenta que él o la joven con N.E.E.M. que de alguna forma ha tenido una experiencia sexual compartida, en sus familias se nota una mayor información sobre los temas referentes a la educación de la salud sexual convencional. En esos casos, a pesar de la existencia de dudas y preguntas, se ha logrado incorporar el saber social sobre prevención de las infecciones de transmisión sexual, el cuidado del cuerpo y los métodos de planificación familiar. Existe una diferencia con el caso 1 en

donde la madre refiere que no ha tocado temas de educación sexual con su hija, porque ésta no ha tenido ni tendrá experiencias sexuales, infantiliza y cree que ella no tiene interrogantes en materia de sexualidad.

- Todos los familiares de los jóvenes con N.E.E.M participantes de este estudio, reconocen las necesidades en materia de información sobre asuntos relacionados con la educación en la sexualidad, tanto para las familias como para los jóvenes con N.E.E.M y ven en esta posibilidad un aporte al bienestar integral de dicha población, razón por la cual solicitan a las instituciones educativas apoyo y orientación.

iii. Subcategorías de la sexualidad (holones)

CA SOS	SUBCATEGORIAS DE LA SEXUALIDAD(HOLONOS)			
	Erotismo	Género	Vinculación afectiva	Reproductividad
1 DV-IS	Desconoce Infantiliza Tema no abordado No ha iniciado relaciones sexuales	Tema no abordado Creencia: No hay interrogantes No acepta orientaciones sexuales	Restricción de amigos No ocio No relaciones afectivas Sobreprotección	Temores Falta de preparación
2 DM-IM	Reconoce igualdad Tema tratado con apoyo de profesionales. No ha iniciado relaciones sexuales	Orientación Diferencias biológicas, cambios y roles genéricos Reconoce orientaciones sexuales	Hay muestras de cariño Da herramientas para vincularse con otros Actividades de ocio Amistades proyecta pareja(amor romántico) Cursa una relación amorosa Ideal de pareja no hay algún tipo de exclusividad.	Derecho a la maternidad Apoyo constante
3 DM-IM	Reconoce igualdad Tema abordado	Orientación Diferencias biológicas, cambios y	Pocas muestras de afecto (rechazo)	Derecho a la paternidad Temores:

	<p>con apoyo psicológico y familiar.</p> <p>Relaciones sexuales del comercio sexual.</p> <p>Necesidad de tener goce sexual</p> <p>Conductas de exploración y autoerotismo en privado</p>	<p>roles genéricos</p> <p>Reconoce orientaciones sexuales</p>	<p>Hijo sin éxito en la búsqueda de pareja</p> <p>Ideal amor romántico</p> <p>Ideal de pareja persona con discapacidad</p>	<p>Burla</p> <p>Apoyo</p>
4 DM- IM	<p>Reconoce igualdad</p> <p>Tema abordado desde las relaciones sexuales. Prevención</p> <p>Ha tenido relaciones sexuales</p>	<p>Tema poco abordado</p> <p>Da modelos de cooperación desligados del género</p>	<p>Se habla de las relaciones de pareja</p> <p>Cursa una relación</p> <p>Ideal amor romántico</p> <p>Ideal de pareja persona con discapacidad</p>	<p>Negativa ante la paternidad</p> <p>Incapacidad de sustentar económicamente</p> <p>Discapacidad sin oportunidad de trabajo</p>

DV-IS: Discapacidad Visual e Intelectual Severa **DM-IM:** Discapacidad Motora e Intelectual Moderada.

a) Erotismo

- En cuanto al tema relacionado con el **erotismo**, los familiares entrevistados correspondientes a los casos 2,3 y 4, poseen una representación social ligada al derecho de tener “relaciones sexuales”, reconocen que los jóvenes con N.E.E.M experimentan las mismas sensaciones eróticas de todas las personas de su edad. En el caso 3, este tema ha sido abordado con apoyo psicológico y familiar en el momento que se han ido presentando las situaciones en este caso con la aparición de las conductas auto-eróticas (masturbación) y con la llegada de las relaciones sexuales, este tema se ha abordado desde la prevención de E.T.S y embarazos no deseados, esto ocurre en los casos 3 y 4 que corresponden a jóvenes con N.E.E.M. de sexo masculino en los que sus familiares comentan que han tenido encuentros sexuales, el caso 3 del comercio sexual y el caso 4 comenta la existencia de éstas, pero hay una información específica de ello. En el caso 2 que corresponde a una persona con N.E.E.M de sexo femenino, la información se aborda de manera integral y no está relacionada con la iniciación de relaciones

sexuales, ya que éstas aún no han ocurrido en la joven de forma concreta como experiencia propia.

- Con respecto a lo anterior cabe destacar la diferencia que se muestra en el caso del caso # 1, correspondiente a una madre de a una persona con N.E.E.M de sexo femenino en donde se muestra un constante temor y mitos que infantilizan e impiden que la sexualidad se pueda desarrollar de manera integral de la mejor manera dentro de las capacidades y limitaciones de la joven.

b) Género

- Con respecto al **género**, la mayoría de los participantes (casos 2, 3 y 4), poseen representaciones positivas, que han permitido abordar este tema, desde los conceptos de diferencias biológicas, los cambios físicos durante la adolescencia y los roles genéricos, así como el reconocimiento de las orientaciones sexuales (minorías sexuales). Existe una diferencia marcada con el caso 1, donde existen mitos asociados que no han permitido orientar a la joven por parte de su madre.

- Rubio (1994) señala que la expresión del holón de género permanece casi toda la existencia humana, y es por medio de este que las personas llevan a cabo sus interacciones. Es la identidad genérica con la cual se entiende qué y cómo debe comportarse una persona según sea hombre o mujer. La expresión pública de la identidad genérica es lo que se conoce como rol de género o rol sexual, que dicta lo que es esperado por la sociedad en función del sexo de los individuos. En la sociedad, tales roles son muy marcados. Es en la familia el ámbito donde se transmiten los primeros valores relativos a la vida sexual y se aprenden los roles sexuales que corresponden.

c) Vinculación afectiva

- La representación de **vinculación afectiva** en los casos 3 y 4 correspondientes los familiares de personas con N.E.E.M, de sexo masculino, está fuertemente ligada a las relaciones de pareja y la búsqueda del ideal de amor romántico, exhibiendo poco éxito en ellas. La elección subjetiva de pareja en estos casos está relacionada con persona con igual condición de discapacidad, esto tiene su justificación en el temor a convertirse en sujeto de burla o de rechazo por parte de la persona sin discapacidad. Lo cual da cuenta

de relaciones de poder entre las personas sin discapacidad y los discapacitados y que a su vez se constituye en elemento importante en la construcción de las representaciones sociales de la sexualidad.

- Los casos 1 y 2, correspondientes a madres de personas con discapacidad de sexo femenino, presentan valoraciones muy distintas de la vinculación afectiva. El caso 1 presenta una negativa ante el desarrollo de este aspecto, dejando ver en sus discursos serias restricciones de participación de su hija con otros, exhibiendo temores y sobreprotección. El caso 2 tiene una posición totalmente opuesta al caso 1, ya que durante la crianza ha brindado a su hija herramientas y ha permitido que la joven tenga las mismas oportunidades de vinculación afectiva con otros, ha generado participación con amigos, tiempos de ocio, diversión y el consentimiento y apoyo en relaciones amorosas.

- Rubio (1994) menciona que la expresión de la sexualidad debe ser, en parte, la demostración de afecto y no solo el hecho de tener relaciones sexuales. La manifestación de la sexualidad incluye acciones que permiten la aproximación a otras personas. La educación de la persona con N.E.E.M podría estar enfocada según las diferentes inquietudes, dosificar el afecto de manera que no incomode a los demás, la identificación entre relaciones de amistad, compañerismo y de pareja; afrontar algún tipo de rechazo de las muestras de afecto, entre otros.

d) Reproductividad

- Referente a la **reproductividad**, relacionada por los participantes como acto de procrear y acceder a la maternidad o paternidad, existen valoraciones divididas mencionadas al respecto:

- En los casos (2 y 3), el caso 2 correspondiente a la madre de una persona con N.E.E.M. de sexo femenino y caso 3 referente a la madre de un joven de sexo masculino, tienen representaciones positivas con respecto a este tema, conciben la reproductividad como un derecho de sus hijos y expresan un apoyo constante ante esta posibilidad, en las dos situaciones la diferencia existente radica en los temores, en caso 2 el miedo real está asociado con la discapacidad motora que dificultaría el traslado de su progenitor y en el caso 3 está relacionado con un temor subjetivo de la madre

a que su hijo sea objeto de burla y falta de apoyos por los familiares de la pareja.

- En los casos (1 y 4), el caso 1 correspondiente a la madre de una persona con N.E.E.M de sexo femenino y el caso 4 relacionado con la hermana (cuidadora) de una persona con N.E.E.M de sexo masculino, existen representaciones negativas con respecto a la reproductividad, la valoración negativa radica en los temores, en el caso 1 se exhibe una preocupación constante en sus discursos que dan a cuenta de la falta de preparación que posee su hija para enfrentar una posible maternidad ligada a la discapacidad visual e intelectual que la aqueja y en el caso 4 el temor está relacionado con la creencia que tiene hermana, con respecto a falta de oportunidades laborales en las personas con discapacidad, lo cual generaría en el joven la dificultad para aportar económicamente a la crianza de su hijo.

- Lo anterior permite observar que a pesar de que existen familias que tienen valoraciones positivas y otras negativas con respecto a la reproductividad de los jóvenes con N.E.E.M, los temores son compartidos ya sean reales u ocasionados por mitos.

iv. Categorías emergentes

a) Salud sexual y prevención

C A S O	Concepto salud sexual	Conoce E.T.S Cuáles	Conoce prevención de E.T.S Cuáles	Conoce métodos prevención embarazos Cuales	Aborda	Fuente de información
1	Desconoce el significado	Conocimiento Débil acerca del SIDA	Desconoce	Inyecciones Pastillas Chip	No	Vida diaria
2	Prevenir ETS y prácticas promiscuas	SIDA Enferm. venéreas -Sífilis -Gonorrea	Condón	Pastillas Dispositivos Inyecciones Método natural	Si	Medios de comunicación Vida diaria TELETON Matrona
3	Tener cuidado sexual Higiene de órganos	SIDA Enferm. Venéreas	Condón Abstinencia	Condón Pastillas Dispositivos	Débil abordaje Otros familiares: -Padrastra -	Vida diaria Teletón Medios de comunicaci

	genitales	-Sífilis -Gonorrea		Vasectomía	primos	ón
4	Condiciones generales óptimas	SIDA Enferm. venéreas Sífilis Gonorrea	Condón	Condón Inyección Esterilización	Si	Medios de comunicación Vida diaria

- En la mayoría de las familias de los jóvenes con N.E.E.M en materia de salud sexual está presente el discurso de la prevención de enfermedades de transmisión sexual (ETS), evitación de prácticas promiscuas, cuidado de los órganos genitales y la prevención del embarazo no deseado; éste último discurso no ocupa un lugar predominante en comparación con la prevención de E.T.S . Se revela por parte de los entrevistados que el conocimiento sobre salud sexual integral es pobre, generalizado y con poca profundidad en los temas que hacen mención.

- En el caso de las familias en las cuales que él o la joven con N.E.E.M. que de alguna forma han tenido una experiencia sexual compartida, en sus familias se nota una mayor información sobre los temas referentes a la salud sexual convencional. En esos casos, se ha logrado incorporar el saber social sobre los métodos de planificación familiar, el cuidado del cuerpo y la prevención de las infecciones de transmisión sexual pero sin mayor profundidad.

- Las familias de los adolescentes con N.E.E.M hacen referencia al cuidado de las infecciones de transmisión sexual y la planificación, pero con pocos conocimientos sobre estos temas. Es decir que al eje central de la representación de la salud sexual se articula el eje de prevención y planificación pero de manera generalizada y con poca profundidad.

- En general el tema de la salud sexual resulta distante de las vivencias de los entrevistados y queda más bien relacionado con el saber. A pesar de ello, dicho saber es impreciso y superficial

- Cabe destacar el caso 1, en donde la madre tiene una representación repetidamente negativa ante la sexualidad, así mismo lo es con el tema de salud sexual, mostrándose alejada y sin interés propio.

- Es muy importante ofrecerles a las personas con discapacidad información sobre las principales enfermedades de transmisión sexual, para que conozcan los mecanismos de transmisión, los síntomas que deben hacer sospechar, cómo prevenirlas y en caso de padecer alguna qué hacer y dónde acudir. (Torres, L y otros, 2013).

b) Higiene

Caso	Temas abordados	Actores	Nivel de autonomía
1	Higiene genital Higiene corporal Uso de toalla higiénica	Madre	Alto nivel de autonomía e independencia
2	Higiene genital Higiene corporal Uso de toalla higiénica Uso de perfume Uso desodorante	Madre	Alto nivel de autonomía e independencia
3	Aseo corporal Aseo genital	Padrastro Madre	Alto nivel de autonomía e independencia
4	Aseo corporal Aseo genital Uso de perfume Uso desodorante	Hermana	Alto nivel de autonomía e independencia

- El tema relacionado con la higiene tiene valoraciones positivas en todos los casos entrevistados, muestran preocupaciones importantes relacionadas con la higiene corporal y genital, con involucramiento propio, lo cual ha llevado a alcanzar un buen nivel de autonomía e independencia en los jóvenes con NEEM.

- El cuerpo experimenta grandes cambios anatómicos, fisiológicos y de comportamiento en cada fase evolutiva. En cada una de ellas se debe seguir unos hábitos saludables e higiénicos. A partir de la pubertad la sexualidad comienza a ser un aspecto muy importante en la vida de las personas y en esta etapa también hay que mostrar hábitos saludables. (Torres, L y otros, 2013).

4.4 Tercer Nivel de Análisis

En el tercer nivel se procedió a contrastar la información recogida en las entrevistas, teniendo en cuentas diferencias o particularidades encontradas con respecto la severidad del diagnóstico del joven con NEEM y sexo, así como el nivel educativo y la edad de los familiares participantes, con respecto a la sexualidad y afectividad y sus subcategoría. Este tercer nivel de análisis se denomina “análisis entre actores”.

A continuación se muestra información global de los casos, para poder observar similitudes que los permiten agrupar y analizar la información:

Cuadro general de los casos:

CASO	SEXO	EDAD	DX. EDUC	TIPO DE FAMILIA	FAMILIAR	EDAD	NIVEL EDUCATIVO	OCUPACION
					CERCANO	FAMILIAR	FAMILIAR	FAMILIAR
1	F	21	DV-IS	Mono parental	Madre	59	Cuarto medio	Trabaja Hotel
2	F	26	DM-DIM	Mono parental	Madre	55	Cuarto medio	Agente banco
3	M	24	DM-DIM	Ensamblada	Madre	46	Octavo básico	Dueña casa
4	M	24	DM-DIM	Ensamblada	Hermana	41	Cuarto medio	Dueña casa

DV-DIS: Déficit Visual (Ceguera total) y Déficit intelectual Severo **DM-DIM:** Déficit Motor y Déficit intelectual Moderado

Análisis entre actores:

a) Análisis con respecto a diagnóstico de los jóvenes con N.E.E.M.

DIAGNOSTICO N.E.E.M	CANTIDAD	SEXO		# CASO
		F	M	

Déficit Visual (Ceguera total) y Déficit Intelectual Severo	1	1	0	1
Déficit Motor y Déficit intelectual Moderado	3	1	2	2,3,4

Concepto de sexualidad vs diagnóstico

- Referente al diagnóstico de los jóvenes con N.E.E.M no existe una marcada diferencia en la estructura de las representaciones sociales que tienen sus familias con respecto a la sexualidad, el diagnóstico déficit visual con déficit intelectual severo (caso 1) comparte la estructura representacional con núcleo central determinado por goce/sexo (erotismo) y sus núcleos periféricos en la prevención, con dos casos (3 y 4) del diagnóstico déficit motor acompañado de déficit intelectual moderado. Lo cual significa que el enfoque esencialista que atribuyen los familiares de los jóvenes con N.E.E.M a la sexualidad, no está directamente ligado al diagnóstico.
- Con relación a los mitos y temores que expresan los familiares acerca de la sexualidad de los jóvenes con N.E.E.M., se puede observar que no están ligados al diagnóstico ya que la participante del diagnóstico déficit visual con déficit intelectual severo (caso 1), comparte mitos y temores con dos casos (3 y 4) del diagnóstico déficit motor acompañado de déficit intelectual moderado, tales como: hipersexualidad, tema considerado tabú y miedos, consideración de diferencias con las personas normalizadas tales como: inmadurez, falta de conocimiento, rechazo y sentimientos de inferioridad.
- Es decir que la estructura representacional que tienen las familias de los jóvenes con N.E.E.M y los mitos y temores asociados con relación a la sexualidad en este estudio, no tienen una gran variación con respecto al diagnóstico.

Educación sexual vs diagnóstico.

- No hay una correspondencia directa del diagnóstico con respecto a la representación social que tienen los familiares de los jóvenes con N.E.E.M con respecto a la educación sexual, ya que todos los participantes del estudio relacionaron a la educación sexual

principalmente con la enseñanza acerca de la prevención de enfermedades de transmisión sexual y los embarazos no deseados, enmarcada en un modelo preventivo.

- Lo que sí se puede destacar es que el abordaje de los temas determinados por los familiares de los jóvenes con N.E.E.M con referencia a la educación sexual, marca una gran diferencia en este caso con respecto al diagnóstico, lo cual muestra que en los casos (2,3 y 4) existe una valoración positiva en cuanto a la educación en temas relacionados a la prevención de ETS y embarazos a diferencia del caso 1 con diagnóstico Déficit visual (ceguera total) con Déficit intelectual severo en donde la madre refiere que no ha tocado temas de educación sexual con su hija, porque ésta no ha tenido ni tendrá experiencias sexuales, infantiliza y cree que ella no tiene interrogantes en materia de sexualidad.
- Lo que se puede inferir es que dependiendo de la severidad del diagnóstico los familiares deciden dar o no información acerca de temas relacionados a la sexualidad, en este caso desde el modelo preventivo que ellos han expuesto, ya que como menciona López (2002): los individuos portadores de una discapacidad intelectual considerada "severa" sumada a discapacidad visual en este caso, dependen con más frecuencia de otras personas en todos los sentidos. En este caso se puede decir que dependen de los demás, de tal forma que su sexualidad es la que ellos busquen, deseen, puedan, pero, sobre todo, la que los padres, educadores y la sociedad puedan permitir que tengan.

Subcategorías de la sexualidad vs diagnóstico

Con relación a los aspectos de erotismo, género y vinculación afectiva, se encuentran marcadas diferencias con respecto al diagnóstico de los jóvenes con N.E.E.M:

- En primer lugar con respecto al erotismo, los casos correspondientes al diagnóstico Déficit motor con déficit intelectual moderado (casos 2, 3 y 4), sus familiares poseen una representación social ligada al derecho de tener relaciones sexuales, reconocen igualdades y es un tema abordado con apoyo psicológico y familiar hayan o no tenido experiencias sexuales reales. A diferencia del caso 1 con diagnóstico déficit visual con déficit

intelectual severo, donde hay desconocimiento por parte de la madre con relación al erotismo y el abordaje exhibiendo temores y mitos que infantilizan a su hija. Lo mismo ocurre al analizar los aspectos relacionados con el género y la vinculación afectiva, observándose distinciones entre los diagnósticos establecidos. Por lo tanto se puede decir en este estudio, dependiendo de la severidad del diagnóstico de los jóvenes con NEEM, sus familiares exhiben valoraciones negativas o positivas en los aspectos erotismo, género y vinculación afectiva.

- Adentrando en la subcategoría denominada **reproductividad** con relación al diagnóstico, se puede determinar que las representaciones negativas o positivas y los temores exhibidos por los participantes no están ligados específicamente al diagnóstico, sino a las construcciones mentales y personales que tienen sus familiares, ya que sin importar el diagnóstico los casos (1 y 4) correspondientes a déficit visual con déficit intelectual severo y déficit motor con déficit intelectual moderado respectivamente, poseen valoraciones negativas con respecto a la reproductividad la cual radica en los temores tales como: la falta de preparación y oportunidades laborales que permitan enfrentar la crianza de los hijos, a diferencia de los casos (2 y 3) agrupados en igual diagnóstico de déficit motor con déficit intelectual moderado cuyos familiares poseen representaciones positivas, consideran la reproductividad como un derecho de estos jóvenes y expresan un apoyo constante ante esta posibilidad, sin dejar de lado los temores que los aquejan, basados en situaciones reales y subjetivas.

Salud sexual y prevención vs. Diagnóstico

- En este estudio se puede observar que la representación social de la de salud sexual y el abordaje de este tema en las familias de los jóvenes con N.E.E.M, está de cierta forma ligada a la severidad del diagnóstico, pudiéndose resaltar que en los casos (2,3 y 4) correspondientes al diagnóstico déficit motor con déficit intelectual moderado, existe una valoración positiva la cual está enfocada en la prevención (ETS, prácticas promiscuas, cuidado de órganos genitales y evitación de embarazos no deseados), que aunque sin mayor profundidad han

logrado incorporarlos. A diferencia del caso 1 con diagnóstico déficit visual e intelectual severo, en donde la madre exhibe una representación frecuentemente negativa ante la sexualidad y por lo tanto alejada del tema de salud sexual.

Higiene vs. Diagnóstico

- En este aspecto no existen diferencias marcadas con respecto al diagnóstico de los jóvenes con N.E.E.M de este estudio, ya que todos los familiares expresan que de alguna forma han enseñado la limpieza del cuerpo y los órganos genitales, en donde se ha alcanzado un alto nivel de independencia y autonomía.

b) Análisis de las diferentes categorías con respecto al sexo de los jóvenes con N.E.E.M.

CASO	SEXO		ENFOQUES SEXUALIDAD	
	F	M	Enfoque esencialista	Enfoque medico moral
1/ DV-DIS	X		X	
2/ DM-DIM:	X			X
3/ DM-DIM:		X	X	
4/ DM-DIM:		X	X	
CANTIDAD	2	2	3	1

SEXUALIDAD

Concepto de sexualidad vs. Sexo del joven con N.E.E.M

CASO	SEXO		ENFOQUES SEXUALIDAD	
	F	M	Enfoque esencialista	Enfoque medico moral
1/ DV-DIS	X		X	
2/ DM-DIM:	X			X
3/ DM-DIM:		X	X	
4/ DM-DIM:		X	X	

CANTIDAD	2	2	3	1
----------	---	---	---	---

- En los familiares que tienen jóvenes con N.E.E.M de sexo masculino, se puede observar una tendencia a la representación social de la sexualidad basada en el enfoque esencialista; mientras que en el caso de sexo femenino no se observa una preferencia determinada, ya que los dos casos muestran una representación social diferente, una de ellas relacionada con el enfoque esencialista y la otra relacionada con el enfoque médico moral, habría necesidad de tener al menos una muestra más del sexo femenino para poder definir de manera preliminar una representación social de la sexualidad ligada al sexo de los jóvenes que presentan N.E.E.M
- Con relación a lo anterior es pertinente aclarar que estas predisposiciones se observan con un número limitado de muestras (2 sexo masculino y 2 sexo femenino), por lo tanto las representaciones sociales observadas no se garantizan para muestras más grandes y no permiten definir las tendencias de manera más concluyente.

Educación sexual vs Sexo del joven con N.E.E.M

- La representación social que tienen los familiares de los jóvenes con N.E.E.M del presente estudio con respecto al concepto de educación sexual, no presenta una tendencia ligada al sexo del joven, en lo cual se pudo observar que todos los familiares participantes relacionaron a la educación sexual principalmente con la enseñanza de la prevención de enfermedades de transmisión sexual y los embarazos no deseados, enmarcada en un modelo preventivo.

Subcategorías de la sexualidad vs Sexo del joven con N.E.E.M

- Con relación al **erotismo**, en los familiares que tienen jóvenes con N.E.E.M de sexo masculino, se puede observar que tienden a una representación social conceptualizada desde las relaciones “sexuales”, asumiendo a sus hijos desde el derecho de satisfacer sus deseos sexuales, comentando que de alguna forma ya han tenido una experiencia sexual real, dicha representación coherente con el enfoque

esencialista de la sexualidad donde los deseos y los impulsos deben ser expulsados del cuerpo masculino.

- Con respecto al sexo femenino, los familiares tienen una valoración diferente, ya que en ninguno de los casos se ha iniciado las relaciones sexuales, y tienen diferentes miradas del erotismo por un lado existe una negación y desconocimiento por parte de la madre y en el otro caso se aborda desde una mirada integral y no tiene como principal fin el goce sexual.

Vinculación afectiva vs sexo de los jóvenes con N.E.E.M

✓ En el contexto de la vinculación afectiva, para las familias que tienen jóvenes con N.E.E.M de sexo masculino (casos 3 y 4), la proyección hacia el futuro de los jóvenes, en cuanto a la búsqueda y convivencia con una pareja, se presenta como algo incierto y determinado por el azar. Es decir que las familias de los adolescentes con N.E.E.M no los proyectan en términos de pareja porque predomina la vivencia presente. En esa medida lo que se presenta es una reivindicación del amor confluyente, el cual choca con las expresiones de “para siempre” que se hacen presente en el amor romántico. El amor confluyente plantea relaciones consolidadas, pero no hacen proyecciones al futuro, reconociendo una relación especial (Giddens, 2000).

- Con relación a los familiares que tienen hijos con N.E.E.M de sexo femenino (caso 1 y 2), en sus discursos se presentan valoraciones distintas con respecto a la vinculación afectiva. El caso 1, se encuentran temores y sobreprotección y en el caso 2 ha generado espacios y dado herramientas para que se pueda vincular de manera integral con otras personas de su edad y entorno.

Salud sexual y prevención vs. Sexo de los jóvenes con NEEM´

- La representación social que tienen la mayoría de los familiares de los jóvenes con N.E.E.M del presente estudio con respecto a la salud sexual, no presenta una tendencia ligada al sexo del joven, en lo cual se pudo observar que todos los familiares participantes relacionaron a la educación sexual principalmente con la enseñanza de la prevención de enfermedades de transmisión sexual y los embarazos no deseados, enmarcada en un modelo preventivo.

c) Análisis con respecto a la escolaridad de las familias de los jóvenes con N.E.E.M.

CASO	Escolaridad		ENFOQUES SEXUALIDAD	
	Octavo básico	Cuarto medio	Enfoque esencialista	Enfoque médico moral
1/ DV-DIS		X	X	
2/ DM-DIM:		X		X
3/ DM-DIM:	X		X	
4/ DM-DIM:		X	X	
CANTIDAD	1	3	3	1

Concepto de sexualidad vs Nivel educativo del familiar participante

- La representación social que tienen los familiares acerca de la sexualidad de los jóvenes con N.E.E.M., correspondida bajo un modelo esencialista principalmente, parece no estar ligada con el nivel educativo del entrevistado, ya que 3 casos de 4, sin importar la escolaridad, la relacionaron con actos sexuales bajo la prevención de E.T.S y embarazos no deseados. Se diferencia el caso 2, con escolaridad cuarto medio cuya conceptualización de la sexualidad se enmarca en un modelo médico-moral con su núcleo central de la representación en la vinculación afectiva, con sus núcleos periféricos en las relaciones sexuales y la prevención.
- Asimismo sin importar el nivel escolar, la mayoría de los familiares entrevistados, conceptualizan la educación sexual, bajo un modelo preventivo, coincidente con la concepción biologicista de la sexualidad. Participan en el abordaje sobre prevención a diferencia del caso 1, de escolaridad cuarto medio quien no ha educado a hija debido a los mitos que exhibe en sus discursos.

CAPITULO 5. CONCLUSIONES Y CONSIDERACIONES FINALES

CONCLUSIONES

- En este estudio se logró develar las representaciones sociales que tiene la familia acerca de la sexualidad de los jóvenes con N.E.E.M, encontrando diferencias que dificulta encajarlas en la estructura ordenadora de las políticas de sexualidad integral, con ello se aporta elementos a un tema poco investigado en la realidad local. Se pudo observar representaciones sociales de la sexualidad rodeadas de actitudes, creencias y sentimientos que distan del saber real y objetivo, lo cual genera marcadas dificultades para el abordaje de la misma. La teoría de las representaciones sociales indica que éstas cambian con el transcurso de las interacciones y que lo que permite clasificarlas de sociales se relaciona con el hecho de que son elaboradas en los intercambios comunicativos (Castorina 2003). Es por ello que resulta esencial crear y apoyar condiciones que permitan el tránsito desde las creencias que constituyen verdaderos estereotipos poco favorables acerca de la sexualidad de los jóvenes con N.E.E.M, hacia aquellas creencias que contribuyan hacia el abordaje integral del individuo con discapacidad, mediante el diseño de programas que apunten a la inclusión de manera sistemática a una visión no romántica sino integral de la educación en sexualidad tanto de las familias como en los jóvenes, generando una mayor participación del establecimiento y los profesionales del lugar donde asisten los jóvenes con N.E.E.M.

- El contenido de la representación social que tienen los familiares de los jóvenes con N.E.E.M incluye elementos tales como: relaciones sexuales, disfrute sexual, amor, afecto y prevención de enfermedades de transmisión sexual y embarazos no deseados. Generalmente los significados de la sexualidad se vinculan de manera directa con el placer corporal generado en la actividad sexual.

- La estructura de la representación social que los familiares de los jóvenes con N.E.E.M con relación a la sexualidad, se organiza alrededor de las relaciones sexuales como núcleo central y tiene elementos periféricos enmarcados en la prevención de enfermedades de transmisión sexual y embarazos no deseados.

Se observó una pequeña variación en uno de los casos estudiados en donde la estructura está organizada alrededor del amor romántico como núcleo principal y con elementos periféricos en la prevención; en este caso priman las relaciones donde esté presente el amor sin dejar de lado la preocupación acerca de las enfermedades de transmisión sexual.

-En los familiares de los jóvenes con N.E.E.M, prevalece una representación social de la sexualidad enmarcada en el modelo esencialista, dejando entrever la existencia de uno de los mitos relacionados con la sexualidad de las personas discapacitadas, el cual consiste en considerarla únicamente como genitalidad o relaciones coitales. Según Rubio (1994) la sexualidad humana es el resultado de la interacción de cuatro potencialidades humanas que dan origen a cuatro subsistemas sexuales a saber: la reproductividad, el género, el erotismo y la vinculación afectiva interpersonal; cada uno de los cuales a su vez tiene implicaciones biológicas, psicológicas y sociales. Por lo tanto es evidente que el concepto de sexualidad en la mayoría de los casos de este estudio está sesgado al subsistema de la reproductividad y erotismo.

-A través de los discursos se pudo determinar que la educación en sexualidad que han recibido los familiares de los jóvenes con N.E.E.M., ha sido nula o escasa tanto en el seno del hogar como en el sistema educativo, generando que sea considerada como un tabú. Los conocimientos adquiridos se sustentan principalmente en la vida diaria, en la interacción con otros, en los medios de comunicación y en casos más específicos como cuando se ha presentado una experiencia particular de sexualidad de sus hijos con discapacidad, se ha acudido a la ayuda de los profesionales de la TELETON. En otras palabras, la falta de una educación sexual adecuada, hace que exista cierta aversión y desinformación en los familiares de personas con discapacidad múltiple, trayendo como consecuencia la presencia de representaciones sociales alejadas de la realidad, muchas veces enmarcadas en mitos y temores que afectan y dificultan la tarea de dar una adecuada orientación a las personas con discapacidad que permita desarrollar la sexualidad de manera integral desde sus posibilidades. Todo esto indica que desde las políticas de educación sexual no se ha logrado impactar a las familias de los jóvenes con discapacidad, ni transformar de manera positiva las representaciones sociales sobre la sexualidad.

-Con relación a las orientaciones sobre sexualidad que la familia brinda a sus hijos con N.E.E.M se puede indicar que existen creencias, visiones e imágenes diferentes e incluso contrarias en cada una de las dimensiones que conforman la sexualidad. Precizando que en la mayoría de los casos se presume que se han abordado temas sobre sexualidad principalmente con lo que atañe a las relaciones sexuales, la prevención, el pololeo y la concepción cuando dichos jóvenes han presentado ciertos interrogantes y en una minoría se detecta una negación profunda en cuanto a dar información acerca de la sexualidad debido a la representación negativa que se tiene de ésta, lo cual ha desencadenado mitos que hacen que se prive la educación sexual.

-Al indagar sobre el concepto de educación sexual, se observó que la representación social que tienen en general los familiares cercanos de los jóvenes con N.E.E.M. está fuertemente enmarcada en un modelo preventivo o de riesgo, relacionado principalmente con la enseñanza acerca de la prevención de enfermedades de transmisión sexual y embarazos no deseados. Lo anterior dando como respuesta a la representación social que surge de la sexualidad, dicho modelo da información sobre los riesgos y sus consecuencias personales y sociales, descripción de las prácticas sexuales de riesgo que deben ser evitadas y las prácticas sexuales seguras que deben llevarse a cabo si se tiene actividad sexual. No es una forma de intervención suficiente desde el punto de vista de la educación sexual, porque no ayuda a las personas a vivir la sexualidad de forma positiva, ofrece conocimientos muy limitados y no fomenta una actitud positiva hacia las diferentes posibilidades de la sexualidad. (López 2002)

-Los factores o dificultades que han condicionado la educación en sexualidad de los jóvenes con N.E.E.M. radica principalmente en las escasas bases de educación, actitudes negativas, valores culturales o creencias erróneas presentes en los familiares cercanos de los mismos; lo cual ha hecho que desde las familias exista reticencia, negación o estrictamente la educación quede reducida a un simple biologicismo. Sin considerar que la educación sexual debe tener en cuenta al ser humano y englobar toda su complejidad, dando importancia al abordaje de los afectos, las emociones, las relaciones humanas equilibradas y felices, de esta manera educando para la autoestima, el amor y la aceptación de uno mismo, mirando la integralidad del cuerpo humano, no sólo la zona genital, sino ser una educación para la autonomía, en la medida de lo

posible, la responsabilidad y la libertad, debe incluir la educación en igualdad, mostrar que cada persona es diferente y tiene sus propios gustos y vivencias y que éstas deben ser respetadas. (Hernández, S. 2013).

-El abordaje de temas relacionados con la sexualidad por parte de los familiares de personas con N.E.E.M., tiene cierta relación con la severidad del diagnóstico, ya que en 3 de los casos considerados moderados, sus familiares presentan una valoración positiva en cuanto a la educación en temas relacionados a la prevención, observándose ausencia de educación en sexualidad por parte de la madre del caso correspondiente a una joven con diagnóstico considerado severo, lo cual concommita con variables que atañen a la madre tales como las actitudes, las creencias y las ideas que tiene acerca de la sexualidad, que hacen que se muestre alejada del tema. Vale la pena señalar que las personas que poseen discapacidad intelectual considerada "profunda" dependen con más frecuencia de otras personas en todos los sentidos. En este caso se puede decir que dependen de los demás, de tal forma que su sexualidad no es la que ellos busquen, deseen o puedan, pero, sobre todo, la que los padres, educadores y la sociedad puedan permitir que tengan. López (2002).

-Con relación al erotismo y a la vinculación afectiva, en los familiares que tienen jóvenes con N.E.E.M de sexo masculino, se puede observar que tienden a una representación social conceptualizada desde las relaciones "sexuales", asumiendo a sus hijos desde el derecho de satisfacer sus deseos sexuales, sustentado desde el "amor pasión" a diferencia del sexo femenino, los familiares tienen una valoración diferente, ya que en ninguno de los casos se ha iniciado las relaciones sexuales, y tienen distintas miradas del erotismo por un lado existe una negación y desconocimiento por parte de la madre y en el otro caso se aborda desde una mirada integral y no tiene como principal fin el goce sexual, sino el amor romántico. Entendido en el marco social y cultural de la construcción de las identidades juveniles. Los varones reciben el consejo de los padres y la presión de los pares para iniciar las relaciones sexuales, independientemente del amor afectivo, como un momento crucial en la asunción de la identidad masculina, mientras que la identidad femenina recoge los ideales del amor y el afecto desde donde se permite iniciar las relaciones sexuales; ambas identidades enmarcadas en el modelo esperable y deseable de la heterosexualidad (Jones, D. 2010)

-Con relación a las categorías emergentes de la sexualidad, se logra destacar que en las familias de los jóvenes con N.E.E.M en materia de salud sexual está presente el discurso de la prevención de enfermedades de transmisión sexual (ETS), evitación de prácticas promiscuas, cuidado de los órganos genitales y la prevención del embarazo no deseado; éste último discurso no ocupa un lugar predominante en comparación con la prevención de E.T.S. Se revela por parte de los entrevistados que el conocimiento sobre salud sexual integral es pobre, generalizado y con poca profundidad en los temas que hacen mención.

-El tema relacionado con la higiene tiene valoraciones positivas en todos los casos entrevistados, muestran preocupaciones importantes relacionadas con la higiene corporal y genital, con involucramiento propio, lo cual ha llevado a alcanzar un buen nivel de autonomía e independencia en los jóvenes con N.E.E.M.

CONSIDERACIONES FINALES

-No se trata de hacerse un panorama idealizante de la sexualidad de los jóvenes con N.E.E.M, porque en general no es idílica para nadie. Los deseos y aspiraciones del ser humano no siempre pueden ser equiparados a los derechos. Pero si se crea la convicción de que abordar este tema con las personas discapacitadas, cada uno a su nivel, con familias y profesionales es una responsabilidad de quienes trabajan en educación integral y que eleva a las personas a la altura de su dignidad

-El Estado debe apoyar y fortalecer a las familias de los jóvenes con N.E.E.M con el propósito de mejorar las condiciones de educación integral, con el fin de promover el desarrollo integral de la sexualidad de las personas discapacitadas y fomentar una actitud positiva, donde se destaque la formación y la educación en todas las áreas relevantes para que todas las personas puedan llegar a tener una vida sexual satisfactoria, considerando que el fin de una buena educación afectiva y sexual, es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

-Sería muy importante que dentro del diseño y la puesta en práctica de programas de educación sexual del sistema educativo y de Salud se valore la participación consensuada de los padres o familiares cercanos de los jóvenes discapacitados para el aporte de elementos claves en el abordaje de las necesidades reales de los adolescentes y así mejorar el impacto en la calidad de vida integral.

-Cobraría relevancia que en las instituciones educativas y de salud se puedan implementar talleres para padres donde se aborde la sexualidad de las personas con discapacidad múltiple no desde un saber teórico elaborado para ellos, sino que esté diseñado desde ellos, desde sus necesidades y expectativas, dando información sobre sexualidad con anterioridad, antes de que llegue cada una de las etapas y así disminuir la ansiedad que manifiestan los padres cuando se enfrentan a una experiencia inmediata y concreta. Ya que a través de una

educación sexual verdadera, se pueden combatir los mitos y creencias que ocupan el lugar del saber cierto y objetivo.

-Sería importante que en las instituciones educativas donde asisten los jóvenes con N.E.E.M se puedan ofrecer talleres grupales para padres, madres y familiares, ya que estos quizá tienen las mismas dudas y desconocimientos y así mediante la alfabetización a los padres/madres en sexualidad y mostrando la realidad cual es, permitirá una orientación inteligente de ella.

-El modelo sistémico de la sexualidad adoptado por Rubio (1994) podría ser considerado un instrumento integral para el abordaje de la sexualidad ya que considera las potencialidades de cada individuo en los sistemas humanos que se desenvuelve, como la familia, la escuela o la comunidad, ya que al tratar en conjunto todos estos aspectos, da como resultado un trabajo integrado, sin llegar a presumir un área más importante que otra; dicho en otras palabras, tanto el ámbito psicológico como el social son importantes para la educación sexual en todos los individuos con o sin discapacidad.

BIBLIOGRAFIA

LIBROS

- Abric, J. (2001). *Prácticas sociales y representaciones*. México: filosofía y cultura contemporánea
- Ainscow, M. (2001). *Hacia escuelas eficaces para todos. Manual para la formación de equipos*, España: Narcea.
- Ainscow, M. (2005). *Developing inclusive education systems: what are the levers for change*. *Journal of Educational- Change*.
- Amor J. R. (2000) *Afectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas.
- Amor, J. (1997). *Afectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas.
- Austin, J. 1982. *Cómo hacer cosas con palabras*. Barcelona: Paidós
- Barton L (comp). (1998) *Discapacidad y sociedad*. España. Editorial Morata.
- Bautista R. (2002). (Compilador). *Necesidades Educativas Especiales. Colección Educación para la Diversidad*. Málaga. España. Ediciones Aljibe. 2ª Edición.
- Beriain, J. (1990). *Representaciones colectivas y proyecto de modernidad*. Barcelona: Antropos Editorial del Hombre
- Briones G. (1982) *Métodos y Técnicas de Investigación para las Ciencias Sociales*. México: Editorial Trillas S.A.
- Castells, M. (1997): *La era de la información. Economía, sociedad y cultura*. Vol. 2. *El poder de la identidad*. Madrid, Alianza Editorial
- Castorina J.A. comp. (2003) *Representaciones sociales: Problemas teóricos y conocimientos Infantiles*, Barcelona: Editorial Gedisa.
- Duveen, G. y Lloyd, B. (2003). *Las representaciones sociales como una perspectiva de la psicología social*. En: Castorina, J. (2003). *Representaciones sociales. Problemas teóricos y conocimientos infantiles*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Echeverría, R. 2003. *Ontología del lenguaje*. Santiago: J.C. Sáez Editor.
- Espinas, J. M. (1987): *Tu nombre es Olga. Cartas a mi hija mongólica*. Barcelona, La Campana.
- Flick, U. (2004). *Introducción a la Investigación Cualitativa*. Madrid: Editorial: Morata, S.L.
- Flórez, C. y Soto, Elisa (2006). *Salud sexual y reproductiva de las Adolescentes*. Fondo de Población de las Naciones Unidas. Bogotá: Editorial Kimpres, Ltda.

- Foucault, M. (1976). Historia de la sexualidad, Volumen 1. La voluntad de saber. Madrid: Editorial Siglo XXI.
- Freixa, M. (1993): Familia y deficiencia mental. Salamanca: Editorial: Amaru.
- G.R. Lafora y M. Comas (1947), La educación sexual y la coeducación de los sexos, Buenos Aires, Losada.
- García, J. L. (2000). Educación sexual y afectiva en personas con minusvalía psíquica. Ed. Asociación Síndrome de Down Cádiz y Bahía.
- Gaste LLS, M. (1997): La era de la información. Economía, sociedad y cultura. Vol. 2. El poder de la identidad. Madrid, Editorial: Alianza
- Giddens, A. (1998). Modernidad e identidad del Yo. Barcelona: Editorial Península.
- Giddens, A. (2000). La transformación de la intimidad: sexualidad, amor y erotismo en las sociedades modernas. Madrid: Ediciones Cátedra.
- Glat, R. (2005). Desarrollo psicosocial y sexualidad de jóvenes portadores de deficiencias. En: Castilla, M., Fresques, A. & Grzona, M. (Eds): Construir-Desconstruir -Reconstruir vol. II, Educación Especial: otras miradas. Facultad de Educación Elemental y Especial de la Universidad Nacional de Cuyo. Mendoza/Argentina.
- González, F. (2002). Sujeto y Subjetividad. Una aproximación histórico cultural .México: Editorial: Thompson.
- Held, D. (1993). Modelos de democracia. Madrid: Alianza, Citado por Giddens, A. (2000). La transformación de la intimidad: sexualidad, amor y erotismo en las sociedades modernas. Madrid: Ediciones Cátedra.
- Hernández Sampieri, R. y otros (2006). Metodología de la Investigación. México: Editorial McGraw-Hill. Cuarta Edición.
- Ibáñez, T. 2003. El giro lingüístico. En: Análisis del Discurso. Manual para las ciencias sociales. Barcelona: Editorial UOC.
- Jodelet, D. (1986). La representación social: fenómenos, concepto y teoría. En: Moscovici, S. Psicología Social II. Barcelona. Editorial Paidós.
- Jones, D (2010). Sexualidades adolescentes: amor, placer y control en la Argentina contemporánea. Ediciones CICCUS, Buenos Aires, Argentina.
- Laqueur, T. (1994), La construcción del sexo desde los griegos hasta Freud. Madrid: Cátedra.
- Latorre A, Del Rincón D, y Arnal J. (1996). Bases Metodológicas de la Investigación Cualitativa. Barcelona: Hurtado ediciones.
- Margulis, M. y otros (2003). Juventud, Cultura y sexualidad. Buenos Aires, Argentina: Editorial Biblos.
- Marková, I. (2003). La presentación de las representaciones sociales: diálogo con Serge Moscovici. En: Castorina, J. Representaciones sociales. Problemas teóricos y conocimientos infantiles. Barcelona: Editorial Gedisa.

- Martín, P. (2008). Cuerpo e identidad: ¿el juego del ser?. En: Gil, M y Cáceres, J (Coords.). Cuerpos que hablan. Ediciones de Intervención cultural. España.
- Martínez, M. P. (1994): "Características y evolución del sistema familiar". Madrid, Fundación Mapfre Medicina.
- Masters. H. J., Virginia, E., Kolodny, R. C., Andreu, R., & Falcón, D. (1995). La sexualidad humana.
- Medora S. Bass, MalvinGelof (1976). Derecho a la sexualidad y responsabilidades del deficiente mental. Barcelona: Editorial Fontanella, S.A.
- Moscovici, S. (1986). Psicología Social II. Barcelona: Editorial Paidós.
- Navarro, J. (1996): Familias con personas discapacitadas: Características y fórmulas de intervención. Valladolid, Junta de Castilla y León.
- Pérez Serrano G, (2008). Investigación cualitativa métodos e interrogantes, I métodos. Madrid España: Editorial Muralla. Quinta Edición.
- Ramos, G. P. (1997). Sociología de la familia: enfoque institucional y grupal. Ediciones Sígueme.
- Ríos González, J.A. (1986): "Orientación familiar" en Molina, S. (dir.): Enciclopedia temática de educación especial. Madrid: Editorial: CEPE.
- Ríos González, J.A. (1994): "El sistema familiar afectado por la enfermedad y la deficiencia física" en Universidad Pontificia de Comillas: Orientación y terapia familiar en familias afectadas por enfermedades o deficiencias. Madrid, Fundación Mapfre Medicina.
- Rodríguez Gómez, G. y otros (1999). Metodología de la Investigación Cualitativa. Málaga: Editorial: Ediciones Aljibe, S.L.
- Rubio, E. (1994). Introducción al estudio de la Sexualidad Humana en Antología de la Sexualidad Humana. CONAPO. México: Porrúa.
- Salkind, Neil J. (1999). Métodos de Investigación. México: Editorial: Prentice Hall Inc. Tercera Edición.
- Sandín, M.P (2003). Investigación Cualitativa en Educación: Fundamentos y Tradiciones, Madrid: Editorial: McGraw-Hill/ Interamericana de España.
- Sartorini, María L. (2010). Discapacidad y representaciones sociales de a educación especial a la educación inclusiva. 1ª edición. Argentina: Editorial: Fundación Universidad Nacional de San Juan.
- Taylor, S.J y Bogdan, R. (1998). Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación. Barcelona: Editorial: Paidós Básica.
- Valmaseda, M. (1995): "Las personas con deficiencia auditiva" en Verdugo, M. A.: Personas con discapacidad: Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras. Madrid, Siglo XXI.
- Vila, A. (1990): ¿Quién es deficiente? Convivencia diaria con una niña deficiente. Madrid, Inserso/Narcea.

Weeks, J. (1998). La construcción cultural de las sexualidades. ¿Qué queremos decir cuando hablamos de cuerpo y sexualidad? En: Szasz, I. y Lerner, S. (1998). Sexualidades en México. Algunas aproximaciones desde la perspectiva de las ciencias sociales. México, D.F: Colegio de México.

William H. Masters. Virginia E. Johnson- Robert C. Kolodny. (1996). La sexualidad Humana 3. Barcelona. Editorial: Grijalbo.

Yuni, José A. y Urbano, Claudio A. (2006). Técnicas para investigar y formular proyectos de investigación. Volumen 2. Córdoba: Editorial Brujas, Argentina.

Leschziner, V. y Kuasñosky, S. (2003). Género, sexualidad y afectividad: modelos culturales dominantes e incipientes. En: Margulis, M. Juventud, cultura, sexualidad. Buenos Aires, Argentina: Editorial Biblos.

Foucault, M (1976). La historia de la sexualidad. La voluntad del saber. Siglo veintiuno editores. Madrid España.

Espeitx, E. (2008). *Cuerpo físico, cuerpo social: usos y discursos*. En: Gil, Marta. Cáceres, Juanjo. Cuerpos que hablan. Géneros, identidades y representaciones sociales. Montesinos. España

Gómez, Z, J. (2004). Sexualidad y Afectividad de Personas con Deficiencia. Editorial Atzegi. Donostia.

TESIS, ARTICULOS Y REVISTAS CONSULTADAS

Associazione Bambini Down (1992): "Protocollo nazionale di comunicazione di diagnosi" en Sindrome Down notizie, año XI, n. 2, mayo-agosto, p. 11

Ávila, A.L (1997) (recopiladora). Seminario sobre Comunicación No Verbal del Dr. Lejía Jackson. Ministerio de Educación Pública. Asesoría de Discapacidad Múltiple.

Azcoaga, F. F. (2000). Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 31(192), 33-50.

Barbagelata, N., & Rodríguez, A. (1995). Estructura familiar e identidad. Documentación social, (98), 49-60.

Barriga, Carmen. "Apoyos y Funciones comunicativas usadas por las familias, de la comuna de Coronel, con sus hijos con Necesidades Educativas Especiales Múltiples en el desarrollo de las actividades de la vida diaria." Tesis para optar al grado de Magister en Educación Diferencial con Mención en Necesidades Educativas Múltiples. Santiago, Chile; Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación, Marzo 2013.

Beltrán, F., Torres, I., Gamboa, T. y Galindo, A. (1995). Conocimientos sobre sexualidad en los profesores de educación especial: un estudio exploratorio. Revista Psicología y Salud, (6), 75-88.

Bertalanffy, L. V. (1968). General system theory: Foundations, development, applications. New York: Braziller.

Brigeiro, M. (2006). Entre lo natural y la construcción social. Miradas y debates acerca de la sexualidad. En M. Viveros, C. Rivera, M. Rodríguez (Comps.), De mujeres y otras ficciones, género y sexualidad en América Latina. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia - Facultad de Ciencias Humanas, Tercer Mundo Editores.

Calderón, Sara. "Propuesta metodológica para facilitar el desarrollo de la comunicación de una menor con necesidades educativas múltiples desde el enfoque de Jan Van Dijk". Tesis para optar al grado de Magister en Educación Diferencial con Mención en Necesidades Educativas Múltiples. Santiago, Chile; Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación. 2003.

Campo, M. I. (2003). Aspectos de las relaciones afectivas y sexuales en personas con discapacidad intelectual. *Información Psicológica*, (83), 15-19.

Cariote Agreda, Esther A. (2007). Influencia de los Padres en la Educación Sexual de los Adolescentes. Universidad de Carabobo. Venezuela. *Revista Educere*. Recuperado de ISSN 1316-4910.

Cecconi, S. (2003). Cuerpo y sexualidad: condiciones de precariedad y representaciones de género. En: Margulis, M. y otros (2003). Buenos Aires, Argentina: Juventud, cultura y sexualidad. Editorial Biblos. Center for AIDS Prevention Studies – CAPS. UCSF.

Cepeda Donoso, Julio. (2009). "Formación de los docentes de educación especial en relación al tema de educación sexual en estudiantes integrados con necesidades educativas especiales". Santiago, Chile; Universidad Academia de Humanismo Cristiano.

Chipouras, S. (1979). *Who Cares? A Handbook on Sex Education and Counseling Services for Disabled People*.

Collazos, Jaime. "Representaciones sociales sobre la salud sexual y la sexualidad de adolescentes sordos y oyentes en Bogotá". Tesis presentada como requisito parcial para optar al título de: Doctor en Salud Pública. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Medicina, Doctorado de Salud Pública. Bogotá, Colombia 2012.

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Sede de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), Nueva York, 2007.

Díaz, Angélica y col. (2004). Embarazo en la adolescencia. Educación sexual y Anticoncepción previa, revista SOGIA). Recuperado de <http://www.cemera.cl/sogia/pdf/2004/XI3embarazo.pdf>.

Druet, Nora y Escalante, Rafael. (1998). Percepciones entre los padres y madres de niños sordos oralizados y poco oralizados, en cuanto a verse como educadores de la sexualidad de sus hijos". *Revista: Educación y Cultura*. Universidad Autónoma de Yucatán. México. Recuperado: <http://educacionyciencia.org/index.php/educacionyciencia/article/view/143/pdf>

Duarte, K (2011). Desafíos a los procesos investigativos en juventudes que plantean las condiciones juveniles de América Latina y el Caribe. En: Gutiérrez,

M (Edit). Primer encuentro nacional red de conocimiento juvenil. AECID, Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá.

Escandón Minutti, María del Carmen. (2006). La Educación Especial y la Integración Educativa en México. Coordinadora del Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa – SEP.

Glidden, L.M. y Johnson, V. E. (1999): “Twelve years later: adjustment in families who adopted children with developmental disabilities” en *Mental retardation*, vol. 37, n. 1, febrero, pp. 16-24.

Guevara, I (2011). Guía de Discapacidad Múltiple y Sordoceguera para Personal de Educación Especial. México, D.F.

Hegarty, S. (1994). Educación de niños y jóvenes con discapacidades: Principios y Prácticas, UNESCO.

Hernández, M, (2012). El aporte de las Madres en los Procesos Pedagógicos Desarrollados en el Aula para Mejorar la Comunicación en el Hogar de Niños y Niñas con Retos Múltiples del Servicio de Preescolar del Grupo de Discapacidad Múltiple del Centro de Educación Especial de San Ramón. Tesis para optar al grado de Magister en Educación Especial con Mención en Educación de la Persona con Retos Múltiples y Sordoceguera. Universidad Latina Campus Heredia. Costa Rica.

Instituto Nacional de Estadísticas.(I.N.E). (2004) Primer estudio Nacional de la Discapacidad e informes regionales.

López, Félix (2002). III Congreso “La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo”. Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).

Luengo, M. Ximena y colaboradores. (1997). Sexualidad y afectividad en Discapacitados físicos. Algunas consideraciones personales y familiares”. Proyecto Fondecyt No.1961088, Facultad de Medicina de la Universidad de Chile.

Martínez Pérez., José. Discapacidad: Evolución de Conceptos. Facultad de medicina centro regional de investigaciones biomédicas. Universidad de Castilla-La Mancha). Recuperado de http://campus.usal.es/~lamemoriaparalizada/documentos/pdf/martinez_perez.pdf.

Meresman, S. (2011). “Parte de la Vida: Material de apoyo sobre educación sexual y discapacidad para compartir en familia”. UNFPA Uruguay, © UNICEF Uruguay, © Programa de Educación Sexual de ANEP-CODICEN, © Naciones Unidas.

MINEDUC, (1993). Familia y Escuela: Hacia una educación participativa. CIDE (Centro de investigación y desarrollo de la educación).

MINEDUC, (2005). “Informe Final de la Comisión de Evaluación y Recomendaciones sobre Educación Sexual”.

MINEDUC, (2005). Política de Educación Especial “Un compromiso con la diversidad”.

MINEDUC, (2010). Curso de capacitación. “Orientaciones y criterios para educar a estudiantes que presentan necesidades educativas especiales múltiples – Sordo ceguera”)

MINEDUC. (2002). “Escuela familia y discapacidad”. Guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad. Guía N° 1. División de Educación General. Chile.

MINEDUC. (2002). “Escuela familia y discapacidad”. Guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad. Guía N° 2. División de Educación General. Chile.

MINEDUC. (2006). Estudio una Mirada Exploratoria de las Necesidades en Educación de la Sexualidad, Afectividad y Género de Niños, Niñas y Jóvenes con Discapacidad Intelectual. Una mirada Exploratoria. Chile.

Ministerio de la Protección Social (2009). Factores de Vulnerabilidad a la infección por VIH en mujeres. Ministerio de la Protección Social, Fondo de Población de la Naciones Unidas (UNFPA). Colombia.

Morales, C (2010). Jóvenes, sexualidad y políticas. Salud sexual y reproductiva en Colombia (1992-2005). Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia.

Moreno, A. (1994). “Marco conceptual de la orientación y terapia familiar. Orientación y terapia familiar en familias afectadas por enfermedades o deficiencias”, 39-70.

Ordoñez, Ana Julia (2006). Actitud de los padres ante la educación sexual de sus hijos/as con Síndrome de Down del Instituto del Down de Colima IAP, tesis para obtener el grado de maestra en Psicología. Colima México.

Organización de Naciones Unidas (ONU), “Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad”, 2006)

Organización Mundial de la Salud (O.M.S.) (1983). CIE-9. Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Manual de Clasificación de las consecuencias de la enfermedad. Madrid: INSERSO.

Organización Mundial de la Salud. (O.M.S). (2011). Informe mundial sobre la discapacidad.

Ortega, Luis. “Temores de las Madres frente al uso de Anticonceptivos por parte de sus hijos con retardo mental leve entre 16 y 24 años”. Tesis para optar al grado de Magister en Educación Diferencial con Mención en Necesidades Educativas Múltiples. Santiago, Chile; Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación, Diciembre 2008.

Pereira, María C. y Abreu Ramos, Ana T. (2008). “Las creencias sobre la sexualidad entre los estudiantes de medicina: una comparación entre sexos”. Brasil. Revista BRASILEIRA DE EDUCAÇÃO MÉDICA. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v32n1/07.pdf>.

Perera, P (2004). A propósito de las representaciones sociales: apuntes teóricos, trayectoria y actualidad. En: *Psicología social y vida cotidiana*. Vol 1. La Habana, p. 181-206. Disponible: <http://biblioteca.clacso.edu.ar/ar/libros/cuba/cips/caudales05/Caudales/ARTICULOS/ArticulosPDF/02P075.pdf>

Ribeiro de Melo, M (2006). "La Sexualidad de los estudiantes con discapacidad mental: Experiencias en la Enseñanza de Educación Básica en Sergipe". Brasil. REVISTA DO PROGRAMA DE MESTRADO EM EDUCACAO E CULTURA. Recuperado de

<http://www.periodicos.udesc.br/index.php/linhas/article/view/1322/1131>.

Rivera Sánchez, Paola. (2008). Sexualidad de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad. Universidad de Costa Rica. Recuperado: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44032111>.

Rubio E., A. (2009). Sobre la sexualidad: los cuatro holones sexuales. Disponible en línea: http://www.dgespe.sep.gob.mx/sites/default/files/genero/PDF/LECTURAS/S_01_06_Sobre%20la%20sexualidad%20humana.pdf (Recuperado el 8 de septiembre de 2011).

Santander, P. (2011). Por qué y cómo hacer análisis de discurso. *Cinta de moebio*, (41), 207-224.

Scorgie, K. y Wilgosh, L. (1998): "Stress and coping in families of children with disabilities: an examination of recent literature" en *Developmental Disabilities Bulletin*, vol. 26 (1), pp. 22-42.

Silva, O. (2002). El análisis del discurso según Van Dijk y los estudios de la comunicación. *Razón y palabra*, 26.

Tenorio, Solange. "Las representaciones sociales de profesores básicos, de las comunas de Ñuñoa y Macul, acerca de la integración escolar". Tesis para optar al título de Doctora en Ciencias de la Educación. Santiago, Chile; Pontificia Universidad Católica. Facultad de Educación, noviembre 2007.

Verdugo, M. A., y Bermejo, B. (1994). Estrés familiar: metodologías de intervención. *Siglo Cero*, 25 (2), 37-45.

6. ANEXOS

ANEXO. 1: SOLICITUD INICIO DE PROCESO INVESTIGATIVO

CLAUDIA ELISA JANSASOY MUÑOZ, Rut 2279577-8, Fonoaudióloga, Tesista de Magíster en Educación Diferencial con Mención en Necesidades Educativas Múltiples de la Universidad Metropolitana de las Ciencias de la Educación (UMCE), viene a solicitar a Don GABRIEL ALEJANDRO PEÑA GUERRERO, Director del Centro de Capacitación Laboral F-124 , Corporación Municipal de Desarrollo Social de Iquique, autorización para la ejecución de la investigación denominada **"REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA FAMILIA ACERCA DE LA SEXUALIDAD DE ADOLESCENTES QUE PRESENTAN NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES MÚLTIPLES DEL CENTRO DE CAPACITACION LABORAL F-124 DE LA COMUNA DE IQUIQUE"**.

Solicito además, autorice hacer de uso sus instalaciones para entrevistar a las personas responsables de los alumnos en estudio, cuya nómina adjunto a esta solicitud.

La entrevista tiene una duración de aproximadamente 1 hora por participante en horario acordado previamente con la orientadora del Centro.

Los resultados obtenidos a partir de este estudio, serán entregados a usted al finalizar dicha investigación, esperando que éstos sean útiles para el tratamiento en temas de educación en la sexualidad y afectividad para adolescentes con necesidades educativas especiales múltiples, en la comuna de Iquique.

Esperando una favorable acogida a esta solicitud, me despido de usted.

Claudia Elisa Jansasoy Muñoz

ANEXO.2 : AUTORIZACION DE INSTITUCION PARA LA REALIZACION DE INVESTIGACION CON PERSONAS.



UNIVERSIDAD METROPOLITANA
DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

VICERECTORÍA ACADÉMICA
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN

Iquique, 10 de noviembre de 2015

AUTORIZACIÓN DE INSTITUCIONES PARA REALIZACIÓN DE INVESTIGACIÓN CON PERSONAS

Yo, GRABRIEL ALEJANDRO PEÑA GUERRERO, Director del Centro de Capacitación Laboral F-124, de la Corporación Municipal de Desarrollo Social de Iquique, otorgo las facilidades correspondientes para desarrollar el presente estudio, a la estudiante CLAUDIA ELISA JANSASOY MUÑOZ, del programa de Magister En Educación Diferencial con Mención en Necesidades Educativas Múltiples, de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación, a realizar el estudio "Representaciones Sociales de la familia acerca de la Sexualidad de los Jóvenes que presentan Necesidades Educativas Especiales Múltiples del Centro de Capacitación Laboral F-124, de la Comuna de Iquique" a cargo del Profesor Guía Alexis Cheime Bustos, docente de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación.

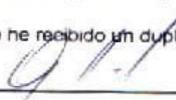
Expreso estar en conocimiento que el objetivo del estudio es: Comprender la estructura y contenidos de las representaciones sociales de la familia acerca de sexualidad de los adolescentes con N.E.E.M, con el fin de aportar elementos a la reflexión sobre la sexualidad en poblaciones en situación de discapacidad múltiple y su aplicación al campo de la educación y que para ello se requerirá aplicar entrevistas semiestructuradas, como técnica de recogida de datos, la cual consiste en un guión temático compuesto por temas relacionados a la sexualidad y sus subcategorías, con relación a los jóvenes en cuestión. Las personas involucradas en el estudio será el familiar más cercano o adulto responsable de cada uno los estudiantes con N.E.E.M que asisten a nuestra institución.

He sido informado de que los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación y que su presentación y divulgación científica será efectuada de manera que los usuarios no puedan ser individualizados. También he sido informado que una vez finalizado el estudio se me hará llegar una copia de los resultados.

Estoy en conocimiento de que esta investigación cuenta con aprobación Ética Científica, y que en caso de cualquier duda o consulta los puedo contactar en el teléfono 22412441 o al email evaluacion.etica@umce.cl

Sin perjuicio de lo anterior, manifiesto que nuestra institución cautelará que toda la información recogida en el marco de esta investigación se utilice de acuerdo a lo señalado en la Ley 20.120 sobre Investigación Científica en el Ser Humano, Ley 20.584 sobre los Derechos de los Pacientes en Salud y en la Ley 19.628 sobre la Protección de la Vida Privada.

Declaro que he recibido un duplicado de este documento.

Firma: 

Nombre: GRABRIEL PEÑA GUERRERO

Timbre de la Institución: _____



Campus Macul | Av. José Pedro Alessandri 774, Ñuñoa, Santiago
Teléfono: (56-2) 22412441 | Fax: (56-2) 22412699 | Correo electrónico: direccion.investigacion@umce.cl
Sitio Web <http://www.umce.cl/index.php/direccion-investigacion-comite-de-etica>

ANEXO: 3: DECLARACIÓN PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO



UNIVERSIDAD METROPOLITANA
DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

VICERRECTORÍA ACADÉMICA
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Usted ha sido invitado(a) a participar en el estudio **"REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA FAMILIA ACERCA DE LA SEXUALIDAD DE ADOLESCENTES QUE PRESENTAN NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES MÚLTIPLES DEL CENTRO DE CAPACITACION LABORAL F-124 DE LA COMUNA DE IQUIQUE"**, a cargo de la investigadora Claudia Elisa Jansasoy Muñoz , Estudiante de Magíster en Educación Diferencial con Mención en Necesidades Múltiples de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación.

El objetivo principal de este trabajo es: Comprender la estructura y contenidos de las representaciones sociales de la familia acerca de la sexualidad de los adolescentes con N.E.E.M, con el fin de aporta elementos a la reflexión sobre la sexualidad y afectividad en poblaciones en situación de discapacidad múltiple y su aplicación al campo de la educación.

Si acepta participar en este estudio requerirá responder una entrevista que tiene por objetivo recolectar información acerca de lo usted piensa o sabe acerca de la sexualidad de los adolescentes con discapacidad múltiple, la cual consiste en una serie de preguntas semi-estructuradas sobre el tema, las cuales irá respondiendo a medida que se sienta cómodo/a al dar las respuestas, también puede preguntar o pedir aclaraciones si usted lo requiere, además tendrá el derecho a no responder preguntas si así lo estima conveniente.

Esta actividad se efectuará solamente una vez, de manera personal y el tiempo estipulado para su aplicación es de 50 minutos aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de dar ningún tipo de explicación o excusas y sin que ello signifique algún perjuicio o consecuencia para usted.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial, para lo cual los informantes serán identificados con código, sin que la identidad de los participantes sea requerida o escrita en el guión de entrevista a responder. Los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación, su presentación y difusión científica será efectuada de manera que los usuarios no puedan ser individualizados.

Su participación en este estudio no le reportará beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo constituirán un aporte al conocimiento en

torno a la comprensión sobre las representaciones sociales que tiene la familia acerca de la sexualidad de los adolescentes con N.E.E.M.

Si tiene consultas respecto de esta investigación, puede contactarse con la investigadora responsable, Claudia Elisa Jansasoy Muñoz, al teléfono 966282575 o a su correo electrónico elisa12_312@hotmail.com

Si desea efectuar consultas respecto de sus derechos como participante puede contactar a la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación a través de la Dirección de Investigación de la UMCE al teléfono 22412441, o al correo electrónico evaluacion.etica@umce.cl

Por medio del presente documento declaro haber sido informado de lo antes indicado, y estar en conocimiento del objetivo del estudio **"REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA FAMILIA ACERCA DE LA SEXUALIDAD DE ADOLESCENTES QUE PRESENTAN NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES MÚLTIPLES DEL CENTRO DE CAPACITACION LABORAL F-124 DE LA COMUNA DE IQUIQUE**

Manifiesto mi interés de participar en este estudio y declaro que he recibido un duplicado firmado de este documento que reitera este hecho.

Acepto participar en el presente estudio

Nombre:

Firma:

Fecha: _____

ANEXO: 4: GUION TEMATICO DE ENTREVISTA (SEMI-ESTRUCTURADA)

"REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA FAMILIA ACERCA DE LA SEXUALIDAD DE ADOLESCENTES QUE PRESENTAN NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES MÚLTIPLES DEL CENTRO DE CAPACITACION LABORAL F-124 DE LA COMUNA DE IQUIQUE" ESTUDIO DE CASOS.

ENTREVISTA DIRIGIDA AL FAMILIAR MÁS CERCANO.

Mi nombre es Claudia Jansasoy, estoy realizando una investigación de la cual usted fue informado y los temas que vamos a tratar tienen que ver con las creencias, las ideas, lo que usted piensa y opina frente a la sexualidad de los adolescentes con Necesidades Especiales múltiples. Voy a grabar la entrevista y la información que usted proporcione será utilizada de manera confidencial y sólo con fines académicos.

1- Información general:

Nombre	
Fecha de nacimiento	
Edad	
Escolaridad	
Parentesco con el estudiante	
Ocupación	
Nombre del estudiante	
Edad	
Diagnóstico	

2- Identificación y observaciones sobre la aplicación de la entrevista

Lugar de la entrevista:	
Entrevistador	
Fecha de entrevista:	
Hora de inicio:	
Hora de finalización:	
Datos para eventual contacto posterior. (Dirección, barrio, teléfono, correo electrónico)	

Características familiares

- ¿Quiénes componen su familia?
- ¿Cómo considera su situación familiar actual?
- ¿Cuántos hijos tiene usted?
- ¿Los otros hijos tienen alguna discapacidad?

3- Temáticas a abordar

DISCAPACIDAD

1. ¿Recuerda cuando usted fue informado sobre la discapacidad de su hijo/a? ¿Podría contarme como se sintió?
2. ¿Qué cambios se produjeron en la familia?
3. ¿Qué cambios se produjeron en su forma de pensar? ¿Qué cambios se produjeron en su entorno?
4. ¿Sabe usted lo que significa discapacidad? ¿A qué la asocia?
5. ¿Qué opina hoy en día de la discapacidad?

CATEGORIA CENTRAL: SEXUALIDAD

- 1-¿Qué es para usted la sexualidad? ¿Afectividad y sexualidad según lo que usted piensa, son aspectos que van o desarrollan de manera separada o son aspectos indisolubles? Explique ¿por qué piensa así?
- 2- ¿Cómo concibe la afectividad de su hijo/a y el vínculo con la sexualidad?
- 3-¿Usted cree que existe diferencia entre la sexualidad de su hijo/a y el del resto de las personas?
- 4-¿Cómo se imagina que viven la sexualidad los adolescentes y jóvenes discapacitados?
- 5-¿Qué hace usted si su hijo/a le pregunta algo sobre sexualidad
- 6-¿Qué entiende usted sobre educación sexual?
- 7-¿Cree que existe una edad adecuada para proporcionarle educación sexual a su hijo/a?
- 8-¿Cómo cree usted que debiese tratarse el tema de sexualidad con su hijo/a? Desde el punto de vista educativo ¿cómo debiese abordarse la sexualidad? - ¿Qué personas serían las más adecuadas para proporcionar esta información?
- 9-¿En la escuela le han brindado información sobre cómo tratar el tema de la sexualidad con su hijo/a?

10-Lo que usted sabe sobre educación sexual ¿De dónde lo aprendió? ¿Cuándo usted estudiaba o en su casa le proporcionaban este tipo de información ¿ podía preguntarle a sus papás o tenía alguien que la pudiera orientar?

11-¿Cuál considera que ha sido el mayor obstáculo a que se ha enfrentado como madre con respecto a la educación de la sexualidad de su hijo/a?

12-¿Sabe si en la escuela se le proporciona a su hijo/a educación sexual?

13-¿Usted cree que sería importante que aquí en el Centro de capacitación se hicieran conferencias o charlas sobre el tema de sexualidad? ¿Cree que usted debe participar de esta instancia educativa? ¿Por qué?

SUBGATEGORIAS DE SEXUALIDAD: -HOLONES

Holón del erotismo

1. ¿Qué significa erotismo para Ud, cómo lo relaciona con la sexualidad
2. A qué edad conversó por primera vez sobre sexualidad con su hija? ¿De qué manera habla la temática de las relaciones sexuales con su hija o quién le habla de estos temas?
3. ¿Cómo reaccionaría si encuentra a su hija en conductas de exploración sexual?
4. ¿Usted cree que su hija tiene derecho a tener relaciones sexuales?

Holón del género

1. Al hablar con su hijo/a sobre las diferencias biológicas (órganos sexuales) ¿Cómo se refiere a ellos? ¿Cómo le explica la diferencia entre hombre y mujer?
2. ¿Conversó con su hijo/a sobre los cambios físicos y el porqué de ellos en la pubertad/adolescencia?
3. ¿Qué opina de que a la mujer solo se le asignen tareas en la casa como: lavar, barrer, planchar etc. y a los hombres actividades como estudiar, trabajar o ninguna? ¿De las tareas que asigna en su hogar su hijo/a participa?
4. ¿Le interesa la orientación sexual que su hijo/a pueda tener? ¿Con qué tipo de pareja ve a su hija en el futuro?

Holón de la vinculación afectiva

1. ¿Cómo son los amigos(as) con los que le gusta compartir su hijo/a (discapacitados o sin discapacidad)? ¿Qué actividades realiza con ellos?
2. ¿Sabe si su hijo/a siente afecto especial por algún/a compañero/a o amigo/a? ¿Cómo se ha dado cuenta?
3. ¿Cómo se demuestran cariño entre padres/pareja, hijos/padres y hermanos?
4. ¿Usted ha conversado con su hijo/a sobre el pololeo o relaciones de pareja?

5. ¿Con quién cree usted que su hijo/a tendría una buena relación de pareja?
¿Con una persona discapacitada o sin discapacidad? ¿Por qué?
6. ¿Cómo se imagina a su hijo/a en el futuro en términos de pareja?

Holón de la reproductividad

1. ¿Qué miedos o dudas tiene acerca de la reproductividad de su hijo/a?
2. ¿Cómo imagina que podrían ser los descendientes de su hijo/a?
3. ¿Si su hijo/a llegase a ser padre/madre, qué aspectos destacaría como positivos y obstaculizadores?

SUBCATEGORIAS EMERGENTES

Salud y Prevención de la enfermedad

1. ¿Qué ha escuchado sobre la salud sexual?
2. ¿Cómo cree usted que es la salud sexual en los adolescentes discapacitados?
3. ¿Usted considera a su hijo/a saludable en términos de salud sexual? ¿Por qué?
4. ¿Qué enfermedades de transmisión sexual conoce o ha escuchado mencionar?
5. ¿Cree que las personas discapacitadas pueden adquirir enfermedades de transmisión sexual?

Higiene

1. ¿Que significa higiene, como lo relaciona con la salud sexual?
2. ¿Ud. cree que existen diferencias en cuanto a la higiene en la niñez y en la pubertad, que ha enseñado?
3. ¿Cómo evalúa el nivel de autonomía alcanzado por su hijo/a en relación a su higiene personal y genital?

ANEXO 5: RECURSOS NECESARIOS PARA LA REALIZACION DE LA TESIS

**"REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA FAMILIA ACERCA DE LA SEXUALIDAD DE ADOLESCENTES QUE PRESENTAN NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES MÚLTIPLES DEL CENTRO DE CAPACITACION LABORAL F-124 DE LA COMUNA DE IQUIQUE".
ESTUDIO DE CASOS.**

RECURSOS HUMANOS	<ul style="list-style-type: none">- INVESTIGADOR- PROFESOR GUIA- PROBLACION OBJETO DE ESTUDIO
MATERIALES Y SUMINISTROS	<ul style="list-style-type: none">- COMPUTADOR- INTERNET- MATERIAL BIBLIOGRAFICO- FOTOCOPIAS- GASTOS VARIOS EN TRASPORTE PARA SALIDAS DE CAMPO.