

Relatos de Cuidadores Formales sobre la sexualidad en adolescentes en condición de discapacidad cognitiva del Instituto Tobías Emanuel - Cali/Valle del Cauca

Diana Marcela Blanco Botín
Diana María Castillo Molina
Ángela Patricia Jiménez Chimunja

Universidad del Valle
Facultad de Humanidades
Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano
Santiago de Cali
2017



Relatos de Cuidadores Formales sobre la sexualidad en adolescentes en condición de discapacidad cognitiva del Instituto Tobías Emanuel - Cali/Valle del Cauca

Diana Marcela Blanco Botín

1044196

Diana María Castillo Molina

1036140

Ángela Patricia Jiménez Chimunja

0843261

**Trabajo de grado para optar por
el título de Trabajadoras Sociales**

Directora:

María Cénide Escobar Serrano

Trabajadora Social

Universidad del Valle

Facultad de Humanidades

Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano

Santiago de Cali

2017



Agradecimientos

Inicialmente damos gracias a Dios por acompañarnos durante nuestro proceso formativo, por guiarnos en el camino que decidimos trazarnos y escucharnos cuando más lo hemos necesitado, gracias por estar con nosotras en todo momento.

A nuestros padres que con gran esfuerzo, amor y sacrificio nos apoyaron en esta decisión y en el camino de nuestra carrera universitaria, gracias por habernos apoyado y motivado en todo lo que nos hemos propuesto, nuestros logros se los debemos a ustedes.

De igual manera agradecemos a nuestros hermanos y hermanas por brindarnos su apoyo incondicional, gracias por estar presentes aportándonos felicidad y buenos deseos para cumplir nuestras metas.

Agradecemos a nuestra directora de monografía María Cénide Escobar por su guía, dedicación y acompañamiento en nuestro proceso.

A la modalidad de internado de la institución Tobías Emanuel, gracias por brindarnos el espacio, el tiempo y abrir sus puertas para permitirnos realizar nuestra monografía de grado, su aporte fue muy valioso y de gran importancia para llevarla a cabo.

A nuestros maestros que compartieron con nosotras su conocimiento, gracias por su tiempo, motivación y por enseñarnos a amar nuestra profesión.

No ha sido sencillo el camino hasta aquí, pero gracias a todo su apoyo, sus aportes, su amor y motivación hemos logrado alcanzar nuestras metas, gracias por ser parte de la columna vertebral de nuestra carrera, gracias por su paciencia y por ser parte de este sueño que hoy se hace realidad.

Tabla de contenido

Introducción.....	1
PRIMERA PARTE	
1. Planteamiento del problema.....	6
2. Marco Contextual.....	21
3. Marco de referencia teórico conceptual.....	23
4. Ruta metodológica.....	32
SEGUNDA PARTE	
5. Análisis de hallazgos.....	46
5.1 Las experiencias familiares en el aprendizaje de sexualidad.....	46
5.1.1. Las familias, entre lo tradicional y lo moderno.....	47
5.1.2. Las familias con tendencia a lo tradicional.....	48
5.1.3. Tendencia que mezcla tradición y modernidad.....	52
5.1.4. Una mirada a la generación, la tecnología y la sexualidad.....	57
5.1.5. El género en las ideas sobre la sexualidad.....	59
5.1.6. La religión en las ideas sobre sexualidad.....	60
5.1.7. Distancia con lo aprendido, la reflexividad.....	61
5.2. El relato dominante sobre sexualidad.....	63
5.2.1. Relatos alternos y normatividad institucional.....	66
5.2.2. Sobre el cuidado y la adolescencia con condición de discapacidad.....	71
5.2.3. Reflexión del ejercicio profesional sobre el cuidado y la sexualidad.....	77
6. Reflexiones finales.....	81
Bibliografía	
Anexos	

Introducción

La presente investigación surgió a partir de la experiencia de práctica profesional en Trabajo social por dos de las autoras que hacemos parte de este ejercicio investigativo, en la Institución Tobías Emanuel, modalidad internado, de la ciudad de Cali, en el año 2014-2015, que atiende a niños, niñas, adolescentes y adultos con discapacidad cognitiva y que se encuentran en medida de protección por el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), dado que no cuentan con redes familiares biológicas de apoyo que garanticen sus derechos.

A través de dicha experiencia de práctica académica, observamos situaciones en las interacciones de la vida cotidiana, que viven tanto las y los internos como las y los cuidadores de ellos, entre esas situaciones nos llamó significativamente la atención las orientaciones institucionales relacionadas con el manejo de las expresiones sobre la sexualidad de los(as) adolescentes con discapacidad cognitiva moderada con mayor funcionalidad internos en la Institución. De la observación y conversación respecto al tema con los(as) funcionarios(as) de la misma, surgió el interés por comprender los relatos de las y los cuidadores formales de esta población.

Es así, como iniciamos la investigación con un rastreo del tema a partir de las siguientes palabras claves: *sexualidad, discapacidad y cuidador*, de esta manera nos remitimos a iniciar la búsqueda en el Centro de Documentación en Investigación e Intervención Social (CEDIS) de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad del Valle de la ciudad de Cali, donde encontramos 28 investigaciones en español sobre el tema de discapacidad, enfocados en la población en condición de discapacidad cognitiva. Igualmente realizamos una búsqueda sobre el marco normativo en el tema y de investigaciones a nivel nacional e internacional para acercarnos al reconocimiento del manejo de la sexualidad con adolescentes en situación de discapacidad.

Al realizar esta búsqueda, encontramos investigaciones sobre sexualidad y discapacidad, sin embargo, no identificamos estudios frente al tema de sexualidad y cuidadores formales en instituciones que abordan la discapacidad cognitiva, de manera que éste se convirtió en uno de los motivos por los cuales elegimos comprender a través del relato, cómo ven la sexualidad de los y las adolescentes con discapacidad cognitiva moderada los cuidadores de una institución que

atiende esta población; en una perspectiva del respeto por la diferencia. Así como este ejercicio nos permitió, como estudiantes investigadoras, ampliar la visibilidad frente a un tema que compromete el bienestar, el reconocimiento y validación de las características, necesidades y oportunidades de personas con discapacidad, esperamos que a los y las Trabajadores Sociales les despierte el reconocimiento por las particularidades de la población señalada para los procesos de intervención.

Como estudiantes de Trabajo Social, cuyo objeto es la intervención social con personas en situación de vulnerabilidad, en consecuencia, es importante reconocer el tema de intervención en discapacidad, considerando aspectos como la rehabilitación, las relaciones familiares, el restablecimiento de los derechos pero, también profundizando en otros temas igualmente importantes y un poco menos abordados, como, la forma en la que los y las profesionales acompañan a niños(as) y adolescentes en condición de discapacidad cognitiva moderada en su vida cotidiana y orientan sus expresiones y necesidades sexuales, en este caso de los y las adolescentes internos en la Institución Tobías Emanuel. Lo anterior en cuanto a que los profesionales de Trabajo Social vienen haciendo parte activa de equipos de atención a población en situación de discapacidad.

En los relatos de las y los cuidadores de la institución, reconocimos que el tema de sexualidad en personas con discapacidad cognitiva es un tema complejo, puesto que, se mantienen mitos y tabús sobre la sexualidad en general y en particular de esta población, de los cuales pudimos identificar que están asociados a las ideas y creencias que a lo largo de la vida los(as) cuidadores(as) han construido sobre sexualidad, ideas algunas veces han aportado a la inclusión de diferentes poblaciones sociales y en otras ocasiones ha limitado dicho avance; de acuerdo a esto, creemos que el Trabajo social está llamado a tener un papel activo en la orientación, revisión y propuestas de transformación de aquellas creencias prescritas por la sociedad, que pueden limitar y vulnerar el desarrollo vital de personas en situación de discapacidad. Se trata de comprender las necesidades, voces y demandas de esta población como sujetos de derechos.

En este sentido desde la presente investigación procuramos proponer reflexiones en torno a cómo el Trabajo Social debe enfatizar en el protagonismo de los sujetos, armonizando los ordenamientos

institucionales, de manera que se promueva la inclusión de las personas en condición de discapacidad, con todas sus potencialidades, al tiempo que se reconoce las particularidades de la forma en que operan las instituciones que abordan la problemática. A lo largo del informe reflexionamos e invitamos a reflexionar sobre nuestro papel profesional al momento de hacer parte de estos equipos y asumir unas funciones y roles que puedan facilitar una comprensión del otro, reconociéndolo como sujeto de derechos.

La base teórica de este ejercicio de investigación fue el *interaccionismo simbólico*, porque nos interesaba conocer mediante los relatos y las narraciones de los cuidadores, cómo es vista por ellos la sexualidad de los adolescentes con discapacidad cognitiva y para lograrlo, realizamos una interpretación de los relatos de los cuidadores y la incidencia que pueden tener dichos relatos en su ejercicio cotidiano de cuidado con los adolescentes internos de la institución.

En consecuencia, a lo anterior desarrollamos las siguientes claves teóricas: *relatos, sexualidad, adolescencia, discapacidad cognitiva y cuidado*, entendiendo la sexualidad como algo inherente a la vida del ser humano, con los aspectos biológicos, psicológicos, sociales y culturales que la constituyen, sin constreñirla a la genitalidad y reproducción; por tanto, es cambiante y vivida de formas diferentes de acuerdo a la cultura y al contexto. Esta noción de la sexualidad, para el caso de los adolescentes en condición de discapacidad cognitiva, puede entrar en tensión al momento de comprender cómo viven su sexualidad. Hay una serie de estereotipos y estigmas, que generan una prohibición de expresiones sexuales, vulnerando sus derechos al impedir el goce de un componente de su desarrollo vital. Este imaginario social lo apreciamos en las normas institucionales que deben asumir las personas cuidadoras que atienden a este grupo poblacional.

Es necesario aclarar que en nuestra investigación reconocemos el término de *diversidad funcional* para referirnos a la población en *condición de discapacidad*, puesto que, al nombrarlo así, se promueve la inclusión y el reconocimiento de los derechos de estas personas, considerando la discapacidad como una capacidad diferente y no como un limitante. Sin embargo, en el momento de realizar el análisis y el rastreo documental se utilizó el término de discapacidad cognitiva moderada para referenciar y distinguirla de los otros tipos de discapacidad.

En línea con los objetivos y referentes teóricos, la perspectiva metodológica de nuestro estudio es de tipo *cualitativo - descriptivo*, la técnica utilizada para conocer los relatos fueron las *entrevistas semi-estructuradas*, además desarrollamos un ejercicio sencillo de rastreo documental con el Pacto de Convivencia y el PAI-TE de la institución Tobías Emanuel para indagar lo que se reconoce formalmente sobre el tema. Sin embargo, durante la realización del trabajo de campo, el documento de PAI-ITE se encontraba en actualización, razón por la cual no fue posible incorporar toda la información requerida.

La muestra poblacional de nuestro estudio está compuesta por 1 cuidador y 2 cuidadoras del Instituto Tobías Emanuel en su modalidad internado, quienes son pertenecientes a las tres casas hogares de la institución: Casa Mujeres- Casa Hombres y Casa Internado, de esta manera por cada casa hogar se eligió a un cuidador o cuidadora independientemente de su sexo, y teniendo en cuenta su disposición a ser entrevistado.

Los principales hallazgos que identificamos en nuestro ejercicio investigativo fueron que las ideas de sexualidad de las y los cuidadores del Instituto Tobías Emanuel – Modalidad Internado no son puras, las transmisiones de estas se encuentran prescritas por la familia, el contexto social y cultural que los rodea. De esta manera, las ideas sobre sexualidad son transformadas, reflexionadas, enriquecidas o revaluadas a través de las experiencias de vida del cuidador o cuidadora. Frente a lo que reiteramos que no hay una única definición de la sexualidad, puesto que existe una combinación entre la dimensión genital y las dimensiones psicológicas, sociales y culturales, las cuales entretajan subjetividades y discursos sociales, que imponen referentes sobre la sexualidad, por ejemplo, establecen quiénes están en condiciones de disfrutar de todas las expresiones de la sexualidad.

Además, encontramos que las y los cuidadores de la institución reflexionan sobre la sexualidad y se preguntan sobre su ejercicio profesional desde sus aprendizajes, trayectorias y el hacer, encontrando que el marco institucional es fuerte y constriñe su intervención, en torno a situaciones asociadas con la sexualidad.

Con estas características, damos apertura a la exposición de la presente investigación que fue realizada con las normas (APA) 6ª edición y está dividida en dos partes, distribuidas de la siguiente forma: en la primera parte, se ubica el planteamiento del problema, en la segunda parte se encuentra la ruta metodológica donde se expone la perspectiva metodológica cualitativa, las técnicas de recolección de información, la muestra poblacional y una reflexión sobre la intervención de Trabajo Social, por último, se encuentra el desarrollo del análisis y las reflexiones finales que se surgieron del trabajo de entrevistas.

1. Planteamiento del problema

La sexualidad es un tema de interés para investigadores y profesionales que intervienen en lo social, pues es constitutiva en la vida de los seres humanos. Hay una amplia gama de investigaciones realizadas desde la medicina, la biología, la sociología y la antropología, entre otras, en las cuales se integran distintas perspectivas como la relacional, la cultural y la biológica.

Algunos estudios como el de Nieves (2003 p. 54) reconoce los planteamientos de Freud sobre sexualidad para demostrar que ésta es parte constitutiva de la psique, puesto que “todos somos sexuados desde que nacemos hasta que morimos”. Por su parte Rubio (s.f.) con su teoría de los holones explica que no se puede hablar de sexualidad humana sin tener en cuenta 4 subsistemas: la reproducción, el género, el erotismo y la vinculación afectiva interpersonal. Foucault (2012), alude a la sexualidad como una forma a través de la cual se establecen relaciones de poder. Entre muchos autores, estos son algunos de los consultados que han aportado una base conceptual a las investigaciones sobre la sexualidad y han permitido avanzar en el conocimiento del comportamiento humano, de las interacciones, sin separar lo biológico y lo social.

La sexualidad define al ser humano, quién es y cómo se relaciona con los otros, es decir, no sólo contempla el aspecto de la genitalidad y/o procreación, en tanto pensarla solamente desde esta dimensión pueden conllevar a mitos y tabúes, convirtiendo la sexualidad en un tema difícil de reconocer, nombrar y abordar, lo cual conduce a lecturas, cuanto menos, limitada de las expresiones y manifestaciones de la sexualidad humana, del comportamiento de las personas. Justamente esta mirada, reducida a lo genital, ha favorecido la consideración de las personas que se encuentran en condición de discapacidad, como asexuadas, limitándoles el derecho de expresión de todas las dimensiones de ser, entre ellas, su sexualidad.

Reconociendo la importancia de la sexualidad en la vida humana desde una perspectiva amplia que incluya las dimensiones sociales emocionales y biológicas de las personas, decidimos iniciar este ejercicio de investigación, con un rastreo del tema a partir de las siguientes palabras claves: sexualidad, discapacidad y cuidador, en la Universidad del Valle de la ciudad de Cali, en el Centro de Documentación en Investigación e Intervención Social (CEDIS) de la Escuela de Trabajo

Social, entre 2014 y 2015, encontrando 28 investigaciones en español, sobre el tema de la discapacidad, tomando como referencia los estudios enfocados en la población en condición de discapacidad cognitiva, ya que el interés de nuestra investigación está orientado a la sexualidad en personas con esta discapacidad. A nivel internacional hallamos investigaciones de diferentes disciplinas como la psicología, la pedagogía y la medicina, publicadas en medio electrónico.

A nivel nacional, en la ciudad de Cali, encontramos estudios como el de Henao y Patiño (2004), titulado “Condiciones de vida y significados socio-culturales y emocionales de la pobreza en mujeres con hijos/as en situación de discapacidad(es)”, cuyo objetivo central consistió en identificar y describir las condiciones de vida y los significados socio-culturales de la pobreza en mujeres con hijos en situación de discapacidades del programa Terapias Integradas. El estudio contempló una metodología cualitativa de tipo descriptivo; uno de los resultados relevantes de la investigación fue que estas mujeres en condiciones de pobreza, viven la discapacidad de un hijo/a como una crisis, en la cual se dan cambios trascendentales en la estructura personal, familiar y social asemejándose a un proceso de duelo, concluye la investigación, resaltando la importancia de una reacomodación y adaptación a la nueva situación, reconociendo los recursos con los que cuentan el grupo familiar para el bienestar físico, emocional y social de los involucrados.

Por otro lado, Paz (2007), se interesa por el tema de las familias afrocolombianas del municipio de Guapi (Cauca) y sus formas de afrontar la llegada y convivencia con un hijo con discapacidad; teniendo en cuenta sus costumbres y cosmovisión. Su metodología fue cualitativa de tipo exploratorio y descriptivo; en sus hallazgos se estableció que la discapacidad produce un impacto que varía en cada familia e individuos dependiendo de factores culturales. Para algunas familias afrocolombianas la discapacidad es asumida como una enfermedad y en muchas ocasiones recae la responsabilidad del cuidado de la persona con discapacidad sobre la mujer.

Por su parte, Guzmán y Martínez (1988) se interesaron por investigar la sexualidad del adolescente con retardo mental leve/moderado y la aptitud de los padres frente a ésta. Se trata de un estudio cualitativo de tipo exploratorio explicativo que pretendió establecer una visión global sobre el nivel de preparación de los padres de familia para la orientación sexual a sus hijos, especialmente los adolescentes con retardo mental. Los autores consideran que la sexualidad no debe referirse

exclusivamente a lo genital, sino que debe incluir todas las facetas de la eficiencia humana, por tanto la sexualidad de las personas con retardo mental no difiere de la de las personas que no reportan una situación de discapacidad; concluyen que la conducta sexual del adolescente con deficiencia mental se produce como un proceso de acomodación a normas culturales del medio de la persona, siendo tan normal como puede ser la adaptación de personas que no se encuentran en esta condición.

Manjarrés, León, Martínez y Gaitán (2013), realizaron un estudio de carácter interpretativo y enfoque etnográfico desde el Trabajo Social, titulado Crianza y Discapacidad: Una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia. El objetivo principal de la investigación consistió en visibilizar e identificar las dinámicas en el proceso de crianza de personas con discapacidad. Dentro de los hallazgos de esta investigación se encontró que es fundamental reconocer las particularidades de cada una de las dinámicas de las familias; la importancia que tienen no solo los progenitores sino otros miembros, como hermanos, abuelos, tíos, en la crianza de la persona con discapacidad y la necesidad de flexibilizar los roles frente al cuidado y la crianza. Otro hallazgo, que se destaca de esta investigación, consiste en que los planes de vida que la familia prefabrica para las personas con discapacidad, no contemplan la sexualidad y la constitución de pareja-familia, desconociendo en la persona su sexualidad y etapas de desarrollo.

También consultamos una investigación sobre el grupo de apoyo de padres y madres de niños y niñas en situación de discapacidad de la Fundación Casa de Colombia de la autora Sánchez (2004). Ella menciona, como producto de su investigación, que el proceso de adaptación que viven las familias participantes del grupo de apoyo, con un miembro adulto que presenta discapacidad cognitiva tiene como objetivo principal reconocer la forma en que se han dado las interacciones en tres familias que conviven con un miembro adulto que presenta discapacidad cognitiva e identificar cómo incide las interacciones de una familia en el proceso de adaptación. Esta es una investigación cualitativa de tipo descriptivo; entre sus hallazgos se registra que las familias pasan por un ciclo vital que prepara al sujeto por medio de diferentes fases o etapas, para que logre obtener autonomía e independencia, sin embargo se observa que para estas familias el ciclo vital se ha quedado detenido, puesto que las fases o etapas por las cuales debe transcurrir el desarrollo

familiar no se cumplen a cabalidad debido a las limitaciones de las personas con discapacidad cognitiva, quienes no tienen la capacidad de independizarse de la familia, lo que hace que las funciones del cuidado en pro del bienestar de las personas con discapacidad cognitiva sean permanentes.

Así mismo, las(os) cuidadoras(es) formales¹ ubicados en organizaciones e instituciones que atienden esta problemática, se convierten en una fuente importante de conexión entre las personas en situación de discapacidad y la familia. Dada la formación profesional y experiencia, estos cuidadores logran reconocer las necesidades de estas personas y hacer el puente para que los miembros de la familia comprendan a quien enfrenta la discapacidad. Parece que el mayor grado de interacción se da entre el cuidador(a) y la persona en situación de discapacidad, esta cercanía ayuda a que otros miembros de la familia aprendan a vivir con esta realidad, es decir se adaptan. Evidencian la importancia de las redes de apoyo, las cuales son fundamentales en el proceso de adaptación mencionado: a la familia extensa y a los recursos externos del entorno se recurren para generar una mejor calidad de vida para todos.

En el marco normativo se reconoce esta población como sujetos de derechos que se encuentra incluida en la ley 1145 de 2007, la ley estatutaria N° 1618 del 27 de febrero de 2013 y al Plan Decenal de Salud Pública PDSP, 2012-2021; este último incorpora los siguientes modelos: el enfoque de derechos, enfoque diferencial, enfoque de ciclo de vida, enfoque de género, enfoque étnico y otros enfoques en lo diferencial, enfoque poblacional y modelo de los Determinantes Sociales de la Salud. A su vez, la Constitución Política de Colombia (1991), en el Capítulo 1, de los derechos fundamentales: artículo 13, menciona que “el Estado protegerá especialmente a aquellas personas que, por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan”.

A nivel internacional, hallamos investigaciones en medio electrónico que dieron cuenta de lo siguiente: Valenzuela Erika (2013), realizó una Guía de Educación Sexual en Personas con Síndrome de Down, el objetivo del estudio fue conocer si al educar a los padres en sexualidad,

¹ Así son designados por el Instituto Tobías Emanuel las personas que cuidan los adolescentes en condición de discapacidad cognitiva.

estos educan a sus hijos Down en el tema de la sexualidad; participaron 13 padres de familia de personas con síndrome de Down; el diseño de la investigación es de tipo pre experimental de variedad cualitativa, el instrumento que utilizaron para realizar este trabajo de investigación fue un cuestionario de educación sexual, un registro observacional por medio de un check list; como hallazgo relevante la autora plantea que el desarrollo psicosexual también lo vivencian las personas con síndrome de Down.

Por otra parte, Campusano y Cuevas (2005) realizaron un estudio sobre la exclusión social en discapacitados² mentales. Se trató de un estudio de caso del síndrome Asperger, con una metodología cualitativa de tipo exploratorio, cuya finalidad estuvo enfocada en contribuir a la reflexión teórica y práctica en el quehacer del Trabajo Social, a la relación que existe entre la exclusión social y el control social. En sus hallazgos le dan la importancia a la intervención adelantada por organizaciones gubernamentales o no que persigan una inclusión social y laboral en pro de discapacitados, como un área no examinada en plenitud, en donde la actitud paternalista no sea la recurrente y donde se valore las habilidades por sobre las deficiencias.

De igual forma, las autoras hacen mención a los avances recientes de la medicina y cómo no ha sido posible establecer, con claridad, la causa de la discapacidad mental de una persona. Definen tres tipos de factores que pueden incidir en ello: los prenatales que inciden desde la concepción del bebé hasta el inicio del trabajo de parto o los peri natales actúan desde el inicio del trabajo de parto hasta 30° día de vida del bebé o los pos-natales, actúan desde 30° día de vida del bebé hasta el final de la adolescencia.

Entre los factores peri natales de la discapacidad mental establecen los traumas de parto, la oxigenación cerebral insuficiente, la condición de prematuro y la incompatibilidad sanguínea entre madre e hijo debido a la presencia del factor RH en solamente uno de los dos.

² Es necesario resaltar, que el concepto “discapacitados” es mencionado por los autores por los autores Campusano y Cuevas (2005), no obstante, como hemos dicho en la introducción reconocemos el uso del término de diversidad funcional para referirnos a la población en condición de discapacidad, puesto que promueve la inclusión y reconocimiento de los derechos de estas personas.

Así como la desnutrición, deshidratación grave, carencia de estimulación global e infecciones como las meningo-encefalitis y el sarampión están entre las causas post natales de esa discapacidad. Entre otros factores, se encuentra el envenenamiento por productos químicos con plomo y mercurio y la neurocisticercosis (cuando la larva de la taenia solium, popularmente denominada solitaria, se hospeda en el cerebro). Sin embargo, numerosos factores emocionales, alteraciones en las actividades nerviosas, disturbios de aprendizaje, alteraciones específicas de lenguaje o dislexia, psicosis, bajo nivel socio económico o cultural, además de la carencia de estímulos pueden explicar la imposibilidad de ajuste social adecuado en una persona sin que necesariamente exista una discapacidad mental.

Por lo que puede decirse, al parecer la persona con discapacidad mental o cognitiva no tiene alterada la percepción de sí mismo y de la realidad, en consecuencia, tiene la capacidad de relaciones y acercamientos con los otros, en el marco que se lo permita su desarrollo cognitivo. Cuando la percepción se encuentra alterada, la condición corresponde más a la enfermedad mental, la cual puede presentarse de manera temporal, a cualquier edad y no está asociada, con capacidades cognitivas.

Por su parte, Ballester (2005), realizó un estudio sobre el desarrollo de la sexualidad en la deficiencia mental, publicado en la Revista Interuniversitaria de Formación de Profesorado. La investigadora plantea la importancia de reconocer la sexualidad tanto en personas con discapacidad, como en las que no presentan una discapacidad, para asumir una sexualidad “normalizada”, que permita avanzar en educación sexual para personas con deficiencia mental y encaminada al control de la natalidad.

Desde la psicología, López (s.f.), propone un modelo de intervención que intenta partir de la biografía de cada persona (modelo biográfico profesional, el cual ofrece posibilidades de resolución a sus necesidades interpersonales, y también, si fuera su decisión, las de intimidad sexual), favoreciendo la aceptación positiva de la propia identidad sexual, el aprendizaje de conocimientos y habilidades que permitan vivir las diferentes posibilidades de la sexualidad en cada edad, conforme la persona o personas implicadas deseen.

El autor alude al término de discapacidad desde el retraso mental, comprendiéndola como “un déficit, que normalmente afecta de una u otra forma el funcionamiento cognitivo, emocional y comportamental”. Teniendo en cuenta lo anterior, hace mención a las falsas creencias de la sexualidad en personas discapacitadas y a sus derechos. Afirma que cada discapacidad supone una cierta especificidad en la forma de vivir la sexualidad, cada discapacitado y cada contexto familiar y social.

En relación a los artículos académicos, encontramos el publicado por Campo (2003) sobre su investigación en torno a los aspectos de las relaciones afectivas y sexuales en personas con discapacidad intelectual, refiere mitos y falsas creencias acerca de la sexualidad y las relaciones afectivas de las personas con discapacidad intelectual. En tal sentido, considera necesario crear programas y talleres de educación afectivo-sexual a este grupo de personas para promover una comprensión de la vivencia de la sexualidad que permita bienestar y prevención de riesgos.

De igual forma, plantea que las personas con discapacidad intelectual pueden presentar algún tipo de dificultad en su desarrollo sexual, dependiendo de su trastorno y las características de personalidad, de esta forma, al igual que en personas que no presentan discapacidad, la sexualidad no tiene una especificidad definida, es decir:

“Sus capacidades mentales, características emocionales y su historia de comportamiento son los que condicionan de alguna forma su vivencia y desarrollo sexual imposibilitando que estas personas tengan relaciones interpersonales, debido al no reconocimiento de y su necesidad de intimidad sexual por parte de su entorno social y familiar puesto que se tiende a reprimir sus necesidades y manifestaciones sexuales, considerándolas peligrosas, obsesivas o de riesgo”. (Campo, 2003, p.15)

Los psicólogos Zarate y Calderón (2010), en el artículo elaboración de una escala de actitudes respecto a la sexualidad de personas con discapacidad mental, mencionan que los individuos con discapacidad han vivido situaciones difíciles desde los tiempos de la humanidad, en cuanto a su reconocimiento como personas, la imagen social que se ha transmitido de la discapacidad mental como el eterno niño, al que no pueden conferir determinada autonomía, y menos la expresión de los sentimientos y de la sexualidad, de manera que la sexualidad de las personas con discapacidad mental regularmente es negada o rechazada por la sociedad, situación que perdura en el tiempo,

considerándolos seres asexuados; lo anterior se evidencia en la atención brindada a este grupo de personas, que se concentra en orientar hacia la rehabilitación de su deficiencia o limitación.

La investigación Adolescentes discapacitados: talleres de afectividad y sexualidad, realizada por Luengo *et al.* (2000), se focalizó en la aplicación de talleres sobre sexualidad y afectividad dirigidos a adolescentes con discapacidades, los cuales fueron comparados con adolescentes sin discapacidad, para determinar especificidades de los jóvenes en situación de discapacidad y así generar un programa con material específico, en el que se contemple la afectividad y sexualidad de estos adolescentes con limitaciones físicas a un desarrollo integral. Los autores implementaron una metodología cuali-cuantitativa, en el que lograron una experiencia que da cuenta que los adolescentes con discapacidad comparten necesidades, dudas e intereses acerca de la sexualidad, similares a la de un adolescente sin discapacidad, sin embargo los adolescentes con discapacidad presentan ciertas dificultades en el periodo de crisis de identidad debido a la sobreprotección por parte de sus padres y la limitación en las relaciones con sus pares, generando un empobrecimiento en la disponibilidad de figuras apropiadas de modelaje de roles que son necesarias en esta etapa, de igual forma el conocimiento y la aceptación del propio cuerpo, la relación con el grupo de pares, el proceso de independencia y establecimiento de relaciones afectivas, se encuentran dentro de esas dificultades que presentan estos adolescentes, haciendo énfasis en la importancia de construir espacios donde logren interactuar con otros acerca de su sexualidad.

Por otra parte, el artículo de Cruz P. (2004), Mujeres con Discapacidad y su Derecho a la Sexualidad, da cuenta de las dificultades expresadas por algunas mujeres con discapacidad para ejercer su derecho a la sexualidad y las estrategias que pusieron en marcha para superarlas. En este estudio se establece la doble desigualdad por la que atraviesan estas mujeres en el ejercicio de sus derechos sexuales. En primer lugar, la categoría de género comprende la desigualdad social y las relaciones jerárquicas de poder construidas en un contexto social e histórico en el que se constituyen relaciones desiguales entre hombres y mujeres, teniendo en cuenta que las construcciones culturales y subjetivas de la masculinidad y feminidad reproducen el acceso

desigual a los derechos sexuales y reproductivos, logrando garantizar una igualdad entre hombres y mujeres a través de convenciones internacionales³.

En segundo lugar, se suma la desigualdad entre las mismas mujeres para ejercer sus derechos, puesto que a sus diferencias corporales y físicas (discapacidad) se les transgrede ciertos derechos sexuales y reproductivos, en la construcción de relaciones de pareja y la maternidad, debido a que socialmente a las mujeres con discapacidad se les infantiliza, considerándolas “asexuadas y enfermas”. Es así, como la autora concluye que la identidad femenina tradicional se centra en la relación de pareja y la maternidad, situación que para las mujeres con discapacidad se encuentra limitada socialmente.

Así mismo, Mogollón (s.f.) en su artículo Cuerpos diferentes: Sexualidad y reproducción en mujeres con discapacidad, presenta la situación de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad físico motoras. Establece que la discapacidad desde la esfera de los derechos humanos no es un asunto solo físico, sino que implica una actitud social en la cual se han construido culturalmente estigmas frente a esta población, considerándola como un problema social que sugiere lastima y asistencialismo; de ahí la necesidad de reconocer a las personas con discapacidad con sus desempeños y capacidades a desarrollar.

En relación a los estereotipos construidos socialmente frente a las personas con discapacidad, especialmente en las mujeres, convergen la sexualidad y el placer, esto se refleja en los diferentes obstáculos que viven las mujeres con discapacidad para ejercer sus derechos sexuales y reproductivos, resaltando que algunas mujeres presentan dificultades para encontrar pareja a causa de los modelos de mujer que han creado la sociedad patriarcal, las marginaciones sociales y pérdida del autoestima por los estereotipos de mujer bella proyectados por los medios de comunicación, la sexualidad como fuente de placer no es reconocida para las poblaciones marginadas en la sociedad,

³ Los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres están comprendidos en la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW, 1979 citado por Cruz, 2004). En la cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer, celebrada en Beijing en 1995, se consolidó de manera indiscutible el reconocimiento de los derechos sexuales y reproductivos como parte de los derechos humanos básicos y además se avanzó en el tema de la salud sexual, incluyéndose como violación a estos Derechos la violación marital y la esterilización, el aborto o la utilización de anticonceptivos por la fuerza, situaciones que, como se verá más adelante, con frecuencia enfrentan las mujeres con discapacidad en muchas partes del mundo.

las personas con discapacidad no son consideradas para la reproducción y al interior de sus hogares se asume que son seres asexuados.

Las investigaciones anteriormente referenciadas, evidencian una serie de estereotipos acerca de la sexualidad, los cuales han conllevado a limitaciones y marginalidad para el desarrollo del proyecto de vida de las personas con discapacidad, especialmente en el ámbito de la vida en pareja. Con la claridad de que la sexualidad no solo implica la genitalidad, es necesario el reconocimiento por parte del Estado de las personas con discapacidad como sujetos de derechos, en el que prevalezca una inclusión social que reconozca las habilidades, subjetividades y capacidades de desarrollo de esta población.

De igual forma, se evidencia que la discapacidad produce un impacto en la familia, el cual es afrontado, de acuerdo a sus factores culturales y sociales. La dinámica familiar puede verse afectada y enfrentar una crisis y con ello la necesidad de flexibilizar los roles frente al cuidado y la crianza, que en la mayoría de los casos recae sobre la mujer. La sexualidad y las etapas de desarrollo psicosexual de las personas con discapacidad no resultan temas tratados y conocidos por los familiares, quienes tienden a la sobreprotección conllevando una especie de negación de la sexualidad de la persona con discapacidad, puesto que se tiende a reprimir sus necesidades y manifestaciones sexuales, considerándolas peligrosas.

Por otra parte, las(os) cuidadoras(es) formales, según las pocas investigaciones que los referencian son consideradas(os) como redes de apoyo tanto para la persona con discapacidad como para la misma familia. Entre las partes, cuidador-persona con discapacidad, se construye un vínculo significativo, posibilitando en los familiares el tiempo y las experiencias para adaptarse a la situación y los cambios que esta conlleva.

En el rastreo anterior, destacamos algunas investigaciones según los parámetros señalados de búsqueda, se evidencia la variedad en número y en temas de investigaciones sobre sexualidad y discapacidad; en las cuales se han interesado por abordar el tema de la educación sexual en los entornos familiares y educativos; identificamos en la consulta poco abordaje en estudios frente a los temas de cuidador formal y sexualidad de las personas con discapacidad cognitiva

institucionalizadas, temática que consideramos relevante, puesto que las instituciones que abordan la discapacidad cognitiva, la interacción entre el cuidador institucional y la persona cuidada es importante, por varias razones, entre ellas el tiempo que permanecen juntos cuidadores y personas con discapacidad y lo que esta convivencia y vínculo representan en términos de sus aprendizajes y desarrollos para la socialización y para sus familias. Campo (2003) señala que la persona con discapacidad, su familia y los profesionales que la atienden, deben trabajar juntos en la educación afectiva y sexual de las personas en condición de discapacidad, teniendo en cuenta su especificidad, es decir reconociendo su historia de comportamiento, sus capacidades y sus características emocionales que condicionan su desarrollo sexual.

El tema de sexualidad ha sido un tema complejo de abordar, por ende, en la experiencia de práctica realizada en la Modalidad Internado del Instituto Tobías Emanuel⁴ de la ciudad de Cali, observamos cómo se ha abordado e intervenido esta temática con la población atendida, el cual era llamativo en el proceso de práctica que la intervención de los(as) cuidadores en lo que respecta a la sexualidad, se orientaba a la prevención de embarazo acompañado de una normativa en torno al uso de métodos de planificación familiar y promoción de información sobre el abuso sexual, que se realiza desde el área de Home-Care (servicio de atención domiciliaria para el cuidado de la salud), y el área de psicología, a través de un programa dirigido especialmente a las mujeres beneficiarias de la modalidad.

De igual forma, identificamos que, entre las normas de convivencia, que regulan los comportamientos al interior de la institución, está la distribución de los espacios de acuerdo a la distinción por sexo, y el respeto de los mismos; es decir hombres y mujeres separados, sin transgredir los límites espaciales definidos.

⁴ El Instituto Tobías Emanuel (ITE), se ha dedicado a la atención de personas con discapacidad intelectual, tiene como propósito velar por el cumplimiento de los derechos de estas personas vinculadas a la unidad de protección, “brindándoles apoyos individualizados, extensos y generalizados, o específicos e intermitentes, en relación con sus necesidades, expectativas, voluntades y deseos en la perspectiva de lograr una vida con calidad, en el seno de una familia biológica, o brindándoles una alternativa familiar, cuando su familia no pueda garantizarles sus derechos, logrando bienestar en todas las dimensiones de calidad de vida”. PAI ITE. Proyecto de Atención Institucional PAI-ITE (2014). Versión 06. Santiago de Cali, Colombia.

Por otro lado, en la modalidad internado de la institución, sus funcionarios se consideran una familia, y la idea que tienen de ésta, remite a los vínculos afectivos, de modo que, la población beneficiaria que reside en la institución debe considerarse entre sí como hermanos⁵. Es de resaltar que la interacción de la población de internado se limita a los espacios institucionalmente definidos, los cuales pueden ser intra o extra institucionales, siendo poca la interacción de estos niños, adolescentes y adultos con el entorno exterior.

Entre las normas y prácticas se encuentran algunas referidas a evitar el embarazo, lo que generó inquietudes e interrogantes como: la exclusividad de planificación para las mujeres; ¿considerar como hermanos la población con discapacidad residente en la institución puede o no limitar la construcción de otro tipo de relaciones entre pares, necesarias para el desarrollo de la persona?, ¿En un entorno institucional, en el que la convivencia se complejiza, las relaciones erótico afectivas debería permitirse?, ¿Qué privilegiar: el derecho a la libre expresión o el control?, ¿Las formas en que se aborda la convivencia y la sexualidad de las personas con discapacidad guarda correspondencia con las necesidades del desarrollo de estas personas?. De acuerdo a Campo (2003), las limitaciones, la sobreprotección y la carencia de entornos para interactuar con iguales, además del no reconocimiento de su necesidad íntima sexual, impiden que las personas bajo esta condición logren construir relaciones erótico afectivas con sus pares y esto limita el ejercicio de sus derechos.

Continuando con lo anterior, la autora plantea la necesidad de implementar programas de educación sexual y afectiva diferenciada, teniendo en cuenta la especificidad que define a cada persona con discapacidad, insiste en su propuesta, en la importancia de un trabajo en equipo conformado por: la persona con discapacidad, a quien se le tiene que reconocer como sujeto; la familia, que se podría referenciar en la persona cuidadora⁶, puesto que con ellos la población se relaciona en su vida cotidiana y construye vínculos afectivos, y por último se encuentran los

⁵ De acuerdo con la concepción de familia que tiene el ITE, la familia no se compone exclusivamente por vínculos consanguíneos, sino por la construcción de vínculos afectivos entre sus pares y adultos.

⁶ Entendiendo el concepto de cuidador como un agente fundamental en la persona que requiere del apoyo, donde la Secretaría de la Integración Social (2008) citando a Dussan (2006), menciona que el cuidador es aquel que brinda su asistencia o cuida a otro que presenta dificultades, las cuales impiden el desarrollo normal de sus actividades cotidianas o relaciones sociales.

profesionales, que en el caso institucional, integran un equipo psicosocial, dentro del cual se encuentra el trabajador social, quien al desempeñar su rol en una institución que cuida a personas con discapacidad, debe preocuparse por la población sujeto de la intervención y por quienes cuidan y su perspectiva de cuidado.

Para el caso del Tobías Emmanuel, la relación laboral entre el cuidador y el trabajador social contempla el seguimiento y cumplimiento de las normas de convivencia establecidas institucionalmente, esto se adelanta mediante supervisiones rutinarias por parte del equipo psicosocial, con la finalidad de conocer las novedades ocurridas durante la semana, el comportamiento de las y los residentes para así establecer formas de intervención de acuerdo a la situación.

Considerando que la intervención profesional se orienta hacia la acción social en diferentes campos problemáticos, los cuales se expresan en las manifestaciones de la cuestión social que se constituye en la vida cotidiana de los sujetos; esta intervención profesional se contempla sobre el ¿qué?, el ¿cómo? y ¿con quiénes?, permitiendo problematizar la cuestión social, aportando a la competencia teórico metodológica del Trabajador Social y direcciona la intervención en términos generales a los sectores sociales los cuales se encuentran en mayor desventaja y posiciones de vulnerabilidad (Rozas, s.f).

Comprendiendo que el objeto de Trabajo Social considera la atención de personas en situación de vulnerabilidad, y las personas en situación de discapacidad están en esta condición, consideramos importante conocer la forma como se generan los procesos de intervención agenciados por instituciones de protección que median las situaciones de convivencia revisar en estos procesos de qué manera se comprenden y se abordan las interacciones, las manifestaciones y necesidades sexuales de la población con discapacidad. De qué manera se concilian el reconocimiento de las particularidades de adolescentes, sus derechos y las normas y organización institucional. A su vez, abrir un espacio para debatir, en torno a la sexualidad de esta población y a la manera de abordarlo, en tanto socialmente aún se mantienen mitos y tabúes, perspectivas teóricas y conceptuales que pueden impedir que estos jóvenes logren ejercer sus derechos en condiciones de igualdad al resto de la población.

Entendiendo los planteamientos de Meresman (2013) las personas con discapacidad son sexuadas, con necesidades de amor, ternura y placer particulares, siendo la sexualidad un importante factor de bienestar. No obstante, el temor, los estereotipos sociales acerca de la discapacidad, inhibe la educación sobre este tema de manera adecuada, sin incurrir en mensajes equívocos que impiden que las personas con discapacidad gocen plenamente de sus derechos.

En relación a lo anterior, es pertinente entender cómo se está reconociendo la discapacidad, teniendo en cuenta que las personas que se encuentran bajo esta condición han sido excluidas en los diferentes campos sociales⁷, exclusión que ha implicado algunas de las expresiones de la sexualidad. Según Zarate y Calderón (2010), la sexualidad de estas personas regularmente es negada o rechazada por la sociedad, lo que ha implicado un alto riesgo de vulnerabilidad en el ejercicio de los derechos, en este caso, el de la sexualidad de personas en situación de discapacidad; puesto que el no reconocimiento de su sexualidad puede obstaculizar el goce y disfrute de la misma, por lo tanto se hace necesario reconocer otras miradas sobre la sexualidad; teniendo en cuenta que “somos seres sexuados desde que nacemos hasta que morimos” como lo plantea (Nieves, 2003. p. 54), además, la sexualidad es un derecho humano fundamental, el cual permite el reconocimiento de su expresión sin ningún tipo de discriminación.

⁷ El campo social es un espacio construido por la interacción de diversos actores como el Estado, la sociedad civil, el sistema educativo, las organizaciones profesionales y los ámbitos socio ocupacionales que hacen parte del sector público y privado (Consejo Federal de Educación, 2011).

Pregunta problema

¿Cómo son los relatos de los(as) cuidadores(as) formales del Instituto Tobías Emanuel sobre la sexualidad en adolescentes en situación de discapacidad cognitiva moderada con mayor funcionalidad y cómo estos relatos median en sus relaciones de cuidado cotidiano con los adolescentes internos en la institución?

Objetivos

Objetivo general:

-Analizar los relatos de las y los cuidadores formales del Tobías Emanuel sobre la sexualidad de las y los adolescentes en condición de discapacidad cognitiva moderada con mayor funcionalidad y la incidencia o no de estos relatos en el cuidado cotidiano con los(as) adolescentes internos en la institución.

Objetivos específicos:

-Conocer los pensamientos sobre la sexualidad de los(as) adolescentes en condición de discapacidad cognitiva con mayor funcionalidad internos en la institución, de las y los cuidadores formales del Instituto Tobías Emanuel.

-Identificar en las trayectorias de vida de las y los cuidadores formales del Instituto Tobías Emanuel de la Ciudad de Cali, sus experiencias significativas en torno a la sexualidad.

-Rastrear el marco reglamentario y los protocolos definidos en el Tobías Emanuel para orientar el cuidado de las y los adolescentes en situación de discapacidad cognitiva moderada con mayor funcionalidad internos en la institución.

-Explorar el manejo que hacen las y los cuidadores formales del Tobías Emanuel de las interacciones entre los y las adolescentes internos, de acuerdo al marco reglamentario y los protocolos de atención definidos por la Institución.

2. Marco contextual

Al indagar sobre la situación de las personas con discapacidad en el país, observamos con preocupación que, a pesar de la normatividad y las actividades desarrolladas en pro de la inclusión, se encuentran aún barreras actitudinales y físicas que les impide participar a quienes tienen una condición de discapacidad, en igualdad de condiciones a las demás personas de su entorno familiar, social y comunitaria y disfrutar plenamente de sus derechos.

El DANE (2004) refiere el creciente interés de varios países por el cumplimiento de sus derechos y acercar nuevas miradas al tema de inclusión social de las personas en situación de discapacidad. Estos intereses se evidencian en la promulgación del año internacional para las personas con discapacidad, y el llamado a llevar un registro estadístico sobre sus características con la intención de implementar acciones que permitieran el mejoramiento de sus calidades de vida. Igualmente, la OMS citada por el DANE (2004), calcula que existe un porcentaje entre el 7% y el 10% de personas a nivel mundial que están en condición de discapacidad.

Por su parte, el municipio de Santiago de Cali – Valle, según el Diario el País (2011), cuenta con 2.269.630 habitantes de los cuales según el Plan de Desarrollo del Municipio de Santiago de Cali (2012-2015) en la ciudad existen 146.857 personas con discapacidad que representan al 6.4% de la población, cifra que ha generado el interés por programas que atienden las necesidades de cuidado y atención integral, en los cuales se adscriben fundaciones y ONG'S que están llamadas a ejecutar acciones de atención, promoción y prevención entre otras, para lograr cubrir al menos las necesidades básicas que tiene esta población, algunas de ellas son: Fundación IDEAL, Fundación para las limitaciones múltiples FULIM, Fundación AMADEUS, Instituto Tobías Emanuel (ITE).

Teniendo en cuenta que la población de la presente investigación se encuentra vinculada a la Institución Tobías Emanuel (ITE) de la ciudad de Cali, mencionaremos a continuación aspectos puntuales de la misma: el ITE es una organización sin ánimo de lucro, que tiene como visión contribuir a la inclusión social de las personas en condición de discapacidad cognitiva –intelectual y a su familia.

La organización se divide en tres planes de trabajo, el primero es el programa de formación laboral de jardinería, panadería, auxiliar de almacén y joyería artesanal, que son desarrollados a través de diferentes estrategias alternativas de aprendizaje, con el fin de que los beneficiarios de este programa puedan ingresar al mercado laboral.

El segundo programa es el externado, que tiene como propósito la educación de esta población a partir de las modalidades de Preescolar y Educación Básica Primaria (en transición), formación para el trabajo y el desarrollo humano, Educación para la vida y Escuela de familia y comunidad.

El tercer programa es el internado, integra a NNAA que por diversas situaciones se les ha vulnerado sus derechos y por eso han sido trasladados para residir en la Institución. Desde este programa se busca trabajar para mejorar la independencia, la autoestima y la convivencia a partir de la participación de diferentes actividades artísticas, culturales y recreativas que desarrollan en su vivir cotidiano, con el fin de brindar no sólo un apoyo institucional, sino que se conviertan en una red de apoyo emocional para la persona. La presente investigación la realizaremos con la población de cuidadores que se encuentra en esta modalidad de atención.

El grupo interdisciplinar del instituto está compuesto por fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales y psicólogos. Sin embargo, este grupo se apoya en el personal cuidador al momento de realizar su intervención, en tanto son las y los cuidadores quienes permanecen en contacto directo y permanente con las y los adolescentes con discapacidad cognitiva (población beneficiaria del ITE). Son 22 las personas contratadas como cuidadoras, se les denominan así porque atienden rutinas diarias de cuidado y autocuidado que consisten en las tareas de higiene, alimentación y vestido para la población beneficiaria, de la misma manera realizan la supervisión del cumplimiento de las normas internas estipuladas en el pacto de convivencia institucional y la asistencia en la atención en salud.

3. Marco de referencia teórico conceptual

En el marco teórico de esta investigación, definiremos lo que vamos a entender por relatos, sexualidad, adolescencia, discapacidad cognitiva y cuidado, articuladas desde el interaccionismo simbólico. El interaccionismo simbólico para Briones (1996) es una de las teorías derivadas del paradigma interpretativo, el cual tiene por objeto la comprensión de la cultura, los símbolos y los significados, elementos contruidos a partir de las experiencias vividas por los sujetos.

Para Blumer (1982), esta teoría es importante en tanto conlleva a prestar mayor interés a la interacción humana, los significados, los símbolos, la intersubjetividad y el lenguaje; reconociendo los significados como la experiencia que construye el sujeto ante las situaciones dadas en la interacción social, la cual hace énfasis en la importancia del significado e interpretación de los procesos humanos, es decir, los sujetos crean significados compartidos a través de su interacción y, estos significados devienen de su realidad.

El objeto de estudio de este ejercicio de investigación es justamente la base de la teoría del interaccionismo simbólico, dado que se interesa por pequeños grupos sociales para obtener de los propios actores sus interpretaciones de la realidad social en la cual viven, en este caso nos interesa el grupo de cuidadores. En términos concretos, la búsqueda de las interpretaciones se logra mediante la obtención de información, por parte del investigador, de los significados que los actores les dan a las situaciones en las cuales viven. Los objetos materiales, las personas y los eventos no poseen significados en sí mismos, sino que el significado les es conferido por las personas en un contexto determinado. A través de la interacción, los individuos construyen significados en un proceso de constante definición de la situación en la cual viven.

Teniendo en cuenta que los significados son contruidos en la interacción entre los sujetos, en un contexto cultural y social, esta perspectiva teórica resulta pertinente para el desarrollo de la investigación, en la medida que nos permite comprender mediante los relatos, las historias tanto individuales como colectivas de los cuidadores frente a la sexualidad de los adolescentes con discapacidad cognitiva que están al cuidado de éstos. Cornejo et al. (2008) refiere que los relatos dan cuentan de la forma como los sujetos se sienten, se definen o la posición que tienen frente a

una temática, son la interpretación de las experiencias vividas, contadas desde un narrador que es el mismo sujeto que la vive, estos relatos suelen ser dinámicos, de acuerdo al sentido que le otorga; contruidos por la doble interpretación por parte del narrador y el investigador, es decir, el relato de una persona da cuenta de la interpretación que hace ésta de su propia vida, que a su vez es interpretado por el investigador (Ricoeur, 1993 citado por Cornejo et al, 2008, p. 30).

De acuerdo a los planteamientos de White (2002), los relatos abrazan la vida de las personas, es decir, en el trayecto de la vida se van reproduciendo estos relatos, proporcionando una interpretación de las experiencias, actos de interpretación que se constituyen en logros en los que las personas son parte activa, además, estos relatos no son únicos, puesto que no existe relato libre de ambigüedad, contradicción y contingencia de la vida; teniendo en cuenta que estos tres aspectos profundizan en los recursos para la creación de significados. “La trayectoria de vida es el modo en que los individuos reconstruyen subjetivamente los acontecimientos y los juzgan significativos de su biografía social” (Lera et. al; 2007, p. 37).

Mediante los relatos, las personas construyen sentido a esas experiencias significativas, que de alguna forma puede dejarlos desconcertados, confundidos o perplejos, por ello, no se pueden interpretar esas experiencias fácilmente por medio de los relatos dominantes⁸ sobre sus vidas, dando lugar a algunos de los sub-relatos que requieren de una mediación activa. Cabe mencionar, que algunas personas logran expresar claramente sus vivencias de acuerdo a su manera de ser y pensar.

De esta forma, realizaremos una interpretación de los relatos de los cuidadores que nos permitirá comprender, en este ejercicio investigativo, la forma como relatan la sexualidad y la incidencia que pueden tener dichos relatos en su ejercicio cotidiano de cuidado con los adolescentes con discapacidad cognitiva residentes del Instituto Tobías Emanuel. Teniendo en cuenta, que el relato de acuerdo con Bruner (1998), no va a ninguna parte y va a todas partes, es decir son cambiantes,

⁸ Para White (2002), los relatos dominantes están mediados por la cultura, por ejemplo, culturalmente existe un relato dominante acerca de qué significa ser una persona moralmente valiosa, estas ideas prescriben una manera de ser que moldean al individuo, que en realidad es una manera culturalmente preferida de ser.

de acuerdo a la forma como se relee el mismo relato, mediante un proceso interpretativo que se realiza en la mente el lector.

Dado que los adolescentes en situación de discapacidad están siendo cuidados en una institución de protección en la cual se encuentran internos, es necesario revisar desde el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar – I.C.B.F., la noción que asume esta organización sobre la discapacidad cognitiva. Para esta institución este concepto se ha ido modificando en el tiempo, en tanto ha venido “transformándose desde una visión individual, hacia una visión social que tiene en cuenta la relación del niño o niña con el contexto. Es así, como se han generado diferentes conceptos relacionados como retraso mental, discapacidad intelectual, y discapacidad mental” (I.C.B.F., 2010, p. 10), por lo tanto, existe una pluralidad en la forma de entenderla.

La discapacidad se constituye por las alteraciones en el funcionamiento del ser humano, que abarcan la interacción con el entorno en el que vive y en el cual se desarrolla, de esta forma el grado de severidad de la discapacidad determinará de una u otra forma las limitaciones de sus capacidades en relación a la ejecución de actividades o la participación en diferentes aspectos de la cotidianidad, sin dejar de lado que la discapacidad como experiencia de vida la vive cada persona de manera diferente.

Romañach y Lobato (2005) consideran que el concepto de discapacidad tiene una carga peyorativa, con él se denota lo que mujeres y hombres no pueden hacer. Esto genera discriminación en todo aquel que es diferente, conllevando a la exclusión en la cotidianidad y el goce con igualdad y plenitud de sus derechos en la sociedad. Frente a esto se ha transitado a un cambio en las expresiones, algunos refieren a la persona con discapacidad como personas con capacidades diferentes y proponen el término de mujeres y hombres con diversidad funcional⁹ como un cambio discursivo que permita caminar hacia una sociedad incluyente. De esta forma, la diversidad funcional se refiere a las capacidades diferentes que poseen hombres y mujeres para realizar una determinada función.

⁹ El término mujeres y hombres con diversidad funcional se propuso y se empezó a utilizar en el Foro de vida independiente en el año 2005. El Foro de Vida Independiente es una comunidad virtual que nace en el año 2001 como un espacio reivindicativo y que debate a favor de los derechos humanos de las personas con discapacidad de España. (Romañach y Lobato 2005, p. 5).

De acuerdo con lo anterior, reconocemos el término de diversidad funcional para referirnos a la población en condición de discapacidad, considerando la discapacidad como una capacidad diferente y no como un limitante, estando de acuerdo que este término promueve la inclusión y reivindicación de los derechos de las personas con discapacidad para este caso los adolescentes de la Institución en mención.

Después de habernos acercado al concepto de discapacidad desde el ámbito de la inclusión, entendiendo ésta como las diferentes capacidades de hombres y mujeres para realizar alguna determinada función. A continuación, vamos abordar el tema de la adolescencia, etapa en la que se encuentra la población interna en la institución que es atendida por los cuidadores quienes son los sujetos de la investigación.

La adolescencia, es considerada por Carvajal (1993) como aquel periodo del desarrollo del ser humano, en el cual se viven cambios físicos, morales, cognitivos, sociales y emocionales, que generan crisis siendo una fase del desarrollo turbulenta, en la que se instaura la segunda década de la vida del ser humano evidenciándose los cambios del cuerpo de niño o niña a hombre o mujer adulta. La adolescencia es una “organización-re-organización de las defensas contra la emergencia de las pulsiones sexuales que toma lugar en la pubertad” (Carvajal, 1993, p. 5), es decir, en la adolescencia el individuo está en un proceso de organización y de reorganización de sus pulsiones sexuales sintiendo la necesidad de satisfacer estas pulsiones, iniciando desde la exploración de su propio cuerpo como con el cuerpo de otros. Ahora bien, el autor desde otra mirada menciona que esta etapa es considerada como la segunda fase de separación con los padres, se pasa de una dependencia e indefensión infantil hacia una dependencia y autosuficiencia adulta, en la búsqueda y construcción de una identidad propia por cuanto el ser humano es buscador de sus sentidos y significados en relación al mundo como de su propia existencia.

Para Hamel (1994), en occidente, la adolescencia oscila entre los 15 y 18 años. De acuerdo a González y Ortegón (2006) citando a Kelly (1966), la adolescencia inicia en la pubertad, con los cambios biológicos caracterizados por desarrollo hormonal y con ello el crecimiento y transformación de las diferentes partes del cuerpo (órganos genitales, crecimiento del vello púbico y la modificación de la voz, etc.), también se presentan cambios psicológicos y sociales para el

joven. Esta diversidad de cambios genera la llamada crisis de identidad. En este periodo de crisis la y el adolescente despierta su interés por experimentar aspectos de su sexualidad en la que descubre nuevas sensaciones genitales que podría ser experimentada a nivel individual o con otros, en el que busca consolidar su identidad sexual.

“En la etapa de la adolescencia la exploración de la sexualidad implica enfrentarse a la vivencia de emociones, de cambios en la relación consigo mismos, de cambios en la relación con los otros, que son interpretados y significados por él y la joven en medio de un proceso complejo en el que se involucra lo afectivo con lo cognitivo y los significados individuales con los sociales, en medio de un proceso de consolidación de la identidad”. (González y Ortegón 2006, p.10).

Entendemos que la sexualidad hace parte de la vida del ser humano, pero es en la etapa de la adolescencia donde se da el despertar de la genitalidad, lo cual está relacionado con los cambios biológicos, psicológicos y sociales que vive la persona en búsqueda de la consolidación de su identidad.

La sexualidad, es comprendida de manera amplia, considerando los aspectos biológicos, psicológicos, sociales y culturales que la constituyen. Haciendo un rastreo conceptual encontramos autores que han contemplado los componentes culturales, emocionales, afectivos y comportamentales para definir la sexualidad. Velásquez (s.f. p. 5), la define como “una capacidad del ser humano que le permite sentir y comunicar a través del propio cuerpo”. De acuerdo con ello es algo que forma parte de lo que somos desde el mismo momento en el que nacemos y que permanece en nuestras vidas hasta que morimos. En consecuencia, la sexualidad no debe restringirse a la genitalidad y/o la reproducción, pues como lo refiere Velásquez (s.f.) tiene que ver con los sentimientos, las emociones y las relaciones interpersonales. De acuerdo con los planteamientos de la autora, la sexualidad también está relacionada con la afectividad, la capacidad de amar y la aptitud para relacionarse con los demás.

En este sentido Marina (2002), expresa que la sexualidad se comprenderá como un universo simbólico construido sobre una realidad biológica, el sexo. Además, compone una mezcla de conductas, experiencias, sentimientos, interpretaciones, formas sociales, estructuras fisiológicas y juegos de poder. El sexo es el significante y la sexualidad el conjunto de significados afectivos, prácticos e ideológicos que le atribuimos, adicionalmente, Marina (2002), divide la sexualidad en

tres niveles: las estructuras del sexo, estructuras culturales y la experiencia sexual personal, es decir, el sexo es una palabra a la cual se le atribuye la distinción del ser hombre y del ser mujer (pene.- vagina), en lo biológico que implica la genitalidad y reproducción, mientras que, la sexualidad se construye a partir del sexo, o sea, de acuerdo al significado que le atribuye la persona desde su interacción con su contexto social. Reconociendo así, que la sexualidad es parte integral del ser humano que se compone de diferentes dimensiones, biológica (cuerpo, genitalidad y reproducción), psicológica (conductas, sentimientos y emociones), social (relaciones interpersonales) y cultural, que se construye a través de la interacción entre los individuos.

Para Zuleta (1985) citando a Freud, la sexualidad humana procede de una historia mediada por los símbolos construidos por la persona en el transcurso de su vida, a diferencia de la sexualidad animal que no es histórica, es biológica e innata. Desde la concepción freudiana, la sexualidad es un aspecto clave en el desarrollo de la personalidad, está presente en las decisiones que toma el individuo a lo largo de su vida, esto evidencia la amplitud sobre este concepto, el cual lo relaciona con el placer que nace y muere con el ser humano.

Robert (1966) citando a Freud plantea que el niño experimenta placer desde los inicios de su vida, expresado en la etapa oral, en la cual, el placer se encuentra centrado en la boca; en la etapa anal el goce sexual está centrado en el ano, el niño siente placer en la retención y expulsión de materia fecales, esta etapa juega un papel importante en la formación posterior del carácter; en la fase fálica hay un interés por las diferencias sexuales y estos instintos sexuales se van desarrollando hasta los cuatro años de edad detenidos en la pubertad, atravesando por un periodo de latencia, en esta etapa se da una desviación del fin del instinto sexual hacia otro tipo de actividades de carácter benéfico para la sociedad y la fase genital aparece en la pubertad, en esta etapa los niños muestran mayor interés por la sexualidad genital debido a los cambios físicos y psíquicos que se presentan.

La sexualidad, no se limita solo a la genitalidad y reproducción, hace parte del desarrollo del ser humano, por tanto, es cambiante y vivida de diferentes formas, de acuerdo a la cultura, a la familia, al contexto y por supuesto a aspectos subjetivos.

En una persona con diversidad funcional la sexualidad también está presente. Según Campo (2003), todos somos seres sexuados, no obstante, la dificultad de asumir dicha sexualidad puede estar asociada a la prohibición, lo cual no permite que vivencien su sexualidad de manera adecuada, de acuerdo a la especificidad de su discapacidad. Como es el caso de los adolescentes en condición de discapacidad cognitiva moderada con mayor funcionalidad, a quienes se les puede brindar una orientación respecto al aprendizaje de hábitos correctos sobre sus manifestaciones sexuales¹⁰, como también sobre el cuidado de sus cuerpos, y el manejo de sus deseos y sentimientos.

Es importante la implementación de una educación sexual apoyada por la familia y profesionales, en la que se promueva el reconocimiento de la sexualidad de las personas con discapacidad cognitiva (Campo, 2003); resaltando que a este grupo poblacional les han negado la posibilidad de satisfacer sus necesidades sexuales y afectivas y una de las formas de conseguir ese no despertar de su sexualidad es controlar de manera represiva dichas manifestaciones. (Rodríguez, et al. 2006, p. 23).

Dado que el tema de investigación se centra en los cuidadores y sus relatos sobre sexualidad en personas con discapacidad. Es relevante referir que se entiende por cuidado y cuidador.

Institucionalmente, el cuidador(a), de acuerdo con la Secretaría de la Integración Social (2008), citando a Dussan (2006), propone que es aquel que brinda su asistencia o cuida a otro que presenta dificultades que le impide el desarrollo normal de sus actividades cotidianas o relaciones sociales, ya sea porque se encuentre afectado por algún tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad. Marco (2004), citado también por la Secretaría de Integración Social (2008) explica que se distinguen dos tipos de cuidadores los no formales y los formales, siendo los formales quienes se dedican al cuidado profesional de una persona, por tanto, debe estar capacitado y preparado frente a su rol, debe recibir honorarios por su trabajo realizado, además tienen un horario pactado y un

¹⁰ Entre las manifestaciones sexuales frecuentes de personas en condición de discapacidad cognitiva moderada se encuentra la masturbación y manipulación de genitales a otras personas, contemplando relaciones homosexuales o heterosexuales en relación a sus experiencias y su entorno. Tomado de desarrollo de la sexualidad en personas con discapacidad psíquica. Centro educativo asistencial Ciudad San Juan de Dios (s.f.).

compromiso profesional. En esta medida, el auxiliar en enfermería, la enfermera o enfermero siguiendo los planteamientos del Grupo de Cuidado de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia (s.f.) tienen una responsabilidad ética en relación al abordaje consciente del cuidado, es decir cuidar va más allá del rol de un apoyo.

Para López (2009), el cuidador es la persona encargada de brindar protección y atención a algún familiar, conyugue u otra persona enferma o con discapacidad de cualquier edad, el cuidador puede ser un amigo, miembro de la familia, voluntario o profesional pagado. Un cuidador de una persona con discapacidad al igual que otros cuidadores, tiene entre sus funciones propiciar experiencias que permitan la adaptación al medio, la participación, la educación y el trabajo. El cuidador al estar en permanente interacción con la persona cuidada, logra conocer sus necesidades, limitaciones, oportunidades y deseos, lo que le permite ciertas oportunidades para promover la inclusión social de la persona con discapacidad y el goce de sus derechos.

El concepto de cuidado, de acuerdo con Ramos (2011), puede ser planteado desde varios aspectos como: actividad, tarea profesional, actitud y compromiso moral. El cuidado como actividad considera aquellas acciones que contribuyen a la ayuda y solicitud ante aquellas necesidades del otro, es decir existe una colaboración desinteresada del cuidador hacia la otra persona para que logre el bienestar. El cuidado como tarea profesional tiene una dimensión normativa y estipulada, en lo cual el cuidado se realiza de manera «oficial», considerando la acción de cuidar de manera estandarizada y protocolizada en una labor profesional regulada, lo que da sentido y validez social a la propia profesión. El cuidado como actitud se define como la responsabilidad por las personas y por el mundo, existe una sensibilidad ante la realidad que obliga a actuar ante aquellas personas que requieren del cuidado. El cuidado como compromiso moral, promueve la concientización y la actuación ante la fragilidad del otro, como un compromiso moral de justicia ante la necesidad de solicitud dada su vulnerabilidad.

Así mismo, para Micolta (2011) el cuidado alude unas dimensiones materiales e inmateriales, considerando la primera como aquellas relacionadas con la ejecución de las actividades de apoyo a personas dependientes, y la segunda implica lo emocional (vínculo afectivo, emotivo y sentimental) entre las personas que brindan el cuidado y las que lo reciben y lo relacional

comprende emociones expresadas en los vínculos afectivos que se construyen y se fortalecen en el tiempo.

De acuerdo a los planteamientos de Pascale (2011), el cuidado no solo es una disposición o una ética, es un trabajo. El cuidar a otro, no es solo pensar o preocuparse por otro de manera afectiva; aunque este sea un elemento central, el cuidado es hacer algo, producir un determinado trabajo en el que la preservación de la vida del otro es fundamental, es decir, es ayudarlo en sus necesidades básicas como comer, dormir y dedicarse a sus propios intereses para lo cual se requiere una disponibilidad, por lo que el cuidar hace referencia en algunas veces no hacer por el otro, no suplantar sus propias capacidades.

Ramos (2011) establece que la ética del cuidado está basada en las situaciones afectivas y en las relaciones interpersonales, en el que prevalece su sistema moral en las virtudes y no en los principios; es decir, se tiene en cuenta las necesidades de las personas que están en situación de vulnerabilidad, dependencia, etc., en el cual se le otorga relevancia al contexto, permitiendo así conocer el sentir de las personas afectadas para garantizar su bienestar.

Los conceptos anteriormente desarrollados, nos permitirán una mayor comprensión en el desarrollo de la investigación, entendiendo la sexualidad como inherente a la vida del ser humano, la cual es vivida de acuerdo a la diversidad funcional de cada persona, resaltando que en la etapa de la adolescencia emerge el interés y despertar de la genitalidad, sin embargo, los adolescentes en condición de discapacidad cognitiva pueden enfrentar mayor dificultad en el momento de vivir aspectos de sexualidad, debido a los estereotipos establecidos por la sociedad, lo cual ha conllevado al control y prohibición de sus manifestaciones sexuales, que pueden impedir el goce pleno de su sexualidad, ideas que se han ido reproduciendo socialmente las cuales se ven reflejadas en las normas institucionales que deben ser asumidas por las personas que atienden a este grupo poblacional, en este caso los cuidadores formales, quienes desarrollan actividades para la atención y bienestar de éstos adolescentes.

4. Ruta metodológica

En el presente capítulo damos cuenta del abordaje metodológico que creamos en nuestro proceso investigativo para dar respuesta a la pregunta planteada. De igual manera, en el transcurso del capítulo mencionaremos cuáles fueron las dificultades y fortalezas que afrontamos en el desarrollo de esta investigación.

Iniciamos, por mencionar que la perspectiva metodológica desarrollada en nuestro estudio es la *cualitativa*, entendiendo de acuerdo a los planteamientos de Sandoval (1996) que al adoptar esta mirada se deben comprender las expresiones verbales y no verbales (las palabras, los silencios, los gestos y las acciones) que permiten interpretar el contexto en la que se desenvuelven las personas como constructoras de su propia realidad.

La investigación cualitativa de acuerdo con Sandoval (2002), parte de tres condiciones: 1. La recuperación de la subjetividad como espacio de construcción de la vida humana, que reconoce a los actores como constructores de su historia y de su misma realidad. 2. La reivindicación de la vida cotidiana como escenario básico para comprender la realidad socio-cultural, que comprende las creencias, mentalidades, mitos, prejuicios y sentimientos, que son aceptados como elementos de análisis para la producción de conocimiento sobre la realidad humana. Es así, que el descubrir el sentido, la lógica y la dinámica de las acciones humanas concretas se convierte en una constante para este tipo de investigación. 3. La intersubjetividad y el consenso, como vehículos para acceder al conocimiento válido de la realidad humana, es decir lo humano sólo se puede conocer y comprender a través de la interacción con el otro, en el que el indicador principal es el observador humano.

De esta manera la realidad se construye a través de la interpretación de los fenómenos y el significado que le atribuyen las personas involucradas, no trata de establecer una relación de causa y efecto sino de conocer un proceso, por lo tanto, es tomada en cuenta la voz, los discursos y la historia de vida de los sujetos, sin dejar de lado la importancia de la cultura y el contexto donde se está inmerso.

Teniendo en cuenta lo anterior, el tipo de estudio que llevamos a cabo es *descriptivo*, dado que “seleccionamos las características fundamentales del objeto de estudio y su descripción detallada dentro del marco conceptual de referencia” (Carvajal, 2005, p. 12); y el propósito del mismo, en nuestra investigación, reside en conocer e interpretar los relatos por parte de los cuidadores(as) del Instituto Tobías Emanuel acerca de la sexualidad de los(as) adolescentes con discapacidad internos en la institución y su incidencia en el cuidado; no se trata solamente de una recolección de datos, sino de sustraer generalizaciones de la hipótesis planteada que permita generar conocimiento.

En efecto realizamos la *recolección de información* a través de la *técnica de entrevista semi-estructurada*, que es un cuestionario con preguntas en diferente orden y contenido que abre la posibilidad a la formulación de nuevas preguntas en el transcurso de la interacción sujeto-investigador, Carvajal (2005), útil para obtener los relatos de vida de cada sujeto entrevistado; de; y a su vez, los relatos de vida “son narraciones biográficas acotadas por lo general al objeto de estudio del investigador, abarcando la amplitud de toda la experiencia de vida de una persona, empezando por su nacimiento, se centran en un aspecto particular de esa experiencia” (Korblint, 2004, p. 16). Es decir, es una técnica que puede ser implementada con distintos objetivos, en el cual se recuperan los saberes particulares, donde el sujeto transmite a través de la entrevista (escrita u oral), la forma como ha interpretado y re-significado sus experiencias vividas, reconociendo su contexto social e histórico.

Según Bertaux (1989) citado por Korblint (2004, p.18), los relatos de vida para la investigación pueden ser utilizados en tres fases del proceso investigativo: 1) *Fase de Exploración*: Su finalidad es descubrir los ejes centrales a desarrollar en la investigación, 2) *Fase de Análisis*: Su objetivo es analizar y no explorar, comprendiendo la modalidad hermenéutica que consiste en descubrir los significados transmitidos en los relatos de vida y la modalidad etno-sociológica que se interesa por las relaciones socio-estructurales contenidas en los referentes de los relatos, 3) *Fase de Síntesis*: consiste en evidenciar los resultados de la investigación. En nuestra investigación, la técnica de relatos de vida fue utilizada en la fase de análisis, cumpliendo la función de analizar los significados atribuidos a la sexualidad a partir del relato de los cuidadores(as) del Instituto Tobías Emanuel.

Para efectuar esos relatos de vida la muestra poblacional fue de 1 cuidador y 2 cuidadoras del Instituto Tobías Emanuel de la ciudad de Cali, de la modalidad internado, de cada una de las casas hogares de la institución: Casa Mujeres - Casa Hombres y Casa Internado se eligió un representante, cuidador o cuidadora, como criterios de selección no fue relevante el sexo sino el tiempo de experiencia laboral en el ITE que debía ser mayor de 5 años y por supuesto debía manifestar su disposición para participar de nuestra investigación.

Para lo anterior, realizamos el acercamiento a la institución a través de la profesional Juliana Rosado – Neuro-psicóloga y Directora de Investigación del Instituto Tobías Emanuel, a quien entregamos una carta, donde le expresamos el interés de realizar nuestra investigación con la población cuidadora de la institución, en este sentido le expusimos los objetivos, la hipótesis planteada y la propuesta metodológica, dando lugar a una cita para exponer personalmente nuestro interés y llegar a generar acuerdos o aclarar inquietudes en la forma de intervención con la población, de esta manera, logramos recibir autorización para ejecutar esta investigación siguiendo unas pautas institucionales o conducto regular donde debíamos tener en cuenta el contexto institucional, sus normas, protocolos y distribución de tiempos para realizar las entrevistas a las personas cuidadoras, ya que la modalidad de internado es compleja por la dinámica que se maneja en las rutinas de atención a la población con discapacidad cognitiva, por lo tanto, abordamos a la población cuidadora durante espacios en los que no estuvieran directamente con los adolescentes que cuidan y la mediadora constante que posibilitó este proceso fue la Directora de Investigación del Instituto Tobías Emanuel.

De acuerdo con ello, tuvimos respeto por los tiempos institucionales y acatamos los manejos formales que nos exigió la institución, construyendo un consentimiento informado para las y los cuidadores a entrevistar donde se especificó el objetivo de nuestra investigación, las personas responsables de la misma, la participación voluntaria, el grado de confidencialidad de las fuentes y los derechos y garantías de las personas participantes, por lo cual, utilizamos seudónimos con el fin de proteger la identidad de los entrevistados(as) y los nombres de lugares geográficos de origen también fueron modificados.

En cuanto a la forma como se aplicó la entrevista semi-estructurada es importante contarles que cada uno de los tres entrevistados fue abordado por dos investigadoras, es decir, que una de nosotras no estaría presente, lo cual, decidimos, con la intención de evitar cohibiciones o saturación a cada uno de los entrevistados al momento de emitir sus respuestas. Pensamos que así podríamos brindar un ambiente más tranquilo, acordando que una de las estudiantes entrevistadoras, guiaría la entrevista mientras la otra sería un apoyo que podía intervenir en el transcurso de la misma, al tiempo que estaba al tanto del proceso de grabación.

Ahora hacemos una breve descripción de cada una de las personas que nos proporcionaron su información y experiencias para el desarrollo de la presente investigación. La primera entrevista fue realizada el día 23 de junio del 2016, a la señora Teresa cuidadora de Casa Hogar Hombres, dirigida por la estudiante Diana María Castillo Molina en compañía de la estudiante Ángela Patricia Jiménez Chimunja, esta primera entrevista nos permitió realizar un análisis previo y ajustes para llevar a cabo las siguientes.

Una mujer que incorpora a sus tradiciones ideas modernas

La señora Teresa tiene 42 años de edad, afrocolombiana, proveniente de la vereda el Guabito, zona rural de Ginebra- Valle del Cauca, algunas costumbres de su lugar de nacimiento consisten en madrugar, cocinar en fogón de leña comidas típicas como el sancocho de gallina, manjar blanco, envuelto de tabla de maíz, champús, tamales, atollado y fiambre, además en su pueblo se celebran fiestas religiosas como la semana santa, a la cual se da gran importancia cultural, puesto que se profesa la religión católica, de acuerdo con ello cada domingo los fieles se reúnen a compartir y escuchar la eucaristía y a participar en las procesiones, también se realizan procesiones infantiles las cuales se acompañan de carrozas, presentación de orquestas y dramatizaciones del viacrucis; en época decembrina se celebra el nacimiento del niño Jesús y las festividades de fin de año, lo cual Teresa celebra a través de sus tradiciones familiares para esta época del año, como reunirse a cantarle al niño Dios y bailar, actividades que tienden a unir a su familia.

En la vereda residía con sus padres y hermanos: tres hermanos y dos hermanas; sus padres fueron muy conservadores en tanto que algunas de sus creencias familiares se fundamentaban en que el hombre era quien tenía voz y que la mujer debía obedecerlo, tenían por creencia que las niñas no

debían usar pantalón, puesto que esta prenda debía ser usada por los hombres, sus padres fueron quienes se encargaron de escoger su vestuario, compraban la tela y se mandaba a confeccionar, generalmente se usaba vestidos de talle largo y faldas largas, al igual que a sus hermanas. En su familia conservaban la idea de que el matrimonio es para toda la vida. Con sus padres, no tuvo una relación de confianza, puesto que tenían muchos tabús, entre esos el tema de la sexualidad.

Desde su infancia sintió un gusto por la enfermería, realizaba juegos donde debía curar y cuidar a sus muñecas, cuando alguien se enfermaba o se golpeaba, le gustaba estar presente. La señora Teresa se casa a los 19 años y toma la decisión de trasladarse a la ciudad de Cali a vivir con su esposo, actualmente tiene un hijo de 22 años con el cual ha construido una relación de confianza diferente, dice ella, a la que en su momento construyó con sus padres.

Teresa es auxiliar de enfermería, egresada de la Institución INESA, actualmente trabaja en la institución Tobías Emanuel ocupando el cargo de auxiliar de enfermería desde hace seis años, en estos momentos es la cuidadora encargada de Casa Hogar – Casa Hombres; cabe precisar, que fue necesario realizarle una segunda entrevista a profundidad dirigida por la estudiante Ángela Jiménez en compañía de Diana Castillo, con el fin de profundizar y así lograr una mejor comprensión del relato.

Para la segunda entrevista se identificó inicialmente a una persona cuidadora que cumplía con todos los requisitos de nuestra muestra poblacional, junto con la Psicóloga Andrea se acordó una cita para la realización de la misma el día 13 de Septiembre de 2016, sin embargo, en el momento en que se realizaría la entrevista la persona identificada decidió no participar por cuestiones personales que no tuvimos la oportunidad de conocer, esta entrevista se realizaría a una persona cuidadora de la casa hogar internado y era la única que contaba con todos los requisitos de la muestra, puesto que tenía más de cinco años trabajando en la institución; teniendo en cuenta lo anterior, junto con la Psicóloga Andrea llegamos al acuerdo que la entrevista para casa internado, se realizaría a otra persona cuidadora que cumpliera en la medida de lo posible con el mayor número de requisitos planteados, razón por la cual se identificó al cuidador José quien lleva cuatro años trabajando en la institución.

Un hombre moderno con ideas tradicionales

El señor José es un joven de 23 años de edad, hijo único, nacido en Salamina – Caldas donde residía con sus padres, dos tíos y dos primos en casa de sus abuelos, algunos valores que se comparten en su familia se basan en el respeto, el amor, el compromiso y la humildad. Como prácticas culturales de su pueblo se da gran importancia a la religión católica, donde se festeja la semana santa con actividades como la peregrinación en las iglesias y las procesiones que se acompañan de bandas de guerra y participación de la comunidad, además en épocas decembrinas se realiza a través de una procesión el recibimiento de la imagen de la virgen de la inmaculada concepción los días 7 y 8 del mes, también se celebran las festividades navideñas como el nacimiento del niño Jesús y las fiestas de fin de año donde José se reunía con toda su familia a festejar y bailar. Cabe resaltar, que aunque en su familia las creencias religiosas son católicas, José es el único que profesa la religión cristiana y su religión le permite acompañarlos en sus celebraciones, algunas tradiciones culturales de su lugar de origen se atribuyen a las comidas típicas de la región como lo son los platos paisas que se componen principalmente del maíz y el frijol, algunos ejemplos de ellos son: la bandeja paisa, el mondongo, el sancocho, la mazamorra y la macana, una mezcla de galletas de soda con leche, mantequilla y canela.

Para él, la religión cristiana se tiene en un mal concepto, puesto que no acepta idolatras, lo cual comprende como aquellas personas que adoran a una imagen que no se basa en la presencia de Dios, que fijan su oración a una imagen, lo cual para él no es correcto porque se concentran solo en eso, descartando la parte de Dios.

En sus tradiciones familiares se les otorga gran importancia a las festividades navideñas, este es un mes de alegría para su familia, sobre todo el día 31 donde se reúnen todos a celebrar, algunos espacios compartidos en familia son las fiestas que se organizaban en su casa, los paseos y viajes, teniendo en cuenta que su religión se lo permite.

Desde los 11 años reside con sus padres en la ciudad de Cali, sus padres creen en la idea de que José no debe tener hijos antes de terminar sus estudios, puesto que frustraría sus sueños de disfrutar la vida y salir adelante, teniendo en cuenta que ellos no pudieron porque fueron padres cuando eran muy jóvenes, sin embargo, una frase que sus padres le mencionan consiste en que siempre

hay que colocar a los hijos por encima de todo; el uso de las tecnologías fue un medio de información para resolver inquietudes en familia.

Actualmente José es Auxiliar de enfermería egresado del Instituto Colombiano INDECOL; que actualmente trabaja en la institución Tobías Emanuel y ocupa el cargo de Auxiliar de Enfermería. Además, se encuentra estudiando en el Instituto Universitario Antonio José Camacho la carrera de profesional en Salud Ocupacional, donde cursa cuarto semestre. Esta entrevista fue dirigida por Diana Castillo en compañía de Ángela Jiménez.

Para la tercera entrevista, acudimos nuevamente a la intermediación de la Psicóloga Andrea, con quien se identificamos una persona cuidadora que cumplía con todos los requisitos necesarios para la muestra poblacional; sin embargo sucedió el mismo imprevisto que en la entrevista anterior donde la persona referida decide no participar, motivo por el cual se selecciona a otra persona cuidadora que cumpla al máximo posible con los requerimientos mencionados, así fue como se escogió a Martha, cuidadora de Casa Hogar - Casa Mujeres quien lleva trabajando en la institución tres años. La entrevista fue realizada el día 8 de noviembre del 2016 por la estudiante Diana Marcela Blanco en compañía de Diana

Una mujer que sigue sus tradiciones

La señora Martha tiene 31 años de edad, nació en Balboa - Cauca, es proveniente de una familia extensa, su abuela paterna tuvo 12 hijos, cuando cumplió un año de edad sus padres tomaron la decisión de residir en Cali, desde ese entonces tiene como costumbre, volver cada año a su lugar de origen para acompañar a su familia en la celebración de la llegada de la navidad donde se realiza la construcción del pesebre y la novena de aguinaldos, igualmente se festeja la llegada de año nuevo a través de una reunión en la casa materna; además otras tradiciones que se comparten en familia son las celebraciones de las fiestas patronales como los carnavales de blancos y negros los primeros días de enero, en esta fiesta la comunidad se pinta sus rostros de colores, se realizan cabalgatas, verbenas populares, carrozas y presentación de diferentes orquestas musicales, de igual manera algunas prácticas culturales de su pueblo consisten en la semana santa, ya es una celebración muy importante para su pueblo, en ella se realizan procesiones, eucaristías, bendición de ramos, viacrucis, procesiones con los niños, entre otras actividades. Por otra parte, algunas

costumbres que realizaban en su familia consistían en salir a montar bicicleta y realizar paseos de río, los cuales compartían y disfrutaba con sus tíos y primos.

Aunque en su familia se profesa la religión católica, Martha toma la decisión de dejar a un lado estas tradiciones para profesar la religión cristiana al ser invitada por un grupo de amigas para asistir a la iglesia, donde le llama la atención la manera como se adora a Dios, como se expresan a Dios, puesto que ella menciona que es muy diferente a lo católico, en la iglesia cristiana conoce a su esposo y surge una relación de tres años de noviazgo.

Su madre falleció cuando tenía 14 años de edad, por esta razón su familia acude a su cuidado a través de las figuras de su tío y su esposa y la esposa de su primo, resaltando que con esta última tuvo una relación muy cercana, puesto que le tenía mucha confianza para hablar sobre el cuidado que debía tener al elegir a la persona que estuviera con ella, debía hacerse respetar y valorar.

De acuerdo con lo anterior, su familia tenía por creencia que la persona que Martha escogiera para sostener una relación debía ser su esposo, más aún si llegara a existir algún tipo de contacto sexual; creencia que preservó, puesto que su esposo fue su único novio. Se casa a los 19 años por la iglesia cristiana, aunque su familia manifestó que se encontraban muy jóvenes, actualmente tiene 12 años de casada y dos hijos, una niña de doce años y un niño de nueve.

Cuando decidió estudiar auxiliar de enfermería, la apoyaron su esposo, quien pagó sus estudios y una cuñada quien se encargaba del cuidado de sus hijos mientras estudiaba; en estos momentos es egresada de la institución CENCAC, trabaja desde hace tres años en la institución Tobías Emanuel, donde ocupa el cargo de auxiliar de enfermería.

Finalmente queremos manifestar que durante la realización de las entrevistas tuvimos algunas dificultades que no impidieron la investigación, sino, que han moldeado los resultados que les mostraremos más adelante, tales imprevistos fueron, la cancelación de las citas para entrevistas programadas con dos personas que cumplían con todos los requisitos planteados, lo que nos obligó a replantear el criterio de tiempo laborado en la institución y es por esta razón que dos de las entrevistadas no cumplen con 5 años de trabajo en la misma institución sino con tres y cuatro

respectivamente; otra dificultad fue la disponibilidad de tiempo de los cuidadores para realizar las entrevistas ya que tienen rutinas muy estructuradas en la modalidad internado, estas situaciones implicaron que las entrevistas fueran realizadas en el espacio de trabajo de él y las cuidadoras, es decir, que al mismo tiempo que nos brindaban su información estaban atendiendo a la población que tienen a cargo.

Sin embargo, en el proceso de la investigación obtuvimos habilidades, como la capacidad de solución ante las dificultades mencionadas, que resolvimos a través del trabajo en equipo, respetando las características de cada una de nosotras como compañeras, investigadoras y estudiantes y del contexto institucional en que realizamos la investigación y donde comprendimos las dinámicas rutinarias que viven las personas que cuidan a los adolescentes con discapacidad cognitiva de esta institución en la modalidad internado. Por otro lado, el hecho de que algunas personas se negaran a participar en las entrevistas, nos llevó a reflexionar sobre las causas posibles, conduciéndonos a contemplar la idea de que podría deberse a un distanciamiento o vergüenza para abordar temas como la sexualidad, o a un acercamiento no empático de esas personas con nosotras las investigadoras a pesar de que les expusimos de manera respetuosa nuestros objetivos y el consentimiento informado avalado por la institución.

Lo anterior nos permitió comprender, de acuerdo a los planteamientos de Puyana (2000) que la entrevista en Trabajo Social está mediada por un espacio y un tiempo determinado, donde se propicia un encuentro entre dos subjetividades (la persona que entrevista y quien es entrevistado) para establecer un diálogo, sin embargo, las mismas subjetividades logran generar estereotipos que pueden evitar acercamientos, que suelen ser inconscientes y pueden llegar a influir en las partes implicadas, incidiendo en la realización de la entrevista y su desarrollo.

En el proceso de realización de las entrevistas, la persona que más se expresó y participó fue la cuidadora que tenía más edad, sobre esto nos preguntamos ¿qué factores incidieron para que ésta persona fuera la que más hablara de un tema que todavía genera tabús o reservas? En primera instancia podemos inferir que una posibilidad está relacionada con la edad que ella tiene, lo cual permite suponer que, al tener más experiencias de vida, tenga más para contar, que pueda sentirse

más segura de sus pensamientos y que transmita sus ideas de una manera más tranquila, amplia y fluida.

Una segunda posibilidad puede estar asociada con ser la única persona a quien se le realizó una entrevista en profundidad, permitiendo activar en ella mayor expresión verbal y una tercera posibilidad puede estar sujeta a que nos conocía desde la primera entrevista que se le realizó, conduciendo probablemente a que se generara un sentimiento de confianza, puesto que durante el proceso de las entrevistas “se establece una relación entre dos personas, en esos momentos cada uno o una proyecta su historia de vida, su cultura y sus sentimientos” (Puyana, 2000. p. 156), por tal motivo creemos que pudo establecerse un dialogo más extenso.

También debemos tener en cuenta que la entrevista en Trabajo social configura una relación subjetiva entre el profesional y la persona que es entrevistada, donde al Trabajador Social no le es posible quitarse su ropaje, “el profesional es también una persona que, en algunas ocasiones, se verá involucrado por emociones y sentimientos que pueden despertar de su inconsciente a raíz del contacto con el usuario”. (Fernández, 2005, p. 121). Es por ello que, durante la realización de una entrevista, se está presentando un dialogo entre dos seres humanos, en el que la persona entrevistada permite o no conocer sus sentimientos, pensamientos y reflexiones que movilizan la sensibilidad y emociones en el Trabajador Social.

Por lo tanto, en el transcurso de las entrevistas no pudimos dejar de lado lo anterior, ya que se movilaron en cada una de nosotras sentimientos y emociones ambivalentes tales como: ansiedad, tristeza, agradecimiento, simpatía, curiosidad, tolerancia, entre otros, que nos condujeron a reflexionar que la intervención en Trabajo Social no puede tener solamente una mirada objetiva, puesto que en su transcurso emergen subjetividades que permiten reconocernos como seres humanos, sin dejar de lado que debemos respetar las opiniones y sentimientos de los demás.

Después de la realización de las entrevistas procedimos a organizar nuestras categorías y nos encontramos con unas categorías emergentes que nos permitieron ampliar los hallazgos, estas categorías son, *creencias, controles familiares frente a ciertas manifestaciones de sexualidad,*

género y generación; posteriormente realizamos el análisis que nos permitió relacionar, interpretar y comprender la información lograda en las entrevistas.

Por último, desarrollamos un ejercicio sencillo de rastreo documental al Pacto de Convivencia y el PAI- ITE el día 17 de agosto del 2016, realizado por Diana María Castillo y Ángela Jiménez, para el cual tuvimos los siguientes criterios: observar si se encontraba explícito o implícito en los documentos el concepto de sexualidad, si se encontraba alguna norma institucional que fomentara la intervención sobre las expresiones sexuales de las y los adolescentes, entre otros (ver anexo N° 3). Además, se rastrearon e inventariaron los documentos existentes y disponibles para comprender como es visto el tema de sexualidad, sin embargo, es necesario resaltar que, durante la realización del trabajo de campo, el documento de PAI-ITE se encontraba en actualización y por lo tanto no estaba disponible, razón por la cual no fue posible incorporar alguna información del mismo a nuestra investigación.

De acuerdo con lo mencionado anteriormente, es necesario pensar nuestra acción ante la discapacidad en el marco de la protección de los derechos humanos, teniendo en cuenta que este es un tema que convoca a lo social, y que Trabajo Social se ubica en el terreno de las ciencias sociales y humanas, por lo cual está llamado a reconocer los derechos de las personas con discapacidad ante un contexto que suele caer en situaciones en las que no se abarca la integridad de la persona, sino que se vuelven objetos de programas sociales, corriendo el riesgo de caer en una instrumentalización del sujeto, donde el reconocimiento de estas personas como seres humanos puede ser secundario.

Igualmente, en nuestro país a pesar de existir una intervención del Estado a través de políticas públicas que giran en torno al bienestar de las personas con discapacidad, estas no abarcan de manera gratificante e integral a los sujetos, lo cual es preocupante, ya que, aunque existen amplias normas como: la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (s.f.), que reafirma la universalidad de los derechos y las libertades de las personas con discapacidad; las políticas públicas nacionales de discapacidad e inclusión social y leyes como la ley estatutaria 1618 de 2013, que permite “garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad” (Congreso de Colombia, 2013); aún no se ha logrado eliminar los

estereotipos de la sociedad ante la discapacidad, a pesar de reconocer los derechos de esta población.

Por lo tanto, si bien las políticas públicas “configuran una red de protección social que intentan dar respuesta a un grupo de población diverso con necesidades, inquietudes y demandas distintas” (Muyor, s.f. p.10), continúa existiendo barreras relacionadas con la actitud del contexto que los rodea y que les impide gozar de forma plena de sus derechos, al ser discriminados y excluidos por la sociedad que estigmatiza sus capacidades, generando que no tengan las mismas condiciones de las demás personas, lo que restringe su participación en espacios sociales, comunitarios y como lo observamos en esta investigación, en el libre desarrollo de su sexualidad, permitiendo constituir una vulneración a su dignidad y a su persona como valores de los seres humanos.

De esta manera, como Trabajadoras Sociales creemos en una intervención inclusiva que no quede en la retórica, sino que implique la acción, buscando erradicar la exclusión social, la discriminación y el aislamiento que impone la sociedad a las personas en condición de discapacidad, a través de su reconocimiento y visibilización como sujetos de derechos; debemos tener en cuenta que las políticas relacionadas con la discapacidad deben ser vistas como oportunidades para reducir las situaciones de exclusión y propiciar la re-flexividad de que las personas bajo esta condición son seres humanos, en este sentido, es necesario recordar que el asistencialismo no es la única forma de intervenir, puesto que la intervención en Trabajo Social debe reconocer las potencialidades, habilidades y capacidades de estas personas a través de sus propias necesidades, lo cual permite establecer una postura a una visión distinta de los servicios sociales que pueda generar autosuficiencia y empoderamiento de las personas con discapacidad y sus familias o redes de apoyo. Por esta razón desde Trabajo Social pensamos esta investigación a partir de las palabras de los actores directamente implicados.

La mirada de Trabajo Social no se debe posicionar sobre el déficit de las personas en condición de discapacidad, debe incluir las potencialidades, cualidades y habilidades, así disminuimos los riesgos de intervenciones paternalistas, de caridad y de sobreprotección en los espacios institucionalizados, donde “el/la profesional adquiere una posición superior en la cual dirige la rehabilitación de la persona, normalmente, bajo un carácter paternalista que limita y (re)construye

las formas de vida de las personas con discapacidad” (Muyor, s.f., p. 13), sino en brindar herramientas para que estas habilidades se fortalezcan.

Por otro lado, no solo invitamos a tener una mirada individual de la discapacidad, también a reflexionar sobre el contexto que rodea a estas personas, teniendo en cuenta que nos encontramos inmersos en un entorno estructurado donde las diferencias deben encajar o adaptarse a la sociedad, el Trabajo Social debe fijarse en las restricciones que la sociedad posee para garantizar los derechos de las personas con discapacidad y desde ahí plantear su intervención, sin olvidar que se debe recobrar la importancia en las capacidades de las personas y no en la discapacidad.

Así mismo, al tener en cuenta el contexto de nuestra investigación, la institución Tobías Emanuel – modalidad internado que se encuentra bajo la unidad de protección de Bienestar Familiar, donde las y los adolescentes no cuentan con redes familiares biológicas y las únicas redes de apoyo o referentes familiares que esta población posee son las y los cuidadores de la institución, debe tener presente que al pretender realizar una intervención desde Trabajo Social a esta población, se debe dirigir del mismo modo a las y los cuidadores, puesto que no se puede dejar de lado que “todas las personas somos interdependientes y necesitamos apoyo para el desarrollo de nuestra autonomía”. (Palacios: 2008 citada por Muyor: s.f. p. 14).

Además, de acuerdo con los planteamientos de Munera (2012), la profesión de Trabajo Social está relacionada con los derechos humanos, por lo tanto, hace alusión a la definición internacional de Trabajo Social mencionada por la Asociación Internacional de Estudios de Trabajo Social -AIETS y la Federación Internacional de Trabajadores Sociales – FITS, donde se establece que:

“La profesión del Trabajo Social promueve el cambio social, la resolución de problemas en las relaciones humanas y el empoderamiento y la liberación de las personas para lograr el bienestar. Utilizando teorías del comportamiento humano y de los sistemas sociales, el Trabajo Social interviene en los puntos donde las personas interactúan con sus entornos. Los principios de los derechos humanos y los de la justicia social son fundamentales para el Trabajo Social”. (FITS, 2000 citado por Munera, 2012, p. 101).

En este sentido, Trabajo Social debe proponerse una mirada integral, que sea crítica y busque transformar aquellos estigmas que son impuestos por la sociedad, tratando de comprender las necesidades, voces y demandas de esta población y la de sus cuidadores como sujetos de derechos.

De acuerdo con los planteamientos de Muyor (s. f.), el quehacer profesional debe integrar a los sujetos, los grupos sociales y las instituciones donde se realicen prácticas sociales que promuevan la utilización de las potencialidades y capacidades de los sujetos y las del contexto que los rodea, Trabajo Social debe buscar el bienestar de las personas con quienes interviene y del mismo modo, contribuir al bienestar de la sociedad a través de un bienestar colectivo.

No se trata de realizar una intervención profesional para que las personas se adapten a un sistema, sino propiciar que éstas se conviertan en sujetos de derechos, sujetos políticos, donde sus opiniones sean tenidas en cuenta, su voz tenga importancia y así mismo perseverar para que la sociedad sea inclusiva. Trabajo Social debe enfatizar el protagonismo a los sujetos no a las demandas de las instituciones.

Debemos reflexionar sobre nuestro papel como Trabajadores(as) Sociales y los alcances de intervenciones asistencialistas tradicionales en relación a la vulneración de derechos, ¿Dónde queda nuestra responsabilidad y ética profesional?, no debemos reproducir un sistema excluyente, se deben buscar medidas que permitan confrontar ideales tradicionales y convencionales de la profesión, la asistencia aunque necesaria en muchas problemáticas y procesos de intervención, no es suficiente. En el caso de la población con discapacidad, debemos acoger los derechos humanos y considerar que la comprensión de una problemática social, requiere de un conocimiento riguroso que permita resolver necesidades básicas, de la mano con la atención a las necesidades afectivas, emocionales y relacionales, a las potencialidades y recursos.

5. Análisis de hallazgos

A continuación presentamos el análisis de los relatos de los(as) cuidadores(as) del Instituto Tobías Emanuel, desde la perspectiva teórica del interaccionismo simbólico derivada del paradigma interpretativo, con el objetivo de dar respuesta a la pregunta investigativa planteada, en primer lugar, abordamos las trayectorias de vida de las cuidadoras y el cuidador entrevistados para conocer las ideas que han construido acerca de la sexualidad de las y los adolescentes en condición de discapacidad cognitiva, entendiendo desde los planteamientos de Bruner (1996) que estas ideas se construyen a partir de las interpretaciones que hace el individuo de su realidad, que al igual, la forma de razonar y/o pensar está influenciada por la cultura. Por ende, hacemos un recorrido analítico sobre dichas concepciones para identificar su relación con el contexto social y familiar, a los que estos sujetos le atribuyen significados.

Entre los hallazgos que aquí compartimos de los relatos de los(as) cuidadores(as), se refleja una reflexión permanente entre sus ideas personales y el reglamento institucional donde laboran, ya que, entre esta dualidad se debate su quehacer profesional en cuanto al manejo a la sexualidad de los adolescentes en condición de discapacidad cognitiva moderada con mayor funcionalidad.

5.1. Las experiencias familiares en el aprendizaje de sexualidad

En este apartado nos aproximamos a identificar algunas características familiares, el entorno de procedencia y las prácticas culturales de las y el cuidador que hicieron parte de este ejercicio de investigación, frente a lo cual entendemos por trayectorias de vida aquellas experiencias construidas por el individuo, que nos remiten a las historias individuales en relación a los procesos sociales y culturales incidentes en sus situaciones de vida, (Lera, 2007). Estos aspectos se abordan tomando como punto de partida los relatos de vida de cada uno de los participantes.

En la realización de estos relatos emergen diferencias en el discurso marcadas por el género y la generación, cuya lectura y análisis recogemos en dos tendencias, una tradicional y otra moderna. Para comprender las tendencias acudimos a las nociones de cambio y familia abordadas por (Gutiérrez, 1994; Maldonado, 1995; Micolta, 2002; Pachón, 2007) sobre los cambios familiares

que se producen a través del tiempo. Para las autoras el cambio hace referencia a un proceso de transformación familiar en relación a los movimientos sociales y culturales, los cuales no son incorporados de manera lineal y única, siendo algunas familias más receptivas que otras. Para el caso de la sociedad colombiana, durante el siglo XX, los procesos de urbanización y modernización transformaron de maneras plurales y diversas las dinámicas familiares tradicionales construidas desde la época prehispánica. Desde esta idea, procedemos a describir en detalle las tendencias citadas.

5.1.1. Las familias, entre lo tradicional y lo moderno

Para comprender la relación tradición y modernidad respecto a la vida de las familias, acudimos a las ideas de Micolta (2002), que en sus investigaciones ha referido que la sociedad es dinámica y está en permanente cambio en un contexto plural y multifacético, frente al cual las familias presentan rupturas, fisuras y continuidades en su composición, roles y ciclo vital, entre otros.

También Virginia Gutiérrez (1998) citada por Micolta (2002), señala que una de las funciones familiares que se encuentran en proceso de transformación es la sexo reproductiva, entre los tópicos implicados en esta función se encuentran los cambios en los estilos de autoridad, en el que se viene pasando de una autoridad centrada en el padre a una participativa y autónoma que incluye a los otros integrantes del hogar, controvirtiendo el autoritarismo para acceder a una construcción de diálogo entre los integrantes, generando nuevas formas de control. Otro tópico, relativo al cambio, es el distanciamiento de principios religiosos, se cuestiona la ética religiosa y se toman posiciones frente al aborto, al divorcio y a las uniones conyugales, entre otros; la disociación entre el placer erótico y la procreación es otro aspecto relevante de ese proceso de cambio, puesto que surgen discusiones respecto a la opción de la maternidad, la legitimidad que ha ido ganando la conformación de parejas homosexuales y la búsqueda del placer erótico separado de la reproducción.

Entre los cambios presentados, la familia colombiana se ha caracterizado por moverse en dos tendencias, la tradicional y la moderna (Micolta, 2002); considerando que la primera se asocia a

la vida familiar en el sector rural, en el cual predomina la estructura patriarcal¹¹, conformadas por matrimonio católico con valores fundamentados en la fe católica, predomina el modelo cristiano bajo la imagen de la sagrada familia, el padre, la madre y los hijos, en este modelo de familia prima la autoridad indiscutible del padre y del esposo, mientras que la mujer se centra en lo doméstico, crianza y cuidado de los hijos, Gutiérrez (1998) citada por Micolta (2002); la segunda tendencia es resultado del acelerado proceso urbano e industrial con tendencia a la creciente racionalización social y a la construcción de las subjetividades cimentadas desde la lógica capitalista según lo ha dicho Girola (1996) citada por Micolta (2002). Es importante mencionar que las familias no son puramente tradicionales o modernas, en estas dos tendencias se entremezclan aspectos tanto de la una como de la otra, “porque lo de antes tiende a convivir con lo de hoy” (Micolta, 2002, p. 4-5).

En el caso de las cuidadoras y el cuidador participantes de esta investigación, identificamos en sus relatos, que éstos crecieron en familias que tienden a mantener características de la familia tradicional como de la moderna. A continuación, referimos cada una de las personas entrevistadas y las características que nos llevaron a ubicarlos en una u otra de las tendencias.

5.1.2. Las familias con tendencia a lo tradicional

Para iniciar hacemos referencia a la trayectoria de vida de Teresa, quien en la actualidad es cuidadora de la Casa Hogar Hombres del Instituto Tobías Emanuel, su familia de origen proviene de la zona rural, de la vereda el Guabito, Ginebra - Valle del Cauca; se encuentra conformada por sus “*padres y hermanos, tres mujeres y tres hombres*”. Los progenitores de la cuidadora profesaban la religión católica e identificamos en su conformación familiar una estructura de roles de género tradicionales dado que Teresa manifiesta lo siguiente:

“Mis padres eran católicos, de ir a misa, creer en Dios y que el matrimonio es para toda la vida, se manejaba mucho el machismo, el hombre era el que llevaba el mando, las mujeres solamente obedecían”.

¹¹ La estructura patriarcal abarca toda la estructura social, se centraliza en el poder del padre: económico, político, ideológico, social y cultural, quien lo ejerce sobre personas que están bajo su dominio, garantizando de este modo, su control y regulación a través de distintos mecanismos de coacción física directa o de manipulación psicoafectiva. (Maldonado, 1995, p.90)

Las tendencias culturales de Teresa dan cuenta de prácticas familiares que aluden a creencias religiosas y con ellas la promoción de la cohesión familiar, veamos:

“...hay una tradición de celebrar el nacimiento del niño Dios...para esas fechas se reúne toda la comunidad a cantarle al niño Jesús y a bailar...”

De acuerdo a lo anterior, identificamos dos rasgos de la familia tradicional, por un lado, la incidencia de la religión, que a través de sus prácticas promueve un modelo de familia monogámico, indisoluble y patriarcal (Puyana, 2003) y el otro rasgo, es el lugar que ocupa la mujer en el hogar, en relación a la educación moral de los hijos, a ser esposas y hacer de su hogar un “templo doméstico” (Pachón, 2007).

Otro aspecto tradicional que es importante resaltar de la familia de Teresa, fue la arraigada figura de autoritarismo que representaban sus padres para ella, lo que limitó la construcción de una relación de confianza con sus figuras paternas y a la vez dificultó la posibilidad de sostener conversaciones referentes a temas de sexualidad como el periodo menstrual, los cambios biológicos del cuerpo y el noviazgo en su adolescencia. Teresa lo expresa de la siguiente manera:

*“...no tuve en cuanto a la familia una orientación muy acertada, o sea **nunca tuve una conversación referente al sexo** ...porque **mi mamá era muy cerrada** ante eso...**todavía no es edad en que tenga novio** que primero tiene que terminar los estudios...” “cuando tenía novio quien le iba a preguntar algo (refiriéndose a sus padres) y si era la visita era ahí o con mi hermano y ella (la madre) sentada en la sala, uno ahí con el novio, no podía darle ni un besito, sino la manito y chao, ya después con el tiempo le iban dando (los padres) como más libertad, pero al comienzo no...”*

Según lo que Teresa manifiesta, inferimos que sus padres posiblemente ejercieron un modelo tradicional autoritario, que genera temor entre los hijos (Maldonado y Micolta, 2003). Por lo que esta característica pudo incidir en la construcción de relaciones distantes y de poca confianza en la familia de la cuidadora, imposibilitando conversaciones respecto al tema de la sexualidad, entendiendo que la confianza según los planteamientos de Sevillano (2011) citando a Luhman (2005), es construida en la interacción con el otro, esencialmente en el entorno familiar y específicamente en la relación madre e hija, esta se alcanza o no en la infancia, por tanto la confianza es necesaria para creer en otros, si esta no existe no hay posibilidad de construir

adecuadamente la relación humana, por lo cual, también puede transformarse de un momento a otro en desconfianza.

Además, la UNICEF (2012) argumenta que los silencios, gestos, miradas, sonrisas, rubores o censuras en el tema de sexualidad, emiten mensajes sobre la misma; lo cual puede ser determinante en la educación sexual que reciben los(as) hijos(as). Por ende, cuando la cuidadora expresa que su “*madre era muy cerrada ante este tema*”, nos permite relacionarlo con una negación que hace esta adulta sobre el ejercicio de la sexualidad de su hija, es decir, actúa como si la sexualidad en el ciclo de vida de la adolescencia no existiera, lo que termina poniendo de manifiesto una amenaza e inquietud de esta madre frente a las consecuencias que puede traer las conductas sexuales de sus hijos(as) (Jiménez, Monzón y Pintado, 2009).

En este sentido consideramos que la educación sexual¹² de los padres y/o madres con los(as) hijos(as) también está mediado por el ciclo vital. Frente a esto Bodoque (2001), nos ayuda a comprender que el ciclo de vida está formado por agrupaciones de edad (niños, adolescentes y adultos), en cada una de estas etapas, se atribuye normas y pautas de comportamiento a los individuos, en este caso, cuando la madre de la cuidadora le manifestaba que “*todavía no era edad para tener novio*”, nos denota que culturalmente existen prescripciones en relación a la “edad adecuada” para las relaciones erótico- afectivas o para asumir una maternidad/paternidad responsable, entre otros.

Continuando con la idea del aprendizaje de la sexualidad en las familias, Teresa menciona un asunto importante que permite identificar el uso de refranes, a través de los cuales se da manejo y control de un componente de la sexualidad, como la genitalidad:

“...ella (refiriéndose a la madre) manejaba muchos esos términos como sátiras, empezaba, <<si cuando los pollitos tan contentos gavián se los quiere llevar>>, <<si así se ponen cuando les empiezan a calentar el oído>>”.

¹² Las familias brindan educación sexual desde que el niño nace, esta intervención educativa está determinada por sus acciones u omisiones, los gestos y expresiones al momento de enfrentar el tema, lo cual influirá en la conducta sexual de los hijos (Patpatian, 2004).

En relación a esto podemos apreciar el papel que cumplen los refranes¹³ en las interacciones sociales, los cuales reflejan “sentimientos, aspiraciones, normas e ideales de la sociedad”, (Vega, 1988 citado por Valverde, s.f., p. 101). En la familia de la cuidadora, identificamos la importancia de esta tradición oral para ejercer control y manejo de los comportamientos y conductas, promoviendo en ella una educación y formación de la sexualidad, como también el cuestionamiento ante la misma.

Otra expresión del control sobre los comportamientos y conductas, es el tabú, el cual “se origina a medida que los seres humanos les dan forma mística a sus miedos, se manifiestan en restricciones y prohibiciones”. (Benado, s.f., para.8). Así mismo, son considerados como una categoría de construcción social de acuerdo a su contexto en particular (Chamizo, 2008 citado por Calvette, s.f.), por lo cual entendemos por tabú, lo prohibido, aquello que no se puede mencionar, lo que genera silencios y vergüenzas sobre un tema o una situación. Según Teresa, la sexualidad era un tema tabú en su familia, veamos porqué:

*“...en el campo hay muchos **tabús** (Refiriéndose a su lugar de origen), siempre tratan como de **esconderle a uno las cosas**, siempre como **tapando** ahí...” “A uno por ejemplo no le decían con claridad cómo era un parto, como nacía un niño, sobre las relaciones sexuales eso era ¡ay no!, que calle esa boca y como tapando” “...cuando a mí me llegó el periodo eso también era un tabú y era escondido, yo duré cerca un año que me llegó el periodo y mi mamá no sabía. Me hubiera gustado hablar con ella sobre el periodo menstrual, yo **tenía mucho acercamiento con una tía** porque era como más joven, ella era la que me explicaba, me daba las toallas higiénicas y me decía que no dijera nada, mi tía me explicaba, pero de forma disimulada”.*

Estas experiencias revelan el temor que tenían los padres de Teresa de enfrentar ciertas manifestaciones de la sexualidad de ella, esto contribuyó a una educación sexual caracterizada por la vigilancia y la restricción, limitando el diálogo y confianza entre ellos, característica que podría asociarse a las familias con tendencias tradicionales.

¹³ El refrán es breve, completo, anónimo y recoge la experiencia sacada de la sabiduría popular además es transmitido oralmente de generación en generación (Díez, 1994 citado por Valverde, s.f.). El refrán se vale de la métrica y la rítmica, consolidándose, así como una de las formas de tradición oral más comúnmente usadas. Los refranes llegaron a Colombia a través de los conquistadores españoles; de allí que existan refranes utilizados en todo el país que se emplean en varias regiones de España (Díez, 1994; Hernández, 2001, citados Valverde, s.f.).

Freud, citado por Calvo (2011) plantea que los tabús están incididos por los valores culturales de la sociedad y a la vez son interiorizados por los individuos; de tal manera, que aunque haya cambios sociales que se desarrollan paulatinamente es posible encontrar rastros de los tabúes en las prácticas de los individuos, por ejemplo, cuando la cuidadora manifestó tener mayor confianza y dialogo con su tía, respecto a temas relacionados con la sexualidad, resaltamos presencia de rasgos de la modernidad, sin embargo ella mantenía el tabú al solicitarle a Teresa no decir nada a sus padres, sobre el tema. Respecto a esto apreciamos una relación entre el temor, el miedo y la vergüenza con las manifestaciones de la sexualidad, asociadas con la genitalidad, la reproducción y el erotismo.

En resumen, podemos inferir que la idea de sexualidad construida en la familia de Teresa se aproxima a la dimensión genital, en la cual impartieron una educación sexual provista de controles tradicionales.

5.1.3. Tendencia que mezcla tradición y modernidad

Ahora pasamos a identificar las características familiares de José, quien en el momento es cuidador de Casa Hogar Internado, él refiere que vivía en una familia extensa proveniente de Salamina-Caldas, conformada por los abuelos(as), tíos, primos y sus padres, su familia se fue separando y sus padres llegaron a la ciudad de Cali; él es único hijo, y manifiesta que sus padres le han enseñado “*buenos*” valores y que los conflictos se solucionan hablando. Comparten espacios familiares como: “*los paseos, los viajes, y el 31 de diciembre, donde la familia se reúne*”.

En cuanto al acompañamiento que recibió José de parte de sus progenitores, respecto a la sexualidad, expresa lo siguiente:

“Mis padres siempre me han resuelto las dudas, ellos me decían vamos a ver a internet y mire esto es así, es así, mire lo que hizo, y lo que sucede...ellos siempre han estado enseñándome, todos los riesgos que hay en cuanto a la sexualidad... de que siempre he tenido que cuidarme, utilizar la protección... que la sexualidad es simplemente cuidarme... lo malo es que si uno no se cuida pues obviamente va a tener alguna enfermedad de transmisión sexual o lo bueno es que si uno se cuida no va a tener ninguna enfermedad.”

Así, reconocemos en la familia de José rasgos de la tendencia moderna, en la que sus padres generaron conversaciones sobre el tema de la sexualidad, en lo cual pudo surgir mayor confianza, encontrando rasgos de un modelo de autoridad basado en el respeto, en el que los hijos tienen palabra y son escuchados por los padres, hay participación y no están circunscritos a obedecer (Maldonado y Micolta, 2003). De igual forma, podemos intuir que en los padres del cuidador ha habido una actitud abierta frente al manejo del tema de la sexualidad acudiendo al uso de la tecnología, esto nos puede dar indicios de que son unos padres familiarizados con estas herramientas tecnológicas.

Por esta razón, consideramos que esta es una forma de educación sexual menos tradicional, en la que, los padres acuden a herramientas tecnológicas para complementar el proceso de educación de sus hijos, lo que “visibiliza un nuevo fenómeno social: el papel de educador sexual de internet” (Amaro, s.f., para. 1) destacando, cómo los espacios virtuales hacen parte de los “habitus” o estilo de vida de las personas. (Moncayo, 2011, p. 31).

Consecuentemente, a José, sus padres lo educaron para tener un alto valor de responsabilidad ante la decisión del ejercicio de la paternidad, en tanto afirman que son necesarios los recursos emocionales y materiales para asumirla, él lo dijo de la siguiente manera:

“Ellos (refiriéndose a sus padres) siempre me han dicho...que si yo tengo un hijo me tengo que ir de la casa, porque el sueño de ellos es que yo termine de estudiar, tenga mis cosas y pueda disfrutar de la vida”.

Con estas indicaciones, podemos inferir que este tipo de controles prevalecen en las familias debido a valores familiares que han sido influidos por la religión y las prescripciones sociales, según Gabriela Maldonado et al (s.f.) se ha encontrado en estas familias la idea de que el embarazo antes del matrimonio y las infecciones de transmisión sexual terminan siendo una falta a la moral. En ese orden de ideas, identificamos en la educación sexual que recibió José, a través de sus padres, una mezcla de lo tradicional y lo moderno, puesto que continúa habiendo un control de las manifestaciones de la sexualidad, no se trata de evitar las relaciones sexuales antes del matrimonio, sino de ejercer una sexualidad responsable orientada hacia la anticoncepción y prevención de enfermedades.

También hay un esbozo de la tendencia tradicional, cuando se contraponen la paternidad al disfrute de la vida, pareciera que la paternidad riñera con actividades de placer, de goce, pero que se consideran necesarias en la vida de las personas y por esto se debe vivir antes, de tener hijos.

De esta forma, la educación sexual que recibió José por parte de sus padres tuvo una orientación preventiva, él hizo referencia a que esto tuvo que ver con una experiencia familiar cercana, en la que un primo contrajo una enfermedad de transmisión sexual:

“...tuve un primo que tuvo gonorrea, entonces ellos, (refiriéndose a sus padres) a base de eso, como veían que yo mantenía con muchas mujeres, amiguitas y todo eso, ellos, decían no este pelaito es un caos, ellos iban viendo como las cosas de la familia que iban pasando y como soy hijo único, siempre trataban de cuidarme.”

Lo anterior nos remite a los planteamientos de Marina (2002) donde define la sexualidad como un universo simbólico construido sobre una realidad biológica que compone una mezcla de conductas, experiencias, sentimientos e interpretaciones. Los padres de José han construido su idea de sexualidad asociada con riesgos y cuidado, esto lo podemos referir como el conjunto de significados que han atribuido a la sexualidad, en los que intervienen factores como: el contexto, ya que el hecho de que hayan vivido en un espacio urbano posiblemente les permitió tener referentes sobre la sexualidad mucho más abiertos al cambio. Los auges del momento acerca de la sexualidad, por ejemplo, en la década de los 90' que es la generación a la cual pertenece el cuidador se activa a nivel social un bum del control sobre la sexualidad para la prevención de embarazos (Maldonado y Micolta: 2003); y la experiencia familiar sobre la enfermedad de transmisión sexual que orientó sus ideas sobre sexualidad hacia una educación de tipo preventivo.

Por último, a nuestra tercera participante en la investigación, también la ubicamos en esta tendencia que mezcla lo tradicional con lo moderno según lo encontrado en nuestro análisis de sus relatos, que se exponen a continuación.

Martha es cuidadora de Casa Hogar Mujeres, nació en Balboa – Cauca, creció en la ciudad de Cali, sus padres llegaron a la ciudad cuando ella tenía un año de vida, pero cada año viajaban al Cauca para visitar a su familia extensa en las fiestas navideñas y para participar en los carnavales. Su

madre falleció cuando tenía 14 años de edad y fueron su papá y un tío quienes recuerda ella, participaron de su crianza, de lo cual refiere lo siguiente:

*“Mi mama murió cuando yo tenía 14 años, entonces mi papá junto con un tío fue el que me ayudo a criar, me decían que uno se **tenía que cuidar**, hacerse respetar... no tenía que estar dejándose acariciar, o tocar”.*

De lo anterior, podemos decir que durante la adolescencia se da el espacio de redescubrimiento de varias esferas de la sexualidad, fue en esta etapa en que Marta perdió al referente más común, en occidente, de protección, su madre, con esta situación posiblemente se fracturó su estabilidad emocional y esto la obligó a reacomodar sus relaciones familiares e identitarias ante la opción de dos figuras masculinas que la acompañaban constantemente, ello pudo significar un apoyo, pero también significó el desarrollo constante de un estado de alerta en el que asumió que el cuidado de sí misma radicaba en no dejarse tocar de nadie, incluyendo a los hombres que la educaban, porque, según sus palabras tuvo que buscar la confianza para depositar sus inquietudes sobre sexualidad en una figura femenina, ella fue la esposa de un primo, de quien expresa lo siguiente:

*“La esposa de mi primo siempre me ha dado la **confianza** para hablar las cosas, así como son, uno le decía y ella le hablaba a uno normal, de darse a respetar, de no entregársele a una persona que a uno no lo va a valorar y esas cosas así”*

De esto podemos anotar que la confianza, como lo menciona Sevillano (2011), resulta clave en las relaciones humanas, puesto que con ella, las personas adquieren un efecto de seguridad en todas las situaciones de la vida cotidiana, lo que a su vez genera sentimientos de confianza en otros, permitiendo diferenciar en quién es posible confiar y en quién no, en tal sentido, la educación sexual que imparten los adultos a los niños/as y jóvenes puede estar atravesada por la construcción de este vínculo en el que incide la comunicación, la transmisión de la información y los comportamientos.

Por otra parte, Martha menciona que su familia profesaba la religión católica y que eran muy tradicionales, siempre le manifestaron que *“con el novio que tuviese con ese debía casarse”*; en su juventud ella conoció a su esposo en una iglesia cristiana y dejó de asistir a la católica, ahora tiene dos hijos (una niña de 12 años y un niño de 9 años) y menciona que cuando habla de

sexualidad con ellos, “*les enseña como a ella le enseñaron*” con sus aspectos tradicionales, pero también trata de acercarse de una forma más horizontal y clara.

*“los cambios que está teniendo, el **cuidado de su cuerpo** porque es una niña, cómo se debe de cuidar, la transformación del cuerpo de una mujer, yo le digo cualquier duda, cualquier inquietud pregúnteme”.* (Martha).

Como lo referimos, en la familia que creció Martha existe una mezcla de aspectos tradicionales y modernos, en las que se mantienen ideas sobre el matrimonio, como un vínculo para toda la vida, al tiempo que establece con sus hijos conversaciones en las que mezclan lo que a ella le enseñaron con formas más participativas y democráticas, que corresponden a características de las familias en la modernidad, de acuerdo a los planteamientos por las autoras Micolta (2003) y Pachón (2007). De igual forma, identificamos en la educación sexual recibida por la cuidadora que aparecen las nociones de cuidado y respeto. El cuidado es una categoría que si bien había sido objeto de interés de tiempo atrás, hoy es retomada por las feministas para comprender la forma en que el cuidado ha estado amarrado a lo femenino como si le fuera natural, y de igual manera han contemplado la relación entre autocuidado y lo femenino, Foucault citado por Garcés y Giraldo (2013) plantean que los sujetos tienen el deber y la libertad de cuidarse, para ello, deben conocerse a sí mismos y un cierto número de conductas y principios para cuidar de los otros.

Para finalizar, una vez presentadas las trayectorias de vida en relación a personas, momentos, interacciones significativas en torno a la sexualidad de cada cuidador, de acuerdo con lo planteado por Micolta (2002) identificamos que las familias cambian y por lo tanto, los caminos que toman para acoplarse al cambio no son homogéneos, se presentan continuidades y fisuras que conjugan elementos de lo tradicional con lo moderno a tono con lo político, lo cultural y lo social, dimensiones que nos permite reconocer el sistema de creencias que determinan las interpretaciones del mundo y las formas de relaciones humanas como lo explican Garzón y Seoane (1996). Así mismo, reconocimos que los controles familiares sobre las manifestaciones de sexualidad es una de las formas de educar en los hogares, en el cual las familias ejercen el papel de educador sexual de los hijos, de igual forma, en dichos controles podemos reconocer que ha habido una transformación de la coexistencia de unas regulaciones tradicionales con unas modernas, por

ejemplo, ya no se educa para conservar la virginidad, pero persiste la idea de que la mujer debe tener relaciones sexo genitales con un solo hombre.

De igual forma, las familias tienen un estilo comunicacional a través del cual le transmiten a los hijos valores, contenidos y experiencias y la transmisión de este conocimiento puede darse de manera explícita o implícita, ya sea, a partir de los silencios, el uso de refranes o el dialogo abierto sobre el tema; esto puede depender del grado de confianza construido entre los adultos con los niños(as) y/o jóvenes.

Por último, en las trayectorias de vida de él y las participantes encontramos que las ideas acerca de la sexualidad están mediadas por el contexto y las experiencias en torno a las mismas, en estas experiencias que son familiares e individuales, se hallaron particularidades enmarcadas por la generación, el género y la religión, detalladas a continuación:

5.1.4. Una mirada a la generación y la tecnología en la sexualidad

Las experiencias históricas en las que se encuentran inmersos los individuos permiten establecer la pertenencia a una generación (Dilthey citado por Feixa, 2014), estas generaciones, según el autor, se pueden establecer con una duración de diez años (Feixa, 2014); lo cual indica que las personas que nacen cada diez años tienen entre sí, grandes diferencias culturales, ideológicas y por su puesto contextuales, lo que probablemente influye en sus ideas y prácticas sobre la sexualidad.

Con referencia a este planteamiento reconocimos en las familias de los tres cuidadores abordados por este estudio que algunos aspectos de la sexualidad que manifiestan desde su experiencia se ubican en diferentes perspectivas, dado que han crecido en distintos escenarios históricos, temporales y culturales; es decir, pertenecen a distintas generaciones, por ejemplo, Teresa se ubica en la década de los 70, Martha en la década de los 80 y José en la década de los 90. De ahí que Teresa presente mayores rasgos de una educación tradicional y eso se vaya matizando en los relatos de Martha y posteriormente de José hacia una mezcla con una educación moderna y democrática.

Considerar estas diferencias generacionales, nos remite a la forma en que los acontecimientos sociales, políticos y culturales de un momento determinado incidieron en la visión de la sexualidad

que cada uno de los entrevistados construyó. Por ejemplo, los padres de Teresa tuvieron poco acceso a espacios donde se abordara la sexualidad, en el sentido de que en los años 50-60 la educación sexual aun encontraba limitantes de tipo moral y tabúes, lo que generaba temor para abordar estos temas y en esta época los avances tecnológicos eran mínimos comparados con el amplio desarrollo que se fue logrando en los años noventa que es la época en la que nace la generación de José, y en la cual existen diferentes medios tecnológicos como el internet para aprender y promocionar diversos temas sociales, entre ellos la sexualidad, característica que aprovechan sus padres como apoyo para abordar este tema, sin embargo, aunque para este momento histórico cuentan con mayores herramientas tecnológicas y modernas, el ejercicio educativo sobre la sexualidad aún conserva su aspecto tradicional desde la dimensión genital.

En esta misma década de los 80 y 90 los padres de Martha y José debieron adaptarse a dos ideas que circundaban en ese momento: la libertad sexual y el control de la sexualidad, ya que lo que se buscaba no era vigilar la virginidad, sino que la prioridad era evitar embarazos y/o abusos sexuales como lo indican Maldonado y Micolta (2003); situación que influyó en el abordaje de la sexualidad en sus familias.

Cabe resaltar que la sociedad cambia, y que estos cuidadores entrevistados, se han enfrentado a los retos de las nuevas generaciones, en este caso, la educación de la sexualidad, ya sea en la crianza de sus hijos como en el ejercicio de su profesión. Por ejemplo, Martha manifestaba que la educación que le brinda a sus hijos sobre sexualidad es de acuerdo como a ella fue educada, sin embargo, destaca que los adolescentes de ahora cuentan con la posibilidad de aprender a través de otros medios:

“Estoy enseñando como a mí me lo enseñaron, solamente que la diferencia de ahora es que los niños de hoy en día tienen muchas más posibilidades de ver más sobre la sexualidad, en el internet y la tele”.

De acuerdo a lo anterior, evidenciamos que en cada generación existen diferencias marcadas en cuanto a la forma como se asume y se educa en torno a la sexualidad, en referencia a esto Garrote (2013), plantea que la sociedad se encuentra sometida a los avances tecnológicos donde los

adolescentes viven un entorno digitalizado que condiciona sus formas de actuar, relacionarse y comunicarse, convirtiéndose esto en un reto para las familias y las escuelas.

5.1.5. El género en las ideas sobre la sexualidad

La construcción de género es otro aspecto incidente en la forma en que las familias de las personas que participaron de la investigación abordaron la sexualidad; Medellín citado por Castellanos (1999), refiere el género como una construcción cultural de lo femenino y masculino que regula comportamientos tan diversos como la forma de vestir, de entonar una frase o la actitud hacia la autoridad, en este caso, señalamos una diferenciación en la educación de la sexualidad de los entrevistados, por ejemplo, éstos manifestaron lo siguiente:

*“...tengo dos hermanas, mi mamá era quien compraba la tela y mandaba a hacer el modelito, la faldita, el vestidito en talle largo con presecitos, entonces las tres (refiriéndose a las hermanas) con el mismo modelito, siempre vestíamos lo mismo, **siempre era la tendencia de que una niña no podía usar pantalón**” (Teresa).*

“me decían (refiriéndose a la familia) que con la persona que uno estuviera, era porque él ya iba a ser mi esposo” (Martha).

*“ellos (refiriéndose a sus padres) siempre han estado enseñándome todos los riesgos que hay en cuanto a la sexualidad... **siempre me han hablado de todo...** de que siempre he tenido que cuidarme, utilizar la protección” (José).*

En relación a lo anterior, consideramos pertinente hacer una comparación entre las ideas que le son permitidas a las mujeres y a los hombres, según las manifestaciones de las y el entrevistado, en primer momento resaltamos que en el discurso de las cuidadoras se evidencian mayores controles sociales y personales, por ejemplo, en su forma de vestir, quedando la idea de que a ellas les queda mejor los vestidos; en la elección de pareja porque con el primero que establezca una relación erótico-afetiva con ese debe casarse; otro control se ubica en la insistencia sobre el cuidado y respeto por su cuerpo, haciendo entender que este cuidado y respeto radica principalmente en evitar el acto sexual voluntario o no.

En segundo momento, identificamos que en el discurso del cuidador se evidencia menor control sobre la cantidad de mujeres con quienes puede ejercer el acto sexual y el control social radica

puntualmente en evitar los embarazos no deseados y las enfermedades de transmisión sexual, tanto en mujeres como en hombres es clara la asociación de la sexualidad al acto sexual o a la genitalidad; en las mujeres las orientaciones respecto a sus manifestaciones de la sexualidad son orientadas por principios morales, de virtud; mientras que en el hombre se contemplan los efectos prácticos de un ejercicio de la sexualidad.

Como lo indica esta comparación, las ideas sobre sexualidad en mujeres y hombres se contraponen en el sentido de que a las mujeres se les limita socialmente el amplio ejercicio de la sexualidad con mayor insistencia que a los hombres, claramente por un rezago de las ideas machistas que aún permanecen en el pensar de algunas personas e instituciones, como la iglesia, aunque es posible decir que estas ideas también tienen un punto de encuentro cuando hombres y mujeres asumen dicho desequilibrio como natural.

5.1.6. La religión en las ideas sobre sexualidad

Consideramos la religión como otro aspecto incidente en la educación de la sexualidad de los (as) cuidadores(as). En el caso de las cuidadoras vemos que estas fueron educadas por unas regulaciones tradicionales basadas en una visión moralista de la sexualidad, lo cual pudo estar incidido por el arraigo de las creencias religiosas en sus familias de origen.

Ahora bien, de acuerdo con Moral de la rubia (2010) la religión regula las conductas de los individuos e influye en los significados y actitudes que construyen frente a la sexualidad, el autor asocia que a mayor religiosidad hay mayor valor a la virginidad, mayor vergüenza sexual y se acepta menos la homosexualidad y la masturbación, lo cual evidencia que la religión es una de las instituciones junto a la familia, que controlan ciertas manifestaciones sexuales, como la genitalidad, a través de la vigilancia, el castigo y la estigmatización, no obstante, el individuo es quien le atribuye interpretaciones o significados a sus experiencias, desempeñando un papel activo en la construcción de su realidad (Kelly, 1966 citado por Puhakka, s.f.).

5.1.7. Distancia con lo aprendido, la reflexividad

La capacidad reflexiva, la podemos entender como la interpretación que hacen los seres humanos sobre situaciones, objetivos, medios, recursos o resultados, es cuestionarse durante la acción sobre lo que pasa o va a pasar, lo que se puede hacer, lo que hay que hacer, así mismo, preguntarse las tácticas, orientaciones y/o precauciones a tomar, entre otros. (Perrenoud, 2011).

Entre las tres personas entrevistadas identificamos una actitud reflexiva frente a la forma en que fue abordada la sexualidad en sus familias de origen. De un lado se encuentran Teresa y Martha quienes, al retomar sus experiencias familiares en torno a la sexualidad, las reevalúan en su propio ejercicio parental. De otro lado José, aunque cuenta con mayores aspectos modernos, también conserva rasgos de la perspectiva tradicional transmitida por sus progenitores. Para entender esta actitud reflexiva del cuidador y cuidadoras que nos compartieron sus relatos, vamos a retomar algunas de las características de la educación sexual recibida por éstos en su entorno familiar; veamos:

La familia de Teresa, muestra una tendencia tradicional, en cuanto a su composición y prácticas de género que establecieron límites en los roles que corresponde al padre y a la madre. En consecuencia, la educación sexual que recibió la cuidadora estuvo mediada por tabús, controles y vigilancia de su sexualidad, pero a lo largo de su vida ha logrado concebir maneras menos radicales sobre la enseñanza y aprendizaje de la sexualidad, que le permiten ejercer su rol parental mediante pautas de crianza más lineales que las que ella recibió en su infancia y adolescencia en relación a la educación sexual.

Lo anterior lo expresa de la siguiente manera:

“...no puedo cometer el mismo error que cometieron conmigo, aunque hoy en día los muchachos hasta saben más que uno, pero, igual yo converso mucho con él (Refiriéndose a su hijo) sobre preservativos y todas esas cosas de la sexualidad, que se cuiden, que las enfermedades contagiosas...” (Teresa).

En esta expresión identificamos que Teresa asume su maternidad haciendo cuestionamientos al modelo tradicional de familia y de sociedad en el cual creció, posiblemente cuestionando los

silencios y los controles en relación a la educación sexual que recibió, esto reafirma los planteamientos de Maldonado y Micolta (2003) cuando explican que los padres y madres de hoy cuestionan esos aspectos tradicionales con los cuales fueron educados, no obstante, continúan conservando algunos de ellos. Que es lo que efectivamente sucede en el caso de Teresa, porque, aunque en el presente logra hacer reflexiones sobre los cambios en las ideas familiares e intenta mayor conexión democrática en la educación de sus hijos, aún mantiene fuertes ideas tradicionales de crianza y de aprendizaje de la sexualidad, reduciendo la amplitud de dicho tema únicamente a la genitalidad, ya que sus palabras denotan que los mayores riesgos de la sexualidad son los embarazos y las enfermedades de transmisión sexual.

De igual forma, Martha en su ejercicio parental les dio continuidad a las pautas de crianza en su educación sexual, transmitidas por su padre y demás familiares cercanos. Ella expresa: *“estoy enseñando como a mí me lo enseñaron”*, avalando de esta manera un modelo, como se vio líneas arriba, centrado en la tradición en donde la unión conyugal bajo las bases del matrimonio y las nociones del cuidado y respeto fueron ideas relevantes en su educación sexual. Sin embargo, ella está consciente de que en la actualidad la educación que les transmite a sus hijos coexiste con el hecho de que en la modernidad los niños/as y adolescentes cuentan con mayor acceso a información sobre sexualidad, a través de medios tecnológicos como la televisión y el internet.

Esto podría relacionarse con lo planteado por Perrenoud (2011), cuando precisa que el sujeto no solo reflexiona sobre lo que ha pasado, sino que reflexiona para saber cómo continuar, es decir, la reflexión conecta el pasado con el futuro. En este caso, podemos apreciar un cuestionamiento por parte de la cuidadora a los nuevos retos que debe afrontar como madre en un mundo digitalizado, en la cual, posiblemente hay una preocupación por enfrentar esos nuevos retos en los estilos de crianza y control parental.

Con respecto a José, quien creció en una familia con tendencias modernas recibiendo una educación sexual en la que él destaca el diálogo y la confianza por parte de sus padres, encontramos, que éste conserva esa mirada preventiva de la sexualidad transmitida por sus progenitores, y en su desarrollo profesional muestra una actitud opuesta entre el ejercicio de su propia sexualidad y de los adolescentes de la institución, asumiéndola desde una postura

conservadora, idea que será desarrollada de manera detallada en el capítulo 5.2 que corresponde a los relatos dominantes.

De este modo, la reflexión se une a nuestras experiencias (Perrenoud, 2011), en este caso, vemos que los cuidadores recibieron unas ideas de sexualidad, las cuales, se han enriquecido por unas experiencias que han sido pensadas, revaluadas, cuestionadas o transformadas, asumiendo una posición frente al tema en el que converge la experiencia, como un ejercicio de reflexión, para mantener, matizar o confrontar las trayectorias vividas con la familia.

Por ende, y como lo plantea Giddens citado por Trujano (2011), el individuo actual se enfrenta a un ejercicio reflexivo, a interrogarse a cada momento sobre lo que sucede. Por lo cual podemos decir que la sociedad es dinámica y se encuentra en constantes cambios a nivel social, político y cultural, lo que ha generado diversos discursos sociales sobre el deber ser, en este caso, hacemos hincapié en el tema de la sexualidad el cual ha sido controvertido desde diferentes perspectivas, estando en constante debate, de ahí que los cuidadores se encuentran en esa dinámica reflexiva sobre lo que han aprendido acerca de la sexualidad, ya sea en su ámbito personal y/o profesional, encontrando que esas ideas no son tan subjetivas, puestos que están marcadas por los relatos dominantes sociales.

No obstante, los cuidadores, aunque logran un tipo de reflexión relacionado con las formas de educación sexual recibidas en la familia y la sociedad, en ningún momento aluden a reflexiones sobre la concepción de la sexualidad y terminan por asociarla naturalmente a la genitalidad.

5.2. El relato dominante sobre sexualidad

La reflexividad ha permitido la emergencia de relatos dominantes, los cuales White, (2002) refiere que corresponden a las ideas que una sociedad configura y se instalan mediante el proceso de socialización, se encuentran mediadas por la cultura y van moldeando al individuo, quien también lo apropia de una manera particular, le imprime su sello de acuerdo a cómo lo interpreta y lo vive. En el relato dominante sobre sexualidad que tienen los cuidadores formales del Instituto Tobías

Emmanuel se logró identificar la forma en que el proceso de socialización y su historia personal y familiar permean sus ideas de sexualidad.

La sexualidad para las personas que participaron de esta investigación esta permeada por lo que vivieron en sus familias y por las interacciones que hoy tienen con sus familias y otras personas de su entorno laboral. De acuerdo a lo que vimos en el primer punto se destaca la genitalidad, el placer frente a la responsabilidad, la salud sexual y reproductiva. Veamos en detalle.

*“...la sexualidad es una **etapa** o un **momento** en donde uno le manifiesta, afecto, cariño a una persona, ya sea **acariciándola**, o también puede ser **expresándolo verbalmente**”. (Teresa).*

Teresa en sus enunciados liga su idea de sexualidad a las manifestaciones afectivas y el contacto físico en una etapa o momento determinado, sin embargo no hace una distinción entre etapa y momento, en tanto que un “*momento*” hace referencia a lo acontecido en un tiempo determinado en el que podemos contemplar las manifestaciones de “afecto, cariño, caricias” o expresiones descritas por la cuidadora, mientras que, la “*etapa*” la podemos comprender desde la concepción freudiana como los períodos en los que el ser humano expresa su sexualidad de diferente manera (Zuleta, 1985), en ese sentido, podemos ver en la idea de Teresa una confusión de lo que comprende entender la sexualidad como una etapa desde la idea freudiana, la cual ella lo asocia con lo acontecido en un tiempo determinado y no como algo inherente en el ser humano desde nuestro nacimiento hasta la muerte, de igual forma, su idea de sexualidad está circunscrita a la genitalidad, a la cual le atribuye otros componentes como lo afectivo.

Para el caso de José, en su relato se encuentra la procreación y la salud sexual reproductiva, aspectos que socialmente se relacionan con la sexualidad. Es decir, hace mención a las consecuencias que pueden conllevar las relaciones sexo-genitales. En sus palabras:

*“...la sexualidad es algo muy delicado, a pesar de que es delicado es placentero, pero, yo definiría la sexualidad como algo **muy delicado** porque, de una u otra manera siempre trae sus consecuencias...la sexualidad siempre ha traído sus **enfermedades**, y si no son sus enfermedades son sus **embarazos no deseados** que uno a veces no está preparado para tener un hijo...”*

En su definición le incluye el adjetivo “delicado”, con el cual se denota algo suave, fino o débil y que es fácil de estropear, romper o deteriorar, de lo cual podemos interpretar que el cuidador al referirse a la sexualidad como algo “delicado”, puede estar relacionándolo con aquellas consecuencias que traen consigo las relaciones sexuales. El adjetivo “delicado” lo podemos encontrar en algunas definiciones de la sexualidad, con mayor amplitud del término, para ilustrar esto, Jiménez et al (2009) expresan que la sexualidad es el más delicado de los comportamientos humanos puesto que exige cualidades como el equilibrio, la generosidad, así mismo, involucra el cuidado a nuestro cuerpo y a nuestra alma. Por otro lado, el cuidador también califica la sexualidad como “placentero”, asociándolo al disfrute y a la satisfacción. En esta definición prima la dimensión de genitalidad y reproducción, haciendo una separación del deseo con la procreación, pues, éste considera la sexualidad como placentera y a la vez delicada, es decir, se puede sentir placer con prevención.

En el caso de Martha inferimos cuando habla de sexualidad también hace referencia a la genitalidad y a la reproducción, pero a diferencia de los otros dos cuidadores ella lo señala como *cuidado*.

“...estoy enseñando (refiriéndose a sus hijos) como a mí me lo enseñaron, digamos así del cuidarse, el darse a respetar ante un hombre...”

Tras lo expuesto por la cuidadora, el cuidado y respeto denotan la importancia que se le da al sujeto para que se ocupe de sí mismo. Esto, lo relacionamos con lo planteado por Foucault, citado por Garcés y Giraldo (2013) cuando refiere que los individuos cuentan con la libertad de cuidar de sí mismos, en la que sus pensamientos y acciones están mediadas por los valores morales adquiridos en sus experiencias de vida, para así cuidar de los otros. Es decir hay un reconocimiento de una autonomía y responsabilidad del sujeto frente al manejo de su sexualidad.

En ese orden de ideas, encontramos que en los relatos de sexualidad de los cuidadores que hicieron parte de esta investigación se le da preponderancia al componente genital, al cual se asocian atributos como lo afectivo, la procreación y el placer. Es así, que se puede evidenciar que las ideas de sexualidad no son puras y están asociadas a las trayectorias de vida de cada cuidador, de sus interpretaciones. Por ejemplo, Teresa retoma el aspecto biológico de la sexualidad, pero, a su vez

integra lo afectivo en su definición, mientras que José y Martha tienen una mirada más conservadora de la sexualidad, con una tendencia hacia la genitalidad y las conductas que se espera se asuman frente a esta.

Para terminar con este apartado, nos permitimos mencionar que los relatos dominantes de los cuidadores de adolescentes con discapacidad cognitiva recogen su historia familiar, algunas de sus experiencias marcadas por las prescripciones que hace el contexto social y cultural en el cual cada una de ellas y José se inscriben, en los que se destacan discursos sociales¹⁴ acerca del tema de la sexualidad, unos con tendencias tradicionales como: *“el conservar la virginidad para el matrimonio”*, y la transformación de esas tendencias tradicionales que coexisten con unas tendencias modernas: *“que para ser padres se debe ser responsables”*, *“placer, cuidado y prevención”*. Por lo tanto, estos discursos nos permiten comprender que los modelos de sexualidad establecidos socialmente están incididos por los valores culturales, religiosos y políticos.

5.2.1. Relatos alternos y normatividad institucional

En los relatos dominantes anteriormente descritos, se muestran manifestaciones explícitas, que de una u otra forma, están mediados por los valores sociales y cuestionamientos morales, sin embargo existen prácticas que no son evidentes en los discursos de las personas y también constituyen un componente fundamental en aquello que pensamos sobre determinado tema, a eso que no se dice pero es importante en nuestras ideologías, también lo llamamos relatos alternos y como lo diría Michael White y David Epston (1993), sólo una fracción de las experiencias vividas pueden relatarse y expresarse en un determinado momento, pero gran parte de la misma experiencia queda inevitablemente fuera del relato dominante.

De acuerdo a esta idea, nos proponemos analizar la forma en que estos relatos alternos de sexualidad surgen en el discurso de los cuidadores, a partir de la reflexión acerca de sus historias de vida y de sus experiencias en relación con la sexualidad de los adolescentes de la institución en

¹⁴ El Discurso Social implica una mirada totalizadora de un complejo entramado de voces que dan cuenta de “lo enunciable y lo decible” en una instancia específica de la historia (Dalmasso y Fatała, 2011, p. 114)

que laboran y posteriormente su relación con la normatividad institucional. Miremos que piensan los cuidadores de la sexualidad de los adolescentes internos.

*“Los niños son curiosos y de pronto en medio de su curiosidad quieren explorar, hacen preguntas, como, por ejemplo: ¿Cómo se hace el amor? ¿Pa que hacen el amor? ...O ¿Cómo nacen los niños? Otros, no se atreven como a hablar o a preguntar, sino que ya se van al llamado **contacto físico**, entonces se han encontrado situaciones como, **usuarios acariciándose, besándose, tocándose los genitales** y todo...a muchos les gusta masturbarse...” (Teresa)*

Recordemos que Teresa es la cuidadora que anteriormente hemos ubicado en el rasgo tradicional de familia por que ha tenido unas ideas más arraigadas a la conformación de familia nuclear, monogamia y la sexualidad asociada a la genitalidad y evidentemente según su enunciado continua asociando el contacto físico a la misma, sin embargo, vemos también, que incluye a la curiosidad como algo que hace parte del tema y lo anotamos aquí como un rasgo que vislumbra acercamientos a la idea más amplia sobre la sexualidad, en tanto ser curioso es una cualidad que permite acercarse al aprendizaje de tan controvertido tema, es algo que ella no puede identificar conscientemente, pero existe en sus creaciones y por tanto es una idea que también la constituye como sujeto en constante proceso de aprendizaje y análisis.

En otra instancia, Martha, quien fue ubicada antes en las familias que han tenido una educación sexual entre ideas tradicionales y modernas dice sobre la sexualidad de los adolescentes, esto:

*“...que le manda una carta, que ya la miro, así, ese es el noviazgo para ellos que, porque la miro, que porque le sonrió, que porque le mando una carta porque le contó al otro que ella es mi novia entonces eso ya esos son **los noviazgos** que se ven...” (Martha)*

Observemos que cuando ella habla de sexualidad en los adolescentes lo relaciona con los noviazgos y esto no lo asocia directamente al contacto físico, sino que también toma en cuenta las miradas, la sonrisa, la oportunidad de compartir sentimientos, asunto que demuestra aspectos más cercanos a la sexualidad como un componente complejo y no necesariamente circunscrito a la genitalidad.

En cuanto a José, de quien sabemos que ha tenido una educación sexual más abierta al aprendizaje con algunas manifestaciones conservadoras, es decir se ha balanceado entre ideas tradicionales y modernas, más tendiente a las modernas, expresa lo siguiente.

*“...los he visto a veces que ellos se meten a los baños y ellos siempre **se masturban**...” (José).*

*“...si ellos (refiriéndose a los/as adolescentes internos) cometen **eso** aquí en una institución eso es grave... entonces uno intervendría en eso... ya los psicólogos intervienen de una forma profesional y toman el caso, pero, sin embargo, uno que esta todo el tiempo con ellos, pues está pendiente de **eso**.” (José).*

Aquí José, hace una revelación significativa, dado que ha tenido mayores opciones educativas de la sexualidad más modernas, él no le ve problema a las relaciones sexo-genitales, incluso ha dicho que lo importante es cuidarse de embarazos y enfermedades, y por las circunstancias de mayor apertura en la generación en la que nació, tal vez es quien más herramientas tiene para abordar el tema sin prejuicios, pero no es lo que transmite cuando habla sobre la sexualidad de los adolescentes en condición de discapacidad cognitiva, porque le cuesta nombrar la palabra *sexo* o *masturbación* y da la impresión de que no acepta la sexualidad en estos adolescentes como algo normal.

Ante estas expresiones notamos que, aunque hay ideas socialmente aceptadas y discursos organizados para compartir con otros, también existen trazos de pensamiento que muestran ideas implícitas y no por ello irreales, al contrario, también definen realidades, sentimientos y tal vez confusiones en las propias concepciones sobre determinado tema. Así pues los relatos alternos tienen toda una relación entre lo que la sociedad propone y lo que cada sujeto logra introyectar, es por eso que la mayoría de personas organiza y reevalúa discursos de tal manera que lo que siente y lo que debería sentir puedan compenetrarse, es decir “cuando el sujeto del relato «lee» la experiencia que la audiencia tiene de la nueva representación, ya sea a través de la reflexión sobre estas experiencias, o por una identificación más directa, se embarca en revisiones y extensiones del nuevo relato”. Epston y White (1993).

Estos relatos, especialmente aquí, en el contexto institucional, están fuertemente atravesados por la normatividad y por tanto esta constituye un componente ineludible en la conformación de ideas sobre lo que es y lo que debe ser, por tal motivo nos interesa conocer el protocolo institucional, el

cual centra su atención en la promoción de valores para la convivencia, para este caso, solo contemplamos los derechos, deberes y sanciones que tienen los y las adolescentes internos, en relación a su sexualidad.

En el Pacto de Convivencia del Instituto Tobías Emanuel elaborado en Octubre de 2011, con última revisión en Agosto de 2012; la institución busca mecanismos para favorecer el ejercicio de los derechos y cumplimiento de normas que promuevan una sana convivencia en su comunidad. Para tal fin, el Instituto Tobías Emanuel cuenta con este documento que se encuentra estructurado de acuerdo a la misión, visión, principios y valores que orienta el que hacer institucional, regidos por la ley 7ª de 1979, cuyo objetivo es *formar y no sancionar* reconociendo la complejidad y los desafíos en la convivencia debido a la diversidad funcional de los beneficiarios.

Para que el cumplimiento del Pacto de Convivencia en la institución pueda ser efectivo, cuentan con el apoyo de los funcionarios que laboran en la institución, quienes conocen la normativa de este tratado y tienen como indicación realizar todas las acciones necesarias para que se lleve a cabalidad, entre estos funcionarios, se encuentra el personal de apoyo que son los cuidadores quienes están en constante interacción con la población atendida.

Cabe resaltar, que el Pacto de Convivencia de la institución reconoce a la población como sujetos de derechos y deberes y en cuanto al abordaje de la sexualidad este documento no emite una definición sobre la misma, pero si regula y controla las manifestaciones de conductas sexuales, en las faltas leves y graves de incumplimiento de los deberes institucionales, revisemos el siguiente párrafo.

“II. La exhibición en público de conductas sexuales privadas, acercamiento de contacto sexual inapropiado, como tocamiento en órganos genitales o conductas de acoso sexual, serán sancionados”, estas conductas serán consideradas como faltas graves en las cuales también se encuentra el “desnudarse”. (Pacto de Convivencia, 2011).

Esta normatividad expresa una contradicción entre su finalidad y la metodología que usan para conseguirla, dado que ya vimos que con el pacto de convivencia buscan *formar y no sancionar*, pero en el ejercicio práctico lo que hacen es asociar inmediatamente las conductas sexuales a las faltas graves, lo que a nuestro parecer es una sanción preestablecida porque no manifiestan la

posibilidad de comprender las circunstancias de la acción y por el contrario dejan al entendimiento que cualquiera sea la razón siempre estas conductas serán faltas graves. En cuanto a las faltas leves se encuentra, actitudes como presentar “material pornográfico” que se preste para una inadecuada interpretación como caricaturas, cartas o mensajes.

Observemos qué pasa cuando la falta es leve o grave, en el primer caso interviene la autoridad competente, ya sea Psicólogos, Trabajadores Sociales o el líder del grupo, quienes hacen un llamado de atención verbal y seguimiento a la situación, si la falta es considerada grave es remitida al líder de convivencia y a las instancias que correspondan, así mismo realizan un estudio de caso con el defensor de familia.

Generalmente en una normativa institucional siempre debe haber una o unas estrategias para evitar que se presenten las faltas, ya sean leves o graves, en este caso, esto si sucede y la estrategia para prevenir las indicaciones del párrafo antes citado, son los talleres preventivos a cargo de profesionales (Psicólogos y Trabajadores Sociales), que están basados en su mayor parte sobre temas como valores y educación sexual.

En los talleres sobre educación sexual, encontramos referentes teóricos con una mirada amplia acerca de la sexualidad, con algunas intervenciones del concepto tradicional de la sexualidad ligado a lo biológico, que usan para educar a los adolescentes sobre el reconocimiento de su cuerpo y su cuidado, estos talleres actualmente hacen parte del programa para la prevención, abordaje del maltrato y abuso sexual en la institución.

No obstante, encontramos en el documento del Pacto de Convivencia que en el año 2012 hubo una investigación de Educación Sexual y Valores desarrollada por el Psicólogo de modalidad internado de ese entonces, quien identificó la necesidad de encontrar espacios, tiempos y formas para que las personas con diversidad funcional pudieran vivir su sexualidad, manifestó haber encontrado la limitante debido a la poca socialización y conocimientos sobre el tema, lo que según él, contribuye a la creación de imaginarios como que las personas con discapacidad intelectual “nunca van a tener una pareja”, “no van a poder ser padres y madres” o “no son atractivas”, así mismo, plantea que a las personas con discapacidad se les cosifica y se les considera como sujetos pasivos,

etiquetándolos(as) como víctimas de abuso y consecuentemente esta propuesta no fue desarrollada en la institución.

De acuerdo a lo anterior, inferimos que existe un reconocimiento institucional acerca de la sexualidad en los adolescentes en condición de discapacidad cognitiva, siendo los talleres de prevención una expresión de esto. No obstante, consideramos necesario desde los planteamientos de Campo (2013) y Rodríguez (2006) la implementación de estrategias en la educación sexual de los adolescentes con discapacidad, que requiera de una orientación de aprendizaje sobre sus manifestaciones sexuales, el cuidado de sus cuerpos, el manejo de sus deseos y sentimientos, sin reprimir y estigmatizar estas manifestaciones.

Finalmente cabe precisar que las instituciones están lideradas por personas y estas como sujetos complejos se encuentran inmersas en el debate continuo de sus ideas e ideales entre lo moral y lo práctico; de ahí que haya relatos dominantes y alternos en un mismo discurso y que en el análisis de este estudio lo hayamos abordado en torno a las ideas de sexualidad que los cuidadores construyen en referencia a los adolescentes en condición de discapacidad.

5.2.2. Sobre el cuidado y adolescentes en condición de discapacidad

Para abordar las ideas y prácticas que los cuidadores tienen sobre el cuidado de los adolescentes con condición de discapacidad cognitiva es importante anotar algunas características o situaciones que viven estos sujetos cuidados. De ahí, que iniciemos por identificar la *adolescencia* como una de las etapas del desarrollo de la sexualidad, donde el individuo atraviesa un proceso de organización y de reorganización de sus pulsiones sexuales, sintiendo la necesidad de satisfacer estas pulsiones, iniciando desde la exploración de su propio cuerpo como con el cuerpo de otros, como lo ha planteado Carvajal (1993).

También es necesario mencionar que la sexualidad no se limita a una etapa de la vida, sino que esta nace y muere con el ser humano, (Freud citado por Zuleta, 1985), por tanto, tampoco es característica o derecho exclusivo de algunas personas, sino que comprende absolutamente a todas las personas sin importar sus condiciones neurológicas, características corporales o ideas sociales.

En ese orden de ideas, sabemos que todos los seres humanos atravesamos diferentes cambios físicos y psicológicos en nuestro crecimiento, en este caso nos interesa acercarnos al conocimiento de cuáles son esos cambios físicos y psicológicos que vivencian los adolescentes en condición de discapacidad cognitiva moderada con mayor funcionalidad, dado que González y Ortegón (2006) argumentan que los jóvenes deben enfrentarse a un proceso complejo en consolidación de su identidad en el que incluyen aspectos afectivos y cognitivos; en esta búsqueda encontramos una mirada importante en la Guía de educación sexual en personas con Síndrome de Down¹⁵, tesis desarrollada por Erika Valenzuela en el área de Psicología.

Esta investigación hace referencia al desarrollo psicosexual de las personas con síndrome de Down que es una de las condiciones congénitas que hacen parte de este grupo de discapacidades cognitivas que abordamos en este estudio, por lo cual la tomamos como referente importante para comprender la situación que viven los adolescentes con discapacidad cognitiva moderada con mayor funcionalidad, internos en la Institución Tobías Emanuel y su relación con lo que los cuidadores piensan sobre la sexualidad de estos sujetos.

En este estudio la autora presenta una comparativa del desarrollo de cada una de las etapas psicosexuales propuestas por Freud (oral, anal, fálica, latencia y genital) por las cuales atraviesa el ser humano, sin embargo, se esfuerza en mostrar cómo viven estas etapas una persona que presenta la condición del Síndrome de Down.

En la etapa oral, que abarca desde el nacimiento hasta los 18 meses el niño explora el mundo con la boca siendo esta su zona de satisfacción, mientras que en el niño con síndrome de Down esta etapa se alarga mucho más, fijándose la conducta de succionar en otras edades, esta etapa termina cuando el niño es capaz de diferenciar su mundo interno e interpretar el externo.

En la etapa anal, la cual inicia a los 18 meses hasta los 3 años de edad aparece el lenguaje, el niño aprende a caminar y comienza la separación con la madre, en los niños con Síndrome de Down

¹⁵ El Síndrome de Down es una condición congénita que también se caracteriza por retraso mental y malformaciones asociadas; es la principal causa genética de retraso mental. Las personas con Down suelen ser sociables pues en la interacción social su retraso es leve comparado al que retraso que presenta en el desarrollo motor y aprendizaje y lenguaje (Valenzuela, 2013).

esto suele demorarse un poco, ya que es capaz de pronunciar solo algunas palabras y dentro de estas algunas las domina y en otras solo emite susurros o sonidos.

En la etapa fálica, que suele comenzar entre los 2 años de edad y los 6 años, el placer se localiza en los genitales, se presenta la masturbación permitiéndole al niño conocer sus genitales, en las personas con Down esto se presenta en la adolescencia, en esta etapa también se presenta el conocimiento de los diferentes sexos y aparece el complejo de Edipo donde se da una relación triangular en las figuras parentales, en el caso de las personas con Down es diferente, el complejo de Edipo posee otras variantes siendo la figura parental reemplazada por un(a) maestro(a), compañero(a), etc., resolver su Edipo dependerá en la medida en que la persona valore su autonomía, sin aislarlos o aislarse.

En la etapa de latencia que suele darse entre los 6 y 11 años de edad, los niños comienzan a relacionarse con su mundo externo y se da la búsqueda de la identidad sexual, en las personas con Down la búsqueda de la identidad sexual es relevante, la autora hace alusión a que las personas que pertenecen a una institución donde solo se relaciona con personas del mismo sexo puede provocar una orientación sexual equivocada. En la etapa genital, aparece la pubertad y se da el interés por las actividades sexuales centrándose en los impulsos sexuales, en las personas con Down esto puede alcanzarse y en otras ocasiones no.

En relación a las características presentadas por la autora, en las que ilustra los comportamientos de las personas con Síndrome de Down en las etapas del desarrollo psicosexual, podemos apreciar que algunos de los comportamientos y actitudes que tienen los adolescentes en condición de discapacidad cognitiva moderada con mayor funcionalidad, pueden no corresponder a su edad cronológica.

Para correlacionar las etapas del desarrollo de estos adolescentes con discapacidad cognitiva con las ideas de sexualidad que sobre ellos tienen los y las cuidadoras identifiquemos dichas ideas:

*“A habido situaciones con niños y niñas que **empiezan a montarse en su película que son novios** y entonces de pronto han llegado hasta el contacto físico digamos limitado...no digamos **un beso** ... **se han tocado los genitales**”. (Teresa).*

“... ha habido unos casos que algunos niños han pedido como el permiso para tener su noviazgo...”. (Martha).

Los cuidadores(as) reconocen que los adolescentes en condición de discapacidad cognitiva, a los cuales cuidan, sienten la necesidad de relacionarse con sus pares y que algunos llegan a sentir atracción o preferencias por otros de sus compañeros o compañeras, también consideran que estos adolescentes están en una etapa donde conocer, explorar, curiosear, es muy evidente en ellos y que esta misma actitud los ha llevado a trasgredir las normas institucionales, por ejemplo, ellos tienen prohibido tomar el control del televisor y algunos lo hacen sin permiso, cambiándolo a otros canales con contenidos sexuales que la institución manifiesta que no son aptos para ellos, como manifiesta la cuidadora Teresa “...viendo cosas que no deben y ellos vuelan la imaginación...”.

Además, los cuidadores manifiestan que las masturbaciones son constantes en estos adolescentes, y si bien esta es una expresión frecuente de la adolescencia, son más reiterativas en las personas en condición de discapacidad cognitiva moderada, como lo ha dicho el Centro educativo asistencial San Juan de Dios, lo cual, nos dice que probablemente esas expresiones pueden corresponder a la masturbación infantil que se da en la etapa fálica donde el niño comienza a conocer sus genitales o puede deberse a una falta de información y orientación de estas manifestaciones en los adolescentes en condición de discapacidad cognitiva, de igual forma, estos adolescentes realizan preguntas que denominan los cuidadores como “curiosas”, las cuales no son correspondientes con su edad adolescente sino que puede corresponder a una etapa infantil. Estas características mencionadas, nos permite apreciar que las personas con discapacidad cognitiva moderada con mayor funcionalidad si vivencian las etapas del desarrollo psicosexual, la diferencia es que posiblemente las experimentan de manera tardía, lo que puede provocar fijaciones y en ocasiones estos adolescentes no alcanzan a llegar a la maduración sexual.

A partir de estas consideraciones nos interesó abordar el cuidado de las personas en condición de discapacidad en la mirada de los cuidadores, ya que esto nos indicó las situaciones que pueden estar afrontando estos profesionales o las necesidades que demanda el tipo de población con que trabajan y cómo lo asumen con respecto a la sexualidad, en este sentido continuamos con un acercamiento conceptual de la persona cuidadora.

Para López (2009), la persona cuidadora es la encargada de brindar protección y atención a otro con unas funciones propias, además, Marcos (2004) citado por la Secretaría de Integración Social (2008) plantea que existen dos tipos de cuidadores los formales y no formales, para este caso consideramos a los auxiliares de enfermería del Tobías Emanuel como cuidadores formales quienes se encuentran capacitados para desempeñar un cuidado profesional, que cumplen con un horario, una rutina de trabajo y devengan un salario. Teresa lo expresó de la siguiente manera:

*“La función del cuidador es **velar por la integridad de todos los usuarios** y cumplir con la **rutina diaria**”.*

“El turno de la mañana, a las seis se inicia con el bañado y luego viene el desayuno, se asisten a usuarios dependientes, hay que darles la comida, cepillarlos, hidratarlos, hay otros que son semi - dependientes entonces lo hacen ellos pero no lo hacen bien, por lo que toca supervisarlos y ayudarles, hay otros que son más funcionales y también toca estar reforzándolos, luego se despachan unos niños para el jardín, otros pasan a los salones, salón ilusión, salón alegría, ahí desarrollan diferentes actividades de estímulo visual, auditivo, táctil etc., ...” (Teresa).

En estas palabras descubrimos una alusión a las dos dimensiones de cuidado que ha encontrado Micolta (2011) en sus investigaciones, está la dimensión del cuidado material que se refiere a que el cuidador o cuidadora debe cumplir con la ejecución de actividades de apoyo a los usuarios y la dimensión del cuidado inmaterial que alude a los vínculos afectivos, emotividades y sentimientos que se van construyendo en la relación. En lo referido por Teresa, hay referencia a ambos tipos de cuidado; dado que además del ejercicio profesional como cuidadores también se generan unos lazos de afecto en doble vía (cuidador – adolescente con discapacidad) que van significando las experiencias.

*“**tengo turnos rotativos, de ocho horas**, lo que es por la mañana, siempre se llega a bañar a los niños, a hacer la parte del vestido, el desayuno, lo que es la higiene oral, hidratación, a las doce, vuelve y se cambia pañales, se da almuerzo y por la tarde empijamarlos también darles refrigerio, la comida y subirlos a dormir, en la noche se llega arreglar la ropa que el niño a utilizado en el día para poderla organizar en el closet y al otro día ya dejar todo los medicamentos con administrador.” (José).*

*“... hay un niño con Síndrome de Down, **él siempre dice que yo soy el papá** cada vez que yo llego siempre me recibe y me despide con un abrazo y un beso en la mejilla, la verdad **lo quiero mucho** y no es tan solamente con él, es con todos, porque todos los niños necesitan amor.” (José).*

Esta explicación que hace José alude también a la dimensión material e inmaterial indicados por Micolta (2011), que mezclan el trabajo con los sentimientos, esto nos indica que la interacción

tiene un valor fundamental en la creación de sentimientos gratificantes por la presencia del otro o los otros y también tiene que ver con el gusto por el quehacer desarrollado, por el deseo de ayudar y apoyar a los otros, en este caso por brindar una mejor calidad de vida a los adolescentes en condición de discapacidad, también tiene que ver con la idea que plantea López (2009), en la que manifiesta que al haber una interacción permanente, el cuidador logra conocer las necesidades, limitaciones, oportunidades y deseos de la persona cuidada.

*“...a mí me genera como satisfacción saber que si a uno le dicen que mamá o tía que lo que uno está haciendo lo está haciendo bien, es decir, uno está haciendo bien su trabajo...porque ellos pasan ocho horas con uno, uno pasa es ocho horas con ellos y uno les está diciendo, les explica, les habla y ellos le cuentan a uno cosas, digamos cuando están tristes, cuando se acuerdan de cosas y así, entonces claro **uno realmente forma parte de su vida**” (Martha).*

Para comprender esos vínculos construidos y las relaciones que establecen las y los cuidadores con el ejercicio del cuidado, consideramos necesario ilustrar cómo éstos llegaron a ejercer el desempeño ocupacional, ya que los deseos de estudiar determinada carrera o desarrollar determinado trabajo pueden ser indicadores cualitativos importantes en la satisfacción de la labor realizada.

Para Teresa, quien ocupa el cargo de auxiliar de enfermería en la institución, hace 6 años aproximadamente, la enfermería fue uno de sus sueños de la infancia: *“...desde pequeña soñaba y decía voy a ser enfermera porque me gustaba jugar con las muñecas, les hacía, así como que las golpeaba, la voy a curar...”*.

La enfermería también fue el sueño de Martha quien lleva 3 años como auxiliar de enfermería en el Tobías Emanuel, ella expresó: *“...durante mi infancia siempre deseaba ser auxiliar de enfermería eso fue lo que estudie, al llegar aquí al instituto y hacer las practicas me dieron la oportunidad de quedarme acá...”*.

Por su parte, José quien lleva 4 años como auxiliar de enfermería en la institución Tobías Emanuel, expresó que entre *“sus sueños y metas estuvo salir adelante”* con la ayuda de sus padres.

Lo anterior nos permite comprender que tal vez Teresa y Martha expresan mayor vocación por su ejercicio profesional, porque hacen referencia a su infancia para referirse a su profesión, lo cual

indica que no solo lo estudiaron porque les toco o porque necesitaban, sino porque esta profesión las complementaba como personas, era un sueño que hoy hacen realidad. Mientras que en José podemos interpretar que la enfermería ha sido una alternativa para consolidar su proyecto de vida, porque su gran sueño siempre fue salir adelante y no expresa la enfermería como un sueño en sí mismo, sino como un medio para lograr su sueño, por ende, identificamos que dependiendo de la satisfacción que tiene cada cuidador para ejercer su labor, se refleja el compromiso de los mismos ante las necesidades de los adolescentes con los que están en permanente contacto, en la construcción de vínculos y en la actitud por asumir retos como en la educación de la sexualidad de los adolescentes que cuidan.

Por la anterior interpretación, es importante poner en discusión las ideas personales que las cuidadoras y el cuidador construyen desde la institucionalidad que intervienen, ya que es así como nos damos cuenta del grado de satisfacción con la labor realizada o la coherencia entre lo que se dice, piensan y hacen en torno al cuidado de otros.

5.2.3. Reflexión del ejercicio profesional en torno al cuidado y a la sexualidad

La actitud reflexiva, como tema que ya hemos abordado, también se refleja en el desempeño ocupacional de las entrevistadas y entrevistado, y al ponerlos en tono reflexivo ante la sexualidad de los(as) adolescentes con discapacidad cognitiva, notamos que toman posiciones e ideas, cercanas o distantes, frente al manejo de dicho tema en relación con las directrices de los protocolos institucionales.

Los(as) cuidadores(as) deben ceñirse al protocolo institucional cuando los adolescentes comenten una falta, leve o grave, según lo estipula la entidad, como sería el caso, si un joven es encontrado ejerciendo la masturbación, la manipulación de los genitales de otros jóvenes o cuando manifiestan noviazgos o enamoramientos entre ellos mismos; la sanción será asignada por el profesional que lleva el caso y el proceso dependerá de si es considerada falta grave o leve.

Esta directriz institucional se confronta con la idea que promocionan las y los cuidadores de que las y los adolescentes deben considerarse como hermanos, lo que según nuestro parecer restringe

la posibilidad de que estos jóvenes puedan construir relaciones erótico afectivo. Por lo cual, preguntamos a las y el cuidador acerca de cómo aplican o reaccionan ante la normatividad en casos relacionados con el manejo de la sexualidad de los adolescentes, expresando ellos lo siguiente:

*“La participación del auxiliar es mínima, cuando empiezan que ese es mi novio y a buscarlo, entonces **lo que uno hace en el momento es no permitir esa situación**, porque aquí se les ha dicho que todos tienen que ser como hermanos, no tener como un vínculo tan cercano, que novios y novias no, entonces cuando se detecta lo que se hace es intervenir en el momento, no dejar que haya una proximidad, pero eso se le reporta a la psicóloga y ya la psicóloga es la que interviene” (Teresa).*

Observemos que una de las acciones que se toman ante expresiones erótico afectivo entre los jóvenes es *no permitir la situación*, y hacerlo de esa manera se asocia al cuidado en forma preventiva, en tanto evitan un hecho que no es bien visto en estos jóvenes.

*“...si ellos (refiriéndose a los/as adolescentes internos) cometen **eso** aquí en una institución eso es grave... entonces uno intervendría en eso... ya los psicólogos intervienen de una forma profesional y toman el caso, pero, sin embargo, uno que esta todo el tiempo con ellos, pues está pendiente de **eso**.” (José).*

En otro sentido vemos que el cuidador es prácticamente incapaz de nombrar la palabra sexo o masturbación, lo que nos indica que el tipo de cuidado que ejerce también es preventivo, pero esta vez basado en el desconocimiento de todas las implicaciones de la sexualidad, dado que no es posible que alguien oriente a una persona sino sabe en qué o como orientarlo y mucho menos si no sabe nombrar aquello que debe orientar, sin embargo el mismo reconoce que esa no es su labor y que este trabajo corresponde a otros profesionales.

*“La institución lo maneja por medio de Trabajo Social y Psicología, hablando con el adolescente para aclararle cualquier duda de ellos.” “En mi experiencia con las niñas, uno les dice que no se dejen acariciar, tocar, **que deben de cuidarse su cuerpo**, amarse su cuerpo, la importancia de que se cuiden es porque valen mucho, eso es como lo que más uno les dice a las niñas sobre eso”. (Martha).*

En esta expresión también notamos un cuidado que busca prevenir abusos u otras consecuencias de la exposición de sus cuerpos, pero esta vez la orientación tiene un tinte de género, porque la cuidadora enfatiza más en la importancia de guiar a las mujeres más que a los hombres, ella

considera que son las niñas, las que deben asumir el cuidado de su propio cuerpo con mayor insistencia.

Viendo estos rasgos de orientación del cuidado en adolescentes en condición de discapacidad con mayor funcionalidad desde la tensión existente entre cuidadores y protocolos institucionales, también queremos revisar lo que ellos mismos reflexionan sobre su quehacer, por tanto, retomamos lo que explica Perrenoud (2011), cuando plantea que la reflexividad es un proceso que pasa por un análisis o una crítica acerca de lo que se ha podido o se debe hacer. Miremos que es lo que reflexionan ante el ejercicio de la sexualidad de los y las adolescentes con condición de discapacidad:

*“...yo estoy en desacuerdo que ellos tengan relaciones sexuales y más con una discapacidad...no me parece que niños con discapacidad tengan ese tipo de relaciones porque **ellos se van a ver afectados porque no van a poder mantener un niño**, el niño va a venir a sufrir, porque, ellos no están con las capacidades suficientes para poder dar buen desarrollo a un bebe, pues, siempre les he dicho que está mal y que eso no se puede hacer, yo sé que a ellos les da sus ganas, ellos sienten y tienen ese deseo”. (José).*

En estas palabras se puede notar claramente una asociación lineal entre sexo, embarazo y maternidad, asuntos que no necesariamente están ligados, pero el cuidador los presenta de esa manera porque es lo que él concibe como sexualidad y su reflexión en lugar de permitir un acercamiento de los jóvenes al conocimiento o ejercicio de su sexualidad promueve la restricción de la misma, desde una perspectiva puramente genital.

*“yo pienso que ellos sin importar la discapacidad, sin importar sus diagnósticos **son seres humanos y sienten igual que una persona entre comillas normal** ellos sienten, es normal que algún niño se quiera de pronto masturbar tocar porque son niños que sienten que no han tenido esa dirección y además algunos niños por su diagnóstico y medicamentos que toman hacen que eso se altere y entonces es normal”. (Martha).*

Esta otra reflexión que se distancia bastante de la primera, porque la cuidadora no dice que es necesario cohibir o evitar las manifestaciones sexuales, sino que las reconoce como normales e incluso invita a comprender que pueden ser permitidas con cierta orientación en estos adolescentes, porque también son seres de sentimientos y de conocimiento a quienes se debe orientar con más frecuencia que sancionar o prohibir.

En ese orden de ideas, entendemos que la institución tiene un reglamento que busca regular las relaciones para el manejo de los conflictos, por ende, también deben controlar parte de las manifestaciones sexuales de los adolescentes internos en la institución, no obstante, puede existir un desconocimiento a la forma como deberían dar un manejo más inclusivo de tales manifestaciones sexuales, lo que implica reconocer las formas de relación, el acondicionamiento de los espacios físicos, entre otras lecturas que hay que hacer del contexto que permitan hacer una múltiple articulación para la intervención de estos casos. Además, la intervención no es un ejercicio puro, esto implica que el sujeto que interviene, en este caso los cuidadores formales de la institución poseen una historia de vida, un discurso profesional como auxiliares de enfermería, que los lleva a ajustar sus ideas en relación con las normas institucionales que efectivamente pueden tener criterios en común y en contra a la misma vez.

Así mismo, según los relatos dados por los entrevistados logramos comprender que las ideas y reflexiones sobre sexualidad conservan la tendencia tradicional mediante los discursos sociales que han impuesto referentes sobre la sexualidad, estableciendo lo que es normal y deseable (Collignon, 2011). Pero estos modelos de sexualidad pueden restringir la mirada hacia la sexualidad de las personas con diversidad funcional, en este caso, la de los adolescentes en condición de discapacidad cognitiva moderada con mayor funcionalidad, conllevando a la generación de mitos sobre el disfrute a plenitud de su sexualidad, aunque tampoco podemos desconocer las aproximaciones que las y el cuidador entrevistados han manifestado ante el complejo tema de la sexualidad, ya que están inmersos en discursos y normatividades sociales e institucionales que se convierten en cómplices de miradas limitantes y restringidas de la sexualidad como proceso ineludible de la vida, en el que en cambio influyen los sentimientos, las experiencias, los gustos, los deseos, el pensamiento, las condiciones corporales y cerebrales, los sentidos, el placer y otras variantes que sobrepasan exclusivamente al sexo.

6. Reflexiones finales

El presente informe de monografía recoge un proceso de investigación y reflexión continua, permitiéndonos reconocer que los sujetos construyen desde lo que es significativo para ellos en interacción con su contexto social y familiar. También, nos permitió explorar aspectos abordados por otras investigaciones relacionadas con la sexualidad, la discapacidad y el cuidado, en las cuales identificamos como principales hallazgos que a las personas en condición de discapacidad cognitiva se les prohíbe y restringe el goce de su intimidad sexual, por lo cual surgen en dichas investigaciones propuestas que reconocen a esta población como sujetos de derechos, y que según nuestras ideas deberían desarrollarse con las instituciones, los profesionales y la familia o la persona cuidadora, de esta forma el tema de la sexualidad se encuentra en permanente construcción individual y colectiva.

Teniendo en cuenta que nuestro interés fue analizar los relatos de las y los cuidadores formales del Tobías Emanuel sobre la sexualidad de las y los adolescentes en condición de discapacidad cognitiva moderada con mayor funcionalidad y la incidencia o no de estos relatos en el cuidado cotidiano que ejercen con los(as) adolescentes internos en la institución.

Hemos logrado comprender que las primeras ideas de sexualidad aparecen en el entorno familiar y son pensadas, revaluadas o transformadas a través de las experiencias que el sujeto vive como significativas. De igual forma, la transmisión de estas ideas por parte de la familia no es lineal, se trata de una transmisión enriquecida por las experiencias de vida, considerando que estas ideas no son puras, puesto que cada sujeto en su trayecto de vida le atribuye una postura y reflexión diferente.

Las familias cambian, no son homogéneas y la forma en la que asumen, comparten y transmiten la sexualidad, se mueve entre las tendencias tradicionales y modernas, caracterizándose las familias con tendencia tradicional por el ejercicio de un modelo autoritario de control y vigilancia de la sexualidad de los hijos, por su parte, las familias modernas se caracterizan por ejercer una autoridad democrática generando ambientes de mayor confianza, que posibilitan el dialogo en temas como la sexualidad, los cuales han sido tabú en nuestra sociedad. En ese sentido la educación

sexual transmitida en las familias, está incida por las diferencias del género, la generación y la religión de cada persona, también inciden los procesos de transformación políticos, sociales y culturales que han dado paso a nuevas formas de realizar la educación sexual, por ejemplo, con el apoyo de la tecnología. Este sentido de la educación lo comprendimos en el camino de la investigación y las ubicamos como categoría emergente, en nuestra reflexión de esos ejercicios de crianza.

Otro aspecto relevante en este análisis es que las ideas de sexualidad que construyen los sujetos no son puras, coexisten con las dimensiones genital, psicológica, social y cultural, por lo que comprendemos que no hay una definición única de la sexualidad, esta comprende diferentes aspectos. La construcción de las ideas de sexualidad tiene que ver con la constante interrelación entre los individuos y la sociedad de manera que el relato que una persona tiene sobre lo que es la sexualidad, se corresponde a un relato dominante en la medida en que los discursos sociales lo delimitan. No obstante, la capacidad reflexiva y de acción que puede tener un sujeto, le permite cuestionarse, transformar y ampliar aquellos relatos de sexualidad, circunscritos tradicionalmente al componente genital.

Pese a que la genitalidad lleva mayor centralidad en la concepción de la sexualidad, encontramos que las personas entrevistadas reflexionan entorno a sus ideas sobre sexualidad llevando esa reflexión a diferentes ámbitos de sus vidas, como lo familiar, laboral, social y hacen adaptaciones en sus relatos sobre la temática, en la medida que su campo de conocimiento, maduración personal y profesional avanza. De otro lado, esta capacidad reflexiva motiva al profesional del Trabajo Social a orientar su acción, potenciando estas fisuras y/o diferencias que emergen y desde los cuales se pueden construir miradas más incluyentes y comprensivas, teniendo en cuenta que los marcos institucionales, delimitan y moldean el accionar profesional y en esta constante tensión, la intervención desde el Trabajo Social debe articular y mediar esas miradas en favor de las poblaciones que son intervenidas.

De esta forma, la investigación permitió reconocer la perspectiva de la sexualidad que tienen las personas cuidadoras de las y los adolescentes de una institución de protección de ICBF de

modalidad internado, dado que los cuidadores son la referencia familiar más cercana de este grupo etario, en condición de discapacidad.

Por tanto, creemos que esta investigación deja abiertas las puertas para profundizar sobre el tema de la sexualidad con personas en situación de discapacidad e invita a la reflexión sobre la intervención de los y las profesionales del trabajo social, en instituciones de protección que atienden esta problemática, buscando comprender a quienes hacen parte de este proceso en su ubicación cuidadores formales, sus ideas, pensamientos, su historia articulada en este caso a la sexualidad de la población adolescente. Además de lo anterior es necesario reconocer en los procesos sociales la pluralidad de miradas sobre el tema, promoviendo la inclusión de la discapacidad cognitiva moderada.

Bibliografía

- Blumer (1982). *Interaccionismo simbólico: perspectiva y método*. Barcelona: Hora.
- Bruner, J. (1996). *Acción, pensamiento y lenguaje*. España: Alianza editorial.
- Bruner, J. (1998). Aproximación a lo literario. En *Realidad mental y mundos posibles*. Barcelona, España: Editorial Gedia, S.A.
- Carvajal, G. (1993). *Adolecer: aventura de una metamorfosis*. Bogotá, Colombia: Printing.
- Carvajal, A. (2005). *Elementos de la investigación social aplicada*, Cartagena de indias, Colombia.
- Feixa, C. (2014). *De la generaci@n a la # generación. La juventud en la era digital*. Barcelona: Nuevo de emprendimientos editoriales S.L.
- Fernández, T. (2005). Técnicas fundamentales del Trabajo Social con casos. En *Trabajo Social con casos*. Madrid: Alianza Editorial.
- Foucault, M. (2012). El dispositivo de la sexualidad. En *Historia de la sexualidad* (pp. 99). Madrid, España: Biblioteca nueva, s.l.
- Grupo de cuidado. (s.f.). *Cuidado y Práctica de Enfermería*. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería. Bogotá, Colombia.
- Gutiérrez, V. (1995). *Familia colombiana Finisecular*. Ponencia presentada con ocasión del año internacional de la familia. Medellín, Colombia.
- Hamel, P (1994). Sexualidad, género y adolescencia. En *Aspectos sociales y psicológicos de la adolescencia*.

- Heller, A. (1999). *Teoría de los sentimientos*. México: Ediciones Coyoaca.
- Kornblit, A. (2004). Historias y relatos de vida: una herramienta clave en metodologías cualitativas. En *Metodologías cualitativas en Ciencias Sociales, modelos y pensamientos de análisis*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Biblos.
- Maldonado, M. (1995). Violencia en la familia. En *Conflicto poder y violencia en la familia*. (pp. 73-124). Universidad del Valle. Santiago de Cali, Colombia: Editorial Facultad de humanidades.
- Maldonado, M. & Micolta, A. (2003) *Los nuevos padres y Las nuevas Madres*. Cali, Colombia: Primera edición.
- Marina, J. (2002). Qué es la sexualidad. En *el rompecabezas de la sexualidad*. Barcelona, España: Editorial Anagrama.
- Moncayo, J. (2011). *El swinger entre el placer y el afecto. Rupturas y continuidades en la pareja contemporánea*. Santiago de Cali, Colombia: EditorialBonaventuriana@usbcali.edu.co.
- Pachón, X. (2007). La familia en Colombia a lo largo del siglo 20. En *familias, cambios y estrategias*. (pp. 201-226). Bogotá, Colombia: Edición de las Universidades Nacional de Colombia, Valle, Antioquia, Cartagena y Autónoma de Bucaramanga con el CONETS, Colciencias.
- PAI-ITE. Proyecto de Atención Institucional PAI- ITE (2014). Versión 06. Santiago de Cali, Colombia.

- Puyana, Y. (2003). (comp.). *Padres y madres en cinco ciudades colombianas. Cambios y permanencias*. Bogotá, Colombia: Edición Almuedena Editores.
- Robert, M. (1966). *La revolución psicoanalítica, la vida y obra de Freud*. Buenos Aires, México: Editorial Colección popular fondo de cultura económica.
- Russell, H. (2008). *La mercantilización de la vida íntima: apuntes de la casa y el trabajo*. Argentina: Katz Editores.
- Sandoval, C. (2002). *Métodos y técnicas de investigación social, investigación cualitativa*. Bogotá, Colombia: Afro editores.
- White, M. (2002). La perspectiva narrativa en la terapia. En *Reescribir la vida: Entrevistas y ensayos*. Barcelona, España: Editorial Gedisa, S.A.
- Zuleta, E. (1985). La sexualidad. En *El pensamiento psicoanalítico*. (pp.31-79). Medellín, Colombia: Editorial Percepción.

Cibergrafía

- Amaro, Q. (s.f.). *La educación afectivo – sexual y las nuevas tecnologías para una adolescencia virtualizada*. Recuperado de: <https://web.ua.es/en/ice/jornadas-redes-2011/documentos/proposals/185400.pdf>
- Ballester, I. (2005). El desarrollo de la sexualidad en la deficiencia mental. *Revista Interuniversitaria de Formación de Profesorado*, 19 (3). Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/274/27411927015.pdf>

- Benado, S. (s.f.). *Tabú como... ¿prohibición? o ¿práctica extraña?* Recuperado de: http://truescience.bligoo.com/media/users/22/1145556/files/314276/Ensayo_sobre_el_TAB_.pdf
- Bodoque, Y. (2001). Tiempo biológico y tiempo social. Aproximación al análisis del ciclo de vida de las mujeres. *Revista Gaceta de antropología*, 17. Recuperada de: <http://www.gazeta-antropologia.es/?p=3259>
- Briones, G. (1996). Teorías derivadas del paradigma interpretativo. En M. Restrepo, M. Martínez (Coord.), *Epistemología de las ciencias sociales*. (pp. 97-99). Recuperado de: <http://www.insumisos.com/lecturasinsumisas/Epistemologia%20de%20las%20ciencias%20sociales.pdf>
- Calvette, I. (s.f.). *Tabú: Lo que no debes ver, escuchar, decir... Lo prohibido*. Recuperado de: https://etnografica.files.wordpress.com/2011/11/tab3ba_-lo-que-no-debes-ver-escuchar-decir-lo-prohibido-isabel-calvette.pdf
- Calvo, A. (2011). Sobre el tabú, el tabú lingüístico y su estado de la cuestión. *Revista Artes y Letras*, 2. (pp. 121-145). Recuperado de: <http://revistas.ucr.ac.cr/index.php/kanina/article/viewFile/558/617>.
- Campo, M. (2003). Aspectos de las relaciones afectivas y sexuales en personas con discapacidad intelectual. *Revista Información Psicológica*, 83. (pp. 15-19). Recuperado de: <http://www.informaciopsicologica.info/OJSmottif/index.php/leonardo/article/view/361/310>.
- Campusano, M. & Cuevas, C. (2005). *Investigación cualitativa de nivel exploratorio sobre “exclusión social en discapacitados mentales: estudio de caso en síndrome de ASPERGER”*. Recuperado de: <http://www.fnd.cl/TESIS.pdf>.

- Centro Educativo Asistencial Ciudad San Juan de Dios. (s.f.). *Desarrollo de la sexualidad en personas con discapacidad psíquica*. En J. Amor (Coord.), Segunda conferencia nacional sobre sexualidad y personas con discapacidad psíquica. (pp. 247- 258). Alcalá de Guadaíra- Sevilla. Recuperado de: http://www.bienestaryproteccioninfantil.es/imagenes/tablaContenidos03SubSec/libro_sexualidad.pdf
- Collignon, M. (2011). Discursos sociales sobre la sexualidad: narrativas sobre la diversidad sexual y prácticas de resistencia. *Revista Comun. soc.* 16. Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0188-252X2011000200006
- Congreso de Colombia (2013). *Ley estatutaria No. 1618 del 27 de febrero de 2013*. Recuperado de: <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201618%20DEL%2027%20DE%20FEBRERO%20DE%202013.pdf>
- Consejo federal de educación (2011). *Anexo 2, “definiciones generales del campo social y humanístico y los subcampos”*. Recuperado de: <http://www.inet.edu.ar/wp-content/uploads/2012/10/151-11-anexo-2.pdf>.
- Constitución Política de Colombia (1991). *Título 2, de los derechos, las garantías y los deberes, capítulo 1: de los derechos fundamentales, artículo 13*. Recuperado de: <http://pdba.georgetown.edu/Constitutions/Colombia/colombia91.pdf>.
- Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (s.f.). Recuperado de: <http://www.un.org/spanish/disabilities/documents/gid/conventionfaq.pdf>.
- Cornejo, M.; Mendoza, F. & Rojas, R. (2008). La Investigación con Relatos de Vida: Pistas y Opciones del Diseño Metodológico. *Revista PSYKHE*, 17 (1). (pp. 29- 39). Recuperado de: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-22282008000100004

- Cruz, M. (2004). Mujeres con discapacidad y su derecho a la sexualidad. *Revista Política y Cultura*, 22. (pp. 147-160). Recuperado de: <http://www.scielo.org.mx/pdf/polcul/n22/n22a08.pdf>.
- Dalmaso, M. & Fatala, N. (2011). *El discurso social. Los límites de lo pensable y lo decible*. Recuperado de: <http://www.revistaretor.org/pdf/Revista-R%C3%A9tor-Leunda.pdf>
- DANE. (2004). *Información estadística de la discapacidad*. Recuperado de: http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/inform_estad.pdf
- Diario EL PAÍS (2011). *¿Sabe cuántas personas en situación de discapacidad viven en Cali?* Diario el País. Recuperado de: <http://www.elpais.com.co/elpais/cali/noticias/145256-calenos-sufren-algun-tipo-discapacidad>.
- Garcés, L. & Giraldo, C. (2013). El cuidado de sí y de los otros en Foucault, principio orientador para la construcción de una bioética del cuidado. *Revista Discusiones Filosóficas*, 22. (pp. 187–201). Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/difil/v14n22/v14n22a12.pdf>.
- Garrote, G. (2013). *Uso y abuso de tecnologías en adolescentes y su relación con algunas variables de personalidad, estilos de crianza, consumo de alcohol y autopercepción como estudiante*. Recuperado de http://riubu.ubu.es/bitstream/10259/219/1/Garrote_P%C3%A9rez_de_Albniz.pdf.
- Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF). (2010). *Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de seis años con*

discapacidad cognitiva. Recuperado de: <https://www.inclued.eu/sites/default/files/documents/colombia.discapacidadcognitiva.pdf>.

- Jiménez, Y.; Pintado, Y.; Monzón, A. & Valdez, O. (2009). La sexualidad temprana en la adolescencia. Un problema actual. *Revista de Psiquiatría y Psicología del Niño y el Adolescente*, 8 (2). (pp.1-13). Recuperado de: [http://psiquiatriainfantil.org/2009/2009\(1\).pdf](http://psiquiatriainfantil.org/2009/2009(1).pdf).
- Lera, C; Rocha, G.; Schoenfeld, Z.; Guerreira, L. & Bolcatto, S. (2007). Trayectorias: Un concepto que posibilita pensar y trazar otros caminos en las intervenciones profesionales del Trabajo Social. *Revista Catedra Paralela*, 4. Recuperado de: http://www.catedraparalela.com.ar/images/rev_articulos/arti00044f001t1.pdf.
- López, F. (s.f.). *Guía para el desarrollo de la afectividad y de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual.* Recuperado de: <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26070/Gu%C3%ADa%20afectividad%20felix%20lopez.pdf>.
- Luengo, M.; Toledo, V.; Fuentes, M.; Lobos, L.; Molina, R. & Molina, T. (2000). Adolescentes discapacitados: talleres de afectividad y sexualidad. *Revista Chilena de pediatría*, 71 (1). Santiago. Recuperada de: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062000000100006
- Maldonado, G.; Camacho, S. & Trejo, C. (s.f.). *La sexualidad, derecho y responsabilidad.* Recuperado de: <https://www.uaeh.edu.mx/scige/boletin/tlahuelilpan/n3/e3.html>
- Manjarres, D.; León, E., Gil, R. & Gaitán A. (2013). *Crianza y discapacidad, una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia.* Recuperado de: http://www.colombiaaprende.edu.co/html/micrositios/1752/articulos-329509_recurso_1.pdf.

- Meresman, S. (2013). *La situación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en Uruguay. La oportunidad de la inclusión. Montevideo.* Recuperado de: <http://www.unicef.org/uruguay/spanish/discapacidad-en-uruguay-web.pdf.pdf>.
- Micolta A. (2011). La autoridad en el cuidado de hijos e hijas de madres y padres migrantes. En: *Rev. Latinoam.estud.fam.* 3. (pp. 9 – 24). Recuperada de: http://revlatinofamilia.ucaldas.edu.co/downloads/Rlef3_2.pdf
- Mogollón, M. (s.f.). *Cuerpos diferentes sexualidad y reproducción en mujeres con discapacidad.* Recuperado de: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/393/CL_MogollonME_CuerposDiferentesSexualidad_2004.pdf?sequence=1.
- Moral de la rubia, J. (2010). Religión, significados y actitudes hacia la sexualidad: un enfoque psicosocial. *Revista Colombiana de psicología*, 19 (1). Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/804/80415077005.pdf>
- Munera, M. (2012). *Trabajo Social en la defensa de los derechos sociales de las personas con discapacidad.* (pp. 93-104). Recuperado de: http://www.academia.edu/6808329/Trabajo_Social_en_la_defensa_de_los_derechos_sociales_de_las_personas_con_discapacidad.Social_Work_in_Defense_of_the_Social_Rights_of_Persons_with_Disabilities.
- Muyor, J. (s.f.). La (con) ciencia del Trabajo Social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos. En *Documentos de Trabajo Social*, 49. (pp. 9 – 31). Recuperado de: http://www.trabajosocialmalaga.org/archivos/revista_dts/49_1.pdf.
- Nieves, L. (2003). *Curso de educación afectivo-sexual: libro de teoría.* Recuperado de: acceda.ulpgc.es/bitstream/10553/4406/7/0261672_00002_0000.pdf.

- Patpatian, J. (2004). *Rol de los padres en la educación sexual de sus hijos*. Recuperado de: <https://es.scribd.com/doc/16326528/Rol-de-los-Padres-en-la-educacion-sexual-de-los-hijos>
- Perrenoud, P. (2011). *Desarrollar la práctica reflexiva en el oficio de enseñar*. Recuperado https://coleccion.siaeducacion.org/sites/default/files/files/6_perrenoud_philippe_2007desarrollar_la_practica_reflexiva.pdf
- Plan de Desarrollo del Municipio de Santiago de Cali (2012-2015). “CaliDA, una ciudad para todos”. Recuperado de: http://www.cali.gov.co/publico2/documentos/2013/Plan_de_desarrollo2012-2015F.pdf.
- Puhakka, K. (s.f.). *La teoría de los constructos personales de George Kelly y la psicología cognoscitiva*. Recuperado de: <http://biblio3.url.edu.gt/Libros/2013/teo-per/12.pdf>.
- Ramos, S. (2011) La ética del cuidado. Valoración crítica y reformulación. En: *Revista Laguna*, 29. (pp. 109-122). Recuperado de: <http://publica.webs.ull.es/upload/REV%20LAGUNA/29%20-%202011/07%20Ramos.pdf>
- Rodríguez, M.; López, F.; Morentin, R. & Arias, B. (2006). Afectividad y sexualidad en personas con discapacidad intelectual: una propuesta de trabajo. En: *Revista española sobre discapacidad intelectual Universidad de Salamanca y Universidad de Valladolid*, 37 (217). (pp: 23–40). Recuperada de: http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/217_articulos2.pdf
- Romañach, J. & Lobato, M. (2005). *Diversidad funcional, nuevo termino para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Recuperado de: http://www.asoc-ies.org/vidaindepen/docs/diversidad%20funcional_vf.pdf.

- Rozas, M. (s.f.). *¿Cómo asumir el estudio de la cuestión social y las políticas sociales en la formación profesional en Trabajo Social?* Recuperado de: <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/congresos/reg/slets/slets-018-007.pdf>.
- Rubio, E. (s.f.). *Sobre la sexualidad humana: Los cuatro holones*. Recuperado de: http://www.dgespe.sep.gob.mx/public/genero/PDF/LECTURAS/S_01_06_Sobre%20la%20sexualidad%20humana.pdf.
- Sandoval, C. (1996). *Investigación cualitativa*. Recuperado de: <https://docs.google.com/viewer?a=v&pid=sites&srcid=ZGVmYXVsdGRvbWFpbnxjdWFsaXRhdGl2YXVuaWNvcnR8Z3g6MWZIYTk4MWNjOGU4ODUwNw>.
- Secretaría de integración social. (2008). *Elementos de una Guía para Cuidadores de Personas en Situación de Discapacidad*. Recuperado de: http://www.bdigital.unal.edu.co/2057/1/GUIA_PARA_CUIDADORES_DISCPACIDAD.pdf.
- Seoane, J. & Garzón, A. (1996). El marco de investigación del sistema de creencias postmodernas. *Revista psicología política*. 13. Recuperado de: <http://www.uv.es/garzon/adela/publicaciones/Sistema%20de%20Creencias%20Postmodernas.pdf>
- Soriano, J. (2002). Reflexiones sobre el concepto de afrontamiento en psicooncología. *Revista Boletín de Psicología*, 75. Recuperado de: <http://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N75-4.pdf>
- Trujano, M. (2011). Giddens y la "individualidad altamente reflexiva". *Revista Argumentos*, 24 (65). Recuperada de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-57952011000100008

- UNESCO (2010). Orientaciones técnicas internacionales sobre educación en sexualidad. Enfoque basado en evidencia orientado a escuelas, docentes y educadores de la salud. *Revista justificación de la educación en sexualidad*, 1. Recuperada de: <http://unesdoc.unesco.org/images/0018/001832/183281s.pdf>.
- UNICEF (2012). *Es parte de la vida. Material de apoyo sobre educación sexual y discapacidad para compartir en familia*. Recuperado de: https://www.unicef.org/uruguay/spanish/Es_parte_de_la_vida_tagged.pdf.
- Velásquez, S. (s.f.). *Sexualidad responsable*. Recuperado de: https://www.uaeh.edu.mx/docencia/VI_Presentaciones/licenciatura_en_mercadotecnia/fundamentos_de_metodologia_investigacion/PRES44.pdf
- White, M & Epston, D. (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Recuperado de: <https://mmhaler.files.wordpress.com/2010/06/medios-narrativos-para-fines-terapeuticos2.pdf>
- Valverde, A. (s.f.). *La tradición oral: entre la enseñanza y la historia*. Recuperado de: revistas.utadeo.edu.co/index.php/INT/article/download/807/817.
- Zarate, L. & Calderón, M. (2010). Elaboración de una escala de actitudes respecto a la sexualidad en personas con discapacidad mental. *Revista electrónica de Psicología Iztacala*, 13 (4). Recuperada de: <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol13num4/Vol13No4Art6.pdf>

Tesis

- Castellanos, T. (1999). *Propuesta pedagógica en proyectos productivos con perspectiva de género*. (Trabajadora Social). Universidad del Valle, Facultad de Humanidades. Santiago de Cali, Colombia.

- González, M. & Ortega M. (2006). *Construcciones sobre comportamientos sexuales de auto-concepto. Una mirada desde el constructivismo alternativo*. (Trabajadores Sociales). Universidad del Valle, Facultad de Humanidades. Santiago de Cali, Colombia.
- Guzmán, M. & Martínez, C. (1988). *Problemática sexual del adolescente con retardo mental leve y moderado y la aptitud de los padres frente a ésta*. (Trabajadores Sociales). Universidad del Valle, Facultad de Humanidades. Santiago de Cali, Colombia.
- Henao, D. & Patiño, D. (2004). *Condiciones de vida y significados socio-culturales y emocionales de la pobreza en mujeres con hijos/as en situación de discapacidad (es)*. (Trabajadores Sociales). Universidad del Valle, Facultad de Humanidades. Santiago de Cali, Colombia.
- López, A. (2009). *Cuidadores de personas en condición de discapacidad: acercándonos a sus testimonios*. (Trabajadora Social). Corporación Universitaria Minuto de Dios, Facultad de Ciencias Humanas y sociales. Bogotá, Colombia.
- Paz, M. (2007). *Las familias afrocolombianas del municipio de Guapi (Cauca) y sus formas de afrontar el hecho de tener un hijo con discapacidad*. (Trabajadora Social). Universidad del Valle, Facultad de Humanidades. Santiago de Cali, Colombia.
- Sánchez, D. (2004). *El grupo de apoyo de padres y madres de niños y niñas en situación de discapacidad de la fundación casa de Colombia*. (Trabajadora Social). Universidad del Valle, Facultad de Humanidades. Santiago de Cali, Colombia.
- Sevillano, M. (2011). *La confianza y su implicación en las relaciones conyugales, situación de migración internacional*. (Trabajadora Social). Universidad del Valle, Facultad de Humanidades. Santiago de Cali, Colombia.
- Valenzuela, M. (2013). *Guía de educación sexual en personas con síndrome de Down*. (Licenciado en Psicología). Instituto tecnológico de Sonora. Navojoa, Sonora.

Revistas

- Micolta, A. (2002). Trabajo Social y realidades familiares. *Revista colombiana de Trabajo Social*. No. 13. Manizales, Colombia. (pp. 41-57).

- Puyana, Y. (2000). La entrevista un dialogo permanente. *Revista de Trabajo Social*. No. 2. (pp. 155-162).

ANEXOS

Tabla de Anexos

Anexo N°1

Categorías de Análisis - Descripción

Anexo N° 2

Guía de Preguntas – Entrevista semi-estructurada a cuidadores/as formales de la modalidad de internado de la Institución Tobías Emanuel

Anexo N° 3

Guía de Preguntas para revisar el Pacto de Convivencia Institucional ITE

Anexo N° 4

Imágenes de apoyo a la entrevista semi-estructurada.

Anexo N° 5

Consentimiento Informado a Cuidadores

Anexo N° 6

Relatos

Anexo N° 1
Categorías de Análisis

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	CATEGORÍA DE ANÁLISIS	SUBCATEGORÍA DE ANÁLISIS	FUENTE	TÉCNICA
Conocer los pensamientos de las/os cuidadores formales del Instituto Tobías Emanuel, sobre la sexualidad de las/os adolescentes en condición de discapacidad cognitiva con mayor funcionalidad internos en la institución.	El pensamiento narrativo o la modalidad narrativa “se ocupa de las intenciones y acciones humanas y de las vicisitudes y consecuencias que marcan su transcurso. Trata de situar la experiencia en el tiempo y el espacio.” (Bruner, 1996, p. 25). Es decir, conocemos el mundo de diferentes formas, con diferentes actitudes que produce diferentes representaciones o	El pensamiento narrativo nos permite conocer realidad que conlleva a la construcción de realidades mediante el lenguaje, lo cual nos posibilitara conocer las ideas que han construidos los cuidadores del Tobías Emanuel sobre la sexualidad de los adolescentes que cuidan, de acuerdo a los significados otorgados a sus experiencias y su contexto particular.	Cuidadores formales del Instituto Tobías Emanuel de la ciudad de Cali.	Entrevista Semi-estructurada.

	<p>“realidades”. Para Bruner existe una influencia de la cultura sobre la forma de razonar de cada individuo.</p> <p>en algo, cuando ese algo se relaciona conmigo, (como mis ideas, objetivos, circunstancias de mi vida, ya sea, positiva o negativamente). Hay una relación de la información con uno, lo que es significativo para mi suscita en una reacción o expresión, la cual puede estar mediada por la cultura desde la asimilación de normas y el proceso de</p>			
--	--	--	--	--

	aprendizaje, además hay una diferenciación cognoscitiva y/o situacional.			
Identificar en las trayectorias de vida de las y los cuidadores formales del Instituto Tobías Emanuel de la Ciudad de Cali, las experiencias consideradas significativas en torno a la sexualidad.	<p>Trayectorias de vida: Modo en que los individuos reconstruyen subjetivamente los acontecimientos y los juzgan significativos de su biografía social (Lera et. al; 2007: 37). Para Lera (2007), las trayectorias de vida nos permiten lograr una mayor comprensión de las transformaciones sociales, a través de la información biográfica posibilitando la contextualización de los procesos, es decir, la</p>	<p>Las trayectorias de vida nos permitirá comprender las ideas que han construidos los cuidadores sobre la sexualidad de los adolescente con discapacidad cognitiva, de acuerdo a sus historias individuales encontradas en los procesos estructurales, sociales, culturales, en los que estos han compartido sus situaciones de vida.</p>	Cuidadores formales del Instituto Tobías Emanuel de la ciudad de Cali.	Entrevista semi estructurada

	unión de la biografía individual y los procesos estructurales globales de la situación histórica vivida.			
Rastrear el marco reglamentario y los protocolos institucionales establecidos para orientar el cuidado de las y los adolescentes en situación de discapacidad cognitiva moderada con mayor funcionalidad internos en la institución.	Los marcos reglamentarios que se van a tener en cuenta son aquellos que tiene contemplado Bienestar Familiar y que regula la ley que deben tener las instituciones de protección que trabajan con personas en condición de discapacidad.	N/A	PAITE. Pacto de convivencia del Instituto Tobías Emanuel	Rastreo documental, se le aplicará un cuestionario de 4 preguntas.
Reconocer las actividades cotidianas de cuidado de las y los cuidadores formales del	Actividades de Cuidado: El cuidado comprende dimensiones materiales e inmatrimales,	Las dimensiones materiales e inmatrimales del cuidado, nos permitirá	Cuidadores formales del Instituto Tobías Emanuel de la ciudad de Cali.	Rastreo documental: Entrevista semi estructurada.

<p>Tobías Emanuel de la ciudad de Cali con los adolescentes internos en la institución.</p>	<p>considerando la primera relacionadas con la ejecución de las actividades de apoyo a personas dependientes, y la segunda implica lo emocional (vínculo afectivo, emotivo y sentimental) entre las personas que brindan el cuidado y las que lo reciben y lo relacional comprende emociones expresadas en los vínculos afectivos que se construyen y se fortalecen en el tiempo. Micolta (2011)</p>	<p>comprender la posición de los vínculos construidos entre los(as) cuidadores de la institución y los adolescentes que recibe el cuidado, reconociendo la existencia de acercamientos e interacciones dadas entre estos, mediante la ejecución de sus actividades de cuidado.</p>	<p>Pacto de Convivencia institucional. Platin.</p>	
<p>Explorar el manejo que hacen los(as) cuidadores(as) formales del Tobías Emanuel de</p>	<p>Formas de Afrontamiento: Conductas instrumentales y</p>	<p>Las formas de afrontamiento, nos permite conocer las capacidades y</p>	<p>Cuidadores formales del Instituto Tobías Emanuel de la ciudad de Cali.</p>	<p>Entrevistas Semiestructurada</p>

<p>los acercamientos físicos entre los y las adolescentes internos.</p>	<p>capacidades de solución de problemas de las personas que conllevan las demandas de la vida y las metas. Comprende la aplicación de habilidades, técnicas y conocimientos que una persona ha adquirido. Soriano (2002) citando a Menachic (1978, p. 73).</p>	<p>habilidades por parte de los cuidadores cuando se evidencian situaciones que requieran de búsqueda de soluciones, mediante la intervención en relación al cuidado cotidiano de los adolescentes de la institución.</p>		
---	--	---	--	--

Anexo N° 2

Guía de Preguntas – Entrevista semiestructurada a cuidadores/as formales de la modalidad de internado de la Institución Tobías Emanuel

Técnica: Relatos De Vida

Datos Personales

- ¿Con quién vive?
- ¿Cuál es su estado civil?
- ¿Tiene hijos?
- ¿De qué institución educativa es egresado?
- ¿Cuál es el cargo que ocupa en la institución?
- ¿Cuánto lleva trabajando en la institución?

Categoría de Análisis

Trayectoria de Vida

- ¿Cómo fue abordado el tema de la sexualidad en casa de sus padres
- ¿En su familia, a quién se dirigía usted para resolver las dudas que le surgían en relación al tema? (En caso que no lo manejaba con los padres). ¿Cómo se dirigía a usted esa persona? ¿Cómo era su relación con la persona con quien resolvía sus dudas?
- ¿Qué tipo de dudas le surgían?
- Recuerda algunos momentos característicos en su infancia sobre la forma de abordar el tema de la sexualidad.
- Nos puede contar un acontecimiento que haya sido relevante en su vida, relacionado al tema de la sexualidad, en su adolescencia y alguno en su adultez.
- ¿Usted como maneja el tema de la sexualidad?
- ¿En casa, aborda el tema de la sexualidad con sus hijos?
- ¿Cuál es el manejo que usted le da en su ámbito profesional, reconociendo el espacio institucional y las características de la población?

- Usted menciona que existen límites en la institución, porque cree que los hay frente este tema
- ¿Y usted qué opina al respecto?

CATEGORÍA DE RELATOS.

- ¿Ha observado algunas actitudes en los adolescentes de la institución que usted relacione con el tema de la sexualidad? ¿Cuáles?
- ¿Cómo usted reacciona en estas situaciones y cómo ha intervenido?
- En general ¿con qué frecuencia ocurren estas situaciones en su medio laboral?
- ¿Cómo considera los lineamientos institucionales de intervención frente al tema? ¿Por qué?

CATEGORÍA DE CUIDADO

- ¿Durante su infancia, pensó en la posibilidad dedicarse a lo que ejerce actualmente?
- ¿En estos momentos se siente a gusto con su profesión y su trabajo?
- ¿Qué es lo que más le gusta de su trabajo?
- ¿Se considera una persona con capacidad de servir?
- ¿Qué cualidades debe tener para usted una persona cuidadora?
- ¿Cómo es un día de trabajo en la institución Cual es la rutina de trabajo que ejerce?
- ¿En qué consisten las funciones del cargo que ejerce en su trabajo?
- ¿Algunas veces su trabajo lo ha sensibilizado frente a una situación determinada? Podría describirla
- ¿Cuál es el tipo de relación que usted sostiene en los adolescentes?
- ¿Puede considerar que su trabajo influye en la trayectoria de vida de la población?
- ¿Usted se visualizó desarrollando este tipo de trabajos con adolescentes con diversidad funcional?
- ¿Quiénes lo/a apoyaron?

- ¿Cómo conoció a su pareja? ¿Que los impulso a casarse? ¿cómo asumieron la maternidad? ¿cómo lo tomaron sus padres?
- ¿Siente que ha cumplido sus metas?
- ¿Qué decisiones tuvo que tomar para alcanzar sus metas?

Anexo N° 3

Guía de Preguntas Pacto de Convivencia Institucional ITE

Rastreo documental

- ¿Se encuentra el concepto de sexualidad en el contenido del libro?
- ¿Cómo interviene o ha intervenido la institución cuando se generan situaciones o expresiones de sexualidad entre los adolescentes internos?
- ¿Quién o quiénes se encuentran autorizados para intervenir?
- ¿Se debe seguir algún protocolo institucional para abordar la situación?

Anexo N° 4

Imágenes de apoyo a la entrevista semi-estructurada.

1. ¿Qué ve en las imágenes?
2. ¿Cómo le parecen?
3. ¿Cuál cree que se asemeja más a su idea de sexualidad? ¿por qué?



Imagen 1. Tomada de: <http://www.survival.es/indigenas/enawenenawe/comoviven>



Imagen 2. Tomadas de: <http://lac.unfpa.org/noticias/el-precio-desproporcionado-que-pagan-las-mujeres-y-las-adolescentes>



Imagen 3. Tomada de: <http://www.terapiadeparejas.info/2016/07/sexo-joven.html>



Imagen 4. Tomada de:
<http://picsr.com/photos/marielamontes/interesting?nsid=38712581%40N04>

Anexo N° 5

Consentimiento Informado a Cuidadores

Hoja de Información al Entrevistado

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: Relatos De Cuidadores Formales Sobre La Sexualidad En Adolescentes En Condición De Discapacidad Cognitiva Del Instituto Tobías Emanuel-Cali/Valle Del Cauca

RESPONSABLES DEL PROYECTO: Diana Marcela Blanco, Diana María Castillo y Ángela Jiménez, Estudiantes de Trabajo Social de la Universidad del Valle. María Cénide Escobar, Profesora de la Universidad del Valle y Directora del proyecto de investigación.

FINALIDAD DEL ESTUDIO: Analizar los relatos de las y los cuidadores formales del Tobías Emanuel sobre la sexualidad de las y los adolescentes en condición de discapacidad cognitiva moderada con mayor funcionalidad y la incidencia o no de estos relatos en el cuidado cotidiano que ejercen con los(as) adolescentes internos en la institución

BENEFICIO

La participación en la investigación es voluntaria y altruista. Su único beneficio es el que corresponde al avance del conocimiento acerca de la sexualidad de las y los adolescentes en condición de discapacidad cognitiva con mayor funcionalidad y la incidencia o no de los relatos de sus cuidadores en el cuidado cotidiano.

Las evaluaciones realizadas no podrán ser objeto directo de actividades con ánimo de lucro. En consecuencia, durante su participación en este estudio, no obtendrá usted un beneficio directo, ni económico.

PROCEDIMIENTO DEL ESTUDIO

Su participación en este estudio es completamente voluntaria: Si usted decide no participar no se verá afectada.

Si usted decide participar:

- a) Se le solicitará su consentimiento para ser entrevistados por las estudiantes de Trabajo Social de la Universidad del Valle.
- b) Serán grabados y la grabación una vez sea transcrita será destruida.
- c) Sus nombres y cualquier otro nombre que aparezcan de personas será cambiado.

RIESGOS

La participación en este estudio no representa ningún riesgo para los participantes.

COSTOS

La participación en este estudio no tendrá ningún costo para usted.

REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO

En cualquier momento podrá Vd. revocar el consentimiento para utilizar los resultados obtenidos en su evaluación.

En estos casos, se romperá irreversiblemente todo vínculo que permita relacionar su evaluación y los datos almacenados con su persona.

DERECHOS Y GARANTÍAS

Usted tiene derecho a solicitar los resultados de la evaluación.

Su participación será de carácter confidencial y únicamente los responsables del proyecto dispondrán de información sobre su identidad.

Salvo comunicación de lo contrario, se entiende que presta su consentimiento para el tratamiento de sus datos aquí vertidos, conforme a la resolución 8430 de 1993.

Los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición puede ejercitarlos ante la neuropsicóloga Juliana Rosado.

Los resultados del estudio podrán ser comunicados en reuniones científicas, congresos o publicaciones científicas. Siempre se mantendrá una estricta confidencialidad sobre su identidad.

Si usted precisa mayor información sobre el estudio puede contactar con cualquiera de los responsables del proyecto.

CONSENTIMIENTO:

El abajo firmante. tras recibir la debida información
de.....

En , a de de 2016.

Anexo N° 6

Relatos de Vida Cuidador(as)

Una mujer que incorpora a sus tradiciones ideas modernas

Tengo 42 años, vivo con mi esposo y mi hijo quien tiene 22, soy auxiliar de enfermería egresada de la Institución INESA, actualmente desempeño el cargo de cuidadora en el Instituto Tobías Emanuel, encargada de la CASA HOGAR-CASA HOMBRES. Desde pequeña me llamó la atención lo de la enfermería, siempre me gustaba cuidar a alguien que se enfermara o jugaba a las muñecas y decía que los iba a curar.

Me crie en el campo, en la vereda el Guabito, zona rural de Ginebra- Valle del Cauca, donde teníamos por costumbre madrugar, cocinar con leña, en las festividades religiosas acostumbramos a reunirnos a bailar y cantar para conmemorar el nacimiento del niño Jesús y fin de año, resaltando la semana santa como una fecha muy importante para los habitantes de la Vereda; como comidas típicas cocinamos el sancocho de gallina, chucula (frijoles dulces con carne de cerdo), manjar blanco, envuelto de tabla de maíz y champú con lulo y piña.

En aquel tiempo se manejaba mucho machismo, por lo que la palabra de mi madre quien ya falleció no era tenida en cuenta, además, creían que las niñas no debíamos usar pantalones por lo que eran los padres quienes nos escogían el vestuario, a uno le compraban la tela y le mandaban a hacer el modelito, entonces la faldita, el vestido de talle largo con presecitos, las hermanas siempre vestían lo mismo y uno era feliz.

Con mis padres, a quienes respeto mucho, nunca hubo una relación de confianza, además mis padres eran católicos, de los católicos que van a misa, creen en Dios y de que el matrimonio es para toda la vida y tenían muchos tabúes, entre esos el tema de la sexualidad.

Por ejemplo, con mi mamá o mi papá nunca tuve una conversación referente al sexo, ellos eran muy cerrados ante eso, entonces lo que le decían a uno era como mentiras “piadosas”, me acuerdo mucho que cuando uno preguntaba cómo nacían los bebés, la respuesta era que los traían la

cigüeña; con mi madre, me hubiera gustado hablar sobre el periodo menstrual porque pues cuando a mí me llegó el periodo, eso también era otra cosa como un tabú y era como escondido, yo dure casi cerca de un año que me llegó el periodo y mi mamá no sabía, ósea yo no le había dicho hasta que un día ella me descubrió porque me había “manchado” y ella... ¡ahí, no...!, que no sé qué, y yo calladita..., entonces me hubiera gustado que ella me hubiera explicado; otros de los temas, por ejemplo era la creencia de que las mujeres no planificaban porque tenían que tener los hijos que Dios les mandara, entonces anteriormente la gente tenía muchos hijos porque pues, ellos no planificaban y quedaban en embarazo y otra vez, y otra vez, porque era como muchos creían, que era un “pecao” o que era algo malo planificar porque decían que cada hijo traía el pan bajo el brazo. Cuando quedé en embarazo mi tía me dijo: “mija pase lo que pase, no vaya a pensar en un aborto que un hijo es una bendición de Dios” yo nunca pensé eso, yo ya estaba casada; también, me hubiera gustado pedirles consejos a mis padres cuando tenía novio pero quien les iba a preguntar algo, si era la visita, era ahí con mi hermano y ella ahí sentada en la sala, uno ahí con el novio no podía darle ni un besito sino la manito y chao porque ella ahí... pero ya después con el tiempo fue que ya me iban dando como más libertad, pero al comienzo no, era ahí... y si ella no estaba entonces sentaba al hermano mayor a poner cuidado, eso fue muy difícil... fue muy difícil porque mi mamá por ejemplo era como más cerrada, como más jodida, ella manejaba muchos esos términos como sátiras, ella empezaba a decir: “cuando los pollitos tan contentos el gavián se los quiere llevar”, “así se ponen cuando les empiezan a calentar el oído” “esos pasos cantando que apenas echan una sonrisa”, fue bien difícil decirles que yo tenía novio.

Con quién si tuve mayor confianza para hablar sobre sexualidad era con una tía, era como más joven, entonces era como más acorde, quien era más abierta y me despejaba algunas dudas aunque a medias, pues ella vivía ahí cerquita entonces ella era la que me explicaba y todo y me daba las toallas higiénicas y ella me decía que pues que no dijera nada y verdad yo me quede callada. También conversaba con mis profesores y compañeros del colegio. Por esto, trato de generar una relación de confianza con mi único hijo, con él converso sobre el uso de preservativos, que se cuide, hablamos acerca de las enfermedades contagiosas, aunque ya es todo un hombre, no puedo cometer el mismo error que paso conmigo, entonces yo trato de hablar con él y explicarle las cosas; ahora miro las cosas de manera más abierta entendiendo la sexualidad como una etapa o un momento en donde uno le manifiesta afecto o cariño a una persona, ya sea acariciándola o expresándolo verbalmente.

Por lo tanto, a veces pienso que es injusto que a los jóvenes con discapacidad cognitiva no se les permita disfrutar de la sexualidad, pues ellos también son seres humanos y tienen también su “talón de Aquiles” o tienen sus sentimientos, tampoco estoy de acuerdo que algunas personas de pronto por sus creencias reaccionen diciéndole “cochino” a un chico que se esté masturbando, o sea no es “cochino” solo está explorando y si él tiene deseos es mejor que se masturbe y no que vaya a tentar la integridad de otro, o si lo hacen dos hombres, hay que usted es gay, hay que gay, pero si lo hace con una mujer se censura y si por ejemplo el no tiene la oportunidad, porque si en digamos Casa Hombres son solo chicos, entonces como uno va a pretender que no toque o no explore, si lo hace el solo se censura, si lo hace con otro se censura, entonces que debe hacer el, si tiene también sus necesidades, eso a mí no me parece que sea como justo. Pienso que debería de haber una forma que permita que ellos tengan su sexualidad, con prevención y todo, pero que puedan “descargarse”; aunque en mi trabajo debo ceñirme a las normas por lo que debo intervenir en lo que va en contra de esas normas, de acuerdo a lo que yo pienso y como no saliéndome de los protocolos de aquí, porque se mete uno en problemas no, pero a veces pienso “pobrecito” si se querían dar un beso que se lo den, pero lo pienso, más no se los expreso a ellos porque sería fomentarles más las ganas que tienen, pero también tienen derecho.

Aunque reconozco que las limitaciones en la institución pueden ser por la condición de ellos, por su diagnóstico, lo que puede generar un temor a un embarazo no deseado porque ellos no están en la capacidad de afrontarlo y además son niños que están bajo protección del gobierno esto generaría un impacto y traería digamos un problema legal.

En algunos casos la participación del auxiliar es como mínima, por ejemplo, algunos usuarios empiezan que “este es mi novio” llegando a veces hasta el contacto físico como besarse y tocarse los genitales, encerrarse en los baños, situaciones que no se pueden permitir, porque institucionalmente se les ha dicho que son como “hermanos” y no deben tener vínculos tan cercanos como el de novios y novias, entonces cuando se detecta lo que se hace es como intervenir en el momento, no dejar que haya una proximidad, se le reporta a psicología y pasan a intervenir, sin embargo, luego de las intervenciones donde se aborda el tema con ellos y se les prohíbe, ellos reaccionan de manera agresiva, se enojan y continúan buscando a esa persona que les atrae.

En otros casos, se evidencia que algunos tienen unos vínculos más estrechos, digamos como preferencias por otros, entonces siempre les gusta jugar con la misma persona, aislándose, lo que uno a veces ve, es una atracción y uno los separa, pero no les gusta. Cuando hay casos de manoseos se les llama la atención y se les dice que no está bien lo que hacen argumentándoles que cada uno debe hacer respetar su cuerpo y el del otro. En los casos que quieran masturbarse también han contado con la orientación psicológica en donde se les expone que lo pueden hacer, pero deben buscar el sitio y la hora, por ejemplo, no hacerlo en público, retirarse a su cuarto o al baño, cerrar la puerta, lo debe hacer solo y no con un compañero.

Así mismo hacen preguntas en medio de su curiosidad, queriendo saber cómo se hace el amor, para qué se hace el amor, cómo nacen los niños, entonces les explico que el cuerpo del hombre es diferente al de la mujer, les explico hasta con el ejemplo de ellos mismos, “usted es hombre, usted tiene pene, las niñas tienen vagina y senos, entonces la vagina es el aparato reproductor de la mujer y el pene del hombre, cuando hay contacto del pene con la vagina ahí ya viene la obra maestra del señor, ya es un huevito que el hombre deposita dentro de la mujer y se va formando el bebé, luego cuando el bebé termina de formarse en el estómago de la mujer, como sus piecitos, su cabecita y todo su cuerpo, viene el parto, la mujer tiene el bebé por la vagina o muchas veces le hace una operación en el estómago y le sacan el bebé cuando ya lo pueden tener”, sin embargo uno trata de no ser tan explícito, no dar tanto detalle, para no fomentar un despertar porque de por sí aquí hay usuarios que son jodidos, tienen las hormonas muy altas, son muy curiosos, hay casos en los que toman el control del televisor sin permiso y en un descuido lo están cambiando y mirando cosas que no deben y ellos vuelan su imaginación.

Aunque ellos son tremendos y algunos agresivos, uno se acostumbra a ellos y van siendo como parte de la familia de uno y hasta ellos mismos lo identifican a uno que mamá, tía, de una manera alegre, entonces uno aprende a quererlos y si me proponen ir para un hospital o seguir aquí yo seguiría aquí. Además, yo siempre busco el mejor lado y aunque se estresa uno, busco que me vean alegre para aportarles algo. Sin embargo, ha habido momentos en el que siento como “hay Dios mío dame fuerzas, los chicos hoy están muy agresivos”, recuerdo una situación que me dio mucha tristeza con un usuario funcional de los que le dicen algo a uno y uno les cree, entonces pues dijo una mentira, pero digamos una mentira “peligrosa” y eso me hizo sentir mal y pues como

que “pa que sigo” y hasta que llegó un momento en que pensé pedir cambio a otra área del internado, porque yo decía es “injusto” sí me dio pues duro, pero afortunadamente se aclararon las cosas y el usuario confesó que estaba jugando y que había mentido.

Nuestro trabajo como cuidadores siempre es velar por la integridad de todos los usuarios eso incluye pues la rutina diaria y el suministro de los medicamentos que algunos toman por su diagnóstico. Además nuestro trabajo aporta algo en ellos, cuando ellos llegan, uno ve el cambio de ellos, ósea la forma, como la actitud que con la que llegaron, con la que tienen ahora, o sea ya las cosas que uno les va enseñando y todo ellos van aprendiendo a pesar pues de su discapacidad, ellos van aprendiendo a ser más independientes, hacer sus cosas solos, hacer las cosas de una rutina diaria, lo que se quiere con ellos es como que ellos adquieran buenos hábitos de convivencia, que ellos las cosas la tomen como su casa y a los compañeros y a los auxiliares los vean como a una familia, entonces a ellos se les coloca diferentes actividades en la casa como son: el tendido de cama, que a pesar de que muchos no lo hacen bien se les se deja que lo hagan hasta donde ellos puedan y ya luego se corrige y se termina de arreglar bien, se les coloca lavado de losa, que ellos aprendan a cuidar su casa, se les enseña que la casa debe estar limpia en orden de que no deben dañar las cosas, entonces si influye porque ellos a veces son demorado, pero ellos van entendiendo y van asimilando y saben que deben cuidar las cosas y muchos lo hacen, otros que no lo logran por su discapacidad, pues tienen como el problema de comprenderlo.

Mi rutina del turno de la mañana inicia a las seis, con el bañado, la persona que trasnocha deja una parte bañada, y yo llego a terminar el baño todo lo que es relacionado con la presentación personal el vestuario todo, y luego viene el desayuno, asisto algunos usuarios que son dependientes, entonces hay que darles la comida, cepillarlos, hidratarlos, hay otros que son semi – dependientes, entonces los superviso y les ayudo porque aunque lo hacen solos, no lo hacen bien, y hay otros que son más funcionales pero, a veces son como “perezositos”, también toca estar reforzándolos, luego despacho unos niños que van para el jardín, a las siete y media van dos, a las ocho de la mañana va otro y ya a las nueve de la mañana se sale a la rutina que es en los salones, salón ilusión, salón alegría y ahí se desarrollan diferentes actividades de estímulo visual, auditivo, táctil, recorrido por el ITE, masajes y a las diez de la mañana refrigerio, luego a las once y media el almuerzo y pues siempre estar pendiente de supervisar los muchachos, después del almuerzo

entrego a los diferentes usuarios de las áreas que no son de casa hombres pero que están en el salón y ya se pasa a casa hombre a lo que es el proceso de cambio de pañal, baño a algunos usuarios y cepillado, hidratación otra vez y se hace la siesta, algunos, la mayoría hacen la siesta hasta las dos de la tarde que ya entrego turno.

Mientras entrego turno a las dos y media, la otra compañera que llega sale al salón a hacer la actividad de la tarde correspondiente, cada día tiene una actividad diferente y hay unos días unos espacios que se comparten en la cancha, algunos días le toca a casa hombres se optó por eso porque antes la cancha era compartida para las dos casas o sea, casa hombre y casa mujeres, pero hubieron muchos impases con los muchachos entonces, tomaron la decisión de colocarla por días, entonces hay unos días que les toca a los niños, cuando le toca a los niños entonces las niñas se entran después de las actividades a los salones a las cuatro y media y cuando les toca a las niñas se entran los niños y el día que comparten en conjunto se hace con mucha supervisión por parte de las auxiliares que son los fines de semana. Este es un día de trabajo como cuidadora en la institución.

Un hombre moderno con ideas tradicionales

Nací en Salamina – Caldas, tengo 23 años soy hijo único y vivo con mis padres aquí en Cali, quienes me han enseñado muy buenos valores como el respeto, el amor, el compromiso, la humildad y que siempre hay que colocar a los hijos por encima de todo, por ejemplo si ya habían problemas o peleas, ellos lo solucionaban hablando, nunca se agredían ni nada, y si habían en otra familia pues, digámoslo por parte de mi tío, pues si ellos ya peleaban, eso me afectaba un poco porque no estaba acostumbrado a ese tipo de reacciones que ellos tenían.

Lo que me han enseñado mis padres siempre lo he tenido en cuenta desde que tengo razón de conciencia hasta ahora, me ha servido mucho y pues yo siempre he llevado una vida bien relacionada con Dios, soy de una religión cristiana aunque todo el mundo la tiene en un mal concepto porque no aceptan idolatras, pues la verdad los idolatras son personas que adoran a una imagen, que no se basa con la presencia de Dios, igual pensaría yo que una imagen está planteada en la tierra para que se haga como esa presencia de Dios que él estuvo aquí, por eso es que uno mantiene adorando digámoslo así a las imágenes, pero no es lo correcto, hay personas que lo hacen de una manera como si fijaran la oración a una imagen pero se concentra solo en eso y descartan la parte de Dios.

En Salamina nuestra comida típica es el plato paisa, los diciembres son importantes y se maneja mucho lo que es la religión, allá vivía con mi mamita, mi papito, mis dos primos, dos tíos, mi padre y mi madre; éramos una familia extensa porque los abuelitos siempre tendían como a tener muchos hijos, ya cada año se iban separando de la familia, pues mi mamá y mi papá optaron por eso, se vinieron para acá a Cali y luego yo me viene a los 11 años; ahora estoy estudiando profesional en Salud Ocupacional, en la Universidad.

El sueño de mis padres quienes son comerciantes, es que yo termine de estudiar y tenga mis cosas y pueda disfrutar de la vida de lo que ellos no pudieron disfrutar, porque me tuvieron muy joven, entonces siempre me han dicho que la sexualidad es simplemente cuidarme y que si yo tengo un hijo me tengo que ir de la casa; ellos siempre me han estado enseñando todos los riesgos que hay en cuanto a la sexualidad, como las enfermedades sexuales, muchas personas no saben que es una

sífilis, que es una gonorrea, no saben que es un VIH, entonces siempre me han hablado bien de todo, ellos nunca me han ocultado nada y siempre me han hablado abierto de cada cosa, siempre me han resuelto las dudas, me decían vamos a ver a internet y mire esto es así, y mire lo que hizo y lo que sucede, o sea, siempre he tenido como ese conocimiento, obviamente cuando comencé a estudiar obtuve mucho más conocimiento sobre ello, pero la verdad nunca he tenido una mala experiencia con ninguna persona.

Para mí la sexualidad es algo muy delicado, a pesar de que es delicado es placentero, pero, de una u otra manera siempre trae sus consecuencias, si no son sus enfermedades, son sus embarazos no deseados que uno a veces no está preparado para tener un hijo, formar una familia, porque no tiene como esa parte económica para poder mantener a un niño.

Si hablamos de la sexualidad de las personas con discapacidad, por parte mía siempre les he dicho que eso está mal hecho, porque, la verdad no me parece que niños con discapacidad o con Síndrome de Down o con cualquier enfermedad con discapacidad tengan ese tipo de relaciones, pues, ellos se van a ver afectados porque no van a tener esa parte como para poder mantener un niño de este mundo, si no que el niño va a venir a sufrir, porque, ellos no están con las capacidades suficientes para poder tener, o hacerle dar buen desarrollo a un bebe, igual, siempre les he dicho que está mal y que eso no se puede hacer, yo sé que a ellos les da sus ganas, ellos sienten y ellos tienen ese deseo, pero así es la vida y yo pienso que ellos deberían tener conocimiento, pero no desarrollarlo.

Es decir, ellos tienen y no tienen derecho, tienen derecho a sentir placer, ellos tienen como la necesidad de tener ese deseo sexual y abarcarlo entre ellos mismos, le podemos enseñar a ellos sobre la sexualidad pero que no la apliquen porque tienen una discapacidad; las empresas no aceptan a personas con discapacidad es muy difícil, porque si ellos se ponen a tener un hijo y con discapacidad donde van a conseguir trabajo y más solos, porque la mayoría de estos niños son abandonados. En la institución hay niños que se pueden desplazar por sí mismos y tienen sus deseos, por eso, aquí en esta institución está Casa Hombres y Casa Mujeres que están divididos por lo mismo, para que no haya un embarazo porque ellos no van a poder responder, eso sería

como algo único, que traigan un niño a este mundo sin razón porque no se van a hacer responsables de tal cargo.

Llevo aproximadamente alrededor de unos cuatro años, ejerciendo el cargo de auxiliar de enfermería en el ITE, en mi desempeño laboral he observado en Casa Hombres, que a veces ellos se meten a los baños y ellos siempre se masturban, la verdad los dejo porque eso es una necesidad, pero si yo veo a un niño de esos con una niña obviamente no lo voy a permitir, porque no es lo correcto para ellos, yo estoy muy en desacuerdo de que ellos tengan relaciones sexuales y más con una discapacidad, les diría alto, eso está mal, no lo deben hacer y ellos ya con el susto se van a subir sus pantalones, se van a separar y saben que no lo pueden hacer y ya tocaría darle como una observación a esos niños, también porque si ellos cometen eso aquí en una institución, eso es grave, pueden cerrar la institución, entonces más que todo uno también como que intervendría en eso y lo remitiría a psicología.

Yo amo lo que hago, pero la verdad ya son cuatro años en esto y estoy estudiando para salir adelante porque esto es muy duro, trabajar con muchos niños y el esfuerzo que uno hace aquí es muy difícil por falta de personal, siempre tuve la ilusión de ser jefe, ser terapeuta o ser fisioterapeuta, pero por cosas de Dios no se me dieron, aunque me siento muy a gusto trabajar con población con discapacidad porque creo que he nacido para dar un servicio a las personas, más que todo a estos niños, que son abandonados, que no tienen como amor de mamá, ni papá, se debe tener cualidades como la paciencia y amor, porque esto dedica mucho tiempo y la paciencia es una virtud, no es algo que el hombre nace con eso, eso se aprende y pues con el tiempo se va como garantizando esa parte en uno mismo, además, uno conoce casos de niños que llegan al alma y siempre he dicho que pecado con los niños porque han pasado por malas que a veces muchas personas pasan, pero estos niños es peor, entonces eso me ha tocado mucho más.

Hay un niño con Síndrome de Down, que él siempre dice que yo soy el papá cada vez que llego siempre me recibe y me despide con un abrazo, un beso en la mejilla, la verdad lo quiero mucho y no es solamente con él, es con todos, porque todos los niños necesitan amor, digo mis niños porque he estado cuatro años aquí, a veces cuando él hace cosas indebidas como agredir a los niños, le llamo la atención, le explico que eso no está bien, como aquí les dan siempre lo mismo, a veces le

traigo yogurt y todo eso de la calle, entonces a él como que le llena eso. Ellos han tenido una gran evolución, cuando ellos llegan de otra institución, porque llegan muy abandonados, llegan delgados, entonces aquí uno se propone a que bueno lo vamos a engordar y lo vamos a poner bonito, un niño que se sienta amado y no es tan solo conmigo es con todos los compañeros porque pues yo todo el tiempo no estoy aquí, yo roto.

Tengo turnos rotativos, de ocho horas, por la mañana siempre se llega a bañar a los niños, a hacer la parte del vestido, el desayuno, lo que es la higiene oral, hidratación, ya a las doce, vuelve y se cambia pañales, se da almuerzo y por la tarde empijamarlos, también darles refrigerio, la comida y subirlos a dormir y ya los de la noche, ellos llegan es a arreglar la ropa que el niño a utilizado en el día para poderla organizar en el closet y al otro día ya dejar todo los medicamentos con administrador.

Una mujer que sigue sus tradiciones

Nací en Balboa - Cauca, provengo de una familia católica donde celebramos tradiciones navideñas referentes a la realización del pesebre y la novena, mi familia es muy tradicional, algunas de nuestras creencias familiares sobre la manera de tener un noviazgo se refieren a cuidarse y hacerse respetar, puesto que, si se tiene algún tipo de contacto sexual con la persona que uno estuviera o si iba a tener algo, es porque él ya iba a ser mi esposo.

Yo deje de asistir a la iglesia católica cuando un grupo de amigas me invitaron a una iglesia cristiana, me gustó mucho, la forma como adoran a Dios, como se expresan a Dios, es muy diferente a lo católico, en la iglesia cristiana conozco a mi esposo y con él tuve una relación de tres años de noviazgo.

Mi madre murió cuando tenía 14 años de edad, cuando yo todavía estaba pequeña, por eso me cuidaron con las personas que estuvieron después de su muerte, un tío que fue el que me ayudo a criar, cuando tuve dudas sobre sexualidad no pude acudir a mi mamá, pero si digamos a la esposa de mi primo, eh la esposas de mi primos fueron las que me guiaban, yo les preguntaba y ellas siempre a uno le decían.

Tuve una relación muy cercana con la esposa de mi tío, puesto que le tenía mucha confianza para hablar sobre sexualidad, ella siempre me ha dado la confianza para hablar, para hablarle las cosas así como son, pues ella le hablaba a uno normal de darse a respetar, de no entregársele a una persona que a uno no lo va a valorar y esas cosas así, ella ya decía “hay miya usted que tiene novio cuídese o cualquier cosa me dice” por eso el tema siempre fue bien abordado puesto que no hubo tabú, no hubo tapujos ni nada de eso.

En la escuela nos hablaban de eso, porque pues ya esos temas ya eran tratables en los colegios, entonces hablaban de la sexualidad, de las enfermedades, que uno puede acarrear una enfermedad por no tener cuidado, no cuidarse.

Ahora soy auxiliar de enfermería egresada de la Institución CENCAC, en esos momentos trabajo en la Institución Tobías Emanuel desde hace tres años, tengo doce años de casada y dos hijos: una niña de doce años y un niño de nueve, mis pensamientos sobre la sexualidad están mediados por la orientación que recibí por parte de la esposa de mi tío, donde se debe cuidar de hacer respetar, hacerse respetar es: que uno no tenía que estar dejándose acariciar o tocar.

El tema de sexualidad con mis hijos lo abordo como a mí me lo enseñaron, digamos así del cuidarse, el darse a respetar ante un hombre, cuando hablo con mi hija de la sexualidad menciono los cambios que tiene el cuerpo humano, sobre todo en el cuerpo femenino, los cambios que ella ya está teniendo, sobre el cuidado de su cuerpo porque es una niña de doce años que ya le va a venir el periodo, como se debe de cuidar, la transformación que tiene en fin el cuerpo de una mujer.

En mi espacio laboral abordo el tema de la sexualidad con la población con quien trabajo, adolescentes en condición de discapacidad cognitiva, uno les dice darse a cuidar que no se dejen digamos acariciar, tocar que deben de cuidarse su cuerpo, de amarse su cuerpo de la importancia de que ellos se cuiden, porque ellos valen mucho, eso es como lo que más uno les dice a las niñas sobre eso.

Lo que yo pienso de la sexualidad de los adolescentes con quienes trabajo es que ellos sin importar la discapacidad, sin importar sus diagnósticos son seres humanos y sienten igual que una persona entre comillas normal y ellos sienten, yo creo que es normal que de pronto algún niño se quiera de pronto masturbar tocar porque son niños que sienten, que no han tenido esa dirección de cómo expresarse. En la institución si ha habido unos casos que algunos niños han pedido como el permiso para tener su noviazgo y así, pero es como un noviazgo muy “inocente”.

Hoy en día existe más facilidad para conocer sobre el tema de la sexualidad a diferencia de mi generación, la diferencia de ahora es que los niños de hoy en día tienen muchas más posibilidades de ver más sobre la sexualidad, que por internet, que por... ¡muchos!, hasta por la tele también, entonces ya uno le dice, no usted mire como es, digamos las relaciones sexuales, se les explica de eso, ya es más diferente en ese sentido.

He intervenido, cuando los y las adolescentes se me han acercado a realizarme preguntas sobre sexualidad, solucionando sus inquietudes de manera personal, que el beneficiario o el adolescente a uno le dice vea que me están diciendo tal cosa, eso que significa, entonces uno les explica o les dice, o a mí me está gustando esa persona, entonces uno informa lo que a uno le dicen ellos.

Una persona cuidadora debe tener la capacidad de ser dedicada, amorosa, paciente y tener disposición, teniendo en cuenta el tipo de población atendida, niños, niñas y adolescentes que no tienen alguna red familiar y que se encuentran en un internado, ellos lo que necesitan es dedicación, amor, paciencia y querer acá, el querer a estos niños, porque son niños que necesitan mucho amor, son niños que han vivido cosas muy duras en su infancia, en su vida y necesitan como ese abrazo, esa comprensión.

Uno se emociona cuando hay beneficiarios que a uno le dicen tía, mamá y uno los quiere, así como sus sobrinos, sus hijos y uno los aprecia y le duele lo que les pasa, se preocupa si se enferman, lo que tienen, ya uno se vuelve como parte de ellos y ellos de uno. En los años que llevo trabajando en la Institución, hay niños, niñas y adolescentes que salen de ella, niñas que salen de nuestro instituto y de todos modos uno las recuerda con mucho cariño, niñas que se apegaron a uno y uno se apegó a ellas, entonces uno lo que hace es extrañarlas y como pensar en ellas.

A mí me genera como satisfacción saber que si a uno le dicen que mamá o tía es porque lo que uno está haciendo lo está haciendo bien, es decir, uno está haciendo bien su trabajo, porque ellos pasan ocho horas con uno, uno pasa es ocho horas con ellos y uno les está diciendo, les explica, les habla y ellos le cuentan a uno cosas, digamos cuando están tristes, cuando se acuerdan de cosas y así, entonces claro uno realmente forma parte de su vida.