



UNIVERSIDAD DEL ACONCAGUA

Facultad de Psicología

Tesina de Licenciatura

**“Sexualidad Humana en personas
con discapacidad intelectual”**

Alumna: Paula Alcalde

Director: Licenciado Gustavo Tomba.

Mendoza, Mayo de 2016

Hoja de evaluación

Tribunal examinador:

 Presidente:

 Vocal:

 Vocal:

 Profesor invitado:

Nota:

Agradecimientos

A mis padres Aníbal y Gabriela, y a mi hermano Nacho por la confianza y el apoyo incondicional en el logro de este objetivo. Sin ustedes, el camino sin dudas hubiera sido más difícil.

A Maximiliano, mi compañero de ruta, quien me impulsó a seguir adelante durante todos los años que duró mi carrera.

A Dani, amiga y compañera, porque en vos encontré esa linda complicidad que hizo amena la carrera, por las ansiedades compartidas y los mates durante infinitas horas de estudio. ¡Simplemente gracias!

A Pame, por su simplicidad y practicidad que más de una vez permitieron que me saliera de la estructura, por cuestionarme todo, por ayudarme a creer en mí y demostrarme que todo era más fácil de lo que creía. Sin duda sos uno de esos tesoros que te deja la vida.

A mi entrenadora María, por la comprensión y el apoyo. Por brindarme el ámbito para desarrollar valores que sirven en procesos como este.

A Gustavo, por su predisposición, tolerancia y guía de manera desinteresada en este camino, favoreciendo y enriqueciendo la construcción de este trabajo. Por compartir sus conocimientos, y hacer de este trabajo un proceso práctico, dinámico, grupal y constructivo.

A las familias que amablemente abrieron las puertas de sus casas para que pueda realizar mi trabajo de investigación.

¡¡Muchas gracias a tod@s!!

Resumen

La Sexualidad Humana es una parte inherente a todo ser humano, por lo que no podemos obviar su existencia en la vida de la persona con discapacidad intelectual. En el presente trabajo se pone énfasis en el entorno inmediato de dicha persona: la familia. Esta investigación tuvo el objetivo de conocer la caracterización que hacen los familiares de la manifestación de la Sexualidad Humana de la persona con discapacidad intelectual. El trabajo de investigación fue realizado desde una metodología cualitativa-mixta con el fin de obtener una imagen más completa del fenómeno. El modelo teórico principal del trabajo es el “modelo holónico de la sexualidad humana” presentado por Eusebio Rubio (1994). Se trabajó con tres familias, que fueron contactadas de la manera particular. El instrumento utilizado fue la entrevista abierta, estas fueron realizadas de manera individual y grupal, con el fin de recolectar los datos necesarios que luego fueron sometidos a un análisis de contenido. Los resultados obtenidos podrían ser un aporte interesante para profesionales y futuros profesionales que trabajen en esta área, como también un lugar de problematización para quienes forman el contexto escolar y familiar de la persona con discapacidad.

Abstract

Human Sexuality is an inherent part of every human being, so we cannot ignore their existence in the life of the person with intellectual disabilities. In this paper emphasis is on the immediate environment of the person: the family. This research had the objective of know the family members 'characterization of the manifestation of Human Sexuality of person with intellectual disabilities. The research was performed from a qualitative-mixed methodology in order to obtain a more complete picture of the phenomenon. The main theoretical model of labor is the "holonic model of human sexuality" presented by Eusebio Rubio (1994). We worked with three families, who were contacted in particular. The instrument used was an open interview, these were conducted individual and a group, and in order to collect the necessary data were then subjected to content analysis. The results could be interesting for professionals and future professionals working in this area, as well as a place for those who are problematize the school and family context of persons with disabilities contribution.

7 Índice

Hoja de evaluación	3
Agradecimientos	4
Resumen	5
Abstract	6
Introducción	9
PRIMER PARTE: Marco Teórico	12
Capítulo 1: Sexualidad Humana	13
1.1. Modelo de los Holones Sexuales.	14
1.2. Concepto de Holón.	15
1.3. Conceptualización de la Sexualidad Humana	16
1.4. Holones Sexuales	19
1.5. Sexualidad Humana y discapacidad.	26
Capítulo 2: Discapacidad.	30
2.1. Conceptualización de discapacidad	31
2.2. Concepto de discapacidad intelectual.	41

2.3. Discapacidad como tema social.	51
Capítulo 3: Familia.	57
3.1. Concepto de Familia.	58
3.2. Holones en la Familia.	64
3.3. Ciclo Vital Familiar	68
3.4. Crisis Familiares.	73
3.5. Familia y Discapacidad.	76
Capítulo 4: Aspecto Metodológico.	83
4.1. Problema de investigación	84
4.2. Objetivos de la investigación:	85
4.3. Metodología de trabajo	86
4.4. Diseño de investigación.	87
4.5. Descripción de la muestra.	88
4.6. Instrumentos metodológicos.	89
4.7. Procedimientos.	92
TERCERA PARTE: Presentación de los resultados.	94
Capítulo 5: Análisis de los resultados.	95
5.1. Presentación de los resultados.	96
5.2. Discusión de los resultados.	109
Capítulo 6: Conclusiones	124
Referencias bibliográficas	134
Apéndice	141

Introducción

La presente investigación parte de un enfoque sistémico, tomando el concepto de **holón** para comprender la complejidad implicada en temáticas como la Sexualidad Humana y la discapacidad intelectual, y la interacción de estas con el contexto inmediato: la familia. A partir de la lectura de investigaciones anteriores y de la revisión de la literatura se constató que no existen trabajos que conjuguen ambos ejes temáticos desde la perspectiva elegida. Sin embargo, podemos encontrar investigaciones que hablan de la inquietud que este tema desencadena en la vida de la persona con discapacidad intelectual como así también en la de su familia y en el contexto escolar a la hora de abordarla.

Me parece interesante trasladar el **Modelo de los Holones Sexuales** a las manifestaciones y desarrollo de la sexualidad humana en la persona con discapacidad intelectual. Este modelo, desarrollado por el doctor Eusebio Rubio Auriolés en 1994, muestra la complejidad implícita de la Sexualidad Humana bajo el paradigma sistémico. Para ello la investigación se focaliza en la perspectiva que los familiares de una persona con discapacidad intelectual (la cual debe formar parte del holón de los hermanos) tengan acerca de la Sexualidad Humana. Es por ello que comenzaré en el primer capítulo del marco teórico haciendo una breve presentación sobre el modelo, para luego adentrarnos

al concepto de holón en primer lugar y al de Sexualidad Humana en segundo. Mas adelante serán explicados en profundidad cada uno de los Holones de la sexualidad humana, para culminar estableciendo una relación entre la sexualidad humana y la discapacidad intelectual.

Con el objetivo de explicar el concepto de discapacidad en el capítulo 2 se hará un recorrido sobre la perspectiva histórica de la clasificación planteada por la OMS que comienza describiendo a la discapacidad con la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalía, y continúa con la Clasificación Internacional del Funcionamiento. Y para cerrar se realizará una breve descripción de la relación existente entre la discapacidad y la Teoría General de los Sistemas.

Para hacer foco en la discapacidad intelectual se torna necesario responder a la pregunta ¿Retraso Mental o Discapacidad Intelectual?, poder diferenciar entre ambos conceptos y comprender la evolución del mismo. Y para cerrar este capítulo, si de paradigma sistémico estamos hablando, será necesario comprender a la discapacidad como una construcción social.

En el último capítulo del marco teórico focalizaremos en la descripción del concepto de familia como sistema, la comprensión de los Holones familiares, el ciclo vital familiar, las crisis vitales familiares y por último la familia como sistema en interacción con otro sistema: “discapacidad”.

El Marco Metodológico se desarrollará en la segunda parte de este trabajo, este comprenderá el problema de investigación, los objetivos, la metodología utilizada, el tipo de diseño, la descripción de la muestra y los instrumentos utilizados y por último se

describirán los procedimientos realizados. La tercer parte comprenderá la Presentación de los Resultados, dondese expondrá el análisis tanto cualitativo como cuantitativo de los datos recogidos mediante las entrevistas abiertas.

En última instancia se darán a conocer las conclusiones obtenidas, las cuales no son generalizables porque al ser una muestra No probabilística, son válidas únicamente para las familias entrevistadas.

PRIMER PARTE:Marco

Teórico

Capítulo 1: Sexualidad Humana

1.1. Modelo de los Holones Sexuales.

Comenzaremos el apartado del Marco Teórico profundizando acerca de la teoría eje de este trabajo de investigación que es el **Modelo de los Holones Sexuales** (Rubio, 1994), con el objeto comprender a la Sexualidad Humana para luego adentrarnos en la misma en el contexto de una discapacidad intelectual abordada desde el ámbito familiar.

Dicho modelo fue creado por el Doctor en Sexualidad Humana Eusebio Rubio Auriolles, la motivación del autor surge de una situación de paradoja epistemológica, donde no hay una metodología única desde la que se pueda abordar a la Sexualidad Humana, ya que se incurriría en el error de caer en la simplicidad de afirmar que esta es un fenómeno ya sea puramente biológico, social, o psicológico. Sin embargo este autor se plantea poder observar la complejidad que implica hablar de Sexualidad Humana y para ello toma la Teoría General de los Sistemas propuesta originalmente por Ludwig von Bertalanffy en 1945, lo que permite en primera instancia hablar de la aplicabilidad vertical del concepto “Sexualidad Humana” y comprender que las manifestaciones de la misma las encontramos en todos los niveles metodológicos tanto biológico, social y psicológico. (Rubio, 1994)

Según Fernández Moya (2010), la Teoría General de los Sistemas a modo de primera aproximación propone definir al **Sistema** como:

Entidad autónoma dotada de cierta permanencia y construida por elementos interrelacionados, que forman subsistemas estructurales y funcionales. Se transforma, dentro de ciertos límites de estabilidad, gracias a regulaciones internas que le permiten adaptarse a las variaciones de su entorno específico. (p. 120)

1.2. Concepto de Holón.

Cualquier sistema puede ser tomado en tanto parte como todo, no más uno que lo otro. Una unidad está compuesta de partes, y esta es para aquellas partes el suprasistema, su todo. Simultáneamente, y sin ser interferido por la cualidad anteriormente mencionada, es el componente de una unidad de orden superior que a su vez la contiene, funcionando de esta manera como subsistema de un sistema más amplio. (Anderson y Carl, 1994)

Arthur Koestler (1979, citado en Minuchin y Fishman, 2004) toma el término de **Holón**, el cual se refiere a “ (...) aquellas entidades de rostro doble en los niveles intermedios de cualquier jerarquía: la palabra holón, del griego hotos (todo) con el sufijo on (como en protón o neutrón), que evoca una partícula o parte.” (p. 27).

Hablar de entidades de rostro doble, entonces, nos lleva a considerarlo **untodo** con su naturaleza independiente, bajo características como autonomía y autoconservación. Y

a su vez es una **parte**, en interacción con otras partes, donde el cambio producido en una de ellas afecta a todas las demás debido a la existencia de un flujo de energía constante que las mantiene unidas determinando su naturaleza dependiente. (Koestler, 1980, citado en Edwards, 2005)

El concepto de Holón es una construcción sumamente adaptable que proporciona la flexibilidad necesaria para poder pensarlo en diferente orden jerárquico. Todos los sistemas estarían formados por elementos en interacción, y estos elementos son a su vez sistemas en sí mismos, a partir de esto Rubio (1994) se animó a afirmar que la sexualidad es un sistema compuesto por múltiples elementos o subsistemas sexuales en interacción. Arthur Koestler, en 1980, propuso que se llamara Holones a los subsistemas sexuales. (Rubio, 2008, citado en García, 2008). Cada uno de estos Holones sexuales están atravesados por todos los niveles de estudio del ser humano conservando así su aplicabilidad vertical (Rubio, 1994)

1.3. Conceptualización de la Sexualidad Humana

El desarrollo de cada una de estas ideas conducen a Rubio a definir a la Sexualidad Humana como “resultado de la integración, a través de la interacción y experiencias que se producen por las potencialidades humanas de: a) reproducción, b) diferenciación

sexual, c) formación de vínculos afectivos interpersonales y d) experiencia de placer en el encuentro erótico.” [El subrayado es propio] Rubio (2008, 448)

Toda potencialidad humana para tener experiencias en las mencionadas dimensiones de la sexualidad humana (reproductividad, genero, erotismo y vínculo afectivo) está determinada por nuestra naturaleza biológica (Rubio, 1994). Estas se van organizando a lo largo del desarrollo de la vida de la persona, y producen una serie de experiencias, que van conformando significados, equivalencias y hasta una forma particular de ver el mundo a partir desde estas cuatro dimensiones. (Rubio, 2008)

Rubio (1994) propone que la idea de integración es principal en este modelo teórico. Entiende por “integración” que si una parte (elemento) es aislada del todo (sistema), no puede ser correctamente representada, ya que su actuación estará definida siempre a partir de la interacción con las otras partes. Esta integración en el caso de la sexualidad es esencialmente mental, producida a partir de la asignación de sentido que se produce en la vivencia de las potencialidades sexuales dadas por nuestra naturaleza biológica. A todo lo dicho podemos sumar el aspecto social que pasa por considerar las ideas compartidas que se generan acerca de las potencialidades en los grupos sociales. (Rubio, 2008).

Por último dice Rubio (2008, 448), “La serie de ideas, atributos de las causas, significados y equivalencias asociados con las experiencias producto de las potencialidades sexuales, origina las **estructuras sexuales**, es decir, los cuatro holones sexuales: reproductividad, género, vinculación afectiva interpersonal y erotismo.”

La estructura con la que se concibe a la sexualidad humana es graficada por Rubio (Rubio, 2008), compuesta por cuatro círculos para representar cada holón y líneas de interconexión para indicar las interacciones entre cada uno de ellos. Cada uno de los círculos del esquema, son de igual diámetro con líneas de interconexión en ambos sentidos. Este esquema esta hecho desde la suposición de que el **desarrollo** y la **integración** de los cuatro componentes del sistema, fue armónica, balanceada y que se ha logrado una interacción entre todos ellos, sin embargo, esto representa una situación ideal que no ocurre con tanta frecuencia en la práctica. Cuando se habla de **desarrollo de los Holones sexuales**, se hace referencia al grado de organización y complejidad que cada uno de ellos ha adquirido. Un holón desarrollado podrá ser identificado a partir de la expresión de la potencialidad, un holón no desarrollado carece de expresión o no lo hace con la intensidad y la frecuencia necesaria. (Rubio, 2008)

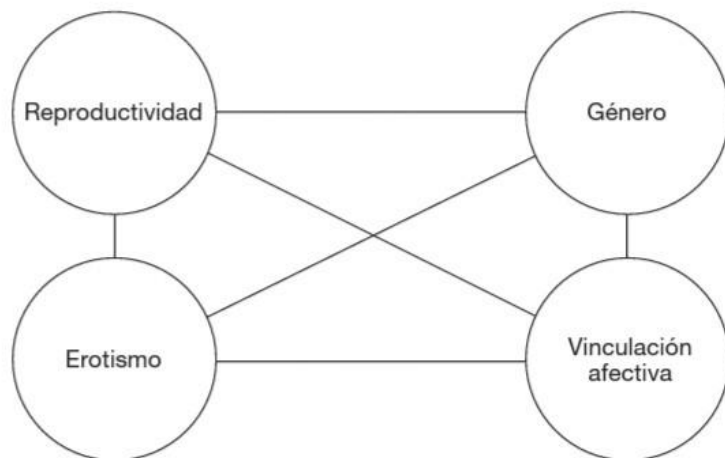


Figura1. Dibujo. Representación esquemática de los cuatro holones sexuales. (Rubio, 2008)

1.4. Holones Sexuales

A continuación se hará un recorrido por cada uno de los Holones Sexuales, ya que considerando que como parte de un sistema y a su vez siendo un sistema en sí, podemos afirmar que cada uno es lo suficientemente complejo como para requerir una vasta explicación. (Rubio, 2008)

1.4.1. Holón de la Reproductividad

Para comenzar hablar del holón de la reproductividad vamos a tomar Jasso Kamel (2008) quien dice que:

El fenómeno de la reproductividad hace referencia; tanto, a la posibilidad humana de producir individuos que en gran medida sean similares (que no iguales) a los que los produjeron, como las construcciones mentales que se provocan acerca de esta posibilidad. (p. 239)

Como ya se mencionó tenemos que saber que la reproductividad comienza como una potencialidad que surge por el solo hecho de ser seres vivos en búsqueda de la supervivencia (Rubio 1994). Sin embargo, según Rubio (2009, citado en Navarro Guadarrama y Hernández González, 2012) “No sólo es el acto biológico de embarazar y ser embarazada” (p. 197), por ello el autor elige denominarla reproductividad y no reproducción, ya que plantea que “(...) se relaciona con la

maternidad o paternidad consientes, es decir, como una elección; en otras ocasiones esta reproducción se concibe y realiza como una donación positiva a la sociedad” (Rubio, 2008 citado en García, 2008, p. 34), como donación positiva a la sociedad podríamos nombrar el acto educativo mismo, la adopción, la creatividad, entre otros.

A modo de organización, podemos concluir que si bien la reproductividad posee un **nivel biológico**, que es el primero que sale a la vista, donde encontramos la reproducción biológica de la especie, que implicaría la concepción, el embarazo, el parto, y todas las disfunciones que se producen en estos ámbitos; no podemos dejar de destacar el nivel psicológico y social de la misma. A **nivel psicológico**, podemos verlo expresado en la función paterna y materna que se extiende por años, de la cual depende el crecimiento físico y la madurez del ser humano, y en toda la construcción mental que se desarrolla alrededor de ello. Los temas más estudiados en el **plano sociológico** son las significaciones sociales de la concepción y la contra concepción, la institucionalización de las políticas reproductivas, los procesos sociales ante la reproducción humana como base de los fenómenos demográficos que implican a la fertilidad, a la mortalidad y a la migración, entre otros. (Jasso Kamel, 2008; Rubio, 1994).

1.4.2. Holón del Género.

Como cada uno de los cuatro Holones de la sexualidad humana el holón del género es una potencialidad que se desarrolla y evoluciona a medida que pasa el tiempo, en este caso el género tiene que ver con el aspecto biológico de poseer un sexo

determinado, con lo que nos referimos a que de un mismo tipo de organismo surgen dos formas, a lo que se denomina dimorfismo a partir de lo cual se construyen configuraciones mentales acerca de “ser hombre” o “ser mujer”. (Rubio, 1994). Así a lo largo de nuestro desarrollo se conforma el género que “refiere a la identidad individual del individuo (...) al marco interno de referencia que le permite responderse quién es: hombre o mujer” (Rubio, 2008 citado García, 2008-34). Podríamos decir que las interacciones están, en gran medida, atravesadas por el género, el cual permea casi toda la existencia humana.

Al ser un concepto que conserva la aplicabilidad vertical podemos observarlo en sus diversos niveles. En un **plano biológico**, tendremos el proceso prenatal y postnatal de la diferenciación sexual, las manifestaciones anatómicas (más evidentes) y las manifestaciones del sistema nervioso central (menos evidentes) de este dimorfismo.

A **nivel psicológico**, podemos destacar que el género posee una relevancia central en la conformación de la identidad individual, y se convierte en uno de los principales componentes de la misma a partir de la llamada identidad de género o identidad genérica (Rubio 1994). La Organización Panamericana de la Salud (2000, citada en Arango de Montis, Korman Alfaro y Queipo García, 2008) propone la siguiente definición:

La identidad de género define el grado en que cada persona se identifica como masculina o femenina, o alguna combinación de ambos. Es el marco de referencia interno, construido a través del tiempo, que permite a los individuos organizar un autoconcepto y comportarse socialmente en relación con la percepción de su propio sexo

y género. La identidad de género determina la forma en que las personas experimentan su género y contribuye al sentido de identidad, singularidad y pertenencia. (p. 183)

La identidad genérica antes mencionada tiene como expresión pública los denominados *roles o papeles sexuales*, estos tienen que ver con guiones que marcan lo esperado por el grupo en relación al género, y la sociedad establece muchas de sus normas referidas a las interacciones a partir de estos. Estos roles sexuales forman parte del **nivel sociológico** del holón el género (Rubio 1994). García (2008) dice al respecto:

Los llamados guiones, roles papeles, géneros, es decir, las conductas dicotómicas que separan y alejan a los hombres y a las mujeres en el plano de las actividades humanas, son conductas que han de representarse en cada momento en lo cotidiano. (p.33)

1.4.3. Holón del erotismo.

Para describir el holón del erotismo voy a citar Rubio (1994, citado en Navarro Guadarramay Hernández González, 2012) quien expresa que: “Se entiende como la dimensión humana que resulta de la potencialidad de experimentar placer sexual, la cual todos poseemos y, por lo tanto, somos capaces de desarrollar, vivir y gozar.” (p.197). Además agrega Rubio (2008 citado en García, 2008) que: “(...) remite a las experiencias identificadas como sexuales, a los procesos humanos en torno a los cuales se organizan la excitación sexual, el orgasmo, la vivencia del placer y las construcciones mentales alrededor de esa vivencia.” (p.34).

De todo lo dicho podemos concluir que el holón del erotismo tiene **niveles de manifestación biológica** que incluye el aparato genital masculino y el aparato genital

femenino, como también los cambios fisiológicos que forman parte la respuesta sexual humana y la influencia del sistema nervioso central (SNC) como la función de los neurotransmisores en ella. (Wally Rampazzo Bonaldo y Jasso Kamel, 2008)

Sin embargo, lo que hace que el erotismo sea una característica específicamente humana son sus componentes mentales como la misma definición citada lo dice. Estos componentes mentales tienen que ver con las representaciones y simbolizaciones, como también así la significación social y su regulación (Rubio, 1994). García (2008) dice al respecto:

El **erotismo**, por su parte, es un término que se utiliza para denotar la búsqueda de la excitación sexual; pero también es una manera de vivir la vida, con todos los sentidos, permitiendo y construyendo el placer, el bienestar y la salud (...) transcurre en el escenario de la representación simbólica de una cultura, y despliega sus poderes en dos planos: en el espacio de lo privado y en el de lo público. Depende de factores económicos, sociales, políticos, culturales y psicológicos de cada época, en cada país, grupo, familia y persona (p.31).

El erotismo trasciende lo sexual-genital, y se transforma en un componente que también implica el desarrollo de una identidad, una identidad erótica (Rubio, 1994), que se construye mediante cada una de las significaciones y experiencias que la persona desarrolla a lo largo de su ciclo vital. García, (2008) habla de estas experiencias que sobrepasan lo sexual-genital:

El erotismo no sólo es algo que se refiere a la sexualidad-genitalidad, sino que es la pulsión de vida, de salud, bienestar y placer. El erotismo es también una actitud de vida: implica abrir nuestros sentidos, disfrutar a través de ellos, deleitarse en lo que miramos y

lo que nos gusta mirar, percibir los aromas que nos gustan, degustar el agua, la comida, escuchar los sonidos agradables; sentir lo que tocamos con la piel, las texturas, formas, temperaturas, y gozar cuando somos tocados; es decir, abrir nuestros sentidos para la vida, para el Eros, vivir desde una postura de placer, hoy. (p.33, 34)

Para concluir, como se ha visto en todo lo explicado no podemos dejar de resaltar que más allá de un nivel biológico, el erotismo posee un desarrollo en el **plano psicológico** y el **plano social**.(Rubio, 1994)

1.4.4. Holón del vínculo afectivo.

Rubio (1994, citado en Navarro Guadarrama y Hernández González, 2012)define el vínculo afectivo 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”. (p. 201)[El subrayado es propio]

La palabra *vínculo* hace alusión a una unión, a un lazo. Los seres humanos desde antes de nacer establecemos un nuestro primer vínculo, que en primera instancia es físico y lo llamamos cordón umbilical. Este vínculo se rompe bruscamente al nacer, sin embargo, la especie humana necesita del establecimiento de otro tipo de vínculo que permita la continuidad de la especie. (Bowlby, 1993)

Bowlby (1977), para referirse a este de este concepto, habla de vínculo afectivo o conducta de apego, que describe como una “(...) propensión de los seres humanos de establecer vínculos afectivos fuertes con otros” (p.201) y agrega que el comportamiento

de apego es “toda forma de comportamiento que resulta en que una persona alcance o conserve proximidad de otro individuo preferido y diferenciado” (Bowlby, 1977, p. 201).

El autor plantea que, el bebé va desarrollando una conciencia gradual de la figura materna y al comenzar a moverse por sí mismo busca su compañía ya que requieren de ella para satisfacer necesidades biológicas y fisiológicas, pero también con el fin de crear este vínculo afectivo. El niño al hallarse en presencia de la madre adquiere confianza y aumentan las ansias exploratorias, es por ello que ya hacia los tres años de edad adquiere un creciente grado de confianza con figuras subordinadas desplegando este vínculo afectivo en ambiente extraños, y en paralelo otras actividades normativas y apropiadas al desarrollo devienen posibles. Esto sucede porque durante la etapa de adolescencia el vínculo afectivo con los padres se debilita y otros adultos toman igual o mayor importancia que los padres, parte de esta conducta afectiva se dirige hacia instituciones diferentes (Bowlby, 1993).

Es por ello que Rubio (1994, citado en Navarro Guadarrama y Hernández González, 2012) habla del vínculo afectivo como:

(...)potencialidad humana para amar, resultado de la necesidad de pertenecer y permanecer en el mundo. Es necesario desarrollar la capacidad de vinculación afectiva al igual que los otros componentes, dado que de ese desarrollo dependerá la forma en que el individuo se vincule en la vida adulta. (p. 197).

Por lo que podemos concluir que el amor es la forma de vinculación más reconocida y estudiada, sin embargo no es la única forma de establecer un vínculo con las

demás personas. Con ello queremos decir que este holón incluye las diversas formas de vinculación como lo son la amistad, el noviazgo, entre otras y los sentimientos que se despiertan en la formación de este lazo afectivo. Rubio habla de afectos intensos, lo cual nos da la posibilidad de decir que los afectos de los que hablamos son muy variados y hasta antagónicos.

No podemos dejar de observar que además de tener un aspecto biológico y uno psicológico, hay un nivel sociológico en el que están implicadas las regulaciones legales e institucionales al respecto, como por ejemplo la institución del matrimonio y su disolución a través del divorcio.

1.5. Sexualidad Humana y discapacidad.

A partir de la literatura recogida no podemos negar la existencia de mitos sobre la Sexualidad Humana en la persona con discapacidad. Es muy frecuente encontrarnos con diversas creencias que son parte del imaginario colectivo, que no siempre reflejan la realidad del fenómeno. Silverberg (2006, citado en Rivera Sánchez, 2008) habla de una serie de mitos, entre los cuales vamos a destacar los de ellos:

- Las personas con discapacidad no son sexuadas.
- Las personas con discapacidad no requieren educación sexual.

Diversos autores hablan al respecto, entre ellos Monjaime (2005) postula que:

“(…) muchas veces los estereotipos sobre la sexualidad vinculados a PcD pueden resultar contradictorios entre sí. Para esclarecer este concepto podemos considerar por ejemplo que la creencia todas las PcD son asexuadas se encuentra tan instalada en el imaginario colectivo como la idea de que las PcD tienen una sexualidad desenfrenada, muy intensa e incontrolable. Estos dos prejuicios operan de la misma manera, cercenando los derechos de las personas que son objeto de la discriminación.” (p. 22)

Estos mitos, se transforman muchas veces en obstáculos que tienen consecuencias visibles en la vida de la persona con discapacidad intelectual, Cariote Agreda (2012) habla al respecto y dice:

La sociedad actual sigue viendo la imagen del eterno niño a aquella persona con discapacidad intelectual; al que no se le puede conceder determinadas autonomías especialmente en la esfera de la sexualidad y de los sentimientos pese a que crecen y que sus órganos sexuales se desarrollan al igual que todo individuo que se aprecie dentro de la normalidad. La atención se focaliza constantemente hacia la deficiencia o limitación del desarrollo mental. Así, el individuo con discapacidad intelectual se ve inmerso en ella porque es identificado/a con su limitación y sus necesidades afectivas y sexuales no son reconocidas; o bien, son reprimidas o negadas sin rodeos (p. 396)

Monjaime (2015), agrega:

La imagen asexuada, infantil y dependiente de las PcD es uno de los principales factores que inciden en la vulneración de sus derechos, en particular de los sexuales y reproductivos. Estas imágenes generan prácticas sociales discriminatorias, voluntarias o

no, que afectan directamente a las personas. Los prejuicios funcionan como obstáculos sociales para el acceso a sus derechos (...) (p.14)

Según Rubio (1994), la sexualidad humana se desarrolla a partir de la existencia de potencialidades humanas que se encuentran presentes en todo ser humano, Cariote Agreda (2012) dice al respecto:

(...) los caracteres biológicos son las bases de la sexualidad y están presentes y se desarrollan en el individuo con discapacidad intelectual de la misma manera que ocurre a las personas con coeficiente intelectual normal. (p.396)

A partir de lo dicho podríamos afirmar que la sexualidad podrá expresarse en toda persona, más allá de poseer discapacidad o no y que además la educación sexual es posible y necesaria en la vida de la persona con discapacidad intelectual. Pereira (2007, citado en Cariote Agreda, 2012) sostiene al respecto que:

(...) los adolescentes con retraso leve pueden llegar a tener una sexualidad muy “normalizada” pudiendo formar una familia y tener hijos aunque necesitan ayuda para la educación de sus hijos. Las personas con discapacidad intelectual leve pueden aprender los contenidos básicos de la educación sexual y llegar a protegerse de las prácticas de riesgo (...) Los individuos que presentan un déficit intelectual moderado tienen un proceso de representación de su propia sexualidad de manera rudimentaria; esto significa, que deberán aprender y desarrollar la identidad de género y su comportamiento moral de acuerdo al aprendizaje en la familia o por las instituciones escolares que aunque a nivel muy concreto les permita una vida de relación social. (p. 397)

En el capítulo siguiente se desarrolla el concepto de discapacidad realizando un desarrollo evolutivo hasta llegar a la concepción que se toma en este trabajo a la hora de considerar la discapacidad intelectual.

Capítulo 2: Discapacidad.

2.1. Conceptualización de discapacidad

Con el objetivo de explicar el concepto de Discapacidad utilizado en este trabajo se hará un recorrido sobre la perspectiva histórica de la Clasificación Internacional de la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre Discapacidad. Esta comienza describiendo a la discapacidad con la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalía, en la cual se desplaza el acento desde el concepto de enfermedad, hacia las consecuencias que esta genera en la vida de la persona con discapacidad y el entorno que lo rodea. Continúa con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, donde se parte de los estados de la salud y se toca a la discapacidad desde un enfoque “bio-psico-social”, destacando el papel del aspecto social, y donde se rescata la presencia de interacción de los diferentes componentes de esta clasificación para poder comprenderla. Para culminar se realiza una breve descripción de la relación existente entre la discapacidad y la Teoría General de los Sistemas.

Citando a Egea García y Sarabia Sánchez (2001) podemos decir que:

Las Clasificaciones de la OMS se basan en el principio de que la discapacidad es un rango de aplicación universal de los seres humanos y no un identificador único de un grupo social (...) los seres humanos tienen de hecho o en potencia alguna limitación en su funcionamiento corporal, personal o social asociado a una condición de salud. (...)

hay un continuo de niveles y grados de funcionalidad. La discapacidad, en todas sus dimensiones, es siempre relativa a las expectativas colocadas sobre el funcionamiento de las personas (qué se espera o no que hagan). (...) subyaciendo a la diversidad de manifestaciones de la discapacidad, tiene que haber un conjunto de estados funcionales que son susceptibles de identificar científicamente.(p.15)

2.1.1. Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM)

Con la adopción de la Resolución 29.35 en la XXIX Asamblea Mundial de la Salud, celebrada en mayo de 1976 se llega al acuerdo de que la «International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps (ICIDH)» sea publicada con propósitos experimentales. (Jiménez Buñuales, González Diego y Martín Moreno, 2002)

En 1980 se publica la versión de la CIDDM que se centra en, según lo planteado por Egea García y Sarabia Sánchez (2001), “traspasar las barreras de la enfermedad, entendida en su concepción clásica (...) y clasificar las consecuencias que ésta deja en el individuo tanto en su propio cuerpo, como en su persona y en su relación con la sociedad”(p. 16). Entonces en el esquema propuesto por la OMS de la CIDDM se entiende que la enfermedad queda exteriorizada en la deficiencia presentada por la persona, lo cual se manifiesta a su vez como discapacidad, la minusvalía puede presentarse a partir de cualquiera de las anteriores.(Egea García y Sarabia Sánchez, 2001). La CIDDM de la OMS busca, entonces, posibilitar la transición desde la discapacidad como castigo divino, hasta el hecho de considerarla dentro de los términos

abarcados por “salud”, con una visión “positiva” o “neutra” de los conceptos utilizados en el campo de la discapacidad.

Entonces a partir de todo lo dicho anteriormente y tomando lo que Egea García y Sarabia Sánchez (2002) expresan en su artículo:

Podríamos decir que dos eran las pretensiones básicas en el campo de la terminología aplicada a la discapacidad:

1. La intención de evitar la sustantivación de situaciones adjetivas. Se trataba de mostrar al individuo antes como persona que como sujeto de una determinada situación limitante. La manera de lograrlo era anteponer siempre el «persona con...», haciendo de esta manera más relevante la integridad individual que la situación adjetiva (por descriptiva) de una circunstancia personal concreta.

2. Por otro lado, se trataba de evitar la distinta interpretación que sobre los diferentes marcos de las consecuencias de la enfermedad tenga cada persona, según la perspectiva que uno tenga de las mismas. Así, a las cualidades de la deficiencia se les asigna un adjetivo derivado de un sustantivo (deficiencia del órgano de la visión), mientras que para las discapacidades se recomienda la utilización de una palabra de origen verbal (discapacidad para ver). En el caso de las minusvalías, la cualidad vuelve a ser designada por un adjetivo derivado de un sustantivo (minusvalía para la orientación), pero en este caso el sustantivo hace referencia a un rol de supervivencia y nunca a un órgano o su función. Aunque no se consiguió una coherencia total en este sentido, sí quedó clara la voluntad de lograrlo. (p.17)

Es debido a lo expresado anteriormente que resulto necesario que cada uno de los conceptos comprendidos en la CIDDM, sean definidos con claridad. Egea García y Sarabia Sánchez (2002) dejan expresado en su artículo que:

En este nuevo esquema ha de entenderse que:

- La enfermedad es una situación intrínseca que abarca cualquier tipo de enfermedad, trastorno o accidente (...)
- La deficiencia es la exteriorización directa de las consecuencias de la enfermedad y se manifiesta tanto en los órganos del cuerpo como en sus funciones (incluidas las psicológicas).
- La discapacidad es la objetivación de la deficiencia en el sujeto y con una repercusión directa en su capacidad de realizar actividades en los términos considerados normales para cualquier sujeto de sus características (edad, género,...)
- La minusvalía es la socialización de la problemática causada en un sujeto por las consecuencias de una enfermedad, manifestada a través de la deficiencia y/o la discapacidad, y que afecta al desempeño del rol social que le es propio.

Cada uno de los tres ámbitos de las consecuencias de la enfermedad (...) fue definido de forma operativa (...) siempre dentro de la «experiencia de la salud»:

- Una deficiencia es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

- Una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.
- Una minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales). (p.16,17)

En estas definiciones se puede ver cómo queda expresada la linealidad y causalidad de los términos, siendo esta cualidad una de las características más criticadas de la CIDDM. En 1996 se crea el borrador “alfa” de la nueva versión llamada CIDDM-2, más adelante, en 1997 aparece el segundo borrador, “beta 1”, de la CIDDM-2, con el nombre de «Clasificación Internacional de las Deficiencias, Actividades y Participación». En 1998 aparece un nuevo borrador, “beta 2”, de la CIDDM-2, con el nombre de «Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad» (con versión en castellano). En el 2000 aparecen dos borradores “pre-finales” de la CIDDM-2, con el nombre de «Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud» (ambos contaron con traducción al castellano). En el 2001 aparece el borrador “final” de la CIDDM-2 (con su correspondiente versión en castellano), y por último el 22 de mayo se aprueba la versión que se denominó «Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud», con las siglas CIF. (Egea García y Sarabia Sánchez, 2002)

2.1.2. Clasificación Internacional de Funcionamiento (CIF).

La nueva clasificación ya no habla de tres niveles de consecuencia de la enfermedad, sino que habla de **funcionamiento, discapacidad y salud**. Enuncia como su principal objetivo “*proporcionar un lenguaje unificado y estandarizado que sirva como punto de referencia para la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud.*” (Egea García y Sarabia Sánchez, 2002)

La CIF se caracteriza por abarcar no solo el ámbito de la medicina y la salud (a partir de los componentes de la salud), sino que también tiene en cuenta el ámbito social (agregando componentes del bienestar en relación a la salud). Egea García y Sarabia Sánchez (2002), enuncian: “La CIF (...) se pronuncia por un enfoque biopsicosocial y ecológico, superando la perspectiva biomédica imperante hasta el momento”.

La nueva clasificación propone un esquema que deja obsoleto el esquema de la CIDDM, donde ya no encontramos a la linealidad y la causalidad como característica fundamental sino que podemos observar la **interacción** entre sus dimensiones y áreas. (Egea García y Sarabia Sánchez, 2002)

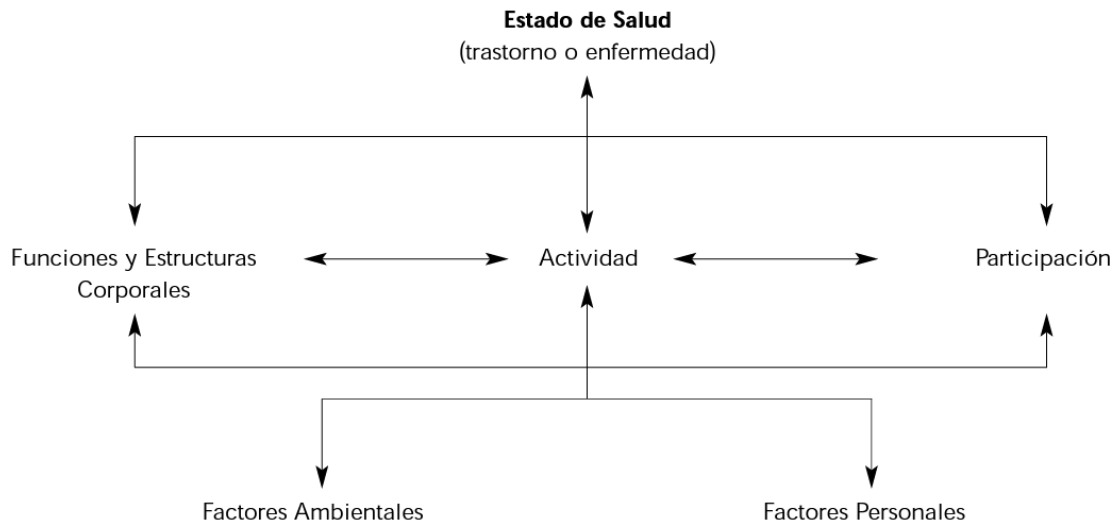


Figura2. Dibujo. Esquema de interacción de la CIF. (Egea García y Sarabia Sánchez, 2002)

Según Egea García y Sarabia Sánchez (2002):

De este nuevo esquema (clarificador de las interacciones entre las dimensiones y áreas) podemos hacer las siguientes lecturas:

- Los estados de salud tienen consecuencias en todos los componentes del funcionamiento (corporal, actividad y participación). A su vez, los componentes del funcionamiento tienen directa repercusión sobre los estados de salud, en tanto que condicionan la posible aparición de nuevas alteraciones (trastornos o enfermedades).
- Los componentes del funcionamiento se relacionan, por pares, todos entre sí (cuerpo y actividad; cuerpo y participación; actividad y participación) y en ambos sentidos.

- Los componentes del funcionamiento (...) se ven influidos por los factores contextuales, tanto ambientales como personales. Al mismo tiempo, los factores contextuales pueden ser determinados por las circunstancias que acontezcan en los tres componentes del funcionamiento. (p. 21)

En lo que sigue pasamos a describir cada uno de los componentes que contiene este esquema, los cuales pueden ser pensados en términos positivos o términos negativos. (Jiménez Buñuales y otros, 2002). Hablamos, entonces de dos polos, el polo del **Funcionamiento**, como aspecto positivo, considerado por Egea García y Sarabia Sánchez (2002), “un término global que hace referencia a todas las funciones corporales, actividades y participación” (p.24). Y en el polo los aspectos negativos encontramos a la **Discapacidad** como la presencia de algún problema en el funcionamiento a nivel de las actividades, la participación o las funciones corporales.

Todo lo mencionado anteriormente puede verse expresado en cada uno de los componentes del esquema propuesto. Entonces, desde el polo positivo hablamos de la *integridad estructural o funcional* de las **funciones y las estructuras corporales**. Las primeras son todas aquellas funciones fisiológicas de los sistemas corporales, donde también se encuentran incluidas las funciones psicológicas. Las estructuras corporales tienen que ver con las partes anatómicas del cuerpo. Desde el polo negativo, se habla de *deficiencia* como desviación, pérdida o anormalidad en las funciones o estructuras corporales. (Cucchi, 2011; Jiménez Buñuales y otros, 2002)

En cuanto a la **Actividad**, entendida como el desempeño o realización de una tarea o acción por parte del individuo en cualquier nivel de complejidad. Desde el aspecto positivo, son todas aquellas actividades que el individuo puede realizar. Pero si hablamos el polo negativo se habla de *limitación en la actividad* como la dificultad en la realización, consecución, o finalización de una actividad. En última instancia nos encontramos con la **Participación** como el acto de involucrarse en una situación vital que tienen que ver con los ámbitos a los que el sujeto puede acceder, sin embargo no solo tiene que ver con el grado de implicación de una persona, sino también con la respuesta social que se reciba. La posibilidad de implicarse en diversas situaciones que resultan vitales, conforma el polo positivo, en el polo negativo, hablamos de *restricciones en la participación* para referirnos a los problemas, los cuales están relacionados directamente con la manera y la extensión con la que la persona se involucra en situaciones vitales. Cada una de las dimensiones es influida por los **Factores Contextuales**, o sea las condiciones que impactan en la persona y su estado funcional. Los Factores contextuales, incluyen tanto los **factores ambientales** que forman el ambiente físico, social y actitudinal en el que una persona vive y conduce su vida, que son externos a las personas y pueden funcionar como *facilitadores* o *barreras*. Como también los **factores personales** que son la influencia interna (atributos de la persona) sobre el funcionamiento y la discapacidad. (Cucchi, 2011; Egea García y Sarabia Sánchez, 2002).

Si partimos desde el paradigma del funcionamiento, resulta interesante ver como el hecho de correr el eje de la discapacidad puesto en la enfermedad o el trastorno y distribuir el peso en las diversas dimensiones dándole también un papel relevante a los

factores que hacen al contexto, permite entender a la discapacidad como una construcción producto de múltiples interacciones entre los diferentes factores sin necesidad de centrarse en la enfermedad o trastornos en particular y su impacto, como algo ligado directamente a la naturaleza de la persona. Citando a la Consejería presidencial de la República, (2007, citado en Vanegas García y Gil Obando, 2007) "...deja de ser una clasificación de las consecuencias de enfermedades para convertirse en una clasificación de "componentes de la salud" (...) esta concepción define lo que instaura y constituye la salud" (p.54). Por otra parte Vanegas García y Gil Obando (2007) afirman:

(...) la condición ya no se ve como un evento aislado, sino como un conjunto de acontecimientos, (...) como un sistema en donde el elemento base es la anomalía en el funcionamiento, pero a partir de ella se expresan otros estratos del saber, como los mencionados, de la salud, los factores ambientales y personales (p.54)

Para culminar la conceptualización de la discapacidad y considerando lo mencionado por Fernández Moya (2010) "**Sistema** no es el nombre de una cosa, de un fenómeno, ni de una idea. Es el nombre de una forma de pensar las cosas, incluso las ideas" (p. 151) teniendo en cuenta la propuesta que este autor parece apropiado incursionar en el hecho de poder pensar a la discapacidad en este sentido. Al respecto Vanegas García y Gil Obando (2007) afirman:

En coherencia con la teoría de sistemas, el mundo en general es una correlación de elementos que componen un todo, "el todo es más que la suma de las partes" reza uno de los principios de la teoría en cuestión, puesto que es imposible analizar un sistema aislado, cada uno de los elementos está en correlación con los

otros, de tal manera que la totalidad, siempre tendrá características que se forman de la relaciones de los elementos que no están en ellos individualmente, por ello, la visión sistemática del mundo proporciona nuevos elementos a los investigadores de cualquier área del conocimiento.

Entonces, el conceptodiscapacidad podríaverser como un **sistema** y a su vez una **parte de este sistema**, una entidad de rostro doble, por lo que aquí también podemos pensar el concepto de la discapacidad funcionando como holón. Entonces sería un sistema en sí mismo, su expresión estaría construida por diversas dimensiones en interacción constante, y de esta interacción surgen características que marcan la diferencia con otros sistemas. Si pensamos a la CIF, donde la discapacidad es descrita a partir de una clasificación que plantea múltiples interacciones entre sus dimensiones y áreas, por lo que un mismo trastorno o enfermedad se manifiesta de manera diferente en diferentes personas de acuerdo a los tipos de interacción que se establezcan entre las áreas y dimensiones comprendidas, podemos ejemplificar lo antes dicho.

Pero también, en líneas generales, es considerada dentro de un sistema mayor donde es posible observar a la interacción con otros sistemas, entre la discapacidad como sistema con la psicología como otro sistema, es una buena manera de entender este aspecto.

2.2. Concepto de discapacidad intelectual.

Comenzaremos conceptualizándola discapacidad intelectual con la definición de **Retraso Mental** que brinda el Manual Diagnóstico y Estadísticos de los Trastornos Mentales en su cuarta versión (DSM-IV-TR). El objetivo de dicho manual consiste en “proporcionar descripciones claras de las categorías diagnósticas, con el fin de que los clínicos y los investigadores puedan diagnosticar, estudiar e intercambiar información y tratar los distintos trastornos mentales”(Asociación Estadounidense de Psiquiatría, 2002).

La Asociación Estadounidense de Psiquiatría define al **Retraso Mental** a partir de los criterios diagnósticos de la siguiente manera,

La característica esencial del retraso mental es una capacidad intelectual general significativamente inferior al promedio (Criterio A) que se acompaña de limitaciones significativas de la actividad adaptativa propia de por lo menos dos de las siguientes áreas de habilidades: comunicación, cuidado de sí mismo, vida doméstica, habilidades sociales/interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad (Criterio B). Su inicio debe ser anterior a los 18 años de edad (Criterio C). El retraso mental tiene diferentes etiologías y puede ser considerado como la vía final común de varios procesos patológicos que afectan el funcionamiento del sistema nervioso central. [El subrayado es propio] (p. 47)

Por otra parte, el DSM-IV-TR (Asociación Estadounidense de Psiquiatría, 2002), establece diferentes niveles de Retraso Mental que van desde el retraso mental leve, pasando por el moderado y grave hasta el profundo. Nos concentraremos en la descripción del retraso mental leve y moderado:

El retraso mental leve es equivalente en líneas generales a lo que se considera en la categoría pedagógica como «educable». Este grupo incluye a la mayoría (alrededor del 85 %) de las personas afectadas por el trastorno. Consideradas en su conjunto, tales personas suelen desarrollar habilidades sociales y de comunicación durante los años preescolares (0-5 años de edad), tienen insuficiencias mínimas en las áreas sensorio-motoras y con frecuencia no son distinguibles de otros niños sin retraso mental hasta edades posteriores. Durante los últimos años de su adolescencia, pueden adquirir conocimientos académicos que les sitúan aproximadamente en un sexto curso de enseñanza básica. Durante su vida adulta, acostumbran adquirir habilidades sociales y laborales adecuadas para una autonomía mínima, pero pueden necesitar supervisión, orientación y asistencia, especialmente en situaciones de estrés social o económico desusado. Contando con apoyos adecuados, los sujetos con retraso mental leve acostumbran a vivir satisfactoriamente en la comunidad, sea independientemente, sea en establecimientos supervisados. (...) El retraso mental moderado equivale aproximadamente a la categoría pedagógica de «adiestrable». No debería utilizarse este término anticuado, porque implica erróneamente que las personas con retraso mental moderado no pueden beneficiarse de programas pedagógicos. Este grupo constituye alrededor del 10 % de toda la población con retraso mental. La mayoría de los individuos con este nivel de retraso mental adquieren habilidades de comunicación durante los primeros años de la niñez. Pueden aprovecharse de una formación laboral y, con supervisión moderada, atender a su propio cuidado personal. También pueden beneficiarse de adiestramiento en habilidades sociales y laborales, pero es improbable que progresen más allá de un segundo nivel en materias escolares. Pueden aprender a trasladarse independientemente por lugares que les son familiares. Durante la

adolescencia, sus dificultades para reconocer las convenciones sociales pueden interferir las relaciones con otros muchachos o muchachas. Alcanzada la etapa adulta, en su mayoría son capaces de realizar trabajos no cualificados o semicualificados, siempre con supervisión, en talleres protegidos o en el mercado general del trabajo. Se adaptan bien a la vida en comunidad, usualmente en instituciones con supervisión.(p.49, 50)

2.2.1. Etiología de la discapacidad intelectual.

La discapacidad vista como un sistema que es influido y sostenido por la interacción con otros, implica pensar en una etiología múltiple. Los factores etiológicos de la discapacidad intelectual pueden tener un origen **prenatal**, antes del nacimiento, **perinatal**, ocurridos durante el nacimiento o poco después, y **postnatal** producidos en los primeros meses o años de vida. (Chacon Monárrez, Miramontes Parra, De la Rosa Manquero y Longoria Gándara, 2010)

Los factores mencionados se combinan con cuatro categorías de **factores de riesgo** que son: los factores biomédicos, los factores sociales, los factores comportamentales y los factores educativos. Los primeros están relacionados con los procesos biológicos y orgánicos. Los sociales, por su parte, hacen referencia a las interacciones sociales y familiares (serán destacados en el último apartado del presente capítulo). Aquellos que tienen que ver con conductas riesgosas de padres o familiares cercanos que pueden causar una discapacidad, son los factores comportamentales, y en última instancia, no menos importantes, encontramos a los factores educativos, que están

directamente relacionados con la falta de apoyos pedagógicos necesarios para el desarrollo adecuado de las capacidades del sujeto. Todos estos factores pueden interactuar entre sí, lo cual nos lleva a darnos cuenta de lo difícil que resulta determinar los factores etiológicos en el caso de la discapacidad intelectual. (Chacón Monárrez et al., 2010).

2.2.2. La nueva definición de Discapacidad Intelectual.

Si bien partimos de la definición aportada por el Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales de Retraso Mental, el camino que seguiremos estará guiado por la evolución, ya vista, del concepto de discapacidad. La discapacidad en la actualidad es descripta ya no como una característica o rasgo personal, sino como un trastorno de los estados de la salud, que genera una deficiencia en la funciones y estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación; sin olvidar, obviamente, que es un fenómeno humano que se produce en un contexto de factores ambientales y sociales.

Entonces, la pregunta a la cual se llega es ¿Discapacidad intelectual o retraso mental? Bajo lo que se ha expuesto hasta el momento, y partiendo del debate generado ante este cuestionamiento por la comunidad científica y profesional; me atrevería a afirmar que el concepto que más se adecua al objetivo planteado en este trabajo es el de Discapacidad Intelectual, ya que Retraso Mental es un término con una connotación peyorativa que nos lleva a encasillar a la persona en una categoría diagnóstica, sin

considerar todos los factores antes mencionados ni la interacción de los mismos. Frente a esto Chacón Monárrez et al., (2010) expresa claramente “La discapacidad intelectual debe concebirse hoy desde un enfoque que subraye en primer lugar a la persona como a cualquier otro individuo de nuestra sociedad.” (p. 24)

Luckasson et al. (2002, citada en Chacón Monárrez et al., 2010), define a la discapacidad intelectual como “(...) una discapacidad caracterizada por limitaciones en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años” (p. 26) manteniéndose así lo expresado en el DSM-IV-TR, pero partiendo de premisas diferentes. Luckasson et al. (2002, citado en Schalock 2009) habla de cinco premisas fundamentales para hablar de discapacidad intelectual:

1. Las limitaciones en el funcionamiento actual deben considerarse en el contexto de entornos comunitarios típicos de otras personas de similar edad y su cultura.
2. Una evaluación válida tiene en cuenta la diversidad lingüística y cultural además de las diferencias en factores comunicativos, sensoriales, motores y conductuales.
3. En un individuo, las limitaciones a menudo coexisten con los puntos fuertes.
4. Un objetivo importante de la descripción de las limitaciones es el desarrollo de un perfil de apoyos necesarios.
5. Con apoyos personalizados apropiados durante un periodo continuo, el funcionamiento vital de una persona con DI, por lo general, mejora. (p.24)

Estamos frente a un modelo multidimensional de la discapacidad intelectual, el primer planteamiento fue en 1992, en este el proceso de evaluación posee un cambio fundamental buscando obtener información sobre la necesidades individuales en diferentes dimensiones que luego deberían relacionarse con los niveles de apoyo apropiados, buscando de esta manera unir la evaluación con la intervención o apoyo a la persona con discapacidad intelectual, y al hacerlo tienen en cuenta aspectos personales y ambientales que pueden variar en el tiempo. Con el fin de adaptar este modelo al desarrollo evolutivo que ha tenido el concepto de discapacidad intelectual se ha adaptado el mismo modificando algunas dimensiones, pero los aspectos mencionados se mantienen de la misma manera. (Chacón Monárrez et al., 2010)

La definición del año 2002 habla de las siguientes dimensiones:

- Dimensión I: Habilidades intelectuales.
- Dimensión II: Conducta adaptativa.
- Dimensión III: Participación, interacciones y roles sociales.
- Dimensión IV: Salud.
- Dimensión V: Contexto.

Las cinco dimensiones propuestas abordan diferentes aspectos de la persona y del ambiente para mejorar los apoyos que permitiendo a su vez un mejor funcionamiento individual.

A continuación se explicarán las 5 dimensiones haciendo hincapié en la importancia que cada una posee.

DIMENSIÓN I: HABILIDADES INTELECTUALES. Según Luckasson y et al. (2002, citada en Chacón Monárrez et al., 2010) explica el concepto de inteligencia siendo esta un aspecto imposible de obviar cuando hablamos de discapacidad intelectual: “La inteligencia se considera una capacidad mental general que incluye «razonamiento, planificación, solucionar problemas, pensar de manera abstracta, comprender ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia»”

Actualmente se considera que la mejor manera de explicar el funcionamiento intelectual tiene que ver con un factor general de la inteligencia, el cual va más allá de un CI o del rendimiento nivel pedagógico. Sin embargo, a pesar de las críticas que recibe la utilización del CI esta continúa siendo la representación más óptima del funcionamiento intelectual (Chacón Monárrez et al., 2010)

DIMENSIÓN II: CONDUCTA ADAPTATIVA Según Luckasson y et al. (2002, citada en Chacón Monárrez et al., 2010) La conducta adaptativa es “el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria”.

Según lo expresado por Luckasson y et al. (2002, citada en Schalock, 2009), la habilidad adaptativa:

(...) implica una serie de competencias y ofrece la base para tres puntos claves: (a) la evaluación del comportamiento adaptativo se basa en el rendimiento típico del individuo

durante las rutinas diarias y las circunstancias cambiantes, no en el rendimiento máximo; (b) las limitaciones de las habilidades adaptativas a menudo coexisten con los puntos fuertes en otras áreas de habilidades adaptativas; y (c) los puntos fuertes y limitaciones de una persona en las habilidades adaptativas deben ser documentados en el contexto de la comunidad y en los entornos culturales típicos de compañeros de la misma edad que la persona, y estar vinculados a sus necesidades individualizadas de apoyos. (p.27)

DIMENSIÓN III: PARTICIPACIÓN, INTERACCIONES Y ROLES SOCIALES. Esta dimensión tiene directa relación con lo que ya hemos planteado a cerca de la CIF, clasificación propia de la OMS, cuando habla de “participación” como un componente de su propia clasificación. Ambos sistemas marcan la importancia que posee analizar las oportunidades o restricciones que la persona tiene al participar en la comunidad. (Chacón Monárrez et al., 2010)

Cabe destacar que esta dimensión presta especial atención a las interacciones que se ponen en juego y a los roles sociales, y a la relevancia que estos aspectos tienen en la vida de la persona con discapacidad intelectual. Chacón Monárrez et al. (2010) dice:

La participación se evalúa por medio de la observación directa de las interacciones del individuo con su mundo material y social en las actividades diarias. Un funcionamiento adaptativo del comportamiento de la persona se da en la medida en que está activamente involucrada (asistiendo a, interaccionando con, participando en) con su ambiente. Los roles sociales (o estatus) se refieren a un conjunto de actividades valoradas como normales para un grupo específico de edad, y pueden

referirse a aspectos personales, escolares, laborales, comunitarios, de ocio, espirituales o de otro tipo. (p.31)

DIMENSIÓN IV: SALUD (Salud física, salud mental y factores etiológicos) bajo esta dimensión consideramos que la salud es comprendida como un “estado de completo bienestar físico, mental y social”. El funcionamiento humano está influido por cualquier aspecto o condición que altere su salud física o mental, es por eso que cualquiera de las dimensiones que ya hemos visto será influenciada por los efectos de la salud física, social o mental; y oscilar desde muy facilitadores a muy inhibidores en el funcionamiento de la persona. (Chacón Monárrez et al., 2010)

DIMENSIÓN V: CONTEXTO (Ambientes y cultura) Esta dimensión ha sido mencionada con anterioridad y será destacada en el próximo capítulo donde se abordara bajo el título “discapacidad como tema social”. Según Chacón Monárrez et al. (2010):

(...) describe las condiciones interrelacionadas en las cuales las personas viven diariamente. Se plantea desde una perspectiva ecológica que cuenta al menos con tres niveles diferentes: a) **Microsistema**: el espacio social inmediato, que incluye a la persona, familia y a otras personas próximas; b) **Mesosistema**: la vecindad, comunidad y organizaciones que proporcionan servicios educativos o de habilitación o apoyos, y c) **Macrosistema o megasistema**: que son los patrones generales de la cultura, sociedad, grandes grupos de población, países o influencias sociopolíticas. Los distintos ambientes que se incluyen en los tres niveles pueden proporcionar oportunidades y fomentar el bienestar de las personas. (...) En esta dimensión no solamente hay que atender a los ambientes en los que la persona se desenvuelve

sino también a la cultura, pues muchos valores y asunciones sobre la conducta están afectados por ella.(p. 34, 35)

Para finalizar este apartado, afirmamos que desde el modelo multidimensional propuesto por la AAIDD en 2002 se plantea que la discapacidad intelectual no “es” ni “se tienen”, tampoco es un trastorno médico o mental sino que como Luckasson y et al. (2002, citada en Chacón Monárrez et al., 2010) lo plantea: “Discapacidad intelectual se refiere a un estado particular de funcionamiento que comienza en la infancia, es multidimensional y está afectado positivamente por apoyos individualizados”(p. 34)

Si bien esto es así, y los apoyos personalizados producen cambios positivos en el funcionamiento de la persona con discapacidad, hablar de desde un **enfoque multidimensional y ecológico** implica ser capaces de no solo considerar las múltiples dimensiones implicadas en la discapacidad intelectual, sino también correr la mirada desde el individuo al entorno que lo rodea y observar cómo una variación en las pautas de funcionamiento de los sistemas que interactúan con esta persona en situación de discapacidad podría también generar cambios en su funcionamiento. Esto se verá claramente en el apartado siguiente.

2.3. Discapacidad como tema social.

Si bien ya hemos hablado de lo que implica pensar a la discapacidad en contexto, es válido abordarla desde un concepto ecológico. En este apartado la mirada estará centrada principalmente en el microsistema (familia, persona, personas cercanas) y en el macrosistema (abordado desde la Convención de los derechos de las personas con discapacidad, como ente regulador).

Vanegas García y Gil Obando (2007) sostienen que:

La discapacidad no es atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social. Por lo tanto el manejo del fenómeno requiere la actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidades en todas las áreas de la vida social. (p.51)

2.3.1. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)

Resultaría interesante considerar a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, ya que siguiendo la línea de lo expresado no podemos considerar a la discapacidad como algo ajeno al entorno social e histórico en el que este se desarrolla. La convención forma parte, en términos ecológicos, del macrosistema que enmarca la discapacidad.

Parra-Dussan (2010) expresa:

Partiendo de la afirmación de que el reconocimiento jurídico de los nuevos derechos es fruto de las conquistas históricas de la humanidad, la nueva Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (...) constituye un paradigma de protección jurídica para la población, como reflejo del momento histórico de la diversidad y el reconocimiento de la diferencia en el laboratorio de la historia.

La primera Convención del siglo XXI es el verdadero reconocimiento de las personas con discapacidad, después de un largo trasegar por la marginación y la exclusión que históricamente había sufrido, para lograr su pleno reconocimiento por medio de un instrumento de derecho internacional, de carácter vinculante y obligatorio para los Estados partes. (p. 350)

Por otro lado, y continuando con la idea principal, Montalto, A. M. y Montalto, M. E. (2012) hablan de la importancia que tiene la Convención en materia de derechos humanos para las personas con discapacidad en la sociedad Argentina:

El inicio del siglo XXI, significó para la República Argentina, el comienzo de grandes cambios que como sociedad, van a marcar los próximos años de nuestras vidas, fundamentados en la profundización de la protección, la defensa y el fortalecimiento del goce de todos los derechos humanos. El Estado Nacional ha señalado un rumbo innegociable en materia de derecho y en especial de todos los derechos humanos de los grupos vulnerables.

Mediante la Ley 26.378 la Argentina aprobó (06/06/2008) la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (...) y su protocolo facultativo, a su vez

aprobados mediante resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 13 de diciembre de 2006.

Sin duda se trata de una decisión trascendente en el afianzamiento de los derechos humanos. (p.125)

El concepto adoptado por la CDPD acerca de la **discapacidad** es considerado un “estado dinámico”, reflejando que estamos bajo un Modelo de construcción social de la discapacidad donde los “mapas personales” fueron y serán imprescindibles para establecer las bases de la propia CDPD. (Montalto, A. M. y Montalto, M. E. 2012). En lo referido al tema no podemos dejar de citar el siguiente fragmento del libro desarrollado por Montalto, A. M. y Montalto, M. E. (2012):

(...) la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (...) 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.

(...) Consideramos que debemos dividir las cuestiones de la siguiente manera, como caracterización central de la discapacidad, señalar que la misma es un concepto dinámico que va dependiendo de la diversidad de situaciones que se presentan (...), en segundo lugar, que en la actualidad puede conformarse la del conjunto de personas con discapacidad en seres humanos con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o

sensoriales a largo plazo; en tercer lugar que frente a esta situación debe evitarse la discriminación por motivos de discapacidad. (p. 129, 130)

Es importante entonces saber que al reconocer a la discapacidad como un concepto dinámico que evoluciona, y que lo hace a partir de diversas interacciones entre las deficiencias y las barreras presentadas por la sociedad no podemos dejar de otorgarle un papel preponderante a la complejidad que caracteriza dicho fenómeno. En otras palabras Montalto, A. M. y Montalto, M. E. (2012) dicen:

El concepto de discapacidad lo abordamos desde lo endógeno con las personas que padecen discapacidad y desde lo exógeno cuestiones que hacen al entorno y la discriminación personas que hacen de la discapacidad un estigma de separación o fragmentación social. (P. 129, 130)

Como parte de lo “exógeno” el microsistema, principalmente la familia Montalto, A. M. y Montalto, M. E. (2012) afirman que:

(...) la familia es la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a recibir protección de ésta y del Estado, y de que las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y la asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones(...)Utiliza un concepto sociológico y no jurídico (...) de la familia (...) y torna los derechos de las personas con discapacidad como individuales, pero simultáneamente como de interés colectivo del conjunto familiar, pues se trata de un concepto de solidaridad y preocupación familiar por las personas con discapacidad. (p.131)

De esta manera Montalto, A. M. y Montalto, M. E. (2012) establece que la discapacidad, la responsabilidad y las consecuencias que esta genera, no es una propiedad de la persona en particular, sino del conjunto de personas y me animaría a decir sistemas, que forman parte de su contexto inmediato:

(...) la familia es el lugar como institución social (...) como lugar de pertenencia, de generación de afectos, de procesos de culturación y de incorporación de valores individuales, familiares y sociales, etc. (p.131)

Capítulo 3: Familia.

3.1. Concepto de Familia.

3.1.1. Noción de sistema aplicada al concepto de familia.

Entender a la persona con discapacidad aislado de su contexto de socialización más próximo, no solo es insuficiente sino que contribuiría a crear errores de interpretación. Es por ello que en el presente capítulo nos adentramos en el microsistema en el que la persona con discapacidad está inmerso destacando su importancia y considerando que ésta se ve influida y a su vez influye en su medio humano inmediato: la familia.

Para comprender con mayor claridad el concepto de Familia, este será abordado en primera instancia desde la definición utilizada por Fernández Moya (2010) de **Sistema:**

Entidad autónoma dotada de cierta permanencia y construida por elementos interrelacionados, que forman subsistemas estructurales y funcionales. Se transforma, dentro de ciertos límites de estabilidad, gracias a regulaciones internas que le permiten adaptarse a las variaciones de su entorno específico. (p. 120)

- **Entidad Autónoma...**

Según Valgañón (2010, en Fernández Moya, 2010):

El diccionario de la lengua española define “entidad” como Ente o Ser. Conjunto o grupo considerado como unidad. Con esta acepción se puede pensar que cualquier ser, ente,

unidad, organismo, físico simbólico (cultural) puede ser tratado como sistema, siempre que los miembros que los constituyen presenten características comunes de modo tal de lograr consistencia interna, en una identidad global propia. (p. 164)

Así una familia compuesta por madre, padre y dos hijos es considerado un sistema. Sus miembros en relación conforman una entidad con identidad propia y diferente a la que cada uno presenta por separado. Como ya se explicó anteriormente tienen un “modo peculiar y compartido de leer y ordenar la realidad” (Fernández Moya, 2010) piensan, se comportan, reaccionan y funcionan diferente a otras familias de igual composición.

Siguiendo esta línea podría decirse que la persona con discapacidad también es un sistema, que forma una entidad diferente estableciendo una particular relación con el medio que la rodea. Tiene un modo de pensar, de afectarse, de comportarse y de reaccionar biológicamente, particular que la distingue de otras personas. Esto es porque según Valgañón, 2010 en Fernández Moya, 2010) se considera *entidad autónoma* a: “ser (persona, grupo, organismo, institución, etc.) como compuesto de partes consistentes que le dan un marco e identidad propia y por ende autónoma” (p. 165)

- **...dotada de cierta permanencia...**

En este caso resulta importante resaltar la palabra “cierta” permanencia, con ella se quiere significar el hecho de que no se habla de una duración constante o un cambio abrupto, sino de una subsistencia relativa. (Valgañón, 2010 en Fernández Moya, 2010)

Según Valgañón (2010 en Fernández Moya, 2010) “Puede interpretarse como que algo se mantiene y algo cambia, un sistema en proceso” (p.165)

La familia de la que hablamos con anterioridad tiene un pasado, proyecta un futuro y además un presente en el que realiza modificaciones de manera constante (Valgañón, 2010 en Fernández Moya, 2010)

- **...construida por elementos interrelacionados...**

Más adelante voy a explayarme más sobre este punto, pero principalmente se refiere al hecho de que en una familia sus miembros establecen una mutua influencia y ligadura donde el cambio que afecta a un miembro de la familia afecta a los otros y viceversa. (Valgañón, 2010 en Fernández Moya, 2010)

- **...que forman subsistemas estructurales y funcionales...**

Valgañón (2010, en Fernández Moya, 2010) dice que hablar de **subsistemas** significa referirse a:

“(...) una micro organización dentro de otra organización de mayor jerarquía a la que pertenece y se subordina (...) dicha subestructura tiene un orden jerárquico inferior, es decir que las reglas básicas están dadas por el sistema que las involucra. Pero a su vez, los funcionamientos entre los miembros del subsistema son lo suficientemente específicos, idiosincrásicos de modo de construir un tipo de relación especial y característica de dichos miembros” (p. 166).

Podemos agregar que también cada subsistema dentro de un sistema adopta una forma específica que corresponde a interconexiones definidas de los elementos entre sí. De manera similar la existencia de procesos coordinados entre sí da la funcionalidad del subsistema. Es por esto que decimos que los sistemas son *jerarquizados*. (Fernández Moya, 2010).

- **Se transforma, dentro de ciertos límites de estabilidad...**

Un sistema está en constante cambio, de hecho necesita transformarse, pero estas variaciones se dan siempre con condiciones dentro de un marco específico, un cambio abrupto puede llevar a la ruptura del sistema (Valgañón, 2010 en Fernández Moya, 2010).

Minuchin y Fishman (2004) dicen:

(...) se lee: «Haz lo que quieras»; otros tienen las señales «Avance con cautela» o «Pare». Si atraviesa este último límite, el miembro de la familia tropezará con algún mecanismo de regulación. A veces aceptará y a veces cuestionará. Hay también sectores marcados con la señal «Prohibida la entrada». La transgresión de éstos trae consecuencias del máximo valor afectivo: culpa, angustia, aun destierro (...) (p. 25)

- **...gracias a regulaciones internas que le permiten adaptarse...**

Anteriormente se dijo que la familia es una entidad. Aquí se destaca el hecho de que no es una entidad estática, sino que experimenta cambios continuos al igual que sus contextos sociales, con el cual está en intercambio constante de información y energía. Las fluctuaciones de las que se habla, ya sean internas o externas, son seguidas por lo general de una respuesta que devuelve al sistema a su estado de constancia. (Minuchin y Fishman, 2004)

Al respecto Valgañón (2010 en Fernández Moya, 2010) dice que “ante los cambios y transformaciones del entorno familiar debe seguir siendo familia, por lo que ha de acomodar las conductas entre sus miembros para poder continuar como tal” (p. 167).

- **...variaciones de su entorno específico.**

A lo largo del tiempo el contexto social ha sufrido cambios a los cuales la familia como entidad debió adaptarse, y ha evolucionado sobreviviendo a diferentes pautas dadas por el entorno. (Valgañón, 2010 en Fernández Moya, 2010)

3.1.2. Definición de Familia

A los fines del trabajo de investigación se toma la definición utilizada por Fernández Moya (2010) que considera que la familia es:

(...)sistema organizado cuyos miembros, unidos por relaciones de alianza o consanguinidad, sustentan un modo peculiar y compartido de leer y ordenar la realidad para lo cual utilizan información de adentro y de afuera del sistema y la experiencia actual-histórica de cada uno de sus miembros. (p. 255-256)

Se procederá descomponer la definición para lograr una mejor comprensión de la misma:

“Sistema organizado”

Como ya se dijo un sistema posee un orden jerárquico y está constituido por elementos que se relacionan entre sí de manera particular, lo que lleva a la configuración de un funcionamiento y una estructura determinada y propia de ese sistema.

Valgañón (2005) dice al respecto:

Un sistema es un todo (...), un todo que **no es igual a la suma de las partes**. Lo que involucra que la organización (...) tiene una estructura y un funcionamiento particular

basado en las interacciones de sus componentes, que de ninguna manera sumados individualmente, pueden llegar a comportar y ser como cuando están interrelacionados, en mutua influencia. (p. 4)

Si nos enfocamos en que la familia también es un sistema, se puede agregar que posee un orden jerárquico por lo que existiría una estructura y como así funciones particulares. Minuchin y Fishman (2004) expresan que:

La familia es un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción. Estas constituyen la estructura familiar, que a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define su gama de conductas y facilita su interacción recíproca. La familia necesita de una estructura viable para desempeñar sus tareas esenciales, a saber, apoyar la individuación al tiempo que proporciona un sentimiento de pertenencia. (p.25)

“miembros, unidos por relaciones de alianza o consanguinidad”

Hablar de consanguinidad o alianza permite incluir las nuevas formas de organización familiar de acuerdo con las modificaciones sociales imperantes. Así los miembros de una familia necesariamente deben tener una ligazón física, sino que se pone el énfasis en el vínculo afectivo, en el apego. (Valgañón, 2005)

“sustentan un modo peculiar y compartido de leer y ordenar la realidad”

Esto quiere decir que las familias poseen un modo de ser, pensar y actuar propio que incluye tener una posición explicativa del mundo, de las relaciones con los demás, de sus usos, costumbres, expectativas y proyectos. Pero no se puede dejar de pensar a

la familia como sistema que influye y es influido, entonces este modo de ser, pensar y actuar es también compartido con el grupo social más amplio: la comunidad. (Valgañón, 2005)

“utilizan información de adentro y de afuera del sistema y la experiencia actual-histórica de cada uno de sus miembros.”

Aquí volvemos a encontrar el hecho de que la familia es un sistema parcialmente abierto al aflujo de energía o de información, lo que lleva implícito un intercambio constante con el entorno que la rodea, que siempre estará regulado y moldeado por su estructura interna.

2.4. Holones en la Familia.

Para continuar hablando de la familia como sistema traeremos a colación nuevamente el concepto de **Holón**. La familia, en tanto holón, es según Valgañón (2010, en Fernández Moya, 2010) “una variable dependiente de los cambios que se producen en el exosistema, pero también funciona como una variable independiente, que produce cambios en él” (p.293).

Minuchin y Fishman (2004) explican:

Las familias son sistemas multi-individuales de extrema complejidad, pero son a su vez subsistemas de unidades más vastas: la familia extensa, el vecindario, la sociedad como un todo. La interacción con estos holones más vastos engendra buena parte de los problemas y tareas de la familia, así como de sus sistemas de apoyo. (p. 30)

Dentro de la familia son cuatro los holones que tienen mayor importancia:

3.2.1. **Holón individual.**

Según Minuchin y Fishman (2004) “El holón individual incluye el concepto de sí mismo en contexto” (p. 28). Esto quiere decir que si bien el individuo pertenece a una familia, siendo de esta manera un holón de la familia como unidad (como todo), también posee aspectos que no tienen que ver con el hecho de ser holón de la familia.

Este holón contiene los determinantes personales e históricos, pero a su vez se encuentra en continuo intercambio con su entorno. Estas interacciones refuerzan y resaltan sus aspectos personales, pero a su vez al interactuar con otras personas influyen sobre ellas reforzando y resaltando aspectos personales de estas. Es un proceso continuo en círculo de flujo y refuerzo. (Minuchin y Fishman, 2004)

3.2.2. **Holón conyugal.**

Este holón tiene que ver con el surgimiento de la familia, el cual se da cuando dos adultos se unen con tal propósito, este acuerdo puede o no ser legal. Cada individuo trae consigo un conjunto de valores y expectativas, tanto explícitas como inconscientes. Es

necesario que estos valores y expectativas puedan acoplarse a medida que pasa el tiempo, para que la vida en común sea posible. Cada cónyuge debe resignar una parte de sí mismo perdiendo individualidad, pero ganando pertenencia. En este proceso se forma un sistema nuevo (Minuchin y Fishman, 2004).

Este sistema nuevo crea nuevas pautas de interacción, las cuales por lo general no son objeto de reflexión, simplemente están dadas, forman parte de las premisas de la vida. Las pautas establecidas gobiernan el modo en que cada uno de los cónyuges se experimenta a sí mismo y experimenta al compañero dentro del holón y su contexto. La fijación de límites que los protejan procurándoles un ámbito para la satisfacción de sus necesidades psicológicas sin que los demás tomen partido en ello es una tarea vital para el sistema de cónyuges (Minuchin y Fishman, 2004).

Minuchin y Fishman (2004) agregan que:

El subsistema de los cónyuges es vital para el crecimiento de los hijos. Constituye su modelo de relaciones íntimas, como se manifiestan en las interacciones cotidianas. En el subsistema conyugal, el niño contempla modos de expresar afecto, de acercarse a un compañero abrumado por dificultades y de afrontar conflictos entre iguales. Lo que presencia se convertirá en parte de sus valores y expectativas cuando entre en contacto con el mundo exterior. (p.31)

3.2.3. **Holón parental.**

El holón parental tiene como función principal la crianza y socialización de los hijos, por lo que sus interacciones giran en torno a esto. La composición de dicho Holón puede ser diversa, y no necesariamente incluye a ambos padres, puede estar formada por

una tía y un abuelo, o por ejemplo incluir a un hermano mayor sobre el que se delega la tarea cuando nadie más puede hacerse cargo. El subsistema parental debe cambiar a lo largo del crecimiento del niño, ya que se debe permitir que este desarrolle gradualmente mayor autonomía. (Minuchin y Fishman, 2004)

Por último, Minuchin y Fishman (2004) expresan que:

Dentro del subsistema parental, los adultos tienen la responsabilidad de cuidar a los niños, de protegerlos y socializarlos; pero también poseen derechos. Los padres tienen el derecho de tomar decisiones que atañen a la supervivencia del sistema total en asuntos como cambio de domicilio, selección de la escuela y fijación de reglas que protejan a todos los miembros de la familia. Tienen el derecho, y aun el deber, de proteger la privacidad del subsistema de los cónyuges y de fijar el papel que los niños habrán de desempeñar en el funcionamiento de la familia. (p. 31)

3.2.4. **Holón Fraternal. Holón de los hermanos.**

El holón de hermanos constituye para el niño el primer grupo de pares del que forma parte. En este se crean pautas de interacción específicas para negociar, cooperar y competir. Los individuos aprenden unos de otros, se apoyan entre sí, se entrenan para hacer amigos, tratar con los enemigos, para ser reconocidos, entre otras cosas. Las pautas de interacción desarrolladas luego se pondrán en marcha en la relación con los pares fuera de la familia, con los compañeros de la escuela, como también más adelante en el ámbito laboral. (Minuchin y Fishman, 2004)

2.5. Ciclo Vital Familiar

Es importante detenerse en este punto ya que toda familia, incluso aquella con un miembro con discapacidad intelectual, se desarrolla a lo largo del tiempo. Vanegas García y Gil Obando (2007) hablan al respecto y dicen:

Una manera de considerar el ciclo vital familiar particularmente útil para el profesional en salud es la evolución en forma de una espiral entre dos polos: centrípeta y centrífuga. Estos términos describen estilos relacionales, organizaciones de la familia, que deben ajustarse a las necesidades de sus miembros y que se modifican a lo largo de su vida (p. 59)

No estamos ante una entidad estática, sino ante un sistema que experimenta procesos de cambio. Estos cambios se han esquematizado en etapas, desde la perspectiva de Haley (1980, citado en Fernández Moya, 2010) quien habla de las siguientes etapas familiares críticas:

3.3.1. Período de galanteo:

Es el momento en el que los jóvenes comienzan prepararse para la selección de su pareja. Haley (1980, citado en Fernández Moya, 2010) dice:

El estudio comparativo muestra que los hombres comparten con otras criaturas los mismos procesos evolutivos del galanteo, apareamiento, la construcción del nido, la crianza de los hijos y la mudanza de la descendencia para iniciar una vida propia, la diferencia con los humanos radica en que estos poseen una organización social más

compleja, de modo que los problemas que surgen durante su ciclo vital familiar son únicos en la especie. (p. 320)

En este período se produce una conjunción de dos familias ejerciendo influencia y creando una complejísima red de subsistemas en torno a la unión de dos personas que eligen unirse. Por lo tanto, los principales problemas que se generan en esta etapa tienen que ver con la relación que ambos miembros de la pareja establecen con las familias, (familia de origen y familia política), como también la separación de la familia de origen de cada cónyuge (Fernández Moya, 2010).

3.3.2. El matrimonio y sus consecuencias:

En esta etapa hablamos del casamiento en sus diversas dimensiones y formas, al respecto Fernández Moya (2010) expresa que:

Los rituales y el casamiento en especial, constituyen un mito cultural importante que colabora para que los involucrados **redefinan** nuevas pautas relacionales. Pero no solo entre ellos, sino también entre los miembros de las familias de origen y política, entre los amigos y las relaciones laborales. (p. 322)

El trabajo de redefinición de pautas en esta etapa resulta difícil ya que el joven matrimonio debe construir un territorio con cierta autonomía de la influencia parental pero sin cortar del todo el lazo de la involucración emocional con la familia de origen. (Fernández Moya, 2010)

Minuchin y Fishman (2004) se refieren también a estas dos etapas del ciclo vital y dicen al respecto:

En el primer estadio se elaboran las pautas de interacción que constituyen la estructura del holón conyugal. Tienen que establecerse, mediante negociación, las fronteras que regulan la relación de la nueva unidad con las familias de origen, los amigos, el mundo del trabajo, así como el vecindario y otros contextos importantes. La pareja debe definir nuevas pautas para la relación con los demás. La tarea consiste en mantener importantes contactos y al mismo tiempo crear un holón cuyas fronteras sean nítidas en la medida suficiente para permitir el crecimiento de una relación íntima de pareja. (...) Dentro del holón conyugal, la pareja deberá armonizar los estilos y expectativas diferentes de ambos y elaborar modalidades propias para procesar la información, establecer contacto y tratarse con afecto. (...) Dentro del holón conyugal, la pareja deberá armonizar los estilos y expectativas diferentes de ambos y elaborar modalidades propias para procesar la información, establecer contacto y tratarse con afecto (...) En la Formación de una pareja, son en extremo significativas las dimensiones de la parte y el todo. Al comienzo, cada cónyuge se experimenta como un todo en interacción con otro todo. Pero para formar la nueva unidad de pareja, cada uno tiene que convertirse en parte. (p. 37)

3.3.3. **El nacimiento de los hijos y el trato con ellos:**

Al nacer el hijo la distancia de la familia de origen es mucho mayor y la pareja queda enredada en el propio sistema familiar. Se modifican y redefinen pautas de

interacción y a su vez pueden formarse alianzas o coaliciones que involucran al nuevo individuo en la familia. La mujer se encuentra con un problema particular, ya que está parada frente a la demanda que un hijo pequeño realiza y sus proyectos personales, debe enfrentarse con ambas tareas y realizarlas de manera satisfactoria según el mandato social lo ordena (Fernández Moya, 2004).

La primera prueba social que tiene la pareja tiene que ver con el comienzo de la etapa escolar. El crecimiento del niño introduce elementos nuevos al sistema familiar, y la familia comienza a relacionarse con sistemas de gran importancia, donde el más relevante lo constituye la escuela. (Minuchin y Fishman, 2004)

3.3.4. Las dificultades matrimoniales del periodo intermedio:

La pareja en esta etapa debe adaptarse a cambios extraordinarios de sus hijos, que a medida que van desarrollándose dejan de ser niños protegidos y van adquiriendo mayor independencia. El vínculo matrimonial se pone a prueba constantemente con cada nuevo desafío que los niños presentan a lo largo de su camino a la adultez. Sin embargo, con la llegada de la adolescencia de estos, muchos de los modos relacionales elaborados arrojan resultados no deseados y se vuelven ineficaces, poniendo en tela de juicio el vínculo matrimonial y desestabilizando el orden jerárquico previo (Fernández Moya, 2010).

3.3.5. El destete de los padres:

Haley (1980, citado en Fernández Moya, 2010) expresa lo siguiente sobre esta etapa: “El período de emancipación de los hijos es una etapa de crisis, que requiere adaptación por la pérdida de los hijos y se debe sobrevivir encontrando el **nido vacío**” (p. 329).

Esta etapa tiene que ver con la capacidad de la pareja de permitir que los hijos tengan su propia pareja, como así también, sus carreras, su trabajo y hasta sus pertenencias. Además podemos relacionarlo con el hecho de que están haciendo la transición a la condición de abuelos. Una vez que los hijos parten de su hogar para formar un nuevo sistema la pareja se encuentra nuevamente frente a frente y ya que dejaron de mirar al “hijo creciendo” para retomar lo que alguna vez tuvieron que dejar de lado. (Fernández Moya, 2010).

Minuchin y Fishman (2004) también hablan de esta etapa y dicen lo siguiente:

(...) el subsistema de los cónyuges vuelve a ser el holón familiar esencial para ambos, aunque, si nacen nietos, se tendrán que elaborar estas nuevas relaciones. Este período se suele definir como una etapa de pérdida, pero puede serlo de un notable desarrollo si los cónyuges, como individuos y como pareja, aprovechan sus experiencias acumuladas, sus sueños y sus expectativas para realizar posibilidades inalcanzables mientras debían dedicarse a la crianza de los hijos. (p.40)

3.3.6. El retiro de la vida activa:

Es la etapa en la que la pareja vuelve a tener la posibilidad de estar la mayor parte del tiempo juntos, ya que generalmente suele coincidir con la jubilación laboral, de manera que se incrementa el tiempo libre de la pareja. Es un período en el que muchas

veces son los hijos los que cuidan a los padres, siguiendo el modo en que los adultos cuidaban a los viejos. (Fernández Moya, 2010).

2.6. Crisis Familiares.

A lo largo de la vida, la familia puede enfrentarse con diversas crisis de naturalezas distintas. La **crisis** puede ser definida citando a Fernández Moya (2010) como: “Una situación de cambio inminente, situación que se encuentra en un punto, en una instancia en la cual el cambio es inevitable, y que dependiendo de cómo transcurran los acontecimientos se podrá mejorar o empeorar la situación original” (p.336)

En la vida las personas se encuentran con situaciones en las que los cambios serán necesarios, **predecibles**, y por lo tanto hay que planificarlos aunque sea en partes; pero también hay cambios que nos sorprenderán, son indeseables y/o accidentales, por lo tanto **impredecibles** (Fernández Moya, 2010).

Pittman III (1990, citado en Fernández Moya, 2004) afirma que: “(...) cada crisis es única pero se las puede agrupar en cuatro categorías, basadas en la **naturaleza del estrés** que generan:

- Crisis Evolutivas o de Desarrollo
- Crisis por Sucesos Inesperados.

- Crisis Estructurales.
- Crisis de cuidado.” (p. 335)

3.4.1. Crisis Evolutivas o de Desarrollo

Durante el desarrollo evolutivo de una familia hay situaciones **previsibles** y **predecibles**, la mayor parte de las veces estas pasan desapercibidas, ya que la familia las supera sin problemas. Estas crisis coinciden con las etapas del ciclo vital familiar nombradas en el apartado anterior. Debido a la naturaleza del estrés de estas crisis estas son resueltas a partir de un cambio del repertorio de **reglas o normas** que hacen la relación de los miembros de la familia, dicho estrés logra canalizarse adecuadamente. Cuando esto sucede se denominan **Crisis evolutiva normal**. Cuando no es así, y no existe un acuerdo en relación al establecimiento de nuevas reglas, aparece el síntoma como señal de que existe una dificultad en la familia para superar una etapa del ciclo vital. (Fernández Moya, 2010)

3.4.2. Crisis por Sucesos Inesperados.

Son las situaciones que dejan a una familia expuesta, esto es así por el hecho de vivir y de hacerlo como grupo, el cual está unido por relaciones de afecto mostrando disponibilidad personal para resolver los problemas de la cotidianeidad, siempre implicados en el suprasistema (comunidad). La familia entonces, toma una organización transitoria, adaptativa a la situación vivenciada. Ejemplos de estas organizaciones son: Enfermedades prolongadas, accidentes graves con convalecencias, pérdida del trabajo o

disminución sensible de los ingresos, fallecimientos, infidelidad, mudanzas, migraciones o discapacidad, este último es el que nos atañe en este trabajo de investigación y será explicado más adelante. Al respecto podríamos decir que a una crisis evolutiva como lo es el nacimiento de un nuevo integrante, el hecho de que este posea discapacidad suma un motivo más de estrés.(Fernández Moya, 2010)

3.4.3. Crisis Estructurales.

Pittman III (1990 citado en Fernández Moya, 2010) habla sobre estas crisis y dice al respecto:

(...) Estas crisis no tienen nada que ver con el estrés y no representan un esfuerzo para evitar, o comprender, o cambiar algo. Estas familias funcionan de esta manera de vez en cuando, en respuesta a misteriosas fuerzas en la familia. Simplemente repiten sus viejas crisis familiares y confunden a cualquier pobre terapeuta que ande cerca(...) Familias que tienen un miembro que siempre amenaza con el divorcio, o el suicidio, o la fuga, o cambios de trabajo. (p. 346)

3.4.4. Crisis de cuidado.

Nuevamente citando a Pittman III (1990 citado en Fernández Moya, 2010):

Las crisis de cuidado ocurren en familias en las cuales uno más miembros son **no funcionales y dependientes** (...) el miembro no funcional y dependiente somete a la familia por sus requerimientos y cuidados. Los niños pequeños, los ancianos y los inválidos, naturalmente requieren cuidados de otros miembros de la familia. El cuidador

puede ser provisto dentro de la familia y llegar a agotar sus recursos. La familia necesita ayuda externa.(p. 343)

Según lo expuesto en Fernández Moya (2010) se requiere de la existencia de tres variables para que se dé la crisis de cuidado, estas son:

- Como lo dice anteriormente, uno o más miembros no funcionales y dependientes.
- Que la familia no tenga suficientes recursos para atender a él o los miembros no funcionales y dependientes.
- Un cuidador exclusivo o principal, que cuide siempre de él o los miembros no funcionales y dependientes. Y que además su quehacer se haya convertido en una obligación.

2.7. Familia y Discapacidad.

Ya hablamos en apartados anteriores sobre la importancia de familia como contexto de socialización y crianza para los hijos, también de cada una de las etapas de desarrollo que transita la misma y de la importancia de que supere las crisis evolutivas que cada etapa del ciclo vital presenta. Según Vanegas García y Gil Obando (2007):

La familia constituye el contexto principal y una de las redes de apoyo fundamental y determinante del desarrollo físico, emocional e intelectual de cada

uno de sus miembros y es el contexto social primario para tratar la enfermedad y promover la salud. (p. 58)

Cuando se habló de las crisis por sucesos inesperados, se presentó a la discapacidad como uno de esas situaciones a las que la familia se veía expuesta y ante las cuales se formaba una organización transitoria. Hentinen y Kyngäs, (1998 citado en Córdoba Andrade y Soto Roldán, 2007) afirman que: “La condición crónica es estresante para todos los miembros del sistema familiar, tiene un impacto directo o indirecto sobre dicho sistema y requiere diversas respuestas de todos los miembros de la familia para afrontar la situación”(p.526)

Pensando entonces a la familia como sistema en permanente contacto e intercambio con el entorno que lo rodea, como parte de un sistema mayor, se puede afirmar el hecho de que la articulación de los conceptos familia y discapacidad en la actualidad está influida por el contexto social en el que los miembros de la familia se encuentran inmersos, de tal forma que la representación que cada familia tiene de la discapacidad refleja en algún grado el contexto de las actitudes sociales y la realidad histórica dentro de la cual dicha representación emerge. (David, 1994 citado en Córdoba Andrade y Soto Roldán, 2007)

Polanco (2003, citado en Córdoba Andrade y Soto Roldán, 2007) afirma que la familia “es la base del desarrollo cultural y estructura principal, como elemento, para el positivo progreso humano y social de la persona” (p. 530). Cuando hablamos de una familia con un miembro que posee una discapacidad las necesidades son

aún más grandes, requiriendo mayor apoyo emocional y práctico. (Carpenter, 1998 citado en Córdoba Andrade y Soto Roldán, 2007)

3.5.1. Ciclo Vital en la Familia con un miembro con discapacidad.

Se ha descrito el ciclo vital familiar, sus características y sus respectivas crisis. Pero qué pasa si en la familia tenemos la presencia de un miembro con discapacidad, al respecto Córdoba Andrade y Soto Roldán (2007) se expresan y dicen:

(...) la familia se encuentra dentro de su propio curso de vida. Las fases del desarrollo de la familia inevitablemente influyen en la forma en que sus miembros perciben una fuente potencial y específica de estrés como es la discapacidad de una de las personas del grupo familiar. Este desarrollo ha dado lugar a investigaciones orientadas a determinar el ajuste de la familia a la discapacidad en función de las diferentes etapas de su ciclo de vida.(p. 534)

A continuación se realiza una breve descripción de cada una de las etapas antes vistas, pero aplicadas a una familia que se encuentra en proceso de ajuste a la discapacidad. No se puede afirmar que suceda de la misma manera en cada familia con un miembro con discapacidad, ni tampoco existe un acuerdo total en cuanto a las etapas del ciclo vital, los expertos consideran útil referirse a cinco etapas luego del nacimiento de un hijo con discapacidad, por lo que con el fin de esquematizarlas se plantean de la siguiente manera (Turnbull y Turnbull, 2001 citado en Córdoba Andrade y Soto Roldán, 2007):

El nacimiento de un hijo con discapacidad suele vivirse como “un suceso no deseado y desestabilizador” (Lozano y Pérez, 2000 citado en Córdoba Andrade y Soto Roldán, 2007). En este momento a los factores estresantes propios de la crianza del niño suelen añadirse otros factores que podrían interferir el funcionamiento óptimo del sistema familiar (Lozano y Pérez, 2000 citado en Córdoba Andrade y Soto Roldán, 2007).

Durante la **Infancia**, etapa preescolar, según Córdoba Andrade y Soto Roldán, (2007) “En las familias que tienen un hijo con una discapacidad dos retos son primordiales durante esta etapa: 1) el descubrimiento y llegada de la expresión discapacidad, y 2) la participación en servicios de estimulación temprana” (p. 535)

Según Lozano y Pérez (2000 citado en Córdoba Andrade y Soto Roldán, 2007):

(...) en esta etapa los padres descubren nuevos problemas que deben afrontar, como son: (1) que su hijo les va a suponer gastos económicos que no habían previsto; (2) comparten con otros padres la reivindicación de servicios más adecuados; (3) experimentan presión de algunos profesionales frente a la necesidad de asumir el rol de educadores de sus hijos. (p. 536)

Durante la **Niñez** se da el inicio de la escolarización. Para las familias que tienen un niño con discapacidad el inicio en la escuela es el periodo en el que intentan encontrar, siempre ayudados por profesionales, en primer lugar una visión para el futuro del niño y en segunda instancia habilidades para otorgar el apoyo que permita pujar hacia una educación inclusiva. La educación especial enfrenta nuevamente a los padres con la

presencia de la discapacidad y pueden llegar a experimentar un estigma social. (Córdoba Andrade y Soto Roldán, 2007)

En la **Adolescencia**, se da el inicio de la maduración sexual, junto con una serie de cambios físicos y psicológicos rápidos. Córdoba Andrade y Soto Roldán, (2007) hablan de los siguientes:

(1) desarrollo de la propia identidad, (2) desarrollo de una imagen positiva de su cuerpo, (3) ajuste a la maduración sexual, (4) independencia emocional de los padres, (5) incremento de la autodeterminación, y (6) desarrollo de relaciones maduras con pares de ambos sexos. Todas estas tareas tienen implicaciones importantes en la adaptabilidad de la familia. (p. 536)

Cuando los padres de adolescentes que tienen una discapacidad no logran reconocer que es posible que sus hijos tengan necesidades sexuales los desafíos pueden estar agravados. (Córdoba Andrade y Soto Roldán, 2007)

En la **Adulthood** la persona con discapacidad, en la medida de lo posible, van adquiriendo independencia, lo que les va permitiendo desarrollar su vida de manera autónoma. El ámbito laboral puede ser uno de los aspectos que se desarrolla o busca desarrollar en esta etapa, vemos aquí concretamente, la inclusión en el mercado de trabajo de las personas adultas con discapacidad, para lo cual es esencial la participación y motivación por parte de la familia. (Córdoba Andrade y Soto Roldán, 2007)

En la **adulthood mayor**, se ve acentuada la preocupación sobre el futuro y cuidado del adulto con discapacidad, sumado a la propia preocupación de los padres por su propio

bienestar futuro, hasta incluso en determinados casos estos deben responsabilizarse de los cuidados de sus propios padres. (Córdoba Andrade y Soto Roldán, 2007)

Córdoba Andrade y Soto Roldán, (2007) concluyen que

Para las familias con uno de sus miembros con discapacidad, los roles esperados, así como, el futuro de la persona con discapacidad, no pueden ser claros, y un ritual que marque el cambio puede estar ausente. Este tipo de familias es propenso a experimentar una transición del ciclo de vida que ocurre en un tiempo diferente al previsto. Asimismo, las transiciones tardan con frecuencia o fracasan. Por el contrario, algunas transiciones pueden ocurrir antes de lo esperado. (p. 534)

Lo descripto durante este capítulo es expuesto como herramienta de comprensión acerca de la Discapacidad como parte de las características del contexto en el que la persona que experimenta la Sexualidad Humana se encuentra inmersa. Cabe recordar que cada familia traza su propio camino al vivenciarla a través de los determinantes personales e históricos de cada miembro, siempre inmersos en un contexto, y en continuo intercambio con este como parte y todo simultáneamente.

SEGUNDA PARTE:

Marco metodológico

Capítulo 4: Aspecto Metodológico.

4.1. Problema de investigación

El proyecto de investigación parte del interés sobre el Modelo Holónico de la Sexualidad Humana presentado por el autor Eusebio Rubio, desde el cual la Sexualidad Humana es entendida como “resultado de la integración, a través de la interacción y experiencias que se producen por las potencialidades humanas de: a) reproducción, b) diferenciación sexual, c) formación de vínculos afectivos interpersonales y d) experiencia de placer en el encuentro erótico.” Rubio (2008, 448)

A partir de dicha teoría se propone observar la manifestación de la sexualidad en personas con discapacidad intelectual. Tomando a la discapacidad intelectual desde una perspectiva socioecológica (Schalock, 2009) y en relación con la Teoría de los Sistemas (Vanegas García y Gil Obando, 2007).

Para ello considero de relevancia conocer:

- ¿Cómo caracterizan los familiares de la persona con discapacidad intelectual la manifestación de la sexualidad humana de dicha persona?

Por lo que me propongo indagar:

- ¿Cuáles son las ideas de estos familiares en relación a la sexualidad humana de la persona con discapacidad intelectual?
- ¿Cuáles son las experiencias de estos familiares en relación a la sexualidad humana de la persona con discapacidad intelectual?

4.2. Objetivos de la investigación:

Objetivo general

Conocer la caracterización que hacen los familiares de la manifestación de la Sexualidad Humana de la persona con discapacidad intelectual.

Objetivos específicos.

- Indagar cómo definen los familiares de la persona con discapacidad intelectual el concepto de sexualidad humana.
- Profundizar acerca de la caracterización que hacen los familiares en relación a la sexualidad humana de la persona con discapacidad intelectual, teniendo como marco conceptual el Modelo Holónico de la Sexualidad Humana de Eusebio Rubio.
- Conocer cuáles son las situaciones o experiencias de la vida de la persona con discapacidad intelectual que los familiares de esta, consideran que forman parte de la Sexualidad Humana.

4.3. Metodología de trabajo

En el presente estudio se utilizara una metodología de investigación mixta, Hernández Sampieri, Fernández y Baptista (2010) expresan que “La meta de la investigación mixta no es reemplazar a la investigación cuantitativa ni a la investigación cualitativa, sino utilizar las fortalezas de ambos tipos de indagación combinándolas y tratando de minimizar sus debilidades potenciales.” (p.546).

Para hablar con mayor precisión estamos hablando de un enfoque cualitativo mixto, ya que si bien el trabajo de investigación contiene componentes tanto del enfoque cualitativo como también del cuantitativo, el peso esta puesto sobre los aspectos cualitativos que hacen al mismo (Hernández Sampieri, Fernández y Baptista, 2010). Esto es así ya que se pone el acento en la perspectiva de los participantes, es decir en la forma en que los participantes perciben subjetivamente su realidad (Hernández Sampieri, Fernández y Baptista, 2010). Además la metodología cualitativa es la que posibilitó durante el proceso de investigación ir adecuando los diferentes movimientos a las circunstancias tal cual se presentabanya que “La acción indagatoria se mueve de manera dinámica en ambos sentidos: entre los hechos y su interpretación, y resulta un proceso más bien “circular” ” Hernández y otros (2010,7).

Considero que esta metodología puede adecuarse más a los objetivos de la investigación ya que según lo dicen Hernández Sampieri, Fernández y Baptista (2010): “Los métodos de investigación mixta son la integración sistemática de los métodos

cuantitativo y cualitativo en un solo estudio con el fin de obtener una “fotografía” más completa del fenómeno” (p. 546)

4.4. Diseño de investigación.

Dentro de la investigación cualitativa los diseños de investigación, según Rodríguez, Gil y García (1999, 35) “tendrán un carácter emergente, construyéndose a medida que avanza el proceso de investigación”.

En esta investigación se utilizara un diseño **no experimental**, ya que se “observan situaciones ya existentes, no provocadas intencionalmente en la investigación por quien la realiza” y además es **transversal** porque se recolectaran datos “en un solo momento, en un tiempo único”. Hernández y otros (2010,149)

Se realizara un estudio de tipo **descriptivo** ya que como expresan Hernández Sampieri y otros (2010) se usan “buscan especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis. Es decir, únicamente pretenden medir o recoger información de manera independiente conjunta sobre los conceptos o las variables a las que se refieren” (p. 80)

4.5. Descripción de la muestra.

En este caso estamos hablando de **una muestra no probabilística**, con la cual no se apunta a la generalización de los resultados a una población mayor, sino que se busca mayor profundidad. (Hernández Sampieri y otros, 2010).

La unidad de análisis con la que se trabajará estará compuesta por tres familias que tengan uno o más miembros que posean discapacidad intelectual.

4.5.1. Criterios de selección:

- Que formen parte de la familia de la persona con discapacidad intelectual y además convivan en el mismo hogar.
- Que dispongan de la predisposición y el tiempo necesario para la realización de la investigación.
- Que la persona con discapacidad transite la etapa de la adolescencia o adultez. Las edades comprendidas pueden oscilar entre los 11 a los 30.
- Que la persona con discapacidad se encuentre en la familia en condición de hijo/a

En este caso particular se trata de una muestra de participantes voluntarios.

4.6. Instrumentos metodológicos.

Los instrumentos que se utilizan durante este trabajo de investigación, son aquellos que se adecuan a los objetivos del mismo. Por un lado, la entrevista tanto individual como así también grupal de acuerdo a las circunstancias. Según King y Horrocks (2009, citado en Hernández y otros, 2010) la entrevista cualitativa es más íntima, flexible y abierta. Se opta entonces, por la **entrevista abierta** ya que si bien existe un disparador que servirá como guía de la misma, se dejara que el entrevistado o los entrevistados, según corresponda, expresen con mayor libertad su perspectiva acerca del fenómeno. Por otro lado, los resultados obtenidos a partir de las entrevistas fueron organizados a partir del **análisis de contenido** que según (Bardín, 1996) es “(...) un conjunto de técnicas de análisis de comunicaciones”(p. 23).

4.6.1. Entrevista abierta.

Según Bleger (2007) “(...) la entrevista abierta no se caracteriza esencialmente por la libertad para plantear preguntas, porque, (...) la medula de la entrevista psicológica no reside en el preguntar ni en el propósito de recoger datos del historia del entrevistado (...) la libertad del entrevistador, en el caso de la entrevista abierta, reside en una flexibilidad suficiente como para permitir en todo lo posible que el entrevistado configure el campo de la entrevista.

Es por ello que las entrevistas realizadas fueron entrevistas abiertas. Las mismas estuvieron configuradas a partir de un contenido particular, la sexualidad humana que sirvió como guía y disparador. Sin embargo fueron los entrevistados quienes estructuraron y establecieron el ritmo de la misma.

4.6.2. Análisis de contenido.

Repitiendo lo citado anteriormente, se trata de un instrumento con una gran diversidad de formas y que se adapta a un campo de aplicación muy extenso: las comunicaciones. Toda comunicación, entendida como transporte de significados de un emisor a un receptor, debería poderse descifrar y describir a partir del análisis de contenido. Éste consta de tres etapas, el preanálisis, el aprovechamiento del material, el tratamiento de los resultados, la inferencia y la interpretación. (Bardín, 1996)

Durante la primera etapa, la etapa del preanálisis, se realizó un plan de análisis. Este fue lo suficientemente flexible como para adaptarse a las características de la muestra que fue entrevistada, se realizó en base a los objetivos iniciales del trabajo de investigación y el material existente sobre la teoría de los Holones Sexuales y la discapacidad intelectual. En lo correspondiente a el aprovechamiento del material, las entrevistas realizadas a la muestra ya descripta fue desgrabada y luego tomadas como documento para su análisis. El tratamiento del material obtenido de las entrevistas se dividió en tres pasos: enumeración, enumeración y clasificación. (Bardín, 1996)

La descomposición consta de la elección de una unidad de registro y de la unidad de contexto. La primera, es la unidad que va a ser codificada, con miras a la categorización y al recuento frecuencial. El tema es la unidad de registro seleccionada en el presente trabajo de investigación, definido por d'Unrug (1974, citado en Bardín, 1996) como:

Una unidad de significación compleja, de longitud variable: su realidad no es de orden lingüístico, sino de orden psicológico: una afirmación y también una alusión, puede constituir un tema; a la inversa, un tema puede ser desarrollado en varias afirmaciones (o proposiciones). En fin, un fragmento cualquiera puede remitir (y generalmente remite) a varios temas... (p.80)

La unidad de contexto permite comprender la unidad de registro, y contribuye a la clasificación. Aquí se utilizó el párrafo como unidad de sentido para el tema. (Bardín, 1996).

La enumeración tiene que ver con la selección de las reglas de recuento, en este caso en particular se usan la presencia (o ausencia) como indicador de sentido, y la frecuencia de aparición de la unidad de registro (Bardín, 1996). Aquí nos encontramos con un componente cualitativo y uno cuantitativo que fueron útiles para la construcción de las conclusiones de la presente investigación. Bardín (1996) dice al respecto:

La aproximación cuantitativa está fundada en la *frecuencia* de aparición de ciertos elementos del mensaje. La aproximación no cuantitativa recurre a indicadores no frecuenciales susceptibles de permitir inferencias; por ejemplo, la *presencia* (o la *ausencia*) puede ser un índice tan fructífero (o más) que la frecuencia de aparición. (p. 87)

De dichas reglas de recuento se obtienen entonces inferencias cualitativas como también cuantitativas.

La categorización de los datos brutos implica tres acciones aislar los elementos, distribuirlos e imponer a los mensajes cierta organización. La categorización de los materiales puede ocupar dos procesos inversos: que la organización surja de fundamentos teóricos hipotéticos, o que el sistema de categorías sea el resultado de la clasificación analógica y progresiva de los datos (Bardín, 1996).

En este caso las categorías de clasificación de los elementos viene dada por el modelo de los Holones sexuales (Rubio, 1994), ya que dichas categorías conservan las siguientes cualidades: homogeneidad, pertinencia, objetividad y fidelidad, y productividad (Bardín, 1996).

4.7. Procedimientos.

En primera instancia se contacta con dos familias de manera particular. Se realizan entrevistas individuales con los miembros que deseaban participar de cada una de ellas. Las entrevistas comienzan con la firma del consentimiento informado y tuvieron lugar en el domicilio de las familias.

Una tercera familia se presenta de manera espontánea para contribuir con el trabajo de investigación, por lo que se decide incluirla. Dicha entrevista, por las características de la familia, consta de dos partes: una primera parte de entrevista

individual con la madre de la persona con discapacidad seleccionada, y una segunda parte donde la entrevista se realiza con la pareja, un hombre de 43 años que presenta discapacidad intelectual.

Luego se procedió a la preparación del material, para realizar el correspondiente análisis de contenido. Se codifican cada una de las entrevistas de acuerdo a la unidad de registro establecida, cada tema posee un código que corresponde al holón sexual al que hacen referencia. Se procede al análisis y discusión de los resultados, para luego construir las conclusiones correspondientes.

TERCERA

PARTE:Presentación de los resultados.

Capítulo 5: Análisis de los resultados.

5.1. Presentación de los resultados.

5.1.1. Familia 1.

La primera familia entrevistada está compuesta por cuatro integrantes, madre, padre, hijo e hija con discapacidad, cuya edad es de 20 años. Los entrevistados son la madre y el hermano de la persona con discapacidad intelectual. La entrevista transcurre en el domicilio de los mismos.

Tabla n°1. Caracterización de la Sexualidad Humana a partir del Modelo Holónico de la Sexualidad humana de la Familia n° 1

Categorías	<u>Unidad de registro:</u> Tema
Holones Sexuales	Caracterización de la Sexualidad Humana de la Familia n° 1 (a)
Reproductividad (1)	“en el embarazo no deseado, teniendo en cuenta que ella no... tiene... se podría decir maldad” (1.a)
Género (2)	“La sexualidad sea tanto la sexualidad común como la homosexualidad.” (2.a) “bah yo trato de aconsejarla viste...lo veo desde el punto de vista de hombre, viste...de pendejo y...” (2.a)
Erotismo (3)	“regido ya sea por nuestras hormonas...” (3.a) “El hombre es un animal de costumbre (...) nos guiamos instintivamente también.” (3.a) “es como un despertar la sexualidad Humana... en un momento dado...cuando llega la pubertad uno va experimentando ciertos cambios en su cuerpo (...) y bueno se tiene un montón de cosas en cuenta como la libido, que hacen en si la sexualidad.” (3.a) “y ella está bastante preparada” (3.a) “tuvo una terapeuta excelente. (...) un libro donde hablaba de todo el despertar, la libido.” (3.a) “Y después bueno las conversaciones conmigo (...) en este colegio donde está terminando también tocaron el sexo” (3.a) “hicieron una especie de exposición oral tocado todo lo que tiene que ver con el sexo” (3.a) “las enfermedades venéreas, como se hace el acto

sexual.” (3.a) “o sea que lo hemos abordado (...) con total naturalidad, nada de tabú, nada de horrorizarnos, nada de eso...” (3.a) “yo la noto con su misma revolución.” (3.a) “ella tiene en claro muchas cosas, tiene en claro lo que es la relación sexual” (3.a) “muchas son series de sexualidad, (...)” (3.a) “ella tiene todo en claro, de hecho ella es bastante despierta.” (3.a) “(...)a partir de ese cuadernito que le hizo esta terapeuta más lo que hablo conmigo y lo que le dieron en el colegio ha andado bien” (3.a) “(...) que ella no incurriera en algo que no debe hacer...” (3.a) “las amigas, le habían dicho que tenía que mirar pornografía,” (3.a) “y bueno todo lo que denota el después de una relación sexual, (...) porque obviamente el sentir no lo podemos dejar de lado.” (3.a) “uno puede tener sexualidad y no estar ligado a los afectos...” (3.a) “y a pesar de su inocencia tiene claro o sea las pautas.” (3.a) “Nadie está exento de quehaga el acto sexual o no, pero ella sabe hasta dónde puede llegar y hasta dónde no y las consecuencias de todo lo demás.” (3.a) “y por lo menos se ha comportado bien, no es una chica a la que tengo que estar frenando que le guste que se desespera” (3.a) “hay alguno que la molesta yo me doy cuenta ahí no más.” (3.a) “hay chicos que tienen una discapacidad que tienen más despierta las hormonas.” (3.a) “hay tanto mujeres y hombres de acuerdo a la discapacidad que tengan como que no pueden disimular eso,” (3.a) “Pero he visto chicos que sí que no se los puede contener” (3.a) “he visto un chico, que cuando la ve a mi hija se vuelve loco mal mal.” (3.a) “nos juntamos con un matrimonio amigo y cuando llego mi hija el chico tuvo una erección” (3.a) “había un chico con problemas viste mal” (3.a) “ella le dice “ay no seas pesado” y si le tiene quedar una bofetada ella lo hace...” (3.a) “ella la tiene bien clara.” (3.a) “debería haber más... sobretodo más información en los papas porque muchas veces lo dejan de lado...” (3.a) “tenemos un matrimonio que, bueno es un hombre mayor y decía “ ¡eh para qué!” ” (3.a) “lo bueno es que ella siempre ha tenido esa información” (3.a) “los órganos sexuales, después las transformaciones en su cuerpo, todo lo que ella iba a experimentar...” (3.a) “mira tené cuidado, tené cuidado con el Facebook” (3.a) “la trato de aconsejar” (3.a) “estar en un boliche es un arma de doble filo” (3.a) “y la cargosea y la abraza y le da besos” (3.a) “una vez no más tuvo un problema con un chico” (3.a) “Claro, ella tenía 17 años y el flaco tenía 22, 23 años, y veías las fotos y decías no” (3.a) “si conoces una persona por internet no es lo mismo que sea un

	amiguito, viste” (3.a).
Vínculo Afectivo (4)	“la sexualidad es la forma que tenemos de relacionarnos con nuestros pares.” (4.a) “Como un intercambio que tenemos de relacionarnos de expresarnos como seres humanos para con otra persona. En la cual usamos afectos” (4.a) “podríamos ver la sexualidad no solamente desde la parte de vista afectiva, sino la forma de relacionarse” (4.a) “cuando te gusta el primer chico... y...cuando hablan de mariposas en la panza y todo eso.” (4.a) “desde el enamoramiento, el despertar del enamoramiento, las distintas etapas” (4.a) “Cuando le gusta un chico” (4.a) “Y ella tiene amigos en el colegio y se da cuenta cuando hay un chico que tiene un interés que es más (...), hasta se llega a fastidiar” (4.a) “Me dice “mamá que pesado”(…) no ha pasado que sea enamoradiza” (4.a) “es más celoso viste” (4.a) “es la forma de manifestar el amor hacia otra persona sobre todo y hacia uno mismo...” (4.a) “es la forma de manifestarse ante los demás...” (4.a) “he visto el interés por otros chicos más grandes o más chicos, y se pone mirona“(4.a) “ella tiene un amigo que parece que está enamorado de ella” (4.a) “que tenga algún novio” (4.a) “siempre me entero del chico que le gusta y esas...” (4.a).

Tabla nº 2.Frecuencia de aparición de la unidad de registro de cada Holón Sexual en las respuestas de la Familia N°1

Frecuencia de aparición de la unidad de registro	
Reproductividad	1,6666667%
Género	3,3333333%
Erotismo	70%
Vínculo afectivo	25%

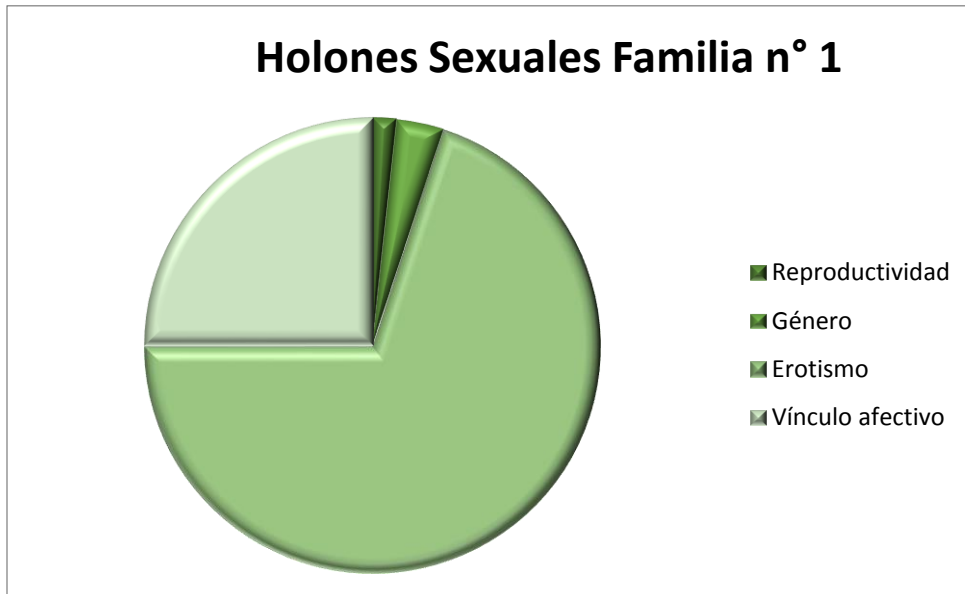


Figura n° 3. Gráfico. Frecuencia de aparición de la unidad de registro de cada Holón Sexual en las respuestas de la Familia N°1

5.1.2. Familia 2.

La segunda familia entrevistada está compuesta por cinco integrantes, madre, padre, y tres hijos, uno de los cuales presenta discapacidad intelectual. Su edad es 26 años. La entrevistada es la madre de la persona con discapacidad intelectual. La entrevista transcurre en el domicilio de los mismos.

Tabla n° 3. Caracterización de la Sexualidad Humana a partir del Modelo Holónico de la Sexualidad humana de la Familia n° 2.

Categorías	Unidad de registro
Holones Sexuales	Caracterización de la Sexualidad Humana de la Familia nº 2 (b)
Reproductividad (1)	“pero que no procreen porque no...” (1.b)
Genero (2)	“ven con dibujos el hombre la parte genital del hombre, de la mujer...” (2.b)
Erotismo (3)	<p>“abordan como para que ellos tengan el conocimiento de que es lo que pasa, por qué pasa” (3.b) “cómo la va a llevar ellos no emiten opinión cada familia hace lo que le parece mejor” (3.b) “si es algo que está ahí, es parte... como tiene espíritu tiene sexo” (3.b) “a mí me parece que si bien es algo orgánico, algo animal” (3.b) “el sexo por sí solo no me parece mm” (3.b) “lo atraen las chicas lindas, toda la vida ha tenido atracción por las mujeres” (3. b) “él tiene ese sentimiento (...) ahora ha empezado sesiones de psicología acá con un chico (...) cómo lo manejamos...qué hacemos” (3. b) “que él tenga una relación con una persona cualquiera (...), a él todas las chicas le parecen fantásticas y a todas se les pega” (3.b) “Tal vez otras familias tomen la decisión de que tengan relaciones con alguna persona (...) a mí me parece muy violento” (3.b) “no sé si es algo que a él lo va a reconfortar” (3.b) “es más profundo pero el sexo... la sexualidades un tema ” (3.b) “se pone fotos de las chicas del instituto (...) y yo lo veo que está ahí que hace así, como que se masturba sin las manitos” (3.b) “entonces bueno a lo mejor hay que enseñarle a masturbarse”(3.b) “si lo ven haciendo eso empiezan “T vamos a caminar”” (3.b) “si vamos a un cumpleaños él se le pega a todas las chicas” (3.b) “y quiere bailar con ellas y ademásbusca a las chicas lindas” (3.b) “todos bailan con él todas lo acarician ” (3.b) “pero por ejemplo va a charlar con la tintorera porque es una chica exquisita, va al carnicero porque la chica que cobra es también exquisita,” (3.b) “si él tiene un despertar de hormona dando vuelta” (3.b) “la atracción con las mujeres en general ha sido siempre” (3.b) “pero esta atracción sexual por las chicas hará unos cuatro años” (3.b) “hay uno de los compañeros que le han hecho una vasectomía” (3.b)</p>

Vínculo Afectivo (4) “yo lo relaciono con el afecto” (4.b) “yo lo relaciono al afecto” (4.b) “no tiene un enamoramiento” (4.b) “buscaba más el cariño y la suavidad de las mujeres” (4.b) “porque esta de novio y ellos aspiran a que vivan juntos” (4.b) “irá armando su vida de pareja si la arma” (4.b) “hay parejas de chicos con discapacidad que bueno... que hacen una vida bastante normal ” (4.b)

Tabla n° 4. Frecuencia de aparición de la unidad de registro de cada Holón Sexual en las respuestas de la Familia N°2

Holones	Frecuencia de aparición de la unidad de registro
Reproductividad	3,2258065%
Género	3,2258065%
Erotismo	70,9677419%
Vínculo afectivo	22,5806452%

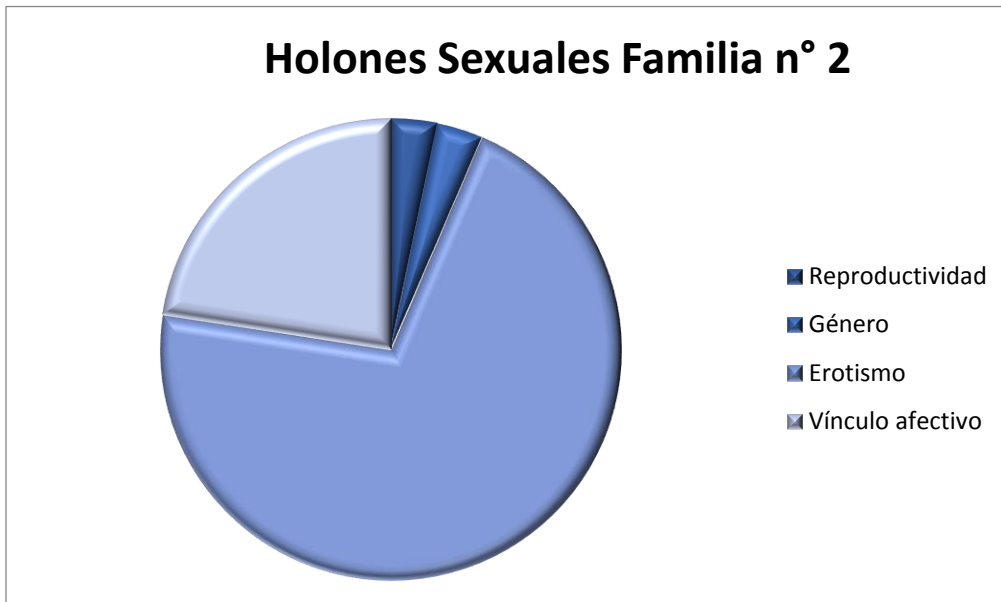


Figura n°4. Gráfico. Frecuencia de aparición de la unidad de registro de cada Holón Sexual en las respuestas de la Familia N°2

5.1.3. Familia 3.

La última familia entrevistada se compone de cuatro personas, madre, padre con discapacidad intelectual, y dos hijas, las cuales también presentan discapacidad intelectual, la persona con discapacidad intelectual elegida para el estudio es una de las hijas. Su edad es 13 años. Fueron entrevistados en su domicilio y participan padre y madre.

Tabla n° 5. Caracterización de la Sexualidad a partir del Modelo Holónico de la Sexualidad de la Familia N°3.

Categorías	<u>Unidad de registro:</u> Tema
Holones Sexuales	Caracterización de la Sexualidad Humana de la Familia N°3 (c)
Reproductividad (1)	“y cuando me quedo embarazada (...) hay que tenerlo” (1.c) “ha podido tener sus hijos” (1.c) “es sano puede tener hijos” (1.c) “ellas ven que él es su papá” (1.c) “y no iba a poder tener hijos”(1.c) “de repente me quedo a los tres meses embarazada” (1.c) “si me hubiera quedado embarazada de ese hombre no sé si me hubiera respondido de la misma manera” (1.c) “viste que otros padres lo hacen” (1.c) “me costó un triunfo ser padre” (1.c) “Si intento hacer cosas de grande (...)para que ellas vean que clase de padre tienen” (1.c) “de hombre a papá” (1.c) “costó mucho el que él entendiera que era papá” (1.c) “yo lo veía y decía a este no le importa el niño decía yo” (1.c) “empecé a tomar la situación distinta estaba en el pasillo y empecé a tirarle un lampacito y se golpeó un poquito y empezó a caminar” (1.c) “Claro le dije vos le tenés que traer el plumero al

papá” (1.c) “toda la vida les habló como grandes...” (1.c) “Claro (...) todo con nombre grande” (1.c) “No fue un papa de tener él bebe alzado” (1.c) “con un año con meses... en su cuna” (1.c) “vos fijate que hay cosas de la “S” que yo dejo que actúe él” (1.c) “o si no le digo mira “S” yo soy tu padre, no soy uno que has encontrado en la calle” (1.c) “y si hay reunión en la escuela él va” (1.c) “Que otros padres no hacen eso” (1.c) ““S” tan chiquita se quedaba con el que la cuidaba...” (1.c) “A él mismo le ha costado ser padre” (1.c) “No, con ella no...una que fue un embarazo buscado digamos (...) Y la más chiquita es la más mañosa, la más mimosa de él,” (1.c) “porque ya entré como ser padre”

Género (2)

“porqué los hombres así... en mi caso ella que es nena” (2.c) “tratando de enfocarla en la realidad que ella es distinta” (2.c) “y más la mujer que por ley es la que llevamos la casa, llevamos los hijos” (2.c) “Las cosas de una mujer” (2.c) “justamente a mí porque son nenas me va a tocar explicar todo y demás” (2.c) “yo creo que para una mujer ese momento es muy importante” (2.c) “le explicaron en la escuela que el hombre tiene pene y la mujer vagina” (2.c) “claro porque tu hermana también es nena... el papá no es distinto...” (2.c) “en el grado están los chicos varones que son como el papá y las chicas nenas...” (2.c) “porque la mujer, el cuerpo nuestro es muy importante”(2.c) “vos lo escuchas hablar a veces y es mucho más maduro que un hombre” (2.c) “él justo se crio con su mamá solo, ella no le podía explicar todo como era” (2.c) “yo no hubiera podido estar con un hombre que me hubiera controlado” (2.c) “soy muy dueña de mi vida” (2.c) “Y al ser nenas calculo que también se me puede hacer más fácil a mí para explicarle” (2.c) “yo veo esa situación de los hombres que golpean a las mujeres” (2.c) “Ve una novela que le pegan a una mujer y ahí no más lo cambia” (2.c) “no soy ese tipo de hombres. Mira que soy hombre” (2.c) “después de todo lo que pasó de repente se hizo hombre” (2.c) “si le digo todas las mujeres empiezan a crecer y tenemos vello y nos cambiamos el cuerpo el pechito crece” (2.c) “pasa que a todo el mundo te empezaba a preguntar” (2.c) “le debe pasar a todos, y sobre todo a los hombres... como a las mujeres” (2.c)

Erotismo (3)

“esa parte la van a pasar como cualquier adolescente, los cambios, el desarrollarse, la conducta” (3.c) “no es solo parte del sexo” (3.c) “pero es como que la misma naturaleza va (...) despertando, siempre algo...” (3.c) “eso tiene que quedar entre nosotros y la casa” (3.c) “ese concepto de sexualidad tengo yo, y quiero ver y explicárselo las dos” (3.c) “que no es solo estar en la cama ya está” (3.c) “porque son animales, cuando para mi es todo ¿no?” (3.c) “cuando se desarrolló que también lo tomo naturalmente” (3.c) “algo

se le había conversado, la misma ginecóloga” (3.c) “las conversaciones en la escuela que han ayudado mucho porque vos fijate que los mismos profesores mandan una autorización antes para ver que nosotros estemos de acuerdo para que ellos muestren videos...” (3.c) “porque a veces a los papas también se nos hace feo explicarlo, yo para mí todo es un poquito de todo”(3.c) “es bárbaro, es mi vida, es placer” (3.c) “nos pudimos entender bien, en cuanto sexo” (3.c) “en cuanto al sexo es como una persona cualquiera” (3.c) “lo que yo siempre trato es que no se dejen tocar, que no se dejen dar besos” (3.c) “y si le trato de diferenciar una persona grande de un niño” (3.c) “es un hombre grande... y ustedes son chicas (...) por favor “S” respeta, date el lugar, no estés sola” (3.c) “a ella le gusta mucho la música...ella veía al hijo que lavaba el auto con música fuerte y la tenías al lado del auto, ” (3.c) “que la manito que esto, que el otro (...) y como siempre lo que más quiero es que ella sepa diferenciar una persona grande de un niño” (3.c) “Ella ve a todos como niños digamos”(3.c) “no está bueno porque él es un hombre grande, vos tenés que estar en el grupo con los chicos” (3.c) “Incluso a veces en el micro me ha pasado que la miran hombres grandes (...) ellas van con su inocencia sentaditas y no miran eso... ellas miran la cartera, el bolso, siempre te miran el calzado, porque le gusta mirar la ropa” (3.c) “esta bueno que pregunten” (3.c) “y así el tema de la menstruación” (3.c), “yo le digo no te vas a dar un beso porque no te quiero ver un grano en la boca” (3.c) “qué libertad le das, no solo por ella como caso especial, cualquier niño, más ahora con el internet, que tenés libre acceso a cualquier hora en cualquier momento.” (3.c) “Y notas cambios, con todo, con la actitud” (3.c) “Yo soy enemiga de que se cierre la puerta” (3.c) “conversan a lo mejor entre las amiguitas siempre hay una más viva que las otras” (3.c) “Y él su sexualidad también empezó desde chico” (3.c) “entonces lo tuvieron que llevar a un sexólogo” (3.c) “en ellos también va a formar parte de darse un beso de sentirse” (3.c) “lo que si tengo que lograr es que ella cuente, es como yo le digo... acá en la casa es donde se tiene que saber todo” (3.c) “yo lo veo así y lo tomo como algo natural” (3.c) “te habían llevado a un sexólogo para que te explique todo el tema de la sexualidad...” (3.c) “tuve momentos en los que no tuve sexo” (3.c) “y nos andamos cuidando, eso sí nos cuidamos” (3.c) “El tema cuando se desarrolló” (3.c) “Y ahora va a empezar de buena onda a desarrollarse la más chica” (3.c) “que no te den un beso” (3.c) “Una vez tuve una situación en la que quería investigar cómo se vestía mi abuela ¡Para que! Nunca más” (3.c) “¿Por qué usas corpiño? Y yo le explico que cuando sos más grande tenés que empezar a cuidarte” (3.c) “empezó a crecer con todo su

cuerpito y veía que yo usaba corpiño, el tema de los vellos... Y son curiosidades” (3.c) “viene y le digo “S” que haces acá me estoy cambiando (...) es que quería ver, ponerle, la bombacha” (3.c) “el vellito en la axila, ahora hay que depilarse abajo porque se ve feo con la malla...” (3.c) ““las mamas, las mamas” (...) en los dibujitos de la escuela le ponen mamas, le ponen vello púbico...” (3.c) “Pero son esas curiosidades” (3.c) “y con el tema de la ropa interior paso lo mismo” (3.c) “Y cuando uno le tenga que hablar del” (3.c) “Hay una propaganda que me hace reír, la de los preservativos M” (3.c) “la sexualidad de que a uno le explican en la casa y como lo conversamos” (3.c) “con el tema de la menstruación todas las chicas de tu edad” (3.c) “Incluso ella tiene que tomar una pastilla porque le viene tanto” (3.a) “fijate que el padre puede decir no” (3.c) “no puede andar diciéndole a todo el mundo que anda indispueta,” (3.c) “yo le dije “S” eso tiene que ser un secreto de la casa” (3.c) “y me decía en “algún momento vamos a tener que tocar el tema de la sexualidad... ¿se lo vas a explicar vos?” ” (3.c) “es naturaleza del cuerpo... lo otro naturaleza de lo común” (3.c) “Y vos la escuchas hablar y para mí ya tiene hasta relaciones la piba” (3.a) “en cuanto a la sexualidad siempre se enteran alguna cosita, se cuentan alguna cosita...” (3.c) ““mami, el chico se toca así, así” (3.c) “de repente apareció una mujer en estado de”

Vínculo Afectivo

(4)

“y la sexualidad es... más allá de quererse y respetarse... forma parte del cuidarse ambos, (...) sino acompañarse y escucharse y como siempre con respeto” (4.c) “es cuestión de estar tranquilo y seguro, y querer a la persona que tenés al lado y entenderla” (4.c) “De entenderte, de no exigirte” (4.c) “porque justamente todo es una acompañamiento de todo” (4.c) “mi marido, el me acompaña el me entiende, no ha sido un marido agresivo” (4.c) “un muchacho autista no puede llegar a tener una vida o pareja” (4.c) “pero mira hace 15 años que estamos juntos con ese mismo respeto en la mesa,” (4.c) “cuando yo era soltera conocí a varios chicos, he salido con muchachos normales” (4.c) “pero él el amor que tiene es impagable. Yo creo que eso es lo que ha hecho que nosotros estemos hace 15 años en Familia, con niños entonces eso, eso que para mí es sexualidad, es amor es respeto es unión, es acompañamiento y entenderse” (4.c) “que vos no te sientas respetada, que no te sientas querida, yo creo que sobre todo respetada” (4.c) “entonces yo me iba a sentir mal, mira vos lo que yo pienso pero lo veo desde ese punto de vista.”(4.c) “con la verdad y amor se logran las cosas” (4.c) “el entorno del niño, que forma parte de la familia, que es lo que más ha costado” (4.c) “ahí es como que uno se entrega” (4.c) “el año pasado empezó con el tema de las cartitas de amor” (4.c) “tu nena lo ha

invitado a tomar un té... ahí en tu casa en la cartita, no sé si vos sabias de eso, y... le ha hecho unos corazones” (4.c) “porque ella le había hecho una carta, había puesto “O” y “S”, y “O” es un profesor de gimnasia” (4.c) “la veo que salía con la carta y le digo “S” ¿para quién es esta carta con corazones?” (4.c) “también empiezan (...) que el coqueteo” (4.c) “incluso el mismo chico del transporte te dice que se enamoran” (4.c) “mi me tenían que valorar mucho para” (4.c) “tuve la suerte con la persona que estuve, que me supieron respetar...” (4.c) “entonces bueno creo que las voy a encaminar de la misma manera” (4.c) “y cuando te entregas por primera vez, si no es por amor o es porque paso, es como que uno queda vacío”, (4.c) “pero en algún momento cuando se presente que guste, va a gustar” (4.c) “una parejita Down, de novios y mira lo que es ¿no? La madre le había explicado a la nena que era Down” (4.c) “pero sí que podía estar de novia y salir ”(4.c) “yo el noviazgo pienso que en algún momento va a llegar”(4.c) “no soy de esa idea de que no tenga un amiguito de que... porque yo creo que también eso los ayuda a ellos a desenvolverse”(4.c) “yo lo noto por el caso de mi marido que nadie se imaginaba que iba a estar de novio ni nadie pensaba que iba a formar una pareja y mucho menos familia”(4.c) “empezar a salir a bailar... a conocer...él es muy espontáneo” (4.c) “en cuanto a sentimiento son lo más puro que hay... respeto bueno... es sin palabras”(4.c) “él hace ahí su acompañamiento acá tranquilo cuidando las niñas de alguna manera”(4.c) “en algún momento yo sé que puede llegar la hora de que se enamore o de que le guste alguien”(4.c) “en realidad yo me siento bien, si yo no me hubiera sentido bien... no hubiéramos armado esta vida ni hubiéramos armado pareja ni nada” (4.c) “y él tuvo que acompañar” (4.c) “yo salía con chicas que salían a los boliches nada más” (4.c) “somos muy compañeros en eso” (4.c) “por ahí bueno me enoja... viste, como cualquier humano, como cualquier pareja” (4.c) “me ha acompañado como un señor” (4.c) “en ese aspecto cuando uno está cuidado, acompañado es muy importante” (4.c) “y yo le digo V le digo cálmate si no es” (4.c) “él no les toca nada en la pieza” (4.c) “¡No! no meto en la pieza mientras ellas se están cambiando ni nada” (4.c) “Y era de esas abuelas que le decían que si salía con una chica la tenías que invitar a cenar” (4.c) “y él me invita a comer enserio” (4.c) “si ayuda mucho el...es como te digo todo acompaña a todo” (4.c) “y bueno justamente el acompañamiento” (4.c) “mi vieja ella es media celosona” (4.c) “o quizás no acepte que él ya esté en pareja que haya crecido,” (4.c) “Y si ves a mi suegra, mi suegra es totalmente distinta a ella” (4.c) “A veces cuando queremos salir los dos,las

dejamos durmiendo un poco, y vamos cerca” (4.c) “vamos a desayunar a Bonafide ...nos acompañamos mucho” (4.c) “No, no en eso nos acompañamos mucho” (4.c) “Aparte además de eso armar familia, que es lo que más cuesta, la rutina, la andada,” (4.c) “acompañamos mucho todo” (4.c) “como sexualidad, un poco de todo... de respeto” (4.c) “La miraba como con celos...” (4.c) “Y no soy celoso” (4.c) “y hay tres o cuatro compañeritas de ella que se acompañan mucho” (4.c) “y enamorar yo creo que se va a enamorar” (4.c) “lo mismo que nos pasaba a nosotros le va a pasar a ellas”

Tabla nº 6. Frecuencia de aparición de la unidad de registro de cada Holón Sexual en las respuestas de la Familia N°3.

Holones Sexuales	Frecuencia de aparición de la unidad de registro
Reproductividad	16,25%
Género	13,75%
Erotismo	36,88%
Vínculo afectivo	20,63%

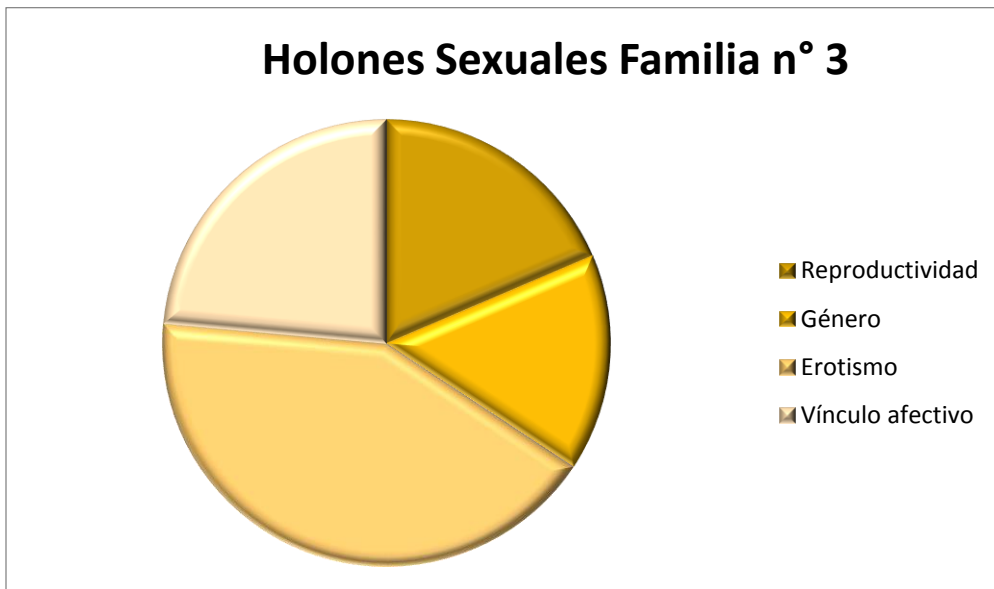


Figura n° 5. Frecuencia de aparición de la unidad de registro de cada Holón Sexual en las respuestas de la Familia N°3.

Tabla n° 7. Frecuencia de aparición general de la unidad de registro en las respuestas de cada Holón de la Sexualidad Humana.

	Frecuencia de aparición de la unidad de registro
Reproductividad	10,80%
Género	10,00%
Erotismo	49,20%
Vínculo afectivo	30,00%

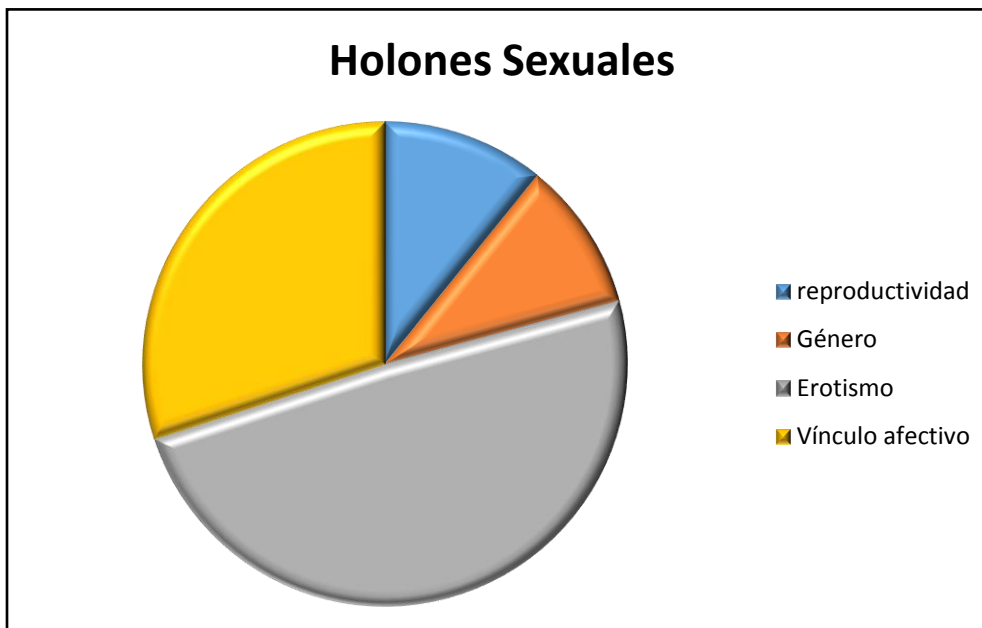


Figura 6. Frecuencia de aparición general de la unidad de registro en las respuestas de cada Holón de la Sexualidad Humana.

5.2. Discusión de los resultados.

5.2.1. Análisis Familia N° 1

Holón de la reproductividad.

Este es el que se presenta con menor frecuencia durante la entrevista con los miembros de esta familia, y al abordarlo solo se lo hace desde la contracepción expresándolo de la siguiente manera: “en el embarazo no deseado, teniendo en cuenta que ella no... tiene... se podría decir maldad”. Aquí puede reconocerse el acto de concebir a un hijo pero queda anulada la posibilidad de experimentar el embarazo con sus etapas y el parto.

Se puede prestar especial atención a la ausencia de relatos referidos al ejercicio y experimentación de la función materna o paterna, o a la mera posibilidad de que esto suceda. Tampoco observamos que se hable del aspecto sociológico y legal de ser padres, ni de sucesos demográficos que hacen a la reproductividad.

Por último, algo aún más llamativo es el hecho de que esta familia llega a obviar la posibilidad de expresar la reproductividad en actividades que signifiquen una donación positiva a la sociedad, como la educación y la creatividad, entre otras.

Holón del género.

Junto con el holón de la reproductividad, el del género es uno de los que surge con menor frecuencia en las entrevistas. En este caso en particular se habla de la identidad de género haciendo la siguiente distinción: “La sexualidad sea tanto la sexualidad común como la homosexualidad.”. Es por ello que se puede afirmar que se reconoce la existencia de la identidad de género, pero se la aborda muy por encima, sin dejar expresada la complejidad de la misma, sin incluir las diferencias anatómicas y todo el proceso de diferenciación sexual que contribuye a la configuración de representaciones mentales al respecto.

Se puede ver el reconocimiento de roles sexuales, ya que se hace una breve referencia al tema en el siguiente fragmento: “bah yo trato de aconsejarla viste...lo veo desde el punto de vista de hombre, viste...de pendejo y...”, se reconoce en ella lo que se espera que un hombre piense “acerca de...”, y esto es claramente parte de la configuración del rol sexual masculino. Sin embargo se esta reconociendo únicamente lo que se piensa como hombre, sin considerar lo que se debería “hacer” o “sentir” como hombre.

Es importante destacar que, no se habla directamente de la persona con discapacidad y su desarrollo del género en sí, si no que se aborda el tema de manera indirecta.

Holón del erotismo.

El holón que aparece con mayor frecuencia es el del **erotismo**, en dicha entrevista vemos como este holón es expresado desde varios aspectos, a continuación se detallaran cada aspecto desde el que se presenta.

Para expresar la manifestación del erotismo lo hacen principalmente desde el control y la regulación social de la temática. Esto se ve por ejemplo, en las siguientes frases: “muchas son series de sexualidad, viendo lo que pasa, como actúan las personas, cómo debería actuarse y cómo debería abordarse la temática.”; “ella tiene todo en claro, de hecho ella es bastante despierta.”; “a partir de ese cuadernito que le hizo esta terapeuta más lo que hablo conmigo y lo que le dieron en el colegio ha andado bien”; “Nadie está exento de que... de que haga el acto sexual o no, pero ella sabe hasta dónde puede llegar y hasta dónde no y las consecuencias de todo lo demás.”; “la trato de aconsejar muchas veces me peleo pero no porque la esté peleando a ella sino porque trato de aconsejarle lo mejor...”

Además se refuerza el punto de vista biológico del erotismo como resultado de la excitación sexual, hablan del desarrollo de los órganos sexuales, de los cambios fisiológicos que implica la respuesta sexual humana, la relación sexual y las enfermedades de transmisión sexual. Esto se ve claramente en frases como: “cuando llega la pubertad uno va experimentando ciertos cambios en su cuerpo y bueno así se empieza va despertando y bueno así se empieza... y bueno se tiene un montón de cosas en cuenta como la libido, que hacen en si la sexualidad.”; “las enfermedades venéreas, como se hace el acto sexual.”; “yo la noto con su misma revolución.”; “nos juntamos con un matrimonio amigo y cuando llego mi hija el chico tuvo una erección ”; “los órganos

sexuales, después las transformaciones en su cuerpo, todo lo que ella iba a experimentar...”

A partir de lo expuesto podemos ver que si tienen en cuenta a la identidad erótica, pero se centran únicamente en aspectos biológicos y fisiológicos que posibilitaría el hecho de que exista placer sexual, pero escapa de su concepción la consideración de las experiencias placenteras y las construcciones mentales sobre las mismas cubriendo este espacio con el control y la regulación.

Si bien el erotismo es el que está más presente en el relato de esta familia, hay aspectos del mismo que no son reconocidos. Estos son aquellos que tienen que ver con una actitud de vida, donde a partir de los órganos de los sentidos la persona puede deleitarse y sentir placer por el mundo que la rodea. Tampoco hablan de lo que hace al erotismo una forma de ver, una manera de vivir la vida, desde el placer, el disfrute, la salud y el bienestar.

Holón del Vínculo Afectivo.

Este holón, luego del holón del erotismo, es uno de los que se presenta con mayor frecuencia.

Los entrevistados reconocen la existencia de diversos tipos de vínculos y los afectos que estos despiertan. Las clases de vínculos destacados son el de amistad, el noviazgo, el vínculo entre hermanos y con los padres. Éstos son la expresión de aquel

lazo que fue en algún momento físico y luego se sustentó bajo necesidades básicas, y se estableció con alguien diferenciado y preferido. Las frases más significativas son: “podríamos ver la sexualidad no solamente desde la parte de vista afectiva, sino la forma de relacionarse...”; “cuando te gusta el primer chico... y...cuando hablan de mariposas en la panza y todo eso.”; “desde el enamoramiento, el despertar del enamoramiento, las distintas etapas”; “Y ella tiene amigos en el colegio y se da cuenta cuando hay un chico que tiene un interés que es más que eso”; “es más celoso viste...”; “es la forma de manifestar el amor hacia otra persona sobre todo y hacia uno mismo...”

Es importante poder resaltar que hablan de la existencia de afectos contrarios, reconocen la presencia de amor, agrado y de odio o fastidio. No se contemplan en su discurso el matrimonio ni el divorcio como instituciones sociales, ni las regulaciones que hacen a los mismos.

5.2.2. Análisis Familia N° 2.

Holón de la reproductividad.

En cuanto a este holón, si bien manifiestan tenerlo en cuenta con la frase: “pero que no procreen porque no...”, se toma desde la negación, desde la contracepción y su significación social. Se puede notar que si bien se aborda, se hace de forma indirecta citando la experiencia de alguien más.

Dejan de lado la posibilidad de vivenciar el proceso del embarazo y el parto, el crecimiento de un hijo, el desarrollo del rol paterno (en este caso). También dejan fuera las políticas reproductivas, las leyes y los derechos que tienen relación directa con este subsistema sexual. Y sobre todo, como algo a destacar, el hecho de que este holón se manifiesta en simples actos como la producción, la educación, la creatividad, etc.

Holón del género.

La familia no deja de mencionar este punto, pero junto con la reproductividad son los que presentan una frecuencia de aparición muy baja en comparación con los otros. Aquí solo hacen alusión a las diferencias anatómicas a nivel genital, al dimorfismo, del hombre y la mujer: “ven con dibujos el hombre la parte genital del hombre, de la mujer...”.

Se puede observar a partir de esta viñeta, que es la única alusiva al tema, que no mencionan la configuración mentales que se desarrollarían en torno a este dimorfismo, dejando de lado roles sexuales e identidad genérica.

Holón del erotismo.

Podemos ver que es el holón que aparece con mayor frecuencia durante la entrevista con esta familia.

Se mencionan diversos aspectos, entre ellos se asume el hecho de que tiene que éste tiene ver con la excitación sexual, el aparato genital y los cambios fisiológicos

relacionados con la respuesta sexual humana. Algunos ejemplos de lo dicho son: “se pone música y se pone fotos de las chicas del instituto...yo lo veo que está ahí que hace así (haciendo movimientos con su cuerpo) como que se masturba sin las manitos...”; “hay uno de los compañeros que le han hecho una vasectomía”; “a él que lo atrae...y lo atraen las chicas lindas, toda la vida ha tenido atracción por las mujeres... y si son lindas más...”

Es importante prestar especial atención a la siguiente viñeta “si él tiene un despertar de hormona dando vuelta...” a partir de la cual podemos pensar que marcan un momento dado en el que comienzan a tener experiencias que hacen a la identidad erótica pero no reconocen su desarrollo y presencia desde el nacimiento.

También a lo largo de la entrevista, se habla de la significación social y la regulación en torno al erotismo, quedando expresado de la siguiente manera: “y a ellos la parte sexual si se las explican”; “él tiene ese sentimiento entonces bueno que a medida que se fue haciendo grande el tema es cómo lo manejamos...qué hacemos...”; “tal vez otras familias tomen la decisión de que tengan relaciones con alguna persona, muy cuidado... a mí me parece muy violento... ”; “entonces bueno a lo mejor hay que enseñarle a masturbarse”

Se habla de experiencias que contribuirían a la formación de la identidad erótica, y si bien quedan por fuera en su mayoría aquellas que trascienden la respuesta sexual humana, que contribuyen también a dicha identidad erótica, y que podrían ser resumidas en la posibilidad de experimentar involucrando todos los órganos de los sentidos

bienestar, placer, disfrute en el solo hecho de oler, observar o degustar; no podemos negar que se alude a las mismas en la siguiente viñeta donde se hace alusión al placer que se siente al ser tocado: “todos bailan con él todas lo acarician...”

Holón del vínculo afectivo.

La frecuencia de aparición es significativamente mayor en comparación con la reproductividad y el género, y está por debajo del holón del erotismo que lo supera con un alto porcentaje. Con respecto a lo que se menciona podemos citar las siguientes viñetas como las más significativas: “yo lo relaciono al afecto siempre sino me parece que es como incompleto”; “porque esta de novio y ellos aspiran a que vivan juntos”; “irá armando su vida, irá armando su vida de pareja si la arma”

En ellas vemos que se reconoce la necesidad de relacionarse, aquella que parte de ese vínculo generado desde antes de nacer que comienza como algo físico o biológico, partiendo de necesidades básicas para que el bebé pueda vivir y desarrollarse, el cual va modificándose a medida que el niño se desarrolla y transcurren las distintas etapas del ciclo vital. Este se toca en la entrevista a partir del noviazgo y la pareja, sin embargo se dejan de lado otras formas de vinculación como la amistad, la relación fraterna y la parental. También se ve en las viñetas cómo se hace hincapié en la presencia de afectos, sobre todo en las experiencias que tienen que ver con la sexualidad.

5.2.3. Análisis Familia N° 3

Holón de la reproductividad.

El holón de la reproductividad en este caso se aborda principalmente a partir de la experiencia del padre de la familia. Cabe destacar que éste también presenta discapacidad intelectual.

A lo largo de la entrevista hablan del embarazo como proceso, y también del desarrollo de la paternidad, de sus dificultades, obstáculos y logros obtenidos. Las citas más significativas son: “ha podido tener sus hijos, si bien son casos especiales”; “ellas ven que él es su papá”, “Nooo, y costó mucho el que él entendiera que era papá...”; “No fue un papa de tener él bebe alzado...”; “Es su forma... cada una tiene su pieza... a la cama, con un año con meses... en su cuna...”; “porque ya entré como ser padre...ya entré...me costó pero lo logré”

Si bien la familia se refiere a varios aspectos de la reproductividad, deja de lado otros, entre ellos la posibilidad de manifestar el holón como donación positiva a la sociedad, tampoco se toca en ningún momento temas relacionados con la institucionalización de las políticas reproductivas, ni los procesos sociales ante la reproducción humana.

Holón del género.

En cuanto al holón del género, esta familia se explaya sobre las diferencias anatómicas más evidentes de los diferentes sexos, incluidos los genitales femeninos y masculinos, y los aspectos del cuerpo que los distinguen: “le explicaron en la escuela que

el hombre tiene pene y la mujer vagina”; “Y viene y te dice... “¿y la Moni también lo tiene?” si le digo todas las mujeres empiezan a crecer y tenemos vello y nos cambiamos el cuerpo el pechito crece...”

Sin embargo, focalizados desde su propia vivencia, hacen mayor hincapié en los roles sexuales y las construcciones mentales configuradas alrededor de estos, que dan lugar a la identidad de género. En su relato dejan entrever ciertas representaciones sociales acerca de cómo deben actuar, pensar y sentir las mujeres y los hombres; como así también normas que rigen la interacción de los roles sexuales: “y más la mujer que por ley es la que llevamos la casa, llevamos los hijos”; “justamente a mí porque son nenas me va a tocar explicar todo y demás, pero bueno yo creo que lo va a tomar bien,”; “yo creo que para una mujer ese momento es muy importante”; “yo no hubiera podido estar con un hombre que me hubiera controlado la plata, que me hubiera controlado nada.”; “yo veo esa situación de los hombres que golpean a las mujeres... y no, no, no puedo verlo...”; “Ve una novela que le pegan a una mujer y ahí no más lo cambia...”; “no soy ese tipo de hombre. Mira que soy hombre...”; “Y bueno después de todo lo que pasó de repente se hizo hombre”

Se ha podido reconocer que durante el relato la familia abarca al holón en todos sus aspectos, han expuesto experiencias de la adolescente pero también rescatan aspectos que tiene que ver con ellos y sus vivencias.

Holón del erotismo.

El holón del erotismo junto con el del vínculo afectivo (el cual se explica en el siguiente apartado) son los que aparecen con mayor frecuencia en porcentajes prácticamente similares.

Durante la entrevista la familia desarrolla varios aspectos en relación con el erotismo. Se alude a la excitación sexual donde queda contenida respuesta sexual humana con expresiones como “sexo”, “estar en la cama”, “tener relaciones” pero no se hace referencia a los cambios fisiológicos implicados en la misma.

Se habla de un “despertar” a partir del que surgen hechos que hacen al erotismo, por lo que no se reconoce el desarrollo de una identidad erótica desde pequeños, sino a partir de ese despertar.

Tocan temas como las representaciones sociales y sus regulaciones, hablan de la forma en la que controlan situaciones asociadas al erotismo para que estas sean socialmente aceptadas. Todo esto se vio expresado en frases tales como: “y bueno y estaban también un poco las conversaciones en la escuela que han ayudado mucho”; “lo que yo siempre trato es que no se dejen tocar, que no se dejen dar besos, que no se den besos de gusto, nada...”; “que la manito que esto, que el otro, pero bueno yo no tengo miedo por ese lado porque sé que de alguna manera hay que abordarlo”; “ “S” no está bueno porque él es un hombre grande, vos tenés que estar en el grupo con los chicos...”;

Por último, es importante destacar que expresan haber tenido experiencias que tienen que ver con la posibilidad de abrir los sentidos y encontrar el placer, el disfrute, el bienestar en experiencias sensoriales gustativas, olfativas, auditivas, visuales y táctiles pero no siempre las consideran parte de la sexualidad. Ellos destacan la existencia

de placer en el hecho de observar, mirar, escuchar y sentir: “a ella le gusta mucho la música... ella veía al hijo que lavaba el auto con música fuerte y la tenías al lado del auto,”; “Incluso a veces en el micro me ha pasado que la miran hombres grandes y es todo un tema porque ellos no miden eso... ellas miran la cartera, el bolso, siempre te miran el calzado, porque le gusta mirar la ropa, es muy coqueta entonces se confunde la miradita, de porque mira... a lo mejor vos te imaginás que está mirando una cosa y nada que ver ella es porque le gusta mirar o sea...”; “Una vez tuve una situación en la que quería investigar cómo se vestía mi abuela... ¡Para que! Nunca más...”; “viene y le digo “S” que haces acá me estoy cambiando, es que quería ver, ponele, la bombacha...”; “Hay una propaganda que me hace reír, la de los preservativos M, la “S” la mira y... el o sitio... “ay... que lindo la osito” (entre risas)...”

Holón del vínculo afectivo.

Esta familia reconoce la necesidad de vinculación del ser humano que lo remonta a sus orígenes y hablan de los más variados tipos de vínculos, entre ellos mencionan la amistad, el noviazgo, la pareja y su expresión institucional como lo es el matrimonio, y también la relación con los padres y la familia política.

“mi marido, el me acompaña el me entiende, no ha sido un marido agresivo, un marido exigente, entiende la situación con las niñas, yo creo que eso también es muy importante en toda pareja,”; “tu nena lo ha invitado a tomar un té... ahí en tu casa en la cartita, no sé si vos sabías de eso, y... le ha hecho unos corazones”; “yo el noviazgo pienso que en algún momento va a llegar”; “yo lo noto por el caso de mi marido que

nadie se imaginaba que iba a estar de novio ni nadie pensaba que iba a formar una pareja y mucho menos familia”; “mi vieja ella es media celosona”; “Y si ves a mi suegra, mi suegra es totalmente distinta a ella...”; “y hay tres o cuatro compañeritas de ella que se acompañan mucho...”

Pero sobre todo destacan la presencia de los afectos que acompañan a estos vínculos como algo esencial para que éste pueda existir y mantenerse. Lo cual se deja entrever en las siguientes expresiones “respeto”, “el cuidado”, “el acompañamiento”, “el amor”, “la unión”, “estar tranquilo, seguro”, “el entendimiento”, “la verdad”, pero además habla de los celos y el enojo como contrapartida. “es cuestión de estar tranquilo y seguro, y querer a la persona que tenés al lado y entenderla no es cierto...”, “pero él el amor que tiene es impagable. Yo creo que eso es lo que ha hecho que nosotros estemos hace 15 años en Familia, es amor es respeto es unión, es acompañamiento y entenderse,”; “con la verdad y amor se logran las cosas”; “por ahí bueno me enojo... viste, como cualquier humano, como cualquier pareja...”; “La miraba como con celos...”

5.2.4. Análisis descriptivo general

Observando las frecuencias expresadas en este gráfico general, las familias centran su perspectiva de la Sexualidad Humana sobre el holón del erotismo, cada una apuntando hacia aspectos diferentes, pero siempre haciendo hincapié en la respuesta sexual humana, sus manifestaciones y cambios fisiológicos. Además no dejan de lado las regulaciones sociales, las cuales tiene que ver con el control, pero también con la

educación sexual y la creación de hábitos que contribuyan al ejercicio y manifestación de la sexualidad humana. Únicamente la tercera familia entrevistada reconoce la posibilidad de tener una actitud orientada al placer y al bienestar, a partir de diversas experimentaciones con los órganos de los sentidos, la familia número dos si bien considera en su caracterización la posibilidad de manifestar la sexualidad a través de una “caricia” solo se queda en ello, obviando las diferentes posibilidades en las que está se presenta.

En segundo lugar, con menor frecuencia de aparición podemos encontrar el holón del vínculo afectivo, se reconocen dentro de este toda clase de vínculos, entre ellos aparecen la relación entre hermanos, la relación entre padres, la pareja, el noviazgo, la amistad, entre otras. Todos los familiares entrevistados reconocen la necesidad de entablar un vínculo con otro, pero también la presencia de afectos que forman el corolario de estos vínculos. Los afectos son muy variados y llegan a ser hasta antagónicos. Las familias uno y dos presentan dificultad a la hora de hablar de instituciones como el matrimonio o el divorcio, sin embargo la familia tres lo incluye e incluso han desarrollado una vida en pareja bajo el matrimonio teniendo en cuenta que el padre presenta discapacidad intelectual. Sin embargo, ninguna familia habla de la posibilidad de que la persona con discapacidad que se ubica en calidad de hijo, pueda establecer un matrimonio o incluso llegar divorciarse si así lo indican las circunstancias.

El género y la reproductividad poseen una frecuencia de aparición similar que se encuentra muy por debajo de los Holones ya mencionados, por lo que se podría afirmar que hay mayor dificultad tanto para reconocerla en la experiencia sexual propia y de sus

familiares con discapacidad. Cabe destacar que en cuanto al holón de la reproductividad, se centran principalmente la contracepción, representando una imposibilidad de experimentar el embarazo con todas sus facetas. Pero no se puede dejar de mencionar que este no es el caso de la familia número tres, la cual si bien lo mencionan de manera indirecta, a partir de su propia experiencia, pueden desarrollar la temática sin mayores problemas, abordan el embarazo y la paternidad, con sus etapas y obstáculos, y cómo la persona con discapacidad puede ejercerla sorteando estos obstáculos con apoyo y supervisión.

En relación a el holón del género, si bien la familia uno y dos hacen alusión al tema a partir de las diferencias anatómicas y los roles sexuales, se volverá a destacar la diferencia con la familia número tres que logra reconocer no solo de manera indirecta como las dos familias anteriores, sino también a partir del relato de las experiencias relacionadas al miembro de la familia con discapacidad intelectual sobre el que se centra la atención, y agregan a la descripción aspectos que tienen que ver con el desarrollo de la identidad genérica y las construcciones mentales a cerca de esta.

Capítulo 6: Conclusiones

Conclusiones.

A partir de la apreciación del marco teórico que conforma a la presente tesina y de la realización de un análisis exhaustivo de las entrevistas, se puede arribar a una serie de conclusiones, de acuerdo a los cuestionamientos previos que movilizan a investigar e indagar dicha temática. Recordemos que las características de la muestra no permiten generalizar los resultados por lo que cuando se habla de “resultados obtenido” hacemos referencia a estas tres familias en particular.

Sabemos que la Sexualidad Humana es entonces el resultado de la interacción de los diferentes Holones Sexuales a partir de los significados que se le atribuyen a las experiencias denominadas sexuales, experiencias que tienen lugar en intercambio con el entorno. Es por ello que estos Holones se configuran a partir de las pautas de interacción, las cuales son creadas en este intercambio constante de una persona con el entorno que lo rodea, pero también como subsistemas de un sistema más amplio éstos mantienen las cualidades particulares que lo hacen una entidad autónoma.

Lo interesante de esta teoría sobre la Sexualidad Humana, tiene que ver con poder pensar la complejidad implicada en ésta, y entender que es influida y configurada a partir de la cotidiana interacción que se establece entre diversos sistemas. Nos da la posibilidad de concebirla con una amplitud impensada y a correr la mirada desde el individuo al contexto y a sus pautas interaccionales.

Estamos en condiciones de afirmar que la familia en el mejor de los casos, es el principal contexto en el que la Sexualidad Humana y sus Holones se comienzan a configurar.

La familia entonces, posee una manera particular y compartida de ver, pensar y actuar acerca de la Sexualidad Humana, de la cual como miembros de la misma no podemos quedar exentos.

En este caso, se añade al contexto familiar y a su interrelación con el entorno una variable como lo es la discapacidad intelectual. Variable que también es resultado de la construcción histórico-actual que la familia hace en este proceso de intercambio con su entorno más amplio.

Cuando pensamos a la Sexualidad Humana en la persona con discapacidad, aparecen mitos muy comunes entre ellos que son “seres asexuados”, o muy por el contrario que son incapaces de regular sus impulsos sexuales. A partir de las entrevistas analizadas, y desde las perspectivas de los familiares, observamos cómo la Sexualidad Humana en las personas con discapacidad se manifiesta y lo hace por diversos caminos y ámbitos.

La pregunta desde la que parte el presente estudio es **¿Cómo caracterizan los familiares de la persona con discapacidad intelectual la manifestación de la sexualidad humana de dicha persona?**

Es esperable que el desarrollo de los Holones sexuales se produzca de manera armónica y balanceada, con esto me refiero a la Sexualidad Humana como sistema

compuesto de Holones sexuales que se desarrollan y manifiestan con un cierto grado de organización y complejidad necesaria para lograr el balance que resulte saludable. Esta armonía no se ve reflejada en el relato de las experiencias relacionadas con la sexualidad en la **Familia 1**.

Centrarse en el holón del erotismo ha implicado caer en el error común de que la sexualidad humana debe ser principalmente controlada y regulada. Por ejemplo, el hecho de no reconocer dentro del holón del erotismo el placer sexual como actitud de vida, la experimentación del mismo a través de todos los órganos de los sentidos, limita el ejercicio de dicho holón a todo aquello que “NO se debe hacer”.

El control se realiza principalmente por el holón parental a modo de enseñanza, creando hábitos determinados que mantienen a la sexualidad humana escondida tras el sesgo generado por la educación y los buenos modales, es así como se crea un círculo vicioso que los deja de nuevo frente a esta estrategia. A partir de ello surgen consecuencias, tales como la manifestación fisiológica de la respuesta sexual humana en lugares inadecuados, que aparentemente escaparían a la regulación impuesta por la familia, ya que esta queda sin posibilidad de acción.

En esta concepción, al centrarse en el holón del erotismo, la sexualidad humana no es comprendida como un sistema compuesto de partes en interacción constantes, que a su vez forman parte de un sistema mayor, trayendo como consecuencia la anulación parcial de otros holones que son parte de la Sexualidad Humana y la complejidad que cada uno implica. La familia queda entrampada en este posicionamiento, lo que podría

afectar al ejercicio saludable de la Sexualidad Humana de la persona con discapacidad intelectual.

Al igual que la Familia 1, la **Familia 2** no muestra un desarrollo armónico de los Holones sexuales, enfatizando el holón del erotismo. Sin bien aparece el erotismo desde el control y la regulación como dominante en el relato, también se reconoce la importancia de que el placer sexual sea experimentado, y a pesar de que no se lleven a cabo, se intenta buscar estrategias que le permitan lograr este objetivo. Probablemente correrse de esta posición lleve a resultados diferentes permitiendo salirse del círculo vicioso. Sin embargo es únicamente un miembro del holón parental, en este caso es la madre quien reconoce este camino posible, por lo que cuando aparecen conductas sexuales que son tildadas como inapropiadas, los demás miembros familiares ignoran la situación, eluden su abordaje y mantienen el círculo vicioso que los deja expuestos nuevamente a una única vía: la del control, mientras la madre cuestiona esta manera de actuar.

La Familia 3, presenta una variable que la diferencia de las otras dos y es el hecho de que uno de los miembros del holón parental también sea una persona con discapacidad intelectual. Si bien el acento sigue puesto en el holón del erotismo, su perspectiva sobre la sexualidad humana parece ser más armónica, lo que habla de una mayor riqueza en el desarrollo de cada holón sexual. Haber experimentado el desarrollo de la sexualidad humana de una persona con discapacidad en carne propia les permite reconocer la existencia de obstáculos, pero también la posibilidad de sortearlos. No deja

de tener una importancia sobresaliente el hecho de que el control se vuelve necesario en determinados contextos, sin embargo esta regulación no siempre fue efectiva, y cuando esta deja de tener un papel predominante surgen nuevas posibilidades de experimentar y desarrollar la sexualidad humana. El hecho de que uno de los padres sea una persona con discapacidad ha permitido que la perspectiva en relación al holón erotismo se amplíe, generando así un contexto aún más facilitador para un mejor funcionamiento de la persona con discapacidad en el área de la Sexualidad humana y el desarrollo de dicho holón sexual.

Siguiendo la lógica del enfoque sistémico, el holón del erotismo es una parte del sistema, que ejerce su función en interacción y forma parte de una estructura sexual. Ahora bien, ¿Qué sucede con el resto de los holones sexuales?

En general, los familiares de las personas con discapacidad consideraron que el holón del vínculo afectivo tiene fuerza dentro de la Sexualidad Humana, si acercamos la lupa a la caracterización que los entrevistados hacen de este holón, vamos a encontrarnos con que reconocen que en la persona con discapacidad existe este vínculo (con un otro preferido y diferenciado), que además se transforma en diversas formas de relación que a su vez permiten la construcción de la Sexualidad Humana. Estas relaciones están siempre acompañadas de afectos intensos como el amor, el fastidio, los celos, entre otros. Poder hablar de este holón, educarlo y generar un espacio facilitador para el mismo ha permitido que la persona con discapacidad pueda a su vez desarrollarlo con mayor libertad.

El matrimonio como también las representaciones sociales referidas a éste, es abordado de manera indirecta, con lo cual podemos reconocer que resulta dificultoso trasladarlo a la vida de la persona con discapacidad. Es en esta dificultad para referirse a la institución del matrimonio que volvemos a encontrarnos con la pauta de control y regulación implementada en el holón del erotismo. Debido a que el matrimonio implica la formación de un nuevo sistema, lo que lleva la redefinición de ciertas reglas y al surgimiento de una mayor autonomía, quedaría a la familia con menor posibilidad de control sobre la sexualidad humana de la persona con discapacidad. Si bien esta dificultad se presenta también en la Familia 3, el haber pasado por la experiencia abre un espacio a la duda y sobre todo a la esperanza de que la persona con discapacidad sea capaz de establecer lazos que lleguen hasta la institución del matrimonio y a la redefinición de las pautas de interacción de la familia política y de origen, conformando una nueva familia.

En el holón de la reproductividad vemos como se vuelve a repetir esta pauta de interacción basada en el control y la regulación de conductas, lo cual aparece representado por el énfasis puesto en la contracepción anulando la posibilidad de vivir el proceso de embarazo y la construcción de las configuraciones mentales que hacen a los roles o funciones parentales. En la Familia 3 vemos cómo el embarazo y la paternidad, aparecen en su relato como elecciones posibles siempre bajo el cuidado y la supervisión requeridos, logrando salirse de este control que anula la complejidad y organización propia de la sexualidad humana.

La situación antes mencionada también se hace visible en el holón del género, mientras que en la Familia 3 el hecho de que el hombre de la pareja sea una persona con

discapacidad, permitió trasladar la propia experiencia en el holón del género a la vida de la persona con discapacidad intelectual en cuestión, partiendo de sus propias diferencias anatómicas y de la configuración de construcciones mentales, hasta el desarrollo de la identidad genérica y el ejercicio de los roles sexuales. Lo cual no sucede en la Familia 1 y 2, donde se mantiene la estrategia de control y regulación imposibilitando un ejercicio pleno de la sexualidad humana.

A partir de los resultados obtenidos, es preciso destacar que en las familias 1 y 2 se mantiene una pauta de interacción basada en el control y la regulación de las conductas en el ámbito de la sexualidad humana, lo cual imposibilita el ejercicio y manifestación de la misma de manera armónica. Esta pauta de interacción es construida por el holón parental, donde ambos miembros contribuyen a su mantenimiento. Las familias quedan entonces, entrampadas en una única posibilidad de acción la cual ha sido descrita a lo largo de este último apartado.

Cabe destacar que la Familia 3 logra correrse de esta posición, ya que utiliza una pauta de interacción que consiste en ejercer cierto control y regulación sobre la conducta en cada uno de los holones sexuales, pero sin anular su posibilidad de desarrollo y experimentación, aumentando la complejidad en cada holón dando lugar a una organización de la sexualidad humana más armónica y balanceada. Es importante tener en cuenta que la construcción de esta pauta es realizada por el holón parental, el cual está compuesto por una persona con discapacidad intelectual que ejerce su papel como padre. Este padre como tal, baja las ansiedades de una madre que ocupa un papel de reguladora y controladora de conductas, y de esta manera abre posibilidades a la experimentación de

todos los holones sexuales en casi todos sus aspectos. En este circuito de interacción encontramos una madre que si bien controla y regula conductas referidas a la sexualidad humana, posibilita y abre espacio a la participación del padre en la construcción de la pauta.

Podemos afirmar entonces que la familia 3 posibilita un ejercicio pleno y libre de la sexualidad humana considerando la complejidad comprendida en cada uno de los holones sexuales.

Como sabemos la perspectiva que la familia ha desarrollado sobre la sexualidad humana en un contexto de discapacidad, forma parte de una construcción histórico-actual, a partir de esto la familia crea pautas interaccionales que de alguna manera dan lugar a una visión compartida por todos los miembros de la familia. Por lo que considerar la Sexualidad Humana como sistema con autonomía, compuesto de “holones sexuales” y perteneciente a un orden superior, pareciera ser una variable que abre un camino para salir del círculo vicioso del control y la regulación que muchas veces es presentado por la sociedad como única forma posible.

Ante una sociedad donde la violencia, el abuso de poder y los delitos son tan frecuentes, donde la información se mueve con gran fluidez y la posibilidad de acceder a ella está al alcance de todos, destacar la importancia de ampliar la mirada hacia el macrocontexto considerando cómo actúan los patrones culturales, sociales y económicos sobre la familia a punto tal de llevarla al hecho de mantener la pauta de interacción basada en el control y regulación de la conducta en el ámbito de la Sexualidad Humana y la discapacidad intelectual, favorecerán la creación de un contexto en el que la

Sexualidad Humana pueda ser comprendida, ejercida y gozada y donde la persona con discapacidad intelectual amplíe su participación en el ejercicio pleno de esta.

Desde el rol de psicólogos, posicionarnos de este lugar corriendo la mirada del individuo con discapacidad aislado, hacia una visión compleja de la persona en interacción permitirá comprender que trabajar en este ámbito centrados el individuo y los apoyos individualizados limita nuestra posibilidad de acción.

Las conclusiones obtenidas como resultado de este proceso de investigación, dejan abierta la posibilidad de ser asumidas como propósito de un análisis más exhaustivo en investigaciones venideras que contengan la intención de indagar sobre la temática aquí expuesta.

Referencias bibliográficas

Anderson, R. E. y Carter, I. (1994). *La conducta humana en el medio social*. Barcelona: Gedisa.

Asociación Americana de Psiquiatría. (1994). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (4º ed.)*. Washington, DC: Autor.2

Arango de Montis, I.; Kofman Alfaro, S. y Quepo García, G. E. (2008). En I. Arango de Montis (Ed.) *Sexualidad Humana*. (pp. 182-237). México: Manual Moderno.

Bleger, J. (2007). *Temas de psicología*. Nueva visión: Buenos Aires.

Bowlby, J. (mayo, 1977). The making and breaking off affectional bonds, *Thebritish Journal of psychiatry*, 130 (5), 421-431. Recuperado de doi: 10.1192/bjp.130.5.421

Bowlby, J. (1993). *El vínculo afectivo*. Barcelona: Paidós.

Cariote Agreda, E. (2012). La sexualidad en la discapacidad intelectual. *Educere*, 55 (16), 395-402. Recuperado en:

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=35626140020>

Chacon Monárrez, M. G.; Miramontes Parra, E. L.; De la Rosa Manquero, O. y Gándara, M. O. (2010). *Antología discapacidad intelectual*. Recuperado en

http://www.chihuahua.gob.mx/atach2/sec/uploads/DISCAPACIDAD_INTELEC_TUAL.pdf

Cucchi, M. (2011). *La sexualidad en las personas con retraso mental: ¿características diferentes o abordaje diferente?* (Tesis de Licenciatura en Psicología inédita).

Facultad de Psicología, Universidad del Aconcagua, Mendoza, Argentina.

Córdoba Andrade, L. y Soto Roldán, G. (2007). Familia y discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico. *Psicología Conductual*, 3, (15), 525-541.

Recuperado en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2492048>

Edwards, M. G. (junio, 2005). The integral holon: A holonomic approach to organisational change and transformation. *Journal of Organizational Change Management*, 18(3) DOI: 10.1108/09534810510599425

Egea García, C. y Sarabia Sánchez, A. (2001) Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Real Patronato sobre Discapacidad*, 50, 15-30. Recuperado de www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea_Sarabia_clasificaciones.pdf

Fernández Moya, J. (2010). Teoría general de los sistemas. En J. Fernández Moya (Ed.) *En busca de resultados*. (pp. 113-160). Mendoza: Universidad del Aconcagua.

Fernández Moya, J. (2010) Familia funcional. En J. Fernández Moya (Ed.) *En busca de resultados*. (pp. 255-290). Mendoza: Universidad del Aconcagua.

Fernández Moya, J. (2010) Ciclo vital familiar. En J. Fernández Moya (Ed.) *En busca de resultados*. (pp. 255-290). Mendoza: Universidad del Aconcagua.

García, A. A. (2008) Psicología y sociología del erotismo. En I. Arango de Montis (Ed.)

Sexualidad Humana. (pp. 30-45). México: Manual Moderno.

González Araya, M. N. (2005). La sexualidad del adolescente con discapacidad y su abordaje en el ámbito familiar. *Pensamiento Actual*, 6, 55-60.

<http://www.revistas.ucr.ac.cr/index.php/pensamiento-actual/article/view/6655>

Herández Sampieri, R.; Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la investigación*. México: McGraw-Hill.

Jasso Kamel, J. (2008) Biología de la reproductividad. En I. Arango de Montis (Ed.)

Sexualidad Humana. (pp. 238-248). México: Manual Moderno.

Jiménez Buñuales, M. T.; González Diego, P. y Martín Moreno, J. M. (2002). La clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF). *Salud Publica*, 4 (76), 271-279.

Minuchin, S. y Fishman H. C. (2004). *Técnicas de terapia familiar*. Buenos Aires: Paidós.

Monjaime, M. M. (2015). *Sexualidad sin barreras*. Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI) Ministerio de Justicia y Derechos Humanos – Presidencia de la Nación: Buenos Aires.

- Montalto, A. M. y Montalto M. E. (2012). Personas con discapacidad “los olvidados de siempre”. Mendoza: Universidad del Aconcagua.
- Navarro Guadarrama N. y Hernández González A. (2012). Influencia de las actitudes de los padres ante la educación sexual y la discapacidad intelectual. *Psicología y Salud*, 2, 195-203. Recuperado de <http://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-22-2/22-2/Nubia%20Zuleima%20Navarro%20Guadarrama.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2006). *Defining sexual health Report of a technical consultation on sexual health 28–31 January 2002*. Ginebra: OMS
- Páramo, M. A. (2012) *Normas para la presentación de citas y referencias bibliográficas según el estilo de la American Psychological Association (APA): Tercera edición traducida de la sexta en inglés*. Documento de cátedra de Taller de Tesina. Facultad de psicología, Universidad del Aconcagua. Mendoza.
- Parra-Dusan, C. (marzo, 2010). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: antecedentes y sus nuevos enfoques. *Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 16 347-380. Recuperado en <http://www.scielo.org.co/pdf/ilrdi/n16/n16a11.pdf>
- Rodríguez Gómez, G. (1999). Tradición y enfoques en la investigación cualitativa. En, G. Rodríguez Gómez; J. Gil Flores y E. García Jiménez (Eds.), *Metodología de la*

- investigación cualitativa* (pp. 23-38). Madrid: Aljibe.
- www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/.../435cif.pdf
- Rivera Sánchez, P. (junio, 2008). Sexualidad de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad. *Educación*, 32 (1), 157-170. Recuperado en <http://www.revistas.ucr.ac.cr/index.php/educacion/article/viewFile/529/563>
- Rubio Auriolés, E (1994) Introducción al estudio de la sexualidad humana: Conceptos básicos de la sexualidad humana. En Consejo Nacional de Población (Comp.), *Antología de la Sexualidad Humana*. (pp. 17-46) México: Miguel Ángel Porrúa.
- Rubio Auriolés, E. (2008). Psicoterapia Sexual. En, I. Arango de Montis (Ed.), *Sexualidad Humana* (pp. 443-463). México: Manual Moderno.
- Schalock, R. L. (2009) La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales resultados personales. *Revista española sobre discapacidad intelectual*, 229 (40), 22-39.
- Valgañón, M. (2005). Análisis del concepto de familia. Mendoza: documento de cátedra. (Inédito)
- Valgañón, M. (2010). Familias y teoría general de los sistemas. En J. Fernández Moya (Ed.) *En busca de resultados*. (pp. 113-160). Mendoza: Universidad del Aconcagua.

Vanegas García J.H. y Gil Obando (2007). La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. *Hacia la promoción de la salud*, (12), 51-61.

Recuperado en www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v12n1/v12n1a04.pdf

Wally Rampazzo Bonald, C. y Jasso Kamel, J. (2008). En I. Arango de Montis (Ed.)

Sexualidad Humana. (pp. 10-29). México: Manual Moderno.

Apéndice

Entrevistas codificadas.

FAMILIA N° 1

Referencia:

- **Parentesco con la persona con discapacidad intelectual:** madre y hermano
- **Edad de la persona con discapacidad intelectual:** 20.
- **Sexo de la persona con discapacidad intelectual:** Femenino.
- **Observaciones:** la entrevista se realiza en el domicilio de la familia.

Entrevistador: **Edor.** “S” Mamá de “A”: **M.**

Edor: Bueno mi nombre es Paula Alcalde y como ya les había comentado, estoy en el proceso final de mi tesina de grado la cual trata de Sexualidad Humana en la persona con discapacidad intelectual y a mí me parece importante tenerla en cuenta porque todas las personas desarrollan la Sexualidad Humana en mayor menor medida y sin importar cualquier inconveniente que pueda tener la persona ya sea discapacidad intelectual, motriz, etc. La sexualidad humana en mi opinión se desarrolla igual y es un aspecto que es muy importante trabajarlo y que debería tenerse en cuenta a la hora de educar y de la vida en general de las personas a mí me gustaría saber qué opina al respecto empezando por cómo definiría a la Sexualidad Humana. ¿Qué cree usted que es la sexualidad humana? A partir de lo que sabe de lo que conoce. (La señora asienta la cabeza cuando menciono mi opinión al respecto)

M: Yo creo que sí que es importante, que la sexualidad es la forma que tenemos de relacionarnos con nuestros pares. (4.a) La sexualidad sea tanto la sexualidad común como la homosexualidad. (2.a) Si me parece bárbaro que toquen esos temas y... si está todo bien.

Edor: Entonces, ¿Cuál sería la definición de Sexualidad Humana que usted ha pensado?

M: Que se yo... Como un intercambio que tenemos de relacionarnos de expresarnos como seres humanos para con otra persona. En la cual usamos afectos, (4.a) usamos instintos. (3.a) Eso es lo que yo considero...

Edor: Ajá... ¿Y qué serían para usted esos instintos que usamos?

M: y lo que dice la palabra... Instinto... a ver que te podría decir, podríamos ver la sexualidad no solamente desde la parte de vista afectiva, sino la forma de relacionarse... (4.a) regido ya sea por nuestras hormonas... (3.a) no se...

Edor: Ajá... Entonces, ¿usted cree que el tema hormonal tiene que ver con los instintos?

M: Sí, de hecho. El hombre es un animal de costumbre... Así que... me imagino que nos guiamos instintivamente también. (3.a) Amen de eso va acompañado de un sentimiento también. (4.a)

Edor: Bien... Entonces ¿Cómo cree usted que se puede manifestar la sexualidad humana en una persona?

M: Y... que se yo... es como un despertar la sexualidad Humana... en un momento dado... cuando llega la pubertad uno va experimentando ciertos cambios en su cuerpo y bueno así se empieza va despertando y bueno así se empieza... y bueno se tiene un montón de cosas en cuenta como la libido, que hacen en si la sexualidad. (3.a)

Edor: y... ¿algún ejemplo se le ocurre?... que tenga que ver con esto que dijo....

M: Que se yo... en el caso de los chicos... cuando te gusta el primer chico... y... cuando hablan de mariposas en la panza y todo eso. (4.a)

Edor: Bien. ¿Y su hija como se llama?

M: Mi hija se llama A... y ella está bastante preparada (3.a) tuvo la suerte de que tuvo una terapeuta excelente. Y que aparte de ser terapeuta del lenguaje le hizo, habrá tenido 13 o 14 años, un libro donde hablaba de todo el despertar, la libido sus órganos, pero ya era bastante chiquita. (3.a)

Edor: (Ajam...) que bien.

M: excelente, excelente. Y después bueno las conversaciones conmigo, y después en este colegio donde está terminando también tocaron el sexo de una forma muy normal, (3.a) hicieron unas entrevistas con los padres y después hicieron una especie de exposición oral tocado todo lo que tiene que ver con el sexo (3.a) desde el enamoramiento, el despertar del enamoramiento, las distintas etapas (4.a) las enfermedades venéreas, como se hace el acto sexual. (3.a) Todo eso se lo dieron en el colegio excelente. Y a la presentación fuimos toda la familia, fuimos a verla el papa yo, dos primos y las abuelas, o sea que lo hemos abordado desde... con total naturalidad, nada de tabú, nada de horrorizarnos, nada de eso...(3.a)

Edor: Ajam... Y bueno y ella ¿cómo lo ha expresado? ¿Qué cree usted? ¿Qué ha aprendido?

M: Y ella ha aprendido bastante porque lo puedo deducir de las charlas que tengo con ella. Cuando le gusta un chico, cuando ella me lo expresa, (4.a) yo la noto con su misma revolución. (3.a)

Edor: Ajam

M: Y bueno y eso, conversamos bastante, ella tiene en claro muchas cosas, tiene en claro lo que es la relación sexual, (3.a) inclusive vemos... ella ve una serie... en la que abordan distintos tipos de temáticas, desde drogas de distintos tipos de droga, como consumirla, de sexualidad, muchas son series de sexualidad, viendo lo que pasa, como actúan las personas, cómo debería actuarse y cómo debería abordarse la temática. (3.a) Así que no... bien...re bien en eso

Edor: Y ella ¿le hace alguna consulta? ¿Pregunta? ¿Le comenta?

M: No después de que la vemos si comentamos mucho, yo le vuelvo a repetir... y ella tiene en claro... “si es que hoy en día los chicos...”papapa... ella tiene todo en claro, de hecho ella es bastante despierta. (3.a) Ella tiene una disfasia que es un trastorno del lenguaje, entonces le cuesta elaborar la respuesta. Pero bueno bien...

Edor: ¿Cómo son las relaciones de ella con sus amigos?

M: Y ella tiene amigos en el colegio y se da cuenta cuando hay un chico que tiene un interés que es más que eso, ella se da cuenta, ella me lo dice, hasta se llega a fastidiar, porque obviamente el chico no le gusta, si si ella me cuenta... (4.a) y bueno hasta ahora

todo bien, y hasta ahora no ha tenido ningún problema que ella me plantee que no haya podido solucionar. Por ahí al padre no, no se lo va a contar, pero conmigo si...

Edor: bueno, pero es bueno que tenga con quien hablarlo y que hay generado la confianza.

M: Si si, o sea yo me doy un tiempo, ella se acuesta conmigo y charlamos, ella a partir de ese cuadernito que le hizo esta terapeuta más lo que hablo conmigo y lo que le dieron en el colegio ha andado bien. (3.a)

Edor: Y cuando hablo con ella ¿en qué cosas se centró para hablar con ella?

M: No... Obviamente en el embarazo no deseado, teniendo en cuenta que ella no... tiene... se podría decir maldad, (1.a) o sea es una chiquita que no tiene malo... Se podría decir que es muy inocente... entonces hice hincapié en eso obviamente para que ella no incurriera en algo que no debe hacer... (3.a)

Edor: Perdón que sea repetitiva, pero ¿de qué aspectos le habló? ¿Qué le contó? ¿Qué le explicó?

M: Bueno, nosotras tuvimos una charla bien, porque a ella, bueno obviamente las amigas, le habían dicho que tenía que mirar pornografía, entonces le dije “bueno mirémoslo juntas” y le explique, (3.a) ella algo ya había visto, y bueno le explique esto que pasa acá es tal cosa, esto acá tal otra y bueno todo lo que denota el después de una relación sexual, para que ella no cometiera ninguna... porque obviamente el sentir no lo podemos dejar de lado. (3.a)

Edor: Bien, y cuando yo le pregunte qué era la sexualidad usted me dijo que tenía que ver con los afectos...

M: (interrumpe) no necesariamente, uno puede tener sexualidad y no estar ligado a los afectos... tal vez me exprese mal. (3.a)

Edor: Claro me dijo que tenía que ver con varias cosas, una de ellas son los afectos, otro los instintos, el despertar de las hormonas que tiene que ver con lo que decía, algo instintivo... y también me dijo que tenía que ver con una forma de relacionarse, ¿estas cosas las puede ver en A...?

M: Si, a ver... porque ella tiene claro, considero que tiene claro, ella tiene 20 años, y a pesar de su inocencia tiene claro o sea las pautas. (3.a) Lo hemos podido llegar a hablar y considera que ella sabe hasta dónde llegar y hasta donde no. Nadie está exento de que... de que haga el acto sexual o no, pero ella sabe hasta dónde puede llegar y hasta dónde no y las consecuencias de todo lo demás. (3.a)

Edor: Ajam, y esto que usted dice que ella ha ido aprendiendo, hasta donde llegar, que hacer que no, que límite no se puede cruzar ¿cómo se lo han ido enseñando?

M: Es que ella todavía no ha salido mucho, o sea ha ido a bailar una sola vez con sus amigas que no tienen problemas como ella ha ido el hermano y por lo menos se ha comportado bien, no es una chica a la que tengo que estar frenando que le guste que se desespera, no. O sea me doy cuenta cuando le gusta un chico si, obviamente, se sonríe se pone nerviosa, (3.a) como por ejemplo viste... A ver donde ella va hay dos grupos de curso el A y el B

Edor: Perdón, va al instituto esperanza ¿No?

M: Si, si. Los chicos del A son chicos que pueden desarrollar una vida, pueden llevar a cabo materias...

Edor:... como con mayor independencia ¿No?

M: Los chicos del A son chicos que pueden llevar a cabo una vida, o materias.

Edor: ¿Con mayor independencia?

M: Exactamente, pero los del B no. Entonces, claro cuando ha habido alguna reunión y hay alguno que la molesta yo me doy cuenta ahí no más, obviamente. (3.a) Me dice "mamá que pesado". Y bueno... pero hasta ahora no ha tenido que...o sea n ha pasado que sea enamoradiza que este centrada en eso, (4.a) no nono, como por ejemplo que yo he visto en otros chicos que tienen más desarrollo, no sé si tiene algo que ver pero por ejemplo hay chicos que tienen una discapacidad que tienen más despierta las hormonas y ella ahí no más se da cuenta yo también obviamente. (3.a) Ahí no más ella reacciona, no he tenido ese... he visto que otras mamás tienen ese problema, hay tanto mujeres y hombres de acuerdo a la discapacidad que tengan como que no pueden disimular eso, como que es demasiado evidente que no lo pueden sostener... no es el caso de mi hija. (3.a)

Edor: ¿usted cree que esto tiene que ver con el grado de discapacidad intelectual?

M: Yo he leído, de hecho tengo una amiga con Síndrome de Down y sé que tienen más despierto eso, lo desconozco desde el punto de vista médico. Pero he visto chicos que sí que no se los puede contener, no sé si tenga que ver con el tipo de discapacidad (3.a), con la patología que tenga pero no tengo idea, no es el caso de mi hija, eso te quería decir

Edor: Si, comprendo lo que usted quiere decir, pero quería entender como usted lo pensaba.

M: Si no obviamente. Te cuento lo que he visto pero no se desde el punto de vista médico si es una patología o que tenga que ver con un síndrome o una discapacidad... No tengo idea.

Edor: Y como hacen ustedes para que se maneje con sus amigos. Usted me decía que había salido a bailar.

M: ella ha salido una sola vez, porque mi marido... o sea vivimos en un lugar que no es linda la periferia entonces... ella antes salía a comprar, se manejaba sola, pero ahora bueno se puede ir a la casa de la abuela, cuando ella está en mi mamá se toma el micro y me busca en el trabajo. Pero si se maneja bien.

Edor: y con lo demás, ¿tiene salida con los fines de semana?

M: Si tiene un grupo de cuando él iba a otro colegio, que nos juntamos las mamás. Ahora tenemos una fiesta de disfraces o se juntan a ver una película.

Edor: ¡Qué bueno eso!

M: Y ahora estoy en un grupo, que es un gabinete que se llama crea, que es una maestra que ella ha tenido que ha formado un gabinete, hay una terapeuta ocupacional, hay un chico que es psicólogo, hay un... excelente, son cuatro... y una maestra.

Edor: Ajam...

M: entonces ellos han hecho un grupo y lo abordan desde el tema de que si el chico no puede moverse del lugar y no necesitan un lugar físico ellos van a domicilio... y hacen

todo en el domicilio. Y si hay algún chico que no se ubica bien en espacio y tiempo. Ellos se abordan a eso, a cada uno. Con ellos hemos compartido fiestas de disfraces

Edor: y en esas juntadas que hacen o fiestas de disfraces ¿ha visto alguna situación que usted crea que tenga que ver con la sexualidad?

M: no, no solo he visto un chico, que cuando la ve a mi hija se vuelve loco mal mal. (3.a)

Edor: ¿Qué es lo que hace?

M: una vez nos juntamos con un matrimonio amigo y cuando llego mi hija el chico tuvo una erección (3.a). No, no le he querido... a marido no le quise decir. A ver... porque cuando mi hija era chiquita, iban colegio de pocos chicos, entonces el médico, el neurólogo como ella no toma remedios nada, me dice “no está nena va bien llevala a un colegio normal, estatal, no conseguí y la traje a un colegio común, acá en Godoy Cruz que era urbano marginal y la empezaron a discriminar le hicieron el buco dental y a ella no porque tenía obra social. Y así... Ella podría haber seguido ahí hasta terminar pero... me decían que tenía problemas en lengua, y yo notaba que ella en lengua tenía dificultad de hacer una narrativa de hacer un... de todo lo que es lengua ella siempre le fue... por justamente por su problema del trastorno del lenguaje. Fui al colegio, había una terapeuta y le hizo un test, primero le hicieron un test una psicopedagoga, después le hizo... me dijo que estaba bien que iba a seguir en ese colegio, después me mandaron a otra y me dijeron que ella no iba a pasar de segundo grado y bueno a la vista estaque ha seguido mucho más... y bueno a raíz de eso... la saque de ese colegio... pero así deliberadamente, le hacían test y me decía la fonoaudióloga que... me decían que ella lo que no tenía ubicado era el punto de articulación. La terapeuta de ella que en este caso no era la que le hizo todo el tema de la sexualidad no, esa la encontré mucho después. Bueno es terapeuta le dijo que le faltaba es punto, la lleve a otra y me dijo no... las terapeutas que la tenían de chica me decían no nada que ver... entonces me decían no que esta nena puede seguir lo más bien me costó un montón, me fui a la dirección de escuelas a discapacidad les planteé el tema y no tenían donde anotármela, entonces sabes que hice me fui acá a un colegio de niños con discapacidad, le supliqué a la directora y me dijo bueno tráigala mañana y cuando fuimos a buscarla había un chico con problemas viste mal... tocándose... entonces ella me dijo: “mamá ¿Qué le pasa?”... era chica. (3.a)

Edor: No entendía Ajam...

M: Entonces no sé qué se yo... y la dejamos ese día, yo la fui a buscar... le conté a mi marido y me dice no... ella no va masa a esa escuela no va más... entonces yo hable con la maestra porque nosotros firmamos un acta de que éramos responsables de llevarla ahí... estuvo un día no más ahí, entonces yo hable con la maestra, una maestra excelente... entonces le dije mire yo... hemos llegado a la conclusión con mi marido que ya no la vamos a traer... y ella después vino para acá yo no sabía cómo decirle que esta nena no era para un colegio así, porque no se busca una escuela de monjas donde haya pocos chicos, porque ella necesita algo así pocos chicos, una atención más personalizada, excelente la maestra, excelente... y ahí empecé una búsqueda interminable, y empecé a peregrinar, peregrinar... fui al colegio al que iba antes y no me la aceptaron, después fui al Alfred Nobel y la aceptaban pero entraba en 5to grado, empezó en 4to, o sea que ya había repetido jardín, yo la hice repetir por motus propio, y cuarto grado... y al principio

bueno... me gusto pero ya sexto y séptimo eran juntos. Habían chicas muy buenas, que una era una de estas chicas es del gabinete que te contaba, pero las chicas no podían con todo, porque era el sexto y el séptimo juntos, tampoco le habían adaptado una currícula, por ejemplo en lo que era un cuento extenso, si tenés problemas en el lenguaje no podemos hablar de hacer un cuento de tres hojas. Y bueno ahí empecé buscar... luego a séptimo grado, nosotros colaboramos mucho con el colegio, todo a base de pulmón, de pagar muchísimo, siempre llevándola a la terapeuta del lenguaje excelente...

Edor: ¿ella fue la que le hizo el cuaderno?

M: ella fue la que la abordó, una chica excelente. Ella como que la formó a mi hija. Y siempre había una pica entre la fonoaudióloga y la terapeuta del lenguaje... y bueno siguió en el Nobel hasta que me dijeron que para un buen desempeño en la vida, me dijeron que repitiera séptimo grado y era otra vez pagar... y no era poco... y entonces empecé a hacer el trámite por discapacidad, en un lado que no me lo daban, en otro que la terapeuta que no coincidía con la fonoaudióloga, fue un peregrinar mal hasta que ella cuando empezó la secundaria y conseguí el certificado de discapacidad. Porque la primera vez que fui la abordó justamente una fonoaudióloga y le dijo “hola ¿Cómo te llamas?...tanto... Y ¿Dónde vivís?...” y me dijo... “no señora llévela porque esta chica no tiene discapacidad”

Edor: ¿La abordó una fonoaudióloga para darle el certificado de discapacidad?

M: si, en la dirección de discapacidad, bueno me fui, me vine al neurólogo, me dijo que necesitaba tal cosa que tenía disfasia, y bueno... con el tiempo lo conseguí y ahí conseguí este instituto, ella se elevó que se yo, un 80%, y ahí me día cuenta que debería haberla ingresado antes, porque perdió mucho tiempo porque lo que le hacían acá nada que ver con lo que le hacían en otros lados. Es más cuando le hicieron el test fueron muy sinceros y me dijeron “vamos a ver si entra en el A o en el B” y a mí se me movieron un montón de cosas... pero no, entró en el A y siguió en el A y siguió con muy buenas notas, y bueno ahora ya está casi terminando y después siguen ellos con un taller. Bueno y ahora yo me junte con estas chicas (mostrándome un sobre que dice crea) ellos van a tu casa te lo cubre la obra social, estos son chicos que van a tu casa, ya te digo un psicólogo la terapeuta ocupacional, la maestra, son cuatro excelente... Hay un chico que iba al Nobel, que después en el esperanza no lo aceptaron porque tiene una discapacidad motriz grave, requiere de varios... entonces estos chicos vieron eso y armaron esto, muy bueno, está muy bueno porque el hecho de que se puedan mover en el ámbito de su propia casa, de que no haya que llevarlos, o sea que los organicen en su mismo entorno, por ejemplo a ir en micro ellos los levantan les enseñan, todas esas cosas

Edor: ¿Ajam los ubican en su contexto...

M: claro, claro...

Edor: Bueno para cerrar me quedaron algunas dudas, ¿Qué paso en esa situación que usted me contaba que fue este chico a la reunión que tuvo una erección delante de ustedes?

M: No, es que mi marido no se dio cuenta...

Edor: ¿Nadie se dio cuenta A... tampoco?

M: No, no... nadie se dio cuenta y ella tampoco.

Edor: Ah... eso quería saber... si ella lo había notado.

M: Pero yo...yo en ese momento me sentí... es más uno se plantea...digo ¿qué hago, le cuento?...porque después si hay otra reunión el padre no la va a dejar ir... pero creo que eso va en cada papa...

Edor: y usted como cree -vamos a hacer una suposición- usted ¿cómo cree que hubiera reaccionado ella en este caso si lo hubiera visto?

M: mmm... ella directamente...es decir en este caso ella se ha puesto muy... viene y le toca... ella le dice “ay no seas pesado” y si le tiene que dar una bofetada ella lo hace... (3.a)

Edor: ¿ustedes le enseñaron que era así?

M: No, no, no ella lo hace por ella misma... ella la tiene bien clara. (3.a) No, gracias a Dios no tengo ese problema de que tenga que esperar una situación límite para que ella pueda reaccionar con el entorno, reacciona directamente...

Edor: Ajam

M: A lo mejor si fuera... Si tuviera otro tipo de problemita sería más complicado.

Edor: ¿ella solo tiene una disfasia?

M: si una disfasia que le ha provocado un retraso madurativo obviamente.

Edor: Ajam... bueno creo que con todo lo que me ha contado es suficiente, por ahí una vez que evalúe la información y lo trabaje en mi director pueda pasar que haya cosas que sea necesario repreguntar y la vuelva a contactar más adelante. La verdad es que me parece muy interesante la temática y...

M: Esta bueno yo creo que debería haber más... sobretodo más información en los papas porque muchas veces lo dejan de lado...

Edor: Si, si, lo dejan de lado, lo ocultan, lo controlan...

M: Si... cuando hicieron la charla hay un papa...tenemos un matrimonio que, bueno es un hombre mayor y decía “ ¿eh para qué!” pero eso no sé si va en la educación, en el nivel de estudio, no sé en qué va... pero es una temática muy importante más nosotros que tenemos chicos con problemas, que no sabemos cómo van a salir al mundo, (3.a) como se van a defender el día que ellos estén solos... entonces me parece muy bueno...

Edor: bueno, en mi trabajo de tesis apunto a escuchar a todos los miembros de la familia, asique me gustaría poder hablar con algún otro miembro de la familia si es posible...

M: si, el único que está en este momento es G... que es su hermano... es un cuida total... un ogro.

Edor: Me interesa como la familia completa lo ve porque creo que es un tema que toma a todos los miembros de la familia, y con el que todos vivencian cosas y tienen que aprender a moverse, aceptar ciertas cosas.

M: Si el más durito es mi marido, que es más celoso viste... (4.a) pero no... lo bueno es que ella siempre ha tenido esa información, que gracias a esa chica que tuvo esa visión, que cuando ella recién empezó con todo esto le hizo ese cuadernito. (3.a)

Edor: ¿y más o menos se acuerda qué tenía ese cuaderno?

M: ¡Sí! Todo explicado con diagramas, primero los órganos sexuales, después las transformaciones en su cuerpo, todo lo que ella iba a experimentar... (3.a) y el corolario fue cuando hicieron esta exposición que como te dije fuimos todo fueron las abuelas, los primos...

Edor: bueno, muchísimas gracias S...

“G” Hermano de “A”: G.

Entrevistador: **Edor.**

Edor: bueno, mira G... yo tengo un papel que es un consentimiento informado, no sé si querés leerlo si no te explico de qué se trata. Mi idea es tomar información de los miembros de la familia de lo que piensan la temática que yo voy a abordar en la tesis es sexualidad humana en la persona con discapacidad... te voy a hacer un par de preguntas. ¿Estás de acuerdo? Este es el consentimiento informado...

G: si, si no hay problema.

(Leer y firma el consentimiento informado)

Edor: bueno, empezamos. ¿Qué crees que es la sexualidad humana?

G: es la forma de manifestar el amor hacia otra persona sobre todo y hacia uno mismo... (4.a)

Edor: ¿qué más te parece?

G: Ehhh...No se...

Edor: No, es una evaluación... solo necesito saber qué crees vos...

G: No, si, ya se... pero nunca me lo he preguntado tampoco... jaja... es la forma de... también de manifestarse ante los demás... (4.a) Ehhh... no se me ocurre otra cosa...

Edor: está bien... no hay problema... bueno vos en relación a tu hermana ¿qué aspectos podés ver, qué ejemplos, qué anécdotas, experiencias, qué ejemplos tenés que tengan que ver con la sexualidad?

G: Y mi hermana es muy inocente viste, y muchas veces he visto el interés por otros chicos más grandes o más chicos... y se pone mirona, como que se pone nerviosa, no sabe cómo actuar... eh... no se... (4.a)

Edor: Y vos ¿Cómo reaccionas ante eso?

G: si, la trato de aconsejar muchas veces me peleo pero no porque la esté peleando a ella sino porque trato de aconsejarle lo mejor...(3.a) y bueno como ella frente a mis padres con el que se puede descargar es conmigo, asique bueno por ahí me responde bien y por ahí no...asique bueno...por ahí le digo, mira tené cuidado, tené cuidado con el Facebook, le digo te puede pasar al y tal cosa en internet, con el celular cuando vas por la calle, cuando estás en la parada del colectivo, y por ahí lo tomar bien y por ahí lo puede tomar mal. (3.a)

Edor: y me decía tu mama que ¿han salido bailar?

G: si, hemos salido una vez. Ella va a las fiestas que hacen en el colegio, pero a bailar hemos salido una vez. Y mis viejos como estaban inseguros aparte me fui me junte con mis amigos y les dije “che necesito que me hagan el aguante hoy va salir mi hermana asique bueno fuimos a bailar al mismo boliche y estuve un par de veces con ella, pero viste yo trataba de no molestarla, que no se sintiera... era la primera vez imagínate...

estaba recontenta pero ella no se da cuenta que estar en un boliche es un arma de doble filo, porque viste como esta las gente buena esta la gente zarpada, y por ahí capaz que eso no lo entiende mucho... (3.a)

Edor: y vos ¿Cómo actuaste?

G: y yo pasaba de vez en cuando, fui nos sacamos una foto, bailamos un ratito y nada más me fui para el otro lado del boliche para no molestar por ahí nos cruzábamos pero no, nada más... y al otro día estaba cocha, re contenta lo que había salido con las amigas...

Edor: y ¿Qué otras experiencias anécdotas que tengan que ver con la sexualidad? Que vos digas ah me acuerdo e esto que puede tener que ver con la sexualidad...

G: y... no... bah, ella tiene un amigo que parece que está enamorado de ella, (4.a) y la cargosea y la abraza y le da besos y “ay salí” viste cuando se juntan... “salí no sea tan pesado... Salí” viste como que no le... pero no, no... bah yo trato de aconsejarla viste... (3.a) lo veo desde el punto de vista de hombre, viste...de pendejo y... (2.a)

Edor: Y ¿Qué consejos le das?

G: y no que sea más precavida, que tenga cuidado, que no la engañen fácilmente...

Edor: pero le decís de unas situación particular o le decís tené cuidado con tal...

G: una vez no más tuvo un problema con un chico, que justo dejo el Face abierto y le vi, era un vago grande de otro estilo con otras intenciones, le dije permiso le avise mi viejo y me metí cuando me comuniqué con el vago borro todo, y se borró, y parece que iba al colegio que está más abajo del que va ella, pero le dijimos ira te acercas y te vamos a hacer cagar, y la borro bloqueo todo, se desapareció... (3.a) y ahí le dije mira A...no agregues a cualquier persona al Face si no sabes quién es, no la agregues, porque no sabes con que te podes encontrar

Edor: Y...si...

G: Claro, ella tenía 17 años y el flaco tenía 22, 23 años, y veías las fotos y decías no... no puede ser... era turbio el asunto, (3.a) ahora bueno, no por eso no vas a dejar que tenga algún novio, (4.a) eso depende viste también, si conoces una persona por internet no es lo mismo que sea un amiguito, viste (3.a)

Edor: Claro, con el entorno de amigos... y ¿ha tenido algún novio?

G: no, bah no sé yo... a mí no me cuenta muchas cosas, no se... siempre me entero del chico que le gusta y esas cosas... (4.a)

Edor: Buen, ¿algo más que creas que tenga que ver con el tema?

G: No, no se...

Edor: ¿crees vos que es importante que participes vos en este tema?

G: Y si obvio porque ella no tiene muchas personas alrededor, somos viste la familia, y tiene poquitos amigos, la familia es chica... Yo creo que si para que ella progrese en lo laboral también.

Edor: bueno, era eso nada más... muchísimas gracias.

FAMILIA N° 2

Referencia:

- **Parentesco con la persona con discapacidad intelectual:** Madre.
- **Edad de la persona con discapacidad intelectual:** 26.
- **Sexo de la persona con discapacidad intelectual:** Masculino.
- **Observaciones:** la entrevista se realiza mi domicilio particular, a pedido de la Madre.

Edor: entrevistador. **M:** Madre de T.

Edor: Bueno no sé si su amiga le conto algo sobre la temática de mi tesina...

M: No, No...

Edor: Bueno, el tema en el que me interesé es la sexualidad Humana en la persona con discapacidad intelectual

M: Ah... si es lo que tiene mi hijito...

Edor: Bueno, yo elegí este tema porque me parece que es muy importante en la vida de la persona, sea o no con discapacidad, no creo que tenga que ver con eso o no, y me parece importante que lo aborden en las instituciones o como parte de la educación, porque he visto y creo que... a partir de las otras entrevistas que he hecho... he visto que es un tema muy importante que... por ahí los padres necesitan tener ese conocimiento también...

M: Y si porque la verdad es que no sabes cómo manejarlo... por ejemplo... en el instituto... el T...tiene 26 años, es un débil mental y el lleva ahí desde los 14... todo el tiempo fue integrado en escuelas comunes, pero a los 14 ya no me lo recibían más asique pasa a este instituto que se llama P.I.V.A, proyecto individualizado para la vida adulta, en la calle Barcala casi llegando a San Martin, es de unas chicas de la Universidad de Cuyo, bueno, él está ahí y los trabajan muy bien, y a ellos la parte sexual si se las explican, abordan como para que ellos tengan el conocimiento de que es lo que pasa... por qué pasa... (3.b) también ven con dibujos el hombre la parte genital del hombre, de la mujer... (2.b) o sea con muy pocas palabras pero ellos lo tratan no es un tema al que le escapan... pero en cuanto a cómo va a desarrollar el chico su sexualidad, cómo la va a llevar ellos no emiten opinión cada familia hace lo que le parece mejor al respecto y ellos te respetan en eso... ¿No? (3.b)

Edor: Claro... bueno, lo que a mí me interesa principalmente es cómo definiría usted a la Sexualidad Humana.

M: ¡Ohh, que profundo!

Edor: No es una evaluación, sino simplemente me gustaría saber qué cree que es... qué piensa...

M: Y... me parece que es una parte importantísima en la vida del ser humano, como respirar o comer, me parece que es algo fundamental, y que es bueno y que es sano poder hablarlo, en todos los niveles desde niñitos hasta más grandes hasta viejos...cuesta tanto, yo por mi generación no tanto pero un poquito más atrás...era un tema imposible y ni hablar con los chicos especiales era algo que no tenían derecho te diría... y vos decis "y qué... si es algo que está ahí, es parte... como tiene espíritu tiene sexo" (3.b)

Edor: Y bueno con que cree que tiene que ver por ejemplo... ¿con qué aspectos de la vida?

M: y bueno... por ejemplo yo lo relaciono con el afecto, (4.b) a mí me parece que si bien es algo orgánico, algo animal (3.b) yo lo relaciono al afecto siempre sino me parece que es como incompleto, (4.b) me parece que el sexo por sí solo no me parece mm... (3.b) no se...no lo veo... y sobre todo me parece que bueno con este niño... que vos decís... bueno muy bien... a él que lo atrae...y lo atraen las chicas lindas, toda la vida ha tenido atracción por las mujeres... y si son lindas más...(3.b) entonces bueno ahí hay algo, él tiene ese sentimiento entonces bueno que a medida que se fue haciendo grande el tema es que ahora ha empezado sesiones de psicología acá con un chico, y el tema es bueno tratar este tema y decir a ver... cómo lo manejamos...qué hacemos... (3.b) que él tenga una relación con una persona cualquiera porque él hasta ahora no ha manifestado, a él todas las chicas le parecen fantásticas y a todas se les pega... (3.b) y bueno en eso... en eso estoy...tal vez otras familias tomen la decisión de que tengan relaciones con alguna persona, muy cuidado... chuchuchu... pero... bueno a mí me parece muy violento... (3.b) no sé si es algo que a él lo va a reconfortar pro bueno si tuviera que ser será, por eso más que nada estoy con estas sesiones he empezado a buscar esta ayuda (3.b) para ver como lo hablamos, cómo... ver donde estamos parados

Edor: ¿Al psicólogo asisten particularmente por este tema?

M: No... en realidad hay mucho tema de conducta para trabajarle, es más profundo pero el sexo... la sexualidades un tema... importante... (3.b)

Edor: y la familia ¿Cómo lo vive?

M: Y nos preocupa... nos preocupa equivocarnos... como decía este chico no podemos mirar para otro lado... yo por ejemplo... tengo la computadora donde está el televisor... entonces, yo lo veo...maneja la compa... entonces se pone música y se pone fotos de las chicas del instituto que es lo que maneja esa parte del Facebook, y... yo lo veo que está ahí que hace así (haciendo movimientos con su cuerpo) como que se masturba sin las manitos... (3.b) entonces bueno a lo mejor hay que enseñarle a masturbarse... hay que enseñarle que no es ahí... que todo eso... y bueno... tiene dos hermanos varones...(3.b)

Edor: Y ellos ¿cómo toman el tema?

M: Y... ellos se ponen nerviosos...al final la mas centrada acá soy yo... la que menos... bueno... porque por ejemplo si lo ven haciendo eso empiezan “T...vamos a caminar” y yo digo... no... yo lo dejo por ejemplo... hago como que no lo veo... y digo bueno hay que ver que hacer... pero no ignorarlo, no cortarlo... porque bueno él es una satisfacción que... necesita... ¿Ah? Asíque bueno... (3.b)

Edor: Y ¿Qué otras experiencias se acuerda usted que tenga que ver con esto...?

M: Y por eso mira te digo... no tiene un enamoramiento... con ninguna niña en especial... pero con todas si vamos suponte a un cumpleaños él se les pega a las chicas... vos te das cuenta que le atraen la chicas... (3.b) y quiere bailar con ellas y además... él no es tonto porque no busca a las viejas gordas... busca a las chicas lindas o sea... tiene esa atracción... (3.b) y bueno te imaginas que donde vamos son todos lugares siempre cuidados...de familias amigos entonces todos bailan con él todas lo acarician... (3.b) sale a caminar solo es lo único que hace por el barrio... pero bueno... pero nada... ahí no se

presenta ninguna situación... pero por ejemplo va a charlar con la tintorera porque es una chica exquisita, va al carnicero porque la chica que cobra es también exquisita, y todas le hacen el aguante...(3. b)

Edor: Ahh claro... ¿usted cree que todo esto entonces también tiene que ver con la sexualidad?

M: Por supuesto... si él tiene un despertar de hormona dando vuelta... ¡Sí! (3.b)

Edor: y esto ¿a qué edad lo empezó a notar?

M: Y... a ver... en los últimos... a ver a atracción con las mujeres en general ha sido siempre... si la terapeuta era hombre o era mujer... y era mejor la mujer...(3.b) en ese caso eran mujeres un poco grandes no era... buscaba más el cariño y la suavidad de las mujeres... (4.b) aunque tiene profesores de gimnasia varones pero bueno... pero esta atracción sexual por las chicas hará unos cuatro años... después de los 20, es como que ha madurado más tarde en todo lo demás también la verdad

Edor: Y bueno suponiendo que pudiera establecer una relación de noviazgo por ejemplo...

M: Y bueno no se... hay uno de los compañeros que le han hecho una vasectomía (3.b) porque esta de novio y ellos aspiran a que vivan juntos (4.b) pero que no procreen porque no... (1.b) y nos enfrentamos a todo eso sin saber cómo lo vamos a resolver...pero si, existe la posibilidad... también existe, como la gente del instituto te lo plantea muy bien... dicen “ellos siempre van a tener que estar...eh... tutelados...” ¿mmm? A ellos mismos se lo dicen... “ustedes tienen una discapacidad por la que... van a hacer una vida preciosa pero...siempre en compañía y guiados primero por la familia y después por el instituto, por la gente de ahí, los terapeutas...” pero con esa compañía irá armando su vida, irá armando su vida de pareja si la arma, (4.b) ellos dicen que tienen unos referentes en España que allá inclusive hay suponte como un barrio privado donde hay parejas de chicos con discapacidad que bueno... que hacen una vida bastante normal siempre monitoreados en donde viven y en su trabajo suponte... y viven en parejas...(4.b) asique bueno para mi es una incógnita como voy a seguir con el... pero siempre vamos a estar atentos... por eso dije que te sirva a vos porque dije... si yo se que e un tema que nos genera a los papas, a todos los papas, pero al tener un chico especial mas porque vos tenés que tomar alguna decisión o tenés que guiarlo mas que a los otros

Edor: Bueno muchas gracias por colaborar cualquier cosa o duda que surja yo la vuelvo a contactar...

M: Bueno dale con muchísimo gusto.

FAMILIA N° 3

Referencias:

- **Parentesco de con la persona con discapacidad intelectual:** Madre.
- **Edad de la persona con discapacidad intelectual:** 14.
- **Sexo de la persona con discapacidad intelectual:** Femenino.
- **Observaciones:** La entrevista es realizada en el domicilio de la familia, fui muy bien recibida, fueron muy atentos con alto grado de participación.

Entrevistador: **Edor.** “V” Mamá de “S”: **M.**

Edor: Bueno, me presento, mi nombre es Paula y soy estudiante de psicología, estoy realizando la Tesina de grado sobre Sexualidad Humana en personas con discapacidad intelectual.

(Se realiza la firma del Consentimiento Informado)

Edor: Para mi... yo considero que la Sexualidad Humana es una temática muy importante en la vida de todo ser humano tenga o no discapacidad. No creo que la discapacidad sea un condicionante, creo que la sexualidad está presente siempre en todos y para todo, y...

M: Incluso ellos mismos que si bien puede ser un retraso leve y demás, esa parte la van a pasar como cualquier adolescente, los cambios, el desarrollarse, la conducta, (3.a) bueno... todo va ser como cualquier adolescente en todo ámbito, asique si...

Edor: Claro... (Silencio) bueno, y además me parece algo importante para que los profesionales lo aborden desde la escuela, como ha sido abordado según me cuenta usted con “S”, para que se tenga en cuenta para el desarrollo de los chicos también.

M: Si, Si, Claro...

Edor: Bien, mi pregunta es ¿Qué cree usted que es la Sexualidad Humana? Si tiene pensada alguna definición... ¿Cómo podría definirla...?

M: Y... definición como palabra única no... y la sexualidad es... más allá de quererse y respetarse... forma parte del cuidarse ambos, en una pareja, más que nada tener el respeto, el escucharse (4.a) , no es solo parte del sexo, (3.a) sino acompañarse y escucharse y como siempre se lo venimos diciendo a ella acá en la casa con respeto, (4.a) así como uno les enseña a cuidarse en la calle con hábitos naturales en la calle, (3.a) de sentarse bien de comer tranquilo, para mi es lo mismo en el amor,(4.a) en el sexo, (3.a) es cuestión de estar tranquilo y seguro, y querer a la persona que tenés al lado y entenderla no es cierto... (4.a) si bien acá nos ha tocado un caso especial que todavía no lo hemos abordado, con lo que es explícito y demás, pero es como que la misma naturaleza los va a ellos, viendo, despertando, (3.a) siempre algo... o te preguntan por qué esto, por qué no aquello, por qué los hombres así... en mi caso ella que es nena (2.a) siempre me tira una pregunta pero yo le contesto como es, o sea no con términos groseros ni eso, si no tratando de enfocarla en la realidad que ella es distinta (2.a) y que a la vez eso tiene que quedar entre nosotros y la casa no es como para que en la calle ande señalando... Ahh este tiene esto esta aquello... no... entonces bueno cuesta quizás un poquito más por una cuestión de que bueno, tiene que ser todo más que específico, pero bueno yo tengo esa... digamos ese concepto de sexualidad tengo yo, y quiero ver y explicárselo las dos, a la otra nena también, cuando sea el momento... (3.a)

Edor: Ajam, bien...usted me decía que principalmente tenía que ver con el respeto ¿A qué se refiere con esa palabra? ¿Cómo lo puede ver?

M: De entenderte, de no exigirte, de entender (4.a) que no es solo estar, bueno...yo lo digo como es..., en la cama ya está...(3.a) porque justamente todo es una acompañamiento de todo (4.a) y más la mujer que por ley es la que llevamos la casa, llevamos los hijos (2.a) y yo por suerte en eso no he tenido problema con mi marido, el me acompaña el me entiende, no ha sido un marido agresivo, un marido exigente, entiende la situación con las niñas, yo creo que eso también es muy importante en toda pareja, (4.a) yo no sé si... a lo mejor algo te comento mi vecina pero bueno mi marido también es un caso especial, él tuvo autismo cuando era más chico, y sin embargo los mismos médicos decían que un muchacho autista no puede llegar a tener una vida o pareja, y bueno cuando yo lo conozco a él empezamos a salir nos enamoramos porque realmente así fue, ahí note yo el respeto, ahí conocí yo el amor, el respeto, el que te entendieran (4.a) y cuando me quedo embarazada de ella ahí no más es como que dice... hay que tenerlo... (1.a) cuando yo no lo quería... por el susto, ¿no? Las cosas de una mujer... (2.a) pero mirá hace 15 años que estamos juntos con ese mismo respeto en la mesa, en la casa en la calle y creo que en ellas también se va a ir alimentando eso ¿no? De ver la imagen de sus padres como se tratan a lo que se ve a veces, en lo que yo veo en las parejas jóvenes (4.a) hoy en la calle que digo “pobre gente” o “pobres chicas” o “pobre mujer” como han llegado a dar con esto porque son animales, no son otra cosa yo digo si son así para hablar me imagino en otro aspecto debe ser deprimente porque es como que enfocan eso, eso y ya está, cuando para mi es todo ¿no? (3.a) A lo mejor yo soy de esa manera no pero tengo que estar segura en todo sentido, tengo que estar tranquila, sentirme acompañada, estar y estar bien, (4.a) lo mismo hago en la casa, como en la calle como en el trabajo como en las cosas de ella, yo soy muy exigente con la escuela, si bien nos ha tocado un caso especial yo exijo que se poten bien, que saquen buenas notas, y o trabajo, y gracias a Dios, ella no está medicada, tampoco es que uno le pegue, ni nada es explicarle que haga y acompañarla, y creo que en esta edad es como que se ha puesto ya más compañera con migo pero viste... justamente a mí porque son nenas me va a tocar explicar todo y demás, pero bueno yo creo que lo va a tomar bien, (2.a) como cuando se desarrolló que también lo tomo naturalmente.(3.a)

Edor: Ahh ¿ella ya está menstruando?

M: Claro, ¡hace ya dos años! Que yo me sorprendí porque pensé que no iba a querer salir a la calle, y... si puede andar un poco más nerviosa pero lo tomó bastante bien... (3.a)

Edor: Y ¿Cómo fue esa situación? ¿Cómo se lo explicó?

M: Y para mí fue llanto puro, porque imagínate que no sabes cómo actuar, pero ella solita... algo se le había conversado, la misma ginecóloga, porque yo la había empezado a llevar a control y demás, (3.a) y bueno y estaban también un poco las conversaciones en la escuela que han ayudado mucho porque vos fijate que los mismos profesores mandan una autorización antes para ver que nosotros estemos de acuerdo para que ellos muestren videos... pero no videos de sexo, sino hablando de la sexualidad, explicando, y dicen que se habían sorprendido de como lo habían tomado, les da vergüenza a lo mejor ver el dibujo del nene o la nena, pero que o habían tomado bastante bien, que les había gustado

el tema, por eso yo estoy de acuerdo con que lo expliquen en las escuela, (3.a) porque a veces a los papas también se nos hace feo explicarlo, que va a pasar, cómo va a ser, entonces yo pienso que la escuela puede ayudar, tal vez los chicos prestan más atención o escuchan distinto o comparen con lo que vos le decís en la casa, yo para mí todo es un poquito de todo, nosotros acá no somos familia de gritos insultos, viste esas casas donde se tratan mal, a mí me pone mal porque me da la sensación de que es así en todo aspecto, no sé porque pero me da la sensación así, cuando yo era soltera conocí a varios chicos, he salido con muchachos normales y tuve reacciones muy distintas a todo, entonces eso nunca me dejaba segura, (4.a) nunca me dejaba segura para dar el paso siguiente , mira vos lo que yo me fijaba, pero bueno era mi forma de ser y de ver las cosas, y bueno lo conocí a él y ahí me empecé a enterar de todas las historias porque yo no notaba nada que me llame la atención, y cuando nace la nena los doctores me empezaron a preguntar si hay herencia o no y así se empezó a desembocar, pero él el amor que tiene es impagable. Yo creo que eso es lo que ha hecho que nosotros estemos hace 15 años juntos, en Familia, con niños entonces eso que para mí es sexualidad, es amor es respeto es unión, es acompañamiento y entenderse, porque él a veces dice que yo sé andar apurada, “negrita si somos pareja tenemos que acompañarnos”, pero es verdad, entonces digo, el término sexualidad, no es una palabra, si bien son cosas definidas pero bueno forma todo un poquito de todo...

Edor: ¿A qué se refiere con “cosas definidas”?

M: No... porque por ahí hay mujeres que te dicen “ay... no es bárbaro, es mi vida es placer” (3.a) pero yo siempre voy más allá de todo eso voy más allá de ese momento por eso yo no defino con una palabra es como que por ahí tiene que ser un todo de todo, quizás sea más rebuscada pero para mí es un todo de todo, porque si no es como que no tiene valor, yo creo que para una mujer ese momento es muy importante, (2.a) entonces, que vos no te sientas respetada, que no te sientas querida, yo creo que sobre todo respetada, porque yo en ese sentido nunca he jugado con los sentimientos de nadie nunca me burle de nadie, (4.a) y siempre he buscado el mismo panorama en los chicos que he conocido, y cuando ya veía que se venía por salir y ya está, eh...no, directamente no llegaba a otra cosa porque iba a ser para sufrir o para nada, entonces yo me iba a sentir mal, mira vos lo que yo pienso pero lo veo desde ese punto de vista. (4.a) ¿Entendéis?

Edor: Ajam... Claro...

M: Y siempre a ellas les trato de enfocar lo mismo... o sea de que con la verdad y amor se logran las cosas (4.a) y que lo van a entender y te van a saber explicar... yo con el gracias a dios nos pudimos entender bien, en cuanto sexo como cualquier persona, (3.a) ha podido tener sus hijos, si bien son casos especiales, (1.a) pero bueno se pueden llevar, no ha sido algo de enfermedad, ni ha sido algo de... quizás lo de él ha sido algo más profundo, de digamos de su vida ¿no? Pero... bueno justamente eso trabajos de estimulación de ayuda, en cuanto al sexo es como una persona cualquiera, (3.a) es sano puede tener hijos... (1.a) el tema es que bueno justamente, hay que enfocarse desde el trabajo que lleva después todo esto, el entorno del niño, que forma parte de la familia, que es lo que más ha costado, (4.a) que justamente ellas ven que él es su papá, entonces acá quien tiene que trabajar más es... con límites con carácter, con el estudio he sido yo,

para encarrilarlas con cosas... y su papá es su papá... acá nunca ha tenido otro nombre ni nada, incluso yo si tengo que salir, las dejo tranquilas porque sé que él las va a cuidar y me doy el lugar a mí también, y quiero que aprendan que anden con él, porque es su papá, (1.a) y bueno eso es lo que yo veo en cuanto a todo, por eso yo te digo, para mí no es una sola palabra de todo siempre es como que yo tengo que estar segura con un poquito de esto, un poquito de eso y... ¡jajajajaja! ... ahí es como que uno se entrega... (4.a) ¡Jajajajaja!

Edor: Bueno... siguiendo un poco lo que me dice, usted comentaba que si bien aún ella es chica y que no lo ha abordado, yo veo que por ahí si en algunas cositas ha ido abordándolo, y que por ahí puede aparecer ciertas experiencias... ¿ha tenido algunas experiencias que piense que tienen que ver con esto en cuanto a ella en particular?

M: Si... justamente el año pasado empezó con el tema de las cartitas de amor, (4.a) digamos, que yo también me sorprendí, que me habla una mamá para invitarme al cumpleaños del hijo, que es compañerito de ella, y me dice "mira discúlpame que te diga pero viste que... mi nene son muy amigos con tu nena... y tu nena lo ha invitado a tomar un té... ahí en tu casa en la cartita, no sé si vos sabias de eso, y... le he hecho unos corazones" y... (4.a) viste tienen escondidita de cosas, entonces le digo, no, no me ha contado nada, pero le voy a preguntar... (En tono serio) lo que yo siempre trato es que no se dejen tocar, que no se dejen dar besos, que no se den besos de gusto, nada... (3.a) y si le trato de diferencias una persona grande de un niño, porque ellas son tan inocentes... (3.a) porque ella... le había hecho una carta... había puesto "O" y "S", y "O" es un profesor de gimnasia, (4.a) es un hombre grande, entonces yo la veo que salía con la carta y le digo "S" ¿para quién es esta carta con corazones?, y dice "para el profe "O", y si " dice "él es muy bueno con todos" (4.a) y si "S" pero él es un profesor grande, es un hombre grande... y ustedes son chicas y que sea bueno y les haga chistes esta todo bárbaro pero... de ahí en más por favor "S" respeta, date el lugar, no estés sola, porque es un hombre grande... y al ser hombre grande es otra cosa,(3.a) pero han pasado cositas que ya vienen como que en la edad, también empiezan que me gusta, que no me gusta...que el coqueteo, (4.a) que... se notan esas cosas, si bien ella no ha profundizado en las preguntas, de preguntarte, pero sabemos que este año vamos a tener que profundizar de lleno en el tema, incluso el mismo chico del transporte te dice que se enamoran, (4.a) que la manito que esto, que el otro, pero bueno yo no tengo miedo por ese lado porque sé que de alguna manera hay que abordarlo, y que... y sin mentiras, sin disimular o asustarlo, simplemente explicarles por qué tienen que salir a la calle preparados, y como siempre lo que más quiero es que ella sepa diferenciar una persona grande de un niño. (3.a) Ella ve a todos como niños digamos, asique...o buenos... entonces ese es el gran dilema a lo mejor en este caso... que hay que explicarles de ese lado, que diferencien que es una persona que es grande...(3.a) a ella le gusta mucho la música, y justo acá hay un vecino en la cuadra que es bueno, y la familia también y ella se juntaba con el hijo, y claro ella veía al hijo que lavaba el auto con música fuerte y la tenía al lado del auto, (3.a) entonces yo la llamaba y le empezaba a decir, mira "S" no está bueno porque él es un hombre grande, vos tenés que estar en el grupo con los chicos... "Ah, bueno, bueno, (3.a) ¿no puedo escuchar música?" No, música podés

escuchar, pero y ¿si de repente te lleva en el auto qué pasa? “Ahh... si, si...”. Entonces, por un lado está bueno porque me hace mucho caso, y a la vez yo no quiero ocultar nada porque ella tiene que estar preparada para enfrentar una situación, pero tampoco es que la voy a largar a lo libre pero si sabiendo y dándose cuenta de cosas... Incluso a veces en el micro me ha pasado que la miran hombres grandes y es todo un tema porque ellos no miden eso... ellas van con su inocencia sentaditas y no miran eso... ellas miran la cartera, el bolso, siempre te miran el calzado, porque le gusta mirar la ropa, es muy coqueta entonces se confunde la miradita, de porque mira... a lo mejor vos te imaginas que está mirando una cosa y nada que ver ella es porque le gusta mirar o sea... (3.a) pero bueno he tenido eso signos así, pero nada de que me pregunten con otros términos ni que nada, más que le explicaron en la escuela que el hombre tiene pene y la mujer vagina entonces vino como cuestionada con eso, entonces me decía “mami entonces ¿vos tenés vagina?”... (2.a) esas preguntas ¿viste?... pero esta bueno que pregunten... porque así yo le explico... (3.a) claro porque tu hermana también es nena... el papá no es distinto... (2.a) entonces como que tenían esa curiosidad ¿viste?... es así, le digo, entonces vos te tenés que cuidar porque en el grado están los chicos varones que son como el papá y las chicas nenas... (2.a) y así el tema de la menstruación todo también se lo explicaron muy bien... (3.a) o sea yo creo que eso también ayuda bastante o nos hace el camino a los padres más liviano para explicarles a ellos ciertas cosas... por lo menos yo lo veo desde ese punto de vista, y no lo veo mal que lo expliquen, que lo capten que lo vean a su manera porque tienen que saberlo, en ese sentido yo no soy de “¡ay qué horror! ¡ay no, que no me la miren!” no, no yo como digo siempre la preparo para que... ella se tiene que defender en la vida, con un trabajo con el hablar con el leer con el salir a la calle y contestar algo, con el atender y preguntar qué quieren... ¿no es cierto?... como lo hacemos para cualquier cosa este tema tiene que ser igual... a mí nunca nadie me explico nada yo tengo 44 años y como que antes no se usaba hablar con la madre, a lo mejor vos que sus más joven tenés otra relación con tu mamá, pero quizás tampoco hablas de esos temas porque viste que pasa, pero a mí nadie me explicaba nada, era como que entre las amigas nos explicábamos, entonces nos habríamos los ojos como... entonces como yo siempre sido tan... me paso tarde digamos por una cuestión de que yo siempre era muy insegura en ese plano, porque a mí me tenían que valorar mucho para... no digo que iba a ser el que se casaba pero era como que yo me tenía que sentir segura y respetada, (4.a) ¡mirá vos lo que me fijaba! Y era lo mejor lo que yo buscaba, pero bueno... gracias a dios tuve la suerte con la persona que estuve que me supieron o sea cuidar ,que me supieron respetar... que si fueron noviazgos corto pero gracias a dios no tuve otros problemas, (4.a) entonces bueno creo que las voy a encaminar de la misma manera, sabiendo las cosas y que se hagan respetar (4.a) porque la mujer, el cuerpo nuestro es muy importante(2.a), y cuando te entregas por primera vez, si no es por amor o es porque paso, es como que uno queda vacío, (4.a) no es nada, no, no sé yo lo veo así, a lo mejor pasa que chicas o mujeres que nada que ver pero yo lo noto de esa manera y mi vida es así... para todo como te digo soy igual yo soy organizada me gusta estar bien, me gusta estar cómoda, me gusta ayudarlas a ellas en todo lo que necesitan, darle todo lo que necesitan, pero que vayan derechitas ¡jajaja! Asi que bueno... pero este año calculamos

que si...que vamos a tener otros cambios también con todo, ella está más grande esta... en la adolescencia y ahora empieza el secundario... pero es muy buena, muy buena, muy dócil... ella te hace caso, te responde...te entiende y si no es como que vos le decís no, esto no lo toques hasta que yo llegue y ahí va a estar... por ahí son pruebas que yo le voy haciendo. Por ahí me demoro y se tienen que quedar solitas un ratito o no coinciden los horarios de la escuela con la otra nena y bueno así las voy llevando, dejándola solita, o dejándole una llave y que se quede acá adentro y lo hacen bien, y le digo, nadie tiene que saber que vos estas solita... ni el del transporte... porque a veces es la última que deja el transporte acá...gracias a dios con el muchacho no hemos tenido nada que decir, pero por una cuestión de que ella también se vaya criando de esa manera, porque si no ella va a empezar... “si, porque mi mama se fue” “si porque ahora me quedo sola” entonces de esa manera a ella se le van haciendo cuidados en todo sentido, igual que a veces le digo de un beso, yo le digo no te vas a dar un beso porque no te quiero ver un grano en la boca... jajaja... con nadie “S” ni la mano con nadie, nada (entre risas)... “no, no bueno, bueno”... (3.a) yo sé que en algún momento...como me decía un psicopedagogo vos le decís así pero cuando llega, llega... pero en algún momento cuando se presente que guste, va a gustar... (4.a) y ahí vas a tener que remarla porque es así, nos ha pasado a todos, pero bueno por eso digo, es cómo los va llevando uno, no es cierto... qué libertad le das, no solo por ella como caso especial, cualquier niño, mas ahora con el internet, que tenés libre acceso a cualquier hora en cualquier momento. (3.a) Que nosotros acá tenemos internet , tenemos computadora, pero hacemos uso habitual, en generala ella le gusta la música o videos de música... pero no tiene Facebook, no tiene nada de eso, el celular lo tengo, yo soy muy poco internetera, o sea no soy de sentarme a ver Facebook, no soy de nada, nada porque a mí me gusta la vida al aire libre, y si nos tenemos que ir una tarde a caminar, nos vamos a caminar, y si nos queremos ir al cine vamos al cine, si me puedo anotar en gimnasia con ella me anoto, y no... emm.. pero bien...ella juega mucho en la calle, ella se ha hecho un grupo de amiguitos, siempre juegan a la escondida, anda en bicicleta y ella está integrada los mas bien acá en la vereda con los amigos...

Edor: ¿tiene algún horario para ir o para venir?

M: Ehhh... mira esta es la hora en la que se juntan, tipo 19...en la tarde más que nada siempre están y están hasta la noche... y a lo mejor son vecinitos más chiquitos que ella... pero ya la conocen y se han habituado lo más bien, y andan en bicicleta, a la escondida, y costó mucho eso... que se quedara en el grupo...porque imagínate yo por ahí salía y se me iba a la vuelta a... entonces eso...

(“S” que entra en la casa)

M: Y notas cambios, con todo, con la actitud (3.a) de ella que a veces quiere encerrarse a escuchar música, yo no soy partidaria de que este encerrada escuchando música, porque ¿qué pasa? Es como que la cabecita de ellos está en la música y está en otra cosa. Fijate anoche lo que pasó, hay una amiga que nos llama que está enferma. Y fuimos a la obra social, ella se ha hecho muy amiga de una chica, así jovencita como vos. Y claro llega y no la ve en su lugar y nos dicen que está enferma, vinimos le mandamos un Whatsapp, y le dice la chica, “Hola “S” estoy bien ya me mejoré” y bueno... en la noche se va a escuchar música a la pieza y se cierra la puerta. Yo soy enemiga de que se cierre la

puerta, (3.a) porque es como que ella está escuchando música pero su cabecita está en otra cosa, y yo trato siempre de que esté con nosotros, acá mirando tele, de que converse, que si va a tener su lugarcito, bueno tenelo, pero con la puerta abierta, y me dice “Ahh bueno, bueno” y me hace caso. Y bueno, había estado mirando el celular, y ella ha estado escuchando el celular pero ha estado mirando la foto de las chica y se había puesto a llorar... entonces esta como con esos cambios viste... de estados de ánimo o cosas de pensar melancólica... y yo lo noto, y digo me está pasando ahora porque yo siempre vivo muy atenta a sus reacciones, cuando se enoja se pone mala pero a mí no es de tirarme ni nada porque yo no me pongo a la altura de los enojos de ella... voy por otro lado la calmo de otra manera... la converso y explicándole todo claro ella se queda tranquila... pero si vos le gritas o le decís no rotundo se pone mal, pero bueno por lo menos son los cambios que vamos a tener que pasar, pero bueno creería que va a estar todo encaminado, quizás este año si necesitamos de psicóloga por este tema de los cambios de ella...

(Entra la hija más chica de la pareja)

M: yo es la idea de todo en general con todo, las crío así a lo natural, de que anden, incluso en la calle a veces contestan, o si ven a alguien en la calle me saben decir quién es...o si golpean me saben avisar entonces eso es lo que yo busco que estén ubicaditas en la realidad, ahora yo le había conversado, ando ordenando porque va a venir una chica, ah dice... una chica nueva... “ahí bueno, bueno ¿te ayudo mami” y ahí empieza viste... te ayuda te ordena, pero a esta edad es como que se ha puesto más compañera con migo entonces creería que no va a ser difícil todo, por un tema de que ya viene con un panorama de la escuela, conversan a lo mejor entre las amiguitas siempre hay una más viva que las otras, (3.a) porque a veces surge yo creo que una ya está de novia en el grado de ella, entonces esa es como más pícara dice que toma Fernet con coca, yo siempre digo todo viene de la familia a lo mejor la familia la manejan distinto

Edor: y si tal vez, ¿y ella tiene salida con los amigos, juntadas?

M: No, mira... ah sí juntadas si...y con los compañeros de la escuela, el año pasado ha tenido muchas salidas y los hemos dejado solitos y las madres nos vamos. Ponele que van al shopping, y nosotras nos vamos a tomar un café, pero se quedan, son muy unidos, es como que el año pasado se han visto más grandes todos muy unidos, incluso este año tiene quince, ella cumple 15, entonces cómo que están todas en ese entusiasmo de la ropa de... no... y vos vieras las fiestas que hay, unos quince que ni te cuento, tremendos no... ni te cuento, todo, todo se divierten mucho, salen mucho, pero yo también al no tener movilidad a veces que se junte con las otras, que tiene dos compañeritas muy parecidas a ella y las mamás pensamos igual las tres...o sea muy parecido en cuanto a enseñanza, en cuanto a Cómo llevamos el tema.. “mira vos le contaste, le dijiste...”

Edor: Ah... ¿charlan sobre el tema?

M: Si, si, incluso hay una madre que Hasta le ha explicado que el niño es especial, mira vos cosa que yo nunca me imaginé si era importante o no... yo no lo veo por una cuestión de que no se si debería o no hacerlo, porque quizás a él lo pueda frustrar el decirle que... cuando en realidad si él está apto para aprender y hacer cosas que haga la vida que tenga que hacer... porque diferentes vamos a ser siempre todos diferentes... en algún aspecto vamos a ser todos diferentes en algo, pero bueno... eso es lo que conversábamos el año

pasado con estas mamás el tema de si le dijiste o no... jajajajaja... ya veo que terminamos las madres en psicóloga... asique es todo un trabajo un andar... como a cualquiera nos ha tocado... nos pasaron un video en la escuela hace un par de años en donde pasan una parejita Down, de novios y mira lo que es ¿no? La madre le había explicado a la nena que era Down (4.a) y no iba a poder tener hijos...(1.a) pero sí que podía estar de novia y salir, y yola escuchaba a la nena como contaba en la historia y digo que increíble, que enseñanza (4.a) ¿no? Porque abordar el tema de esa manera, la niña aceptaba totalmente que era niña Down, y el noviecito Down y ponele que tenían 18 años, un video que nos mostraron en la escuela de niños especiales y todo, pero digo cómo es ¿no? Como cada uno va tomando su tema a su manera o a su forma de explicar de esta también pero digo es como que uno va aprendiendo de todo un poquito...

Edor: Bueno y si bien ahora como me dijo... falta todavía para empezar a pensar en la Sexualidad ¿Qué piensa del noviazgo por ejemplo?

M: No, yo el noviazgo pienso que en algún momento va a llegar... porque justamente es la naturaleza también, hay que ver ella que actitud toma, cómo reacciona, porque quizás no quiera saber nada, quizás no le guste, o quizás no quiera saber nada, (4.a) o sea de las calladitas que no te cuentan nada entonces... yo tengo que tratar de buscar más la amistad con ella para que pueda contarme... pueda confiar ¿no es cierto? más en estos casos que ellos van a jugar porque en realidad van a jugar... entonces los cuidados justamente... los que tenemos que tener más cuidado acá somos los padres pero no, no me aflige al contrario no soy de esa idea de que no tenga un amiguito de que... porque yo creo que también eso los ayuda a ellos a desenvolverse y a saber que contestar, a saber que decir... (4.a) yo lo noto por el caso de mi marido que nadie se imaginaba que iba a estar de novio ni nadie pensaba que iba a formar una pareja y mucho menos familia, (4.a) y sin embargo vos lo escuchas hablar a veces y es mucho más maduro que un hombre, o sea hace cosas mucho más reales y actúa mucho más real que un hombre con... normal, común... (2.a) entonces por ahí yo te digo lo que es la vida lo que es las cosas ¿no? Y él su sexualidad también empezó desde chico... él me contaba que lo habían llevado a un sexólogo (2.a) que le explicara todo porque él justo se crio con su mamá solo, entonces al ser varón y la mamá sola, ella no le podía explicar todo como era...(2.a) entonces lo tuvieron que llevar a un sexólogo y él se acuerda y me lo contó cuando nos conocimos (3.a) ¿no?... pero digo mirá que bien también ¿no? no sé cómo se les ocurrió... porque digo que... importante que ayuda... que ... y bueno y después empezar a salir a bailar... a conocer... él en ningún momento era tímido como para decirte algo... es muy espontáneo (4.a) el si te tiene que decir no te presto esto no te lo presta, porque no lo presta... directamente... y nosotros a lo mejor andamos rebuscándola para decir que no... que no presto nada... son muy espontáneos ellos no... te esconden nada... en cuanto a sentimiento son lo más puro que hay... Ehhh... respeto bueno... es sin palabras, él no es un hombre que te va a insistir no es un hombre que no te va a entender... mira estos chicos que llevan mucha andada... de psicopedagogo, de andar para acá para allá... a veces llevo cansada sin ganas de nada, sin ganas de comer, de hablar y él hace ahí su acompañamiento acá tranquilo cuidando las niñas de alguna manera, (4.a) yo igual tengo comida para ellos todos los días no es algo que me tire a la cama y ya está... pero esas

cosas viste que son muy importantes... ojala que algún día la "S" conozca a alguien que la valore como él. Más allá de que sea un niño especial, o sea especial van a ser mas allá de las ideas de estos niños que tienen una inocencia que... pero en cuanto a sexualidad es otro campo o sea en ellos también va a formar parte de darse un beso de sentirse, tener sensaciones por eso yo digo ojalá algún día uno pueda explicarle... (3.a) ella pueda entenderlo y pueda actuar o como tenga que pasar...las cosas que lo digo con los cuidados de que uno va a tener que pensar con anterioridad todo, en ella ¿no? De que... pero yo pienso que si no soy de las que "¡ay no qué horror!" "ay, no que es mía" no, no porque justamente para mí eso es parte de la vida y yo lo veo con él que maduró mucho cuando se vino a vivir con migo pero muchísimo, una porque con su mamá no tenía obligaciones de nada, él trabajaba y su mamá le cobraba el sueldo, y cuando yo lo conozco /de repente me quedo a los tres meses embarazada que nunca imaginé en mi vida después de tantas salidas con muchachos, cosa y demás, lo que menos imaginaba era quedarme embarazada de una persona que conocí hace tres meses mi miedo era no tenerla por una cuestión de decir acá se me va (1.a) ¿Qué penas vos hoy? Lo primero que penas viste pero no cuando él se entera una alegría dice no, yo lo voy a ir a decir a mi trabajó que me aumenten el sueldo... jajajajaja... cuando antes había estado enamorada de un hombre siete años y te digo que si me hubiera quedado embarazada de ese hombre no sé si me hubiera respondido de la misma manera (1.a) (entre risas) jamás, jamás... entonces viste son cosas que uno se pone a pensar y que como yo siempre digo, en algún momento yo sé que puede llegar la hora de que se enamore o de que le guste alguien (4.a) lo que si tengo que lograr es que ella encuentre... pasa que los padre por ahí asustamos no esto no el otro pero...que cuente, que cuente, es como yo le digo... acá en la casa es donde se tiene que saber todo, si yo acá en la casa no se vos no podes salir, no te podes quedar a dormir a ningún lado, no podes volver a tal juntada " Ahh bueno, bueno" (3.a) y al otro día capaz que le pasa algo y te cuenta desde como paso has tanque le dijeron que no le dijeron y así viste... es trabajarla todos los días, pero bueno la confianza existe que yo a lo mejor soy sargentona puede ser, pero la confianza existe...aparte yo la acompaño mucho en todo...no es algo que no se le dé una cosa o que no pueda hacer... no, yo la acompaño en muchas cosas... entonces bueno, estamos en ese proceso yo creo que en este años es donde más cambios se van a notar porque justamente ya cumple 15 ya entran con otras ideas de qué quieren hacer, juntadas, perro bueno a veces nos mata el medio de movilidad que no tenemos pero bueno igual va, igual sale... igual anda... y bueno eso es lo que para mí es sexualidad, no me defino por una palabra...

Edor: Para mí es muy interesante todo lo que me puedan ir diciendo, todo lo que dijo m sirve un montón....

M: Seguro podes sacar conclusiones de las locuras... ¡jajajajaja!

Edor: No se crea que es tan loco lo que me está contando

M: Es que sabes que pasa yo siempre digo... fijate vos lo que yo digo... que si hubiera estudiado algo hubiera sido psicología, una vez me metí en un curso de autoestima que organizaron en el centro que fue gratis y estaba organizado por psicólogos en el centro de congreso y exposiciones y había tanta gente, tantas historias que de cada uno sacas algo importante, cómo aborda su tema cada uno...y esas cosas a mí me alimentan... entonces

yo por eso hablaba con una asistente social la otra vez cuando estuve con la “S” una evaluación la otra vez... me dice “me hubiera gustado conocer tu marido” porque justo él trabajaba y no podía estar en los horarios porque en realidad sorprende que vos te hayas hecho o amoldado a la vida de ellos que no es fácil, si pero yo he sacado valores humanos, eso es lo que yo rescato, o sea el respeto, el amor, yo no hubiera podido estar con un hombre que me hubiera controlado la plata, que me hubiera controlado nada, que me hubiera dicho no mira... esto de andar con los chicos, que por lo general son todos hombres los que te llevan en auto los que te llevan en auto a un lugar o al otro, conversas haces chistes, nos cargamos, pero mientras esta el respeto está todo bien. (2.a) Entonces eso lo he captado de una manera más natural a todo... y cuando lo conozco a él a mí no me sorprendió nada... porque en realidad yo me siento bien, si yo no me hubiera sentido bien... no hubiéramos armado esta vida ni hubiéramos armado pareja ni nada... entonces como yo estoy bien, digo bueno (4.a) ¿Qué voy a buscar, uno que me maneje un auto y me diga qué hacer que me torture todo el día con cosas? No, no, no en eso yo soy muy dueña de mi vida... (2.a) (entre risas) si tengo una amiga me gusta juntarme con mis amigas, o me gusta andar con ellas (señalando a sus hijas) o disfrutar, andar, salir... bueno y por eso te digo que las hemos acompañado tan bien que espero que estos años que vengan podamos mantener eso con este tema que vamos a empezar ahora como nuevo, digamos, por la edad... por el crecimiento de ellas que va a ser algo natural... asique yo lo veo así y lo tomo como algo natural...(3.a)

Entra “A” el padre de “S”

A: Bueno, me presento bien...lo que pasa es que estaba ahí con unos pequeños “reluchos” ahí...

M: Ella es Paula, estudiante de psicología, la novia de nuestro vecino. Con la madre hablamos porque compartimos cosas sobre las chicas. Y yo por ahí me hago la fuerte pero tal vez cuando me toque me vuelvo loca. Pero no sé porque tampoco vale asustarla por asustarla. Y al ser nenas calculo que también se me puede hacer más fácil a mí para explicarle... (2.a) yo le contaba “A” que te habían llevado a un sexólogo para que te explique todo el tema de la sexualidad... (3.a)

A: Si fue una época, una época especial...

M: Claro porque por la edad empezabas a crecer y tenían que explicarte de algún modo...

A: Claro, yo salía con chicas que salían a los boliches nada más... no querían saber nada más...de ir a tomar algo afuera ni nada más... no pienses otra cosa... (4.a) realmente yo tengo una enseñanza que no existe ahora... de charlar viste que no existe ahora...

M: somos muy compañeros en eso... (4.a)

A: por ahí bueno me enoja... viste, como cualquier humano, como cualquier pareja... (4.a) a veces renegamos, pero si llegáramos a renegar más... nos callamos la boca nos miramos y listo.

M: si aparte no somos de tratarnos mal, de insultarnos, ni nada no nos gusta tampoco...

A: no eso no... yo veo esa situación de los hombres que golpean a las mujeres... y no, no, no puedo verlo... (2.a)

M: Ve una novela que le pegan a una mujer y ahí no más lo cambia... (2.a) pero bueno... depende de la familia, me pregunta ella que qué opino de la Sexualidad... (dirigiéndose a "A")

A: Ah, yo soy tranquilo, punto uno yo soy tranquilo,

M: y yo le digo que es unión, es respeto, es acompañarse...

A: No, claro, es eso...

M: yo he tenido procesos con el tema de la presión mía que se me subió, se descontroló mucho mi cuerpo, mi andada, y como todo, tuve momentos en los que no tuve sexo (3.a) y él tuvo que acompañar... (4.a)

A: y nos andamos cuidando, eso sí nos cuidamos... (3.a)

M: Y si conversamos los dos el tema de un niño... el tema de la casa, no es que hace "¡Naaa!... que me importa" si yo me quedo embarazada o... no...él en los dos embarazos me ha acompañado como un señor... o sea ha estado al lado mío con esos cuidados, con mucho respeto y eso es lo que vale. (4.a)

A: He dormido con ella en la clínica, y todo vos te podrás imaginar...

M: Vos ahora sos joven pero, en ese aspecto cuando uno está cuidado, acompañado es muy importante, (4.a) acá por eso te digo capaz las niñas sean como nosotros de no ser niñas agresivas, que insulten, porque es como te digo más allá de su discapacidad es lo que se enfoca en la casa, yo por ahí veo cosa que por ahí vienen de la casa no solo los niños discapacitados, los niños especiales, yo todos lo noto así, ¿viste? Yo con él compartimos mucho el conversar el estar de acuerdo... (4.a)

Edor: Y por ejemplo si surge un tema como el que me contabas recién de una carta o lo que sea, ¿ustedes lo conversan?

M: Es lo de la carta de la "S".

A: No, no si, si la "S" trae un kilo... y yo le digo a ella que ya es casi de la edad que tiene, y ella se puso (señalando a la mujer) que explota, le digo V le digo calmate si no es... (4.a)

M: ¡Jajaja! Lo toma más natural el (entre risas) Fijate vos que yo lo entiendo, como quien dice ¿no?

A: No, si... a mí también me produce algo así porque es muy niña ella, pero...tiene 14 años pero es él 4 años de...

M: El tema cuando se desarrolló, (3.a) ¡ay! Me saltaban las lágrimas... y yo me tenía que hacer la fuerte para explicarle a ella, y dice él "y bueno negrita es algo natural..."

A: Y ahora va a empezar de buena onda a desarrollarse la más chica... (3.a)

M: ¡No! incluso él no les toca nada en la pieza...él para entrar en la pieza es un respeto, que si pasa para allá... es "disculpen, después paso" o... (4.a)

A: ¡No! no meto en la pieza mientras ellas se están cambiando ni nada, (4.a) viste que otros padres lo hacen, (1.a) yo gracias a Dios y la Virgen no soy ese tipo de hombres. Mira que soy hombre...pero gracias a Dios la educación que tengo... (2.a)

M: Si...el viene de una familia muy educado...y... muy comprensiva, y quizás forme parte de su enseñanza de cómo es... pero él se crió mucho con su abuela porque son las abuelitas de antes y como su mamá todo el día estaba con su abuela.

A: Un día me enoje con mi abuela, pero era un abuela así... (haciendo gesto)

M: Y era de esas abuelas que le decían que si salía con una chica la tenías que invitar a cenar... (4.a) y yo acostumbrada a la papita frita y la Coca-Cola con todos los otros... y él me invita a comer enserio... y traía plata mucha plata que le había dado la abuela y le digo... no... comamos un panchito no más... (4.a)

A: Y le digo... te invito a Montecatini... ella quedó sorprendida... y mi abuela me enseñaba a andar en micro y todo... y ahora tengo 43 años y sigo haciendo lo mismo... ahora salgo de trabajar y me voy al supermercado... ella me da la lista y yo voy...

M: Yo lo ayudo con el tema de la plata porque a él le cuesta...

A: Ahh...si con la matemática no soy bueno... bueno y salgo del laburo y voy al supermercado...

M: Si, si ayuda mucho el...es como te digo todo acompaña a todo... (4.a) además si él se demora en el supermercado dos horas o más ya sé que es así... por ahí se encuentra a una chica promotora y se queda hablando con la chica promotora...

A: mmmm....si... por ahí no sé cómo comentarle esas cosas...

M: Pero él lo que va a hacer es útil no es que vaya a faltarle el respeto a alguien...no, no... él es libre en sus cosas por eso te digo también que eso ha formado parte de madurar con muchas cosas y bueno justamente el acompañamiento... (4.a) pero no vos fijate que yo no lo sufro... me he transportado al mundo de ellos porque justamente también se vive... y bueno... ese es el acompañamiento...y él es muy compinche con "S"

A: me constó un triunfo, esperate que eso es algo importante, me costó un triunfo ser padre...como hijo único, costó un montonazo... yo tengo hermanos de padre, del mismo padre, mi viejo ya está allá arriba... y seguimos bien... (1.a)

M: No se han criado juntos se ven todo, pero no se han criado juntos, y la "S" es muy compañera con él, conversan mucho entonces esta bueno porque quizás ella a su manera cuente cosas con el padre que no me cuente a mi...

Edor: Ajam...

M: y... él las toma muy distinto a mi... yo por ahí sería... "que no te den un beso" (3.a) "que no..." y él me dice "bueno gordita..."

A: y por ahí me sacan un poco a mí, pero intento viste no... subirme al...porque puedo cometer errores que no los he cometido

M: Y por ahí yo me demoro y pienso que estarán haciendo... y llego y esta la ronda el mate como si fueran las cinco de la tarde...

A: Si intento hacer cosas de grande, de chicas como vos... para que ellas vean que clase de padre tienen... (1.a) el día de la madre...esto es punto y aparte de lo que estábamos diciendo, pero invito a mi vieja ella es media celosona me agarró me metió a una pieza y me empezó a decir millones de cosas y todavía sigo distanciado con mi vieja... (4.a) pero mi vieja por ahí medio que no las entiende y yo me pongo medio...

M: o quizás no acepte que él ya esté en pareja que haya crecido, (4.a) ese es el gran dilema que tenemos ahora con ella y a la vez no es una persona que yo pueda charlar abiertamente con ella, porque ella note cuenta muchas cosas... es como te digo es un acompañamiento familiar

A: Y si ves a mi suegra, mi suegra es totalmente distinta a ella... (4.a) después de pasar tantas cosas, y como que mi madre se frenó ahí...

M: y que a él le diga tantas cosas es como que a mí me hiere... porque no es persona que te va a ir a reclamar nada ni que te reproche nada... y que de lleno lo reten por nada, o porque este mal la otra persona... a mí me duele el alma... y yo siempre he dicho... acá... no va a venir a gritar nadie... porque yo mi casa la mantengo así... y como sé que a la "S" los gritos y las peleas la ponen mal... incluso a él... entonces yo lo empecé a llevar distinto... intentamos llevarlo con más humor que otra cosa

A: Ah sí eso, eso... porque entre supermercado y peleas familiares, y... el noticiero... ¡que Dios padre!

M: Y andamos mucho los cuatro para todos lados, disfrutamos mucho así...de caminar de salir, sin horario...

A: o sino a veces cuando queremos salir los dos, esa no sé si es buena contarlos... las dejamos durmiendo un poco... y vamos cerca... (4.a)

M: (risas)

Edor: Ajam ¿y qué hacen?

M: y...vamos a desayunar a Bonafide...un gustito nos damos, o caminamos temprano...nos acompañamos mucho... (4.a)

A: No, no en eso nos acompañamos mucho... llevamos 15 años... y ni yo lo creo...como soy yo...no lo puedo creer... (4.a)

(En este tramo de la entrevista V y A relatan la historia de A desde su infancia, la cual se pide que sea resguardada en lo posible)

M: Y bueno después de todo lo que paso el de repente se hizo hombre... (2.a)

Edor: Claro, para ser papá...

A: Claro, de hombre a papá (1.a) pensando que era un chico que salía todas las noches y volvía a la casa de mi vieja no sé a qué hora

M: Aparte además de eso armar familia, que es lo que más cuesta, la rutina, la andada, (4.a) teníamos un sueldo destinado a la más grande...por una cuestión de que venimos a vivir acá tan lejos no teníamos quien nos cuidara al bebe...

Edor: Claro...

M: No, y costó mucho el que él entendiera que era papá... (1.a)

A: A mí me costó...no entendía nada...

M: me costó a mí ver ese caso porque yo lo veía y decía a este no le importa el niño decía yo... o pelea con el niño... (1.a)

A: Y además... empezó la evolución de que ya tenía que caminar ella gateaba y todo... ya se iba agarrando de las manos de nosotros... los dos laburábamos y decíamos ¿Cuándo vamos a estar en la casa?... empecé a tomar la situación distinta estaba en el pasillo y empecé a tirarle un lampacito y se golpeó un poquito y empezó a caminar... (1.a)

M: No, porque la nena agarró el palito...

A: Claro le dije vos le tenés que traer el plumero al papá... (1.a)

M: Ay...es que toda la vida les habló como grandes... (1.a)

A: Claro, no empiezo con el autito el cochecito...empiezo con el auto, el ventilador... todo con nombre grande... (1.a)

M: No fue un papa de tener él bebe alzado... (1.a)

A: No, jajajajaja, lamentablemente no (entre risas)

M: Es su forma... cada una tiene su pieza... a la cama, con un año con meses... en su cuna... (1.a) por eso digo su madurez que tiene con cosas, sorprende a veces... que... vos fijate que hay cosas de la "S" que yo dejo que actúe él porque yo sé que le hace mas caso... (1.a) y fijate que es muy raro que se enoje, que pegue un grito, pero como él les conversa distinto...

A: tienen que sacarme mucho para hacer eso... pero intento de llevar las cosas de un modo que no sea una casa de colifatos...

M: Y que también yo le doy el lugar a él para que sea padre y para que ella lo respete como padre, porque ahora la "S" está en ese lugar que es desafiante... contestadora... "que vos callate" a veces le salen esas cositas... o "que te importa" "Shh papi basta..." entonces yo ahí freno viste... entro con

A: o si no le digo mira "S" yo soy tu padre, no soy uno que has encontrado en la calle... intentemos de a ver si entendemos las cosas...le digo...no, yo soy tu padre no me tenés que decir ni callate ni nada de eso... eso a tus amiguitos del barrio... (1.a)

M: No... y si hay reunión en la escuela él va...si hay actos va... (1.a) acompañamos mucho todo... (4.a) o sea... si hemos tenido que ir al psicólogo hemos ido los dos...y nos ha venido bien...yo conocí a un psicólogo, y me acuerdo que cuando yo voy y le cuento la historia de la casa me dice, pero eso a mí no me influye, yo con la que voy a trabajar es con usted, le voy a dar las pautas para que sepa cómo tiene que llevar niños especiales por una cuestión de que es usted la que va a manejar al niño, si le puedo ayudar con la casa y que usted me cuente y demás pero me dio técnicas para trabajar ponele la conducta, el que esté quieta el que aprenda a portarse bien, porque la "S" era mucho más inquieta, eso era lo que le costaba a ella la conducta en cuanto a ser así, así...no era una niña agresiva sino que se portaba mal...

A: Además cuando era chica se tiraba al suelo y se ponía mal, mal...y era una situación para llamar la atención... y yo dije bueno...

A: Una vez tuve una situación en la que quería investigar cómo se vestía mi abuela... ¡Para que! Nunca más... Mira que una vez quise tocarle la cartera a mi vieja y me dice eso no se hace... Y ahora anda a decirles algo a los chicos de ahora... (3.a)

M: Y es la edad de la adolescencia en la que empiezan a tener esa curiosidad. "S" también viene mientras me cambio y me dice... ¿Por qué usas corpiño? Y yo le explico que cuando sos más grande tenés que empezar a cuidarte (3.a)

Edor: Ah... Y ¿Cómo fue el tema del corpiño? ¿cómo se lo compraron?

M: Y ella empezó a crecer con todo su cuerpito y veía que yo usaba corpiño, el tema de los vellos... Y son curiosidades... (3.a)

A: Que eso también se lo dije vas a tener que tener control porque ella está creciendo...

M: No es que me cambie en cualquier lado, pero a veces no te das cuenta porque ponele que estas vos sola en tu habitación... y ellas están acá sentadas pero como la "S" es la que más me sigue a lo mejor va a ver que estoy haciendo... y me aparece de repente...viene y le digo "S" que haces acá me estoy cambiando, " ah bueno, bueno" es que quería ver, ponele, la bombacha... es una bombacha que me he comprado...(3.a)

A: Y ella se pone mal... le digo "V" no te pongas mal si está aprendiendo...

M: al principio empecé a pasar vergüenza pero después le expliqué todo normal, cuando ya sos más grande te empieza a salir esto, el vellito en la axila, ahora hay que depilarse abajo porque se ve feo con la malla... (3.a)

A: Que otros padres no lo hacen eso... otros padres se meten a la pieza... (1.a) ves, ese es un ejemplo de lo que te decía...

M: Y viene y te dice... "¿y la Moni también lo tiene?" si le digo todas las mujeres empiezan a crecer y tenemos vello y nos cambiamos el cuerpo el pechito crece... (2.a) "las mamas, las mamas" y le digo ¿Cómo sabes que son las mamas? Porque en los dibujitos de la escuela la ponen mamas, le ponen vello púbico... (3.a)

A: Ven lo que es el cuerpo humano de mujer a hombre...

M: Pero son esas curiosidades ¿viste? O si me ve a mí con algo que me estoy depilando... "¿y por qué te depilas?" (3.a) pero todo pregunta y se da cuenta y está bueno... que lo vaya tomando así, esta bueno... y con el tema de la ropa interior paso lo mismo la empecé a llevar a comprarle... pero son cosas que las ha ido tomando muy natural... (3.a)

A: Yo eso y muy asombrado de como lo ha tomado porque hoy los chicos...

M: Y cuando uno le tenga que hablar del sexo en realidad, del hombre y la mujer y que pasa y demás... (3.a)

A: Y eso va a ser cuando sea más grande todavía... y si...

M: Pero ella lo va a entender a su manera... y lo va a aceptar a su manera...

A: Ahora a las dos las tenemos con nosotros, la situación va a ser cuando empiece...

M: Hay una propaganda que me hace reír, la de los preservativos M, y la chiquita para mí que se ha dado cuenta lo que es porque es... vuela... en cambio la "S" la mira y... el o sito.. "ay... que lindo la osito" (entre risas)... (3.a)

A: Lo que pasa es que la televisión ahora se ha puesto... pero la "S" es como que ella te entiende con todo lo que le explicas... el tema es que ella lo toma a su manera pero lo entiende, por eso digo la sexualidad de que a uno le explican en la casa y como lo conversamos... es algo normal, o sea no es algo que viene y "¡uy! Shh... cállate no le contes" no somos tampoco personas que vamos a andar desnudos todos adelante, no tampoco andamos en ropa interior... (3.a)

A: Lo máximo que puedo estar con el torso desnudo pero abajo todo como debe ser...

M: En su lugar cada uno como tiene que ser, y ella va llevando esa conducta, y eso es lo que yo tomé como sexualidad, un poco de todo... de respeto (4.a), de pudor, de saber, de que ella no tenga esas dudas de si lo tiene o no lo tiene, uno explicándole... pasa que a todo el mundo te empezaba a preguntar... "ah... y... ¿la doctora también lo tiene?"... (2.a) con el tema de la menstruación todas las chicas de tu edad...uno explicándole bien lo entienden... (3.a)

A: Y más a estas niñas que hay que son viste... y bueno hay chicas que se vuelven locas con ese tema y la "S" no puedo creer como lo lleva...

M: Incluso ella tiene que tomar una pastilla porque le viene tanto, que cada 8 horas hay que darle una parrilla y las toma como un relojito (3.a)

A: Y hoy por ejemplo llegó y le digo “S” vamos a la pileta, “no me puedo meter a la pileta papá” bueno listo como no... fijate que el padre puede decir no... te metes y yo intento de que ella no se sienta mal... (3.a)

M: Y yo también le explico que no puede andar diciéndole a todo el mundo que anda indispueta, (3.a) ponele el del kiosco la dice... ¿con el calor no te has metido a la pileta “S”? Y le dice... “No... porque ando indispueta” y yo le dije “S” eso tiene que ser un secreto de la casa, “ah sí porque el David me dice que porque no me metía a la pileta, y yo dije que andaba en bicicleta” dice... y le dije está bien, en secreto que nadie tiene que saber... “no, no, no yo no cuento nada” (3.a) dice... pero el tema es que lo entienda... y le afecta en el sentido anímico, el malestar, pero bueno es también que no hay que hacerlo como un teatro para que después ella no lo vea así... si realmente hay dolor lo va a decir... incluso las doctoras a veces vas y se ofrecen ellas a explicarles el tema de la sexualidad o la psicóloga, hay una chica psicóloga que me hice muy amiga, muy compinches para conversar todo... y me decía en “algún momento vamos a tener que tocar el tema de la sexualidad... ¿se lo vas a explicar vos?” y mira, le digo, todavía no nos ha tocado, porque no hemos visto que presente cosas así de que algo o esto pero si también quiero que le expliques vos si vos puedes, o de explicarme a mi cómo se lo digo yo, como para que ella lo pueda entender y ver... y va a tener esa curiosidad como cualquiera... pero bueno el tema es que ella lo pueda llevar a algo natural, o sea de su persona... (3.a)

A: Que sea una cosa natural como los relámpagos, el viento... y toda la madre en coche... pero eso... es naturaleza del cuerpo... lo otro naturaleza de lo común... (3.a)

M: Pero, si, es como lo vemos nosotros, yo sobre todo que he andado con el tema del psicólogo y eso conversando, por ahí me encuentro otro que me dice “traeme la nena” y le digo ¿para qué? “tráemela que yo le tengo que decir que tiene una discapacidad”... te juro que salí llorando, y cuando la traigo al psicopedagogo...

A: ¡que duro que es que te digan así!

M: Y me dice “la nena no la tenés que llevar porque él tiene que trabajar con vos empezando, y otra que te habla de esa manera porque está acostumbrado a trabajar con los chicos del Cosec... Salí tan angustiada no fui más...

A: Y gracias a Dios ninguna de las dos sacó lo que yo tenía...

M: Es que dice el doctor que eso no se hereda, el autismo...influye mucho todo, y viste que dicen que los niños hacen lo que hacen los padres... entonces cuando yo empiezo a trabajar la “S” tan chiquita se quedaba con el que la cuidaba... (1.a)

A: la tenía que esperar en la parada del colectivo y llegaba cerca de las 12 y pico... y yo dije ¡la miercole!

M: Y él la paseaba...

A: Yo la paseaba, la llevaba, o la dejaba en la casa de la señora que la cuidaba...

M: pero no tenía esa estimulación que tienen los bebés...

A: es que... ¿sabes que pensaba yo en mi memoria? Que no quería que se acostumbrara a los brazos...

M: A él mismo le ha costado ser padre... entonces como que era algo nuevo (1.a)

Edor: Es una experiencia difícil para todos...

A: Y después pensé que tenía que empezar a acercarme...

Edor: ¿y con la más chiquita fue igual?

M: No, con ella no...una que fue un embarazo buscado digamos...yo ya quería otro hijo y "S" empezó a crecer...y yo quería otro... Y la más chiquita es la más mañosa, la más mimosa de él, es como que la ha mimado más porque... (1.a)

A: Porque ya entre cómo ser padre...ya entré...me costó pero lo logré...

M: La miraba como con celos... (4.a)

A: Y no soy celoso... (4.a)

M: Sentía que le sacaban el lugar... él tenía sus cosas... y ser el centro de todo

Edor: Yo creo que a todos les pasa...

M: Sí, eso le debe pasar a todos, y sobre todo a los hombres... como a las mujeres...(2.a) no es un desplazamiento... sino que hay que dedicarse al bebe...

M: Y bueno así es... y con el tema sexualidad... en el mismo grado de la "S"... nosotros lo vemos... así como nosotros nos estamos plantando como encarar el tema, como explicar y demás y yo veo pibas que la tienen ya la tienen re sabida... las dejan que hagan lo que quieran... y tienen la edad de ella...

A: Y así empiezan los problemas...

M: Y vos la escuchas hablar y para mí ya tiene hasta relaciones la piba... (3.a) yo no sé es cada parecer de cada uno... es la que te cuento que toma Fernet... por eso digo que en cuanto a la sexualidad siempre se enteran alguna cosita, se cuentan alguna cosita... (3.a) y hay tres o cuatro compañeritas de ella que se acompañan mucho... (4.a) y creemos que le va a pasar a todas lo mismo... y nos parecemos en la forma de pensar y todo... es el concepto y la vida que llevamos que le damos a la niña... yo confío en que Dios y creo que ella va a lograr más y va a tener sus cositas...y enamorar yo creo que se va a enamorar... por más que uno le ponga una barrera adelante... lo va a hacer... (4.a)

A: No, no podemos porque lo mismo que nos pasaba a nosotros le va a pasar a ellas...viste como es la ley de la vida... (4.a) cuesta porque ahora no es lo mismo que antes...

M: Por ahí vienen, chicos acá y se divierten sin computadoras ni teléfonos... hacemos juegos, bailecitos y hablan sus cositas...

A: Sí, y yo me siento muy bien...

M: También está bueno, porque por ahí vienen y me cuentan, la más chiquita me cuenta más... la "S" por ahí es más inocentona pero... la más más chiquita me suele decir... "mami, el chico se me toca así, así..." y le digo y vos que hacías mirando... "No" dice "yo no..." (3.a)

A: Claro, la que lava a llevar más rápido es la más chiquita...

M: Porque están en la edad, de que escuchan, que ven videíto, mandar una carta... una vecinita que te gusta...

A: Tenemos una computadora pero intento de que no vean cualquier cosa... la otra vez estábamos jugando a vestir barbies y de repente apareció una mujer en estado de... yo me quedé... y les digo... ¿chicas algo han tocado? (3.a)

M: Son imágenes que salen a los costados... pero igual le damos el uso normal a todo... Y bueno es así... ese es nuestro concepto...

Edor: Bueno muchas gracias un gusto conocerlos.