



UNIVERSIDAD
DE LA REPUBLICA
URUGUAY



Facultad de
Psicología

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA

Universidad de la República

Facultad de Psicología

Instituto de Fundamentos y Métodos en Psicología

Pre-proyecto de Tesis:

**Acerca de las percepciones de la sexualidad
en la discapacidad de origen motriz**

Trabajo Final de Grado

Autor: Emma García da Rosa

Tutoría: Beatriz Falero Bonilla

Montevideo-Uruguay

2/5/2015

INDICE

Resumen 1

Introducción 2

Fundamentación y Antecedentes 3

Concepciones sobre Discapacidad 5

Marco Teórico 9

Sobre el concepto de discapacidad 9

Sobre el concepto de discapacidad motriz 10

Sexualidad 11

Problemas y preguntas de Investigación 14

Objetivos 14

Diseño metodológico 14

Consideraciones éticas 15

Cronograma de Ejecución 16

Resultados Esperados 16

Anexos 20

Guía de entrevista 20

Consentimiento Informado 21

Resumen

La relación de la discapacidad y la sexualidad ha sido desarrollada y estudiada por diversos autores y teorías a lo largo de la historia, considerándose desde siempre como un tema complejo. El interés que ha despertado, fundamentalmente en los últimos años, ha generado múltiples investigaciones para su comprensión.

El propósito del presente trabajo es realizar un aporte al campo de la investigación de la discapacidad en relación a la vivencia/ percepción de la sexualidad-afectividad específicamente en personas en situación de discapacidad de origen motriz.

La propuesta consiste en investigar las principales barreras con las que se enfrentan dichas personas en relación al ejercicio de su sexualidad, cuáles son las condiciones que propician su advenimiento, así como también cuáles son los aspectos que están involucrados. Identificar y explorar cuáles son las necesidades y expectativas en torno al tema a investigar.

Se realizará un recorrido por los principales exponentes de discapacidad para así obtener una aproximación a lo que verdaderamente es. Como mayor exponente del presente trabajo se menciona a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.

Se utilizará como estrategia metodológica para la investigación el modelo cualitativo. La recolección de datos se hará a través de entrevistas de tipo semi-estructurada y análisis de contenido.

Se pretende que una Institución nucleee la investigación por lo que la muestra será intencional, y se espera una población joven-adulta.

Se busca poder realizar un aporte sobre discapacidad de origen motriz en relación a la sexualidad-afectividad así como generar líneas de intervención.

Palabras Claves: discapacidad, sexualidad, barreras.

Introducción

En la actualidad mucho se ha hablado sobre Discapacidad y su relación con la Sexualidad; como un derecho humano (Convención de los Derechos de las personas con Discapacidad, Ley N° 18651), el cual debe garantizar y reconocer la plena y libre vivencia de la sexualidad para todos los sujetos; teniendo en cuenta los infinitos aspectos que ello implica: salud sexual, educación sexual, reproducción sexual libre y responsable, accesibilidad a la información y a la atención sanitaria, derecho a la privacidad, a la autonomía, a la libre expresión sexual y afectiva, el derecho y el respeto por las decisiones sobre el propio cuerpo, entre otros.

Son variados los autores (Samaniego, 2006; López, 2007; Rivera, 2008; Balaguer, 2009; Domínguez y Sosa, 2011; Caricote, 2012; Hurtado et al. 2012) que han teorizado sobre los puntos de encuentro y desencuentro entre discapacidad y sexualidad, desde diferentes perspectivas, abarcando los diferentes modelos y tipos de discapacidad, el género (principalmente dirigidas a mujeres), la etapa evolutiva (principalmente en relación a adultos y/o niños).

Se coincide con Rivera (2008) cuando plantea que los antecedentes acerca de la sexualidad de las personas con discapacidad ha sido una temática abordada y pensada por diferentes organizaciones internacionales sobre todo atendiendo a una serie de creencias que invisibilizan la sexualidad en dicha población.

No se ha encontrado bibliografía publicada en nuestro país que dé cuenta de cómo es vivida-percibida la sexualidad por la población uruguaya en situación de discapacidad. El presente trabajo busca realizar una investigación acerca de posibles barreras existentes en relación a la discapacidad-sexualidad, pudiendo generar nuevas líneas de pensamiento, y disminuyendo tal vez el ¿vacío o tabú? con el que se enfrenta la literatura.

Este trabajo parte de la revisión bibliográfica sobre la literatura que existe en relación a la discapacidad y la sexualidad para así problematizar posteriormente acerca de las concepciones actuales sobre la sexualidad de la población uruguaya. Se busca entender al binomio discapacidad-sexualidad dentro de la Psicología de la Salud y cómo se manifiesta en la población actualmente. A su vez es menester poner de relieve que en relación a la concepción de discapacidad se ahondará en la de origen motriz, mientras que la sexualidad será profundizada buscando echar luz sobre su vertiente afectiva.

Fundamentación y Antecedentes

El presente trabajo surge del interés por investigar la discapacidad de origen motriz, en relación a la vivencia de la sexualidad- afectividad de los individuos.

Se seleccionó un tipo de discapacidad: físico/motriz a modo de no caer en generalidades cuando se trata de un tema tan complejo. El interés por investigar acerca de la misma surge por dos motivos: primero, la importancia otorgada a la complejidad física en la actualidad, el culto al cuerpo, los patrones y estándares de belleza, las pautas estéticas imperantes, (presentes en todas las épocas), pero con determinadas características en la sociedad actual; que pareciera no poder otorgarle un lugar a aquellos que salen de la “norma”.

Se concuerda con Lamas (1994) cuando afirma la existencia de una tendencia “intelectual dominante” que se ocupa de la construcción social del cuerpo. Esta dominación sobre la construcción abarca desde la manera en que culturalmente se le confieren nuevos significados a los diferentes aspectos corporales, llegando incluso hasta reformulaciones políticas/sociales que controlan y regulan los cuerpos, en base a como se vive la etnia, la cultura, la religión y el género. Plantea que es por y a través de la cultura que los individuos reprimen y renuncian; cada sociedad “proclama” una serie de condenas en relación a determinados estilos de comportamiento, obligándolos a permanecer de manera clandestina, excluidos y relegados en una cultura; y esto es característicamente notable referente a la sexualidad y discapacidad.

El segundo motivo por el cual interesa investigar acerca de la discapacidad motriz, proviene de mi formación como estudiante de la Licenciatura de Psicomotricidad, la cual ha de valerse del concepto de cuerpo como objeto de estudio.

La autora Leticia González, (2011) referente de la psicomotricidad en Latinoamérica, expresa que el cuerpo es una entidad que manifiesta la integralidad del sujeto, expresa su singularidad, su modo único e irrepetible inscripto en un aquí y ahora pero producto de una historia, una historia subjetiva, condensada entre lo orgánico y de base material, gestado durante el desarrollo de la vida de ese individuo y entre las experiencias, desde las más tempranas; las vivencias, los recuerdos, los vínculos establecidos, las emociones; inscriptas en un contexto socio-histórico y cultural concreto.

Del enlace y entrecruzamiento de estas tres vertientes (base orgánica, contexto socio-histórico-cultural, vivencias y experiencias personales) se montan los cimientos de un cuerpo como globalidad, dando como resultado un cuerpo único para cada individuo, e imprimiendo subjetividades; erigiendo un cuerpo receptáculo de experiencias y comunicador.

Por ello resulta interesante pensar al sujeto como portador de un cuerpo, tal como lo piensa la psicomotricidad, y también poder analizar el binomio discapacidad-sexualidad desde esta conceptualización.

No resulta fácil conceptualizar la sexualidad si tenemos en cuenta la variedad de perspectivas y modelos teóricos que se encargan del estudio de la misma, en éste trabajo de investigación se optó por pensar a la sexualidad desde una perspectiva afectiva y emocional por motivos que se explicitan en los siguientes párrafos.

(...) el término sexualidad se refiere al conjunto de convenciones, roles asignados y conductas vinculadas a la cultura y que suponen expresiones del deseo sexual, emociones disímiles, relación de poder, mediadas por el sistema de creencias, valores, actitudes, sentimientos y otros aspectos referentes a nuestra posición en la sociedad, tales como la raza, grupo étnico y clase social. (Pérez Martínez, V. 2008 p.2)

Las personas no pueden ser fragmentadas en determinados períodos de existencia, nacen y llegan al final de sus vidas como seres sexuales. La sexualidad humana es un fenómeno sociocultural que está influido por la calidad de las relaciones interpersonales, el contexto en que nos desenvolvemos y por la integración que hemos hecho de las experiencias vividas. La identidad, el deseo y comportamiento sexuales son componentes esenciales de nuestra sexualidad. (Pérez Martínez, V. 2008 p.1)

Cuando se habla del binomio discapacidad-sexualidad, generalmente es en un contexto de marco legal, de derechos y obligaciones, de salud sexual y reproductiva; por ello en el presente estudio se considera relevante pensar la sexualidad desde una perspectiva afectiva y emocional. Reflexionar la sexualidad desde la Psicología de la Salud, teniendo en cuenta a los sujetos en relación a su contexto, sus relaciones interpersonales y circunstancias de vida.

López Gómez (2013) reflexiona acerca de que en la actualidad, a los sujetos les genera menos incomodidad hablar de salud y reproducción que de sexualidad y placer. La autora, tomando a Petchesky (2001), reflexiona y plantea qué resulta más fácil afirmar la libertad sexual en negativo como por ejemplo obtener consenso por el derecho a no sufrir un abuso, explotación, violaciones; que en un sentido positivo y emancipador; como el derecho a gozar plenamente el propio cuerpo.

La implementación de determinadas políticas públicas, leyes y los diferentes programas que se llevan a cabo a nivel social, favorecen a que las personas hagan valer sus derechos y estén amparadas en el libre uso de su sexualidad, sin embargo es necesario además de dicho marco legal, que los sujetos transiten un proceso de construcción personal que los habilite subjetivamente a vivir su vida sexual –afectiva de forma placentera y libre, pudiendo salir del rol que se les asigna socialmente, desprenderse del imaginario social, de los mitos y estigmas que rodean a las personas con discapacidad.

Se inició una búsqueda bibliográfica sobre este tema, de los principales referentes en la literatura se cita a la Organización Mundial de la Salud (2001) que crea la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad de la Salud (CIF), la cual promueve un enfoque bio-psico-social y ecológico de la discapacidad.

También se tienen en cuenta los aportes extraídos del Seminario Latinoamericano de “Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina” (2012), el cual es resultado del Proyecto de Fortalecimiento de la Red Interuniversitaria Latinoamericana y el Caribe sobre Discapacidad y Derechos Humanos. El mismo planteó tres grandes ejes: conceptualizaciones sobre discapacidad y procesos discapacitantes: tensiones, debates y perspectivas en juego; políticas públicas y derechos en discapacidad: lógicas y problemáticas; y corporalidades, subjetividades y discapacidad.

Con respecto a los artículos publicados se encontraron como relevantes para el presente trabajo artículos que presentan un acercamiento conceptual del tema, que desarrollan trabajos de campo a nivel internacional y nacional.

Concepciones sobre Discapacidad

Este proyecto tendrá como referente a la CIF, la cual considera la discapacidad como:

(...) las desventajas que presenta una persona a la hora de participar, en igualdad de condiciones, en la vida social, económica y cultural de su comunidad, desventajas que son debidas tanto a sus déficit y limitaciones personales como también y muy fundamentalmente a los obstáculos restrictivos del entorno (Bagnato, M.J; Da Cunha, H. y Falero, B. 2011 p.14).

El Documento para el debate del Sistema de Cuidados para personas con discapacidad del MIDES (2011), expresa que:

La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evita su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás (Bagnato, M.J; Da Cunha, H. y Falero, B. 2011 p.13).

Bagnato, Da Cunha y Falero (2011) plantean que desde esta perspectiva, se considera al ser humano como consecuencia de factores biológicos, de motivaciones psicológicas y factores sociales condicionantes. Es decir, este enfoque considera que la situación de discapacidad vivida por un individuo no está estipulada por su deficiencia física y/o mental sino por las restricciones y barreras impuestas desde la sociedad, hacia la activa y plena participación en la comunidad a la que pertenece así como también la realización de actividades cotidianas. Es destacable, desde este

punto de vida, que el foco pasa de estar centrado en el propio individuo para centrarlo en lo social, así como también, considerar que la discapacidad no es asimilable a patología o deficiencia.

Se han investigado a lo largo del tiempo en el campo internacional, las diferentes experiencias de las personas con discapacidad en relación a diversas temáticas. López González (2007) realizó un estudio en España, denominado Discapacidad y Género. Estudio etnográfico sobre mujeres discapacitadas. Dicho estudio, mediante procedimientos metodológicos cualitativos y a través de entrevistas semi-estructuradas como técnica de recolección de datos; tiene como objetivo ahondar en las trayectorias de vida y diferentes realidades de mujeres y jóvenes con discapacidades de tipo física, visual y auditiva. Además, otros de los objetivos que se propone son, poner de manifiesto las diferentes percepciones que tienen dichas mujeres de los constructos sociales y creencias que son dirigidas a ellas mismas y sus coetáneas. Y poder identificar cuáles son aquellos obstáculos y exigencias que condicionan el desarrollo de dichas mujeres en los ámbitos de sus vidas que en éste son examinados.

El presente estudio se dirige al acercamiento de una realidad concreta (mujeres con discapacidad) tomando en cuenta algunos tópicos o ejes para su reflexión: 1) Familia de origen. 2) Bienestar material: aspectos económicos y hábitat. 3) Experiencia educativa. 4) Relaciones interpersonales, amistades y ocio. 5) Derechos, atención profesional y participación asociativa. 6) Relaciones de pareja y maternidad. 7) Trabajo. A su vez, considerando, la edad y el tipo de discapacidad presente.

Los resultados de dicho estudio, hacen especial énfasis en las condicionantes sociales como modeladores de la vida de estas mujeres y por ello destaca la importancia de la actuación social en dicha realidad pluridimensional, compleja y multifacética.

Dentro de la literatura consultada, otro estudio que se ha realizado de carácter internacional, en relación a la temática ha sido el denominado Identificación de las barreras del entorno que afectan la inclusión social de las personas con discapacidad motriz de miembros inferiores. Hurtado et al. (2012) proponen como principal objetivo identificar las barreras del entorno que afectan o restringen la inclusión social de una población (Santiago de Cali, Colombia) con discapacidad motriz.

Éste es un estudio descriptivo, en el cual participan adultos con discapacidad motriz de miembros inferiores (paraplejía). Cuenta con las siguientes categorías: a) sociodemográfica, de salud y características del entorno, b) actividades y participación, c) sobre los productos de apoyo, d) actividades y participación, e) factores

ambientales. Los resultados obtenidos expresan que más de la mitad de la población objetivo se encuentra activa laboralmente, pero con salarios que no sobrepasan el mínimo legalmente vigente para dicho país. A su vez, más de la mitad de los participantes manifiesta tener algún tipo de dificultad para acceder al entorno físico, la comunicación y a la información; destacándose como principales barreras para estos sujetos, el acceso a los edificios públicos y a la educación técnica.

Los autores concluyen que la inclusión social se encuentra afectada por diversas barreras, las cuales deben ser afrontadas desde la estructura y la organización del entorno en el cual se encuentra la persona, y no desde su discapacidad.

Los resultados obtenidos en la investigación mencionada ponen de relieve la temática de las barreras existentes: ¿sociales, físicas, afectivas? y habilitan a pensar en la influencia que éstas puedan tener en la sexualidad; impactando negativamente en el ejercicio libre y pleno de la misma.

Estos datos aportan información de relevancia, y serán tenidos en cuenta a lo largo de la elaboración de este proyecto de investigación, en cuanto a las barreras que transita la persona con discapacidad y el impacto que ello puede generar en su sexualidad desde la perspectiva emocional. La privación del acceso a un espacio, conlleva inevitablemente al bloqueo de posibles vínculos afectivos que podrían desarrollarse, desde el conocimiento de un otro, el acercamiento al mismo y la relación sexual-afectiva para con él. Pareciera que tan sólo existen determinados lugares en los que la persona con discapacidad puede buscar dicho tipo de vínculos y en relación a sujetos con características particulares, siendo restringido su libre acceso en cuanto a la toma de decisiones, y al poder optar por involucrarse sexual y afectivamente con quién y dónde desee.

Simultáneamente, aunque los resultados arrojados en el estudio tenido en cuenta no especifican qué aspectos de la comunicación e información generan mayor obstaculización en el acceso a la misma por parte de los participantes, queda en evidencia nuevamente la presencia de diversas barreras que enfrentan las personas con discapacidad.

Tal como lo plantea Margulis (2003), cada espacio habilitará o no diferentes vínculos y relaciones afectivas. Cada lugar establece determinadas pautas que “condicionarán el desarrollo de la afectividad, de modo que las relaciones que allí se gesten asumen características particulares (...). En su conjunto, estas pautas, pueden engendrar trabas para el desarrollo de ciertos vínculos afectivos” (p.108) obstaculizando algunos y favoreciendo otros.

Es menester expresar qué, cuando se hace referencia a “barreras”, tal como lo plantea la O.M.S (2001), se refiere a aquellos factores que tienen influencia en el funcionamiento de la persona con discapacidad, y que organizados en diferentes niveles de dominios y categorías (barreras del mundo físico, social o actitudinal), limitan o restringen la actividad, la participación, entre otros, expresándose de manera negativa, obstaculizando y entorpeciendo la vida de la persona con discapacidad.

A nivel nacional se encuentra como más relevante la investigación de Domínguez y Sosa (2011), quienes proponen una investigación exploratoria en relación a la accesibilidad de las mujeres con discapacidad a los servicios de salud sexual y reproductiva en la ciudad de Montevideo. Se partió de la conceptualización y el marco legal de discapacidad y salud sexual y reproductiva, de modo de contextualizar la investigación propiamente dicha. A su vez, se analizó las barreras físicas, comunicacionales, actitudinales y de información con las que se encontraban dichas mujeres al momento de ejercer su salud sexual y reproductiva.

La investigación es un estudio de triangulación cuali-cuantitativa utilizándose diferentes técnicas de investigación. En cada etapa de la presente, se intentó recoger las voces de todos los actores implicados. Por un lado la perspectiva de las mujeres con discapacidad de tipo motriz, visual, auditiva, psíquica e intelectual a través de grupos focales y encuestas como técnicas privilegiadas. Y por otro lado, la perspectiva de los trabajadores del sistema de salud (responsables de políticas y programas vinculados a la temática), a través de entrevistas abiertas, y entrevistas semi-dirigidas al personal de los centros de salud seleccionados previamente para la investigación, de los cuales también se realizaron observaciones.

A partir de la elaboración de un marco conceptual y el análisis de las barreras antes mencionadas, a través de las diferentes técnicas de investigación propuesta por los autores, se concluye que las mujeres con discapacidad en Montevideo se encuentran, de un modo preocupante, ante barreras de diversa índole, para poder acceder a los servicios de salud sexual y reproductiva. Tales barreras se traducen en una fuerte marginación, discriminación y exclusión, acentuando la violación de un derecho humano básico.

Teniendo en cuenta las investigaciones aquí planteadas: López González (2007) y Hurtado et al. (2012) a nivel internacional, y Domínguez y Sosa (2011) a nivel nacional, se constituyen como antecedentes. Los trabajos de estos autores son esenciales para la presente investigación ya que proveen información acerca de la población con discapacidad en la actualidad y sexualidad.

Marco Teórico

Sobre el concepto de discapacidad

En el presente estudio se intenta desplegar un marco de referencia y algunas de las perspectivas relacionadas con el concepto de discapacidad; para ello se tendrá en cuenta principalmente la última versión de la Clasificación Internacional desarrollada por la O.M.S (2001), denominada Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud – C.I.F-. Ésta plantea un enfoque bio-psico-social y ecológico, prevaleciendo sobre la perspectiva bio-médica dominante hasta el momento.

Se ha evolucionado desde una postura tradicional, un modelo caritativo, pasando por un modelo medicalizado de la discapacidad, posteriormente un modelo social, alcanzando un modelo de autonomía y en la actualidad hacia un modelo de derechos humanos. (Dell' Anno, A. et al, 2012).

Al respecto, el **modelo médico** plantea la discapacidad como:

Un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales. El tratamiento de la discapacidad está encaminado a conseguir la cura, o una mejor adaptación de la persona y un cambio de su conducta. (O.M.S, 2001 p.18).

Por otra parte, el **modelo social** propone a la discapacidad como:

Un fenómeno centrado en la completa integración de las personas en la sociedad. La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social. (...) el manejo del problema requiere la actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidades en todas las áreas de la vida social. (p.18).

El enfoque biopsicosocial, el cual es utilizado por la herramienta de la CIF, está basado en la integración e interacción de los modelos médico y social, con el propósito de conseguir la integración de las “diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social” (O.M.S. 2001 p.18).

En la CIF se define la discapacidad como:

Toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera norma para cualquier ser humano. Se caracteriza por insuficiencias o excesos en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria, que pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos. Se clasifican en nueve grupos: de la conducta, de la comunicación, del cuidado personal, de la locomoción, de la disposición del cuerpo, de la destreza, de situación, de una determinada aptitud y otras restricciones de la actividad” (O.M.S, 2001 p.19).

Se coincide con Samaniego, P. (2006), cuando plantea que la situación de discapacidad es la expresión de la interacción entre sujetos que poseen distintos niveles de funcionamiento, y de un contexto que no tiene en consideración dichas diferencias. “Las personas con limitaciones físicas, sensoriales o mentales, suelen ser discapacitadas no debido a afecciones diagnosticadas, sino a causa de la exclusión de las oportunidades, educativas, laborales y de los servicios públicos” (p.28).

Sobre el concepto de discapacidad motriz

Tal como lo plantean Bagnato, Da Cunha y Falero, (2011), no se debe considerar a las personas en situación de discapacidad como un colectivo homogéneo, si así fuese, se corre el riesgo de promover estrategias de intervención inapropiadas, además de caer en un error conceptual.

Samaniego, P. (2006) expresa que:

Solemos perdernos entre clasificaciones y etiquetas por lo que es menester mantenernos despiertos para recordar que una cosa es hablar de la magnitud, naturaleza o localización de una deficiencia, y otra muy distinta hablar de la persona; en no pocas ocasiones se termina hablando de categorías pero no de sujetos, del abstracto y las definiciones, pero no de los actores (p. 26).

Por ello es que el presente trabajo se centrará específicamente en la discapacidad motriz, para evitar caer en generalidades, y homogeneizar la realidad de las personas en situación de discapacidad.

Se concuerda con Samaniego, P. (2006) cuando expresa que “la discapacidad es una realidad social y personal plural, diversa y distinta para cada uno” además que “tiene significados de carácter diverso, no oficial, que varían dependiendo del espacio social, y cultural donde la persona está o es ubicada” (p.146).

Para ahondar en la concepción de discapacidad motriz, es importante hacer referencia a la motricidad y su importancia en el desarrollo de todo ser humano. “El desarrollo motor forma parte del proceso total del desarrollo humano. Se suele definir como los cambios producidos con el tiempo en la conducta motora que reflejan la interacción del organismo humano con el medio” (Vázquez, A. y Cáceres, N. 2008 p.96).

De manera genérica, González y Olmo (1997), definen la discapacidad motriz como “la alteración de manera transitoria o permanente del aparato motor, debido a un deficiente funcionamiento en el sistema óseo-articular, muscular y/o nervioso, y que en grados variables limita algunas de las actividades que se puedan realizar (p.15).

La Dirección General de Educación Indígena (2012) define la discapacidad motriz de la siguiente manera:

la alteración del aparato motor que dificulta o imposibilita el desarrollo de capacidades que permitan participar en actividades propias de la vida, acciones que requieren movimiento y control de la postura corporal. (...) la discapacidad motriz puede ser de tipo transitoria o permanente, se da en grados variables y, en algunos casos, puede presentar otros trastornos asociados. (p. 19).

A su vez, agregan que:

Desde una perspectiva social y cultural, es posible afirmar que la discapacidad motriz no sólo es consecuencia de las características físicas o biológicas de las personas. Ésta es una condición que se genera a partir de la interacción de las dificultades personales en un contexto sociocultural desfavorable. En consecuencia, las dificultades que presentan algunas personas para participar en actividades propias de la vida cotidiana y surgen como consecuencia de la interacción entre una dificultad específica para manipular objetos o acceder a diferentes espacios, lugares y actividades que realizan las demás personas y las barreras presentes en los contextos en el que despliegan su proyecto de vida. (Dirección General de Educación Indígena, 2012 p. 20).

Sexualidad

En concomitancia con los conceptos vertidos anteriormente, se considera importante los aportes de Rivera (2008), Balaguer (2009) y Caricote (2012) los cuales destacan la idea de la sexualidad como aspecto inherente a la vida y al desarrollo evolutivo de todos los sujetos.

Caricote (2012), posiciona a la sexualidad como un proceso de aprendizaje, que transcurre de una manera activa e intrínseco al sujeto; que ocurre durante toda la vida e involucra las conductas, las interacciones y la relación consigo mismo y con los demás.

En coherencia con esta idea, Rivera (2008) explica que “la sexualidad es fundamental para el desarrollo y ajuste de la personalidad de cada individuo (...), la vivencia de la sexualidad permite aceptarse a sí mismo, vivir a plenitud, apropiarse de su cuerpo, tomar sus propias decisiones con respecto a él” (p.160).

A su vez, Balaguer (2009) manifiesta que la sexualidad es el conjunto de fenómenos emocionales y de conductas, presentes en la vida del sujeto en todas las fases de su desarrollo, por lo tanto se constituye como un proceso dinámico y componente de su personalidad.

“El concepto de sexualidad comprende tanto el impulso sexual como a los diferentes aspectos de la identidad corporal. Sexualidad no significa sólo genitalidad orientada a la reproducción, no es una conducta estereotipada, no es un único proyecto. (...) El ser humano vive y expresa la sexualidad de diversas maneras” (Balaguer, A. 2009 p.4)

Para poder profundizar acerca del binomio sexualidad-discapacidad en la actualidad, hace falta poner en evidencia, tal como lo plantea Margulis (2003), que en la cultura occidental, desde tiempos muy lejanos han prevalecido diversas pautas que, reprimían, restringían, regulaban y disciplinaban la sexualidad y sus modos de

expresión y vivencia. Si bien se han ido modificando, aún generan influencia en los modos de vivir, percibir y expresar la sexualidad.

A pesar que en la actualidad nos encontremos frente a una vasta literatura (Rivera, 2008; Balaguer, 2009 y Caricote, 2012) que abale y sustente que la sexualidad es una dimensión nuclear del ser humano, existen amplios estratos sociales que se interrogan acerca de la sexualidad de las personas en situación de discapacidad: negando, estigmatizando, juzgando, y rodeándola de diversos mitos.

Respecto a ello Amor (2007) expresa:

“si a menudo no resulta fácil tratar el tema de la sexualidad humana, el tema se hace mucho más complejo cuando se trata de personas con discapacidad, (...) la presencia de la sexualidad en este segmento de la población ha sido vista casi siempre más como un problema que como un atributo humano. La conjunción de ambas constataciones trae como resultado que hablar de la sexualidad de aquellas personas significa intentar un discurso sobre un doble tabú, sexualidad y discapacidad, con todo lo que ello implica” (p.65)

Rivera (2008), expone que el hecho de estudiar los estereotipos que rodean y se asocian a la sexualidad de las personas en situación de discapacidad, conducen directamente a una serie de mitos, los cuales son categorizados por la autora como mitos referidos a la “asexualización”, a la “sobre-sexualización”, y sobre el “temor a la reproducción de las personas con discapacidad”. Y afirma que para poder desmitificar tales ideas es imprescindible un claro entendimiento acerca del desarrollo psicosexual de la humanidad y sus diversas maneras de manifestarse.

Los trabajos de campo (López González, 2007) y (Domínguez y Sosa, 2011) tenidos en cuenta como antecedentes del presente trabajo de investigación arrojan datos acerca de cuáles son las mayores barreras/dificultades con los que se enfrentan las personas con discapacidad de diferente origen (mujeres en ambas investigaciones).

López González (2007) enfatiza en la importancia que tienen las situaciones socializadoras en el desarrollo integral de la persona, y establece que en el caso de las personas en situación de discapacidad, indiferente del origen de la misma, existen diversos elementos que inciden activamente en éstas:

- El aspecto físico como valor: en la actualidad existen patrones estéticos y corporales imperantes, por lo que las personas con discapacidad suelen tener mayor dificultad para constituir relaciones interpersonales porque suelen tener presente que el primer elemento de encuentro es a partir del aspecto físico.
- Obstáculos materiales e inaccesibilidad al medio social: dificultan la posibilidad de interacción, restringiendo los espacios de socialización, y por ende resultan un impedimento para la vida social y de ocio, consecuentemente, dificultan el establecimiento de vínculos de amistad y/o pareja.

- Actuación del medio familiar: el funcionamiento interno de la familia, en relación a las expectativas y presiones por parte de padres, dificultan a la persona con discapacidad a forjar relaciones interpersonales apareciendo el paternalismo protector.

Simultáneamente, Domínguez y Sosa (2011), plantean que las relaciones sociales, principalmente las de pareja están pautadas por prejuicios y mitos. Las autoras llevan a cabo este trabajo de investigación con una muestra poblacional solamente de mujeres, pero lo planteado por éstas constituye información de relevancia para ser pensado en relación a todos los sujetos en situación de discapacidad.

- Seres asexuados: la creencia errónea de que debido a su situación de discapacidad, no pueden gozar de una sexualidad placentera ni de una vida sexual activa. Muchas veces esto trae aparejado el inicio tardío de las relaciones de pareja, sexuales, así como los riesgos relacionados a la desinformación en material de salud sexual y reproductiva.
- La persona con discapacidad es infantilizada: en este aspecto la actuación del medio familiar, en la mayoría de los casos, se caracteriza por un paternalismo sobreprotector, la presión sobre todo de parte de las madres que no quieren dejar a sus hijos que cuidaron y sobreprotegeron durante mucho tiempo. Por el contrario, muchas veces sucede que cuando el componente sexual es considerado, su manifestación es interpretada como inadecuada.
- La percepción negativa del ejercicio de la maternidad/paternidad por parte de la persona con discapacidad: si la persona con discapacidad, desde el prejuicio, no es elegida como pareja, menos se la piensa como madre/padre. Muchas veces se piensa que la persona discapacitada en situación de vulnerabilidad y dependencia no logrará la autonomía y capacidad necesaria para el cuidado de sus hijos/as. Se cree que se genera una situación que pone en jaque la integralidad de los hijos/as con consecuencias emocionales, o que la discapacidad es necesariamente heredable o transmisible.

Ambas autoras, haciendo énfasis en diferentes aspectos, dan cuenta, de un modo general, de algunas de las barreras con las que se enfrentan las personas en situación de discapacidad.

Problemas y preguntas de Investigación

El problema que se propone estudiar es:

Teniendo en cuenta los antecedentes que plantean la existencia de barreras y mitos que involucran a las personas en situación de discapacidad, y por otra parte, las leyes que amparan y garantizan la libre vivencia de la sexualidad para todos los sujetos: ¿cómo es vivido/ percibido el ejercicio de la sexualidad-afectividad por las personas en situación de discapacidad de origen motriz?

Según la información recabada a través de la literatura consultada y de los datos que arrojan las investigaciones consideradas como antecedentes surgen otras interrogantes.

¿Existen barreras- dificultades para las personas en situación de discapacidad de origen motriz en la ciudad de Montevideo?, en caso afirmativo, ¿Cuáles son las principales barreras o dificultades en relación a la sexualidad-afectividad?

¿Cómo influye la situación de discapacidad de origen motriz en la vivencia de la sexualidad-afectividad?

Objetivos

Objetivos Generales

1. Contribuir a la reflexión acerca de la sexualidad-discapacidad.
2. Aportar elementos a la discusión acerca de la calidad de vida de las personas con discapacidad de origen motriz.

Objetivos Específicos

1. Relevar cuáles son las principales barreras/dificultades de las personas con discapacidad de origen motriz en relación a la sexualidad-afectividad.
2. Identificar cuáles son las principales necesidades de las personas con discapacidad de origen motriz respecto a su sexualidad-afectividad.
3. Explorar cuáles son las expectativas de las personas con discapacidad de origen motriz en relación a su sexualidad-afectividad.

Diseño metodológico

Diseño

Se pretende utilizar como estrategia metodológica para la investigación el modelo cualitativo debido a que los objetivos planteados para el presente proyecto se enmarcan en las características de dicho método de investigación. Este proyecto se llevará a cabo mediante un estudio exploratorio, basado en la dinámica concepción de

discapacidad y explorar sobre las concepciones acerca de la sexualidad en dicha población.

Se seleccionó como herramienta para la obtención de información la entrevista de tipo semi-estructurada. Se busca que entorno a las preguntas del investigador y las respuestas del entrevistado se produzca un flujo de información que vaya dotando de contenido a la misma. Se trabajará con contenidos e información que tendrá un orden pre-establecido pero otorgando la posibilidad al entrevistado de manifestar una amplia gama de posturas y perspectivas ante lo preguntado. (Báez y Pérez de Tudela, 2007).

Con la información recabada se trabajará con la técnica de análisis de contenidos. Se buscarán elementos, datos que aporten y contribuyan a la formulación de inferencias para abordar el problema a ser investigado. Esta herramienta permitirá sistematizar la información obtenida (Vázquez Sixto, 1996).

Participantes

Se buscará una institución que nucleee la investigación; por lo tanto la muestra será intencional y por conciencia. Se toma como criterio de referencia para la selección las edades tenidas en cuenta en los estudios antecedentes. Por lo tanto, se espera una población joven/ joven-adulta. Se solicitará a los participantes en un lapso de tres meses aproximadamente para realizar las entrevistas.

Instrumentos

Para la metodología cualitativa se necesitará para la obtención de los datos la utilización de los siguientes instrumentos:

-Guía de entrevista: será diseñada con preguntas semi-abiertas. Tiene como objetivo oficial de disparador de los puntos a ser investigados, y asegurarse que aquellos temas claves sean explorados (Tylor y Bogdan 2009).

-Consentimiento Informado según lo establecido en Artículo 64º del Código de Ética Profesional del Psicólogo/a (2000). Los participantes deberán aceptar voluntariamente la participación en la investigación, para ello deberán recibir la información necesaria acerca de procedimientos, objetivos, condiciones de la investigación, características de su participación, así como también riesgos y beneficios de la misma. (Leibovich De Duarte, 2006).

Consideraciones éticas

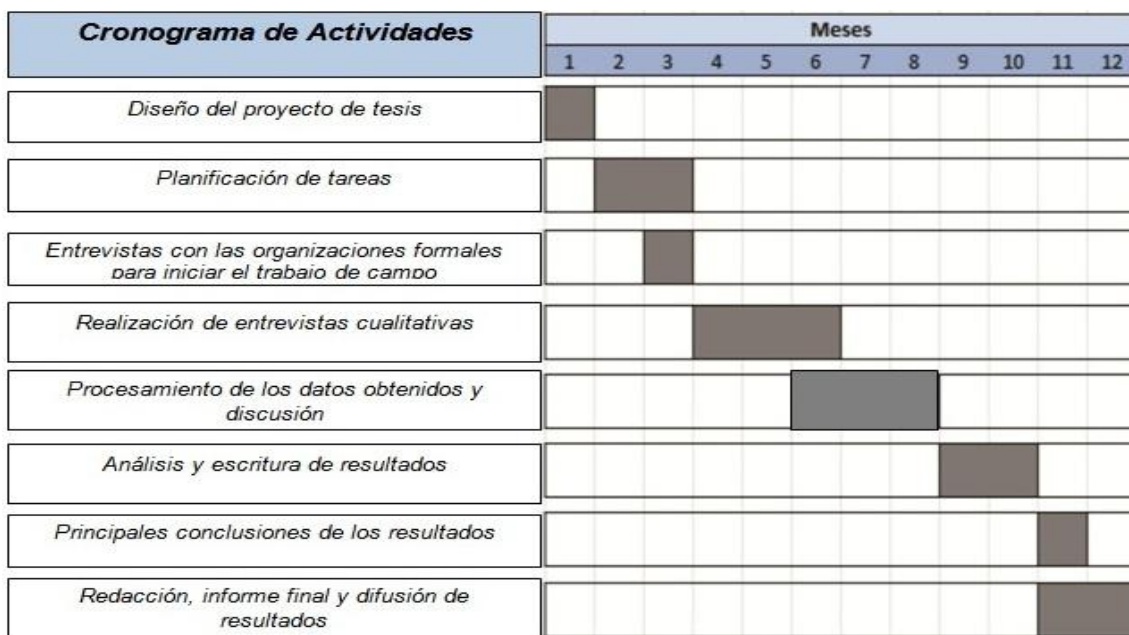
En primer lugar el Pre-proyecto será elevado al Comité de Ética de la Facultad de Psicología de la Universidad de la República para su evaluación.

Se tomará en cuenta la Ley de Uruguay Nº 18331 donde se plantea la confidencialidad de los datos con la que se llevará a cabo esta investigación, se

formulará un consentimiento informado donde allí quedará explicitado el objetivo del trabajo, que la persona puede retirarse de la investigación si lo desea y que el mismo no implica un riesgo para la persona.

Luego de llevada a cabo la investigación y de haber obtenido los resultados se confeccionará un informe por escrito. Las personas participantes tendrán acceso a la información procesada.

Cronograma de Ejecución



Resultados Esperados

El objetivo enmarcado dentro del proyecto de investigación es el abordaje de la vivencia/ percepción del ejercicio de la sexualidad-afectividad de las personas en situación de discapacidad de origen motriz y la posibilidad de la existencia de barreras de diverso origen.

Ahondar en cuáles son tales barreras/ dificultades en relación a la sexualidad/ afectividad, cuáles son las condiciones que propician su advenimiento, así como también cuales son los aspectos que están involucrados. En directa relación, describir cuáles son las principales necesidades y expectativas de los participantes respecto al ejercicio pleno y libre de su sexualidad.

Profundizar la reflexión acerca de la discapacidad-sexualidad, así como también aportar elementos para la discusión de la calidad de vida de estas personas, pretendiendo aportar conocimientos sobre el tema, generando perspectivas para el análisis del mismo, y brindando un disparador para investigaciones futuras que desarrollen esta temática.

Referencias Bibliográficas

- Amor, J. R. (2007). *Afectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental*. (2ª ed.) Madrid: Universidad Pontificia Comillas.
- Báez, J., y Pérez de Tudela, P. (2007). *Investigación cualitativa*. Madrid: ESIC.
- Bagnato, M.J., Da Cunha, H. y Falero, B. (2011). *Documento de trabajo para el debate: Sistema de Cuidados*. Documentos base/ esquema de documentos base por población/ discapacidad. Recuperado de http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/13425/1/sistemade_cuidados-discapacidad.pdf
- Balaguer, A. (2009). *Down España*. Madrid. Recuperado de http://www.sindromedown.net/adjuntos/cNoticias/12_1_asuncion_0.pdf
- Caricote, E. (2012). La sexualidad en la discapacidad intelectual: Ensayo. *Educere*, 16(55), 395-404. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=35626140020>
- Coordinadora de Psicólogos del Uruguay, Sociedad de Psicología del Uruguay, Universidad de la República (Uruguay). Facultad de Psicología, Universidad Católica del Uruguay. Facultad de Psicología (2000). *Código de ética profesional del Psicólogo/a*. Montevideo: Coordinadora de Psicólogos del Uruguay.
- Dell' Anno, A., Díaz, R., Ferrante, C., Grzona, M.A., Heredia, N., Katz, S., Kipen, E. et al. (2012). *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. Paraná: UNER.
- Domínguez, M. E. y Sosa, F. (2011). *Derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad. Estudio sobre la accesibilidad de los servicios de salud en Montevideo*. Montevideo: Intendencia de Montevideo.
- González, L. (2011). *Temas de investigación en psicomotricidad*. Buenos Aires: EDUNTREF.
- González, P. L., y del Olmo, M. G. (1997). *El área de educación física y el alumnado con discapacidad motora*. Madrid: Ministerio de Educación y Cultura. Secretaria General de Educación y Formación Profesional.

- Hurtado, M., Aguilar, J., Mora, A., Sandoval, C., Peña, C. y León, A. (2012). Identificación de las barreras del entorno que afectan la inclusión social de las personas con discapacidad motriz de miembros inferiores. *Salud Uninorte*, 28(2), 227-237.
- Lamas, M. (1994). Cuerpo: diferencia sexual y género. *Debate Feminista*, 5(10), 3-31
- Leibovich De Duarte, A. (2006). La ética en la práctica clínica: Consideraciones éticas en la investigación psicoanalítica. *Revista Uruguaya de Psicoanálisis*, 102, 197-220.
- López Gómez, A. (2013). *Salud Sexual y Reproductiva en la Agenda de investigación y formación de psicología en el Uruguay: Consideraciones conceptuales, nudos críticos y desafíos: Conferencia inaugural actividades académicas 2013*. Facultad de Psicología. Recuperado de www.psico.edu.uy/gestion/unidad_comunicacion/publicaciones.
- López González, M. (2007). Discapacidad y género. Estudio etnográfico sobre mujeres discapacitadas. *Educación y diversidad: Revista inter-universitaria de investigación sobre discapacidad e interculturalidad*, 1, 137-172.
- Margulis, M. (2003). *Juventud, cultura, sexualidad: La dimensión cultural en la afectividad y la sexualidad de los jóvenes de Buenos Aires*. Buenos Aires: Biblos.
- México. Secretaría de Educación Pública. Dirección General de Educación Indígena (2012). *Educación pertinente e inclusiva. La discapacidad en educación indígena: Guía-cuaderno 4: Atención educativa de alumnos y alumnas con discapacidad motriz*. México: Secretaría de Educación Pública.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: Versión abreviada*. Madrid: OMS, IMSERSO. Recuperado de <http://apps.who.int/iris/handle/10665/43360>
- Pérez Martínez, V. (2008). Sexualidad humana: una mirada desde el adulto mayor. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 4(1), 1-8. Recuperado de <http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v24n1/mgi10108.pdf>

- Rivera Sánchez, P. (2008). Sexualidad de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad. *Educación. Universidad de Costa Rica*, 32(1), 157-169. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/440/44032111.pdf>
- Samaniego, P. (2006). Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en América Latinoamérica. Madrid: CERMI.
- Taylor, S. J., y Bogdan, R. (2009). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. *La entrevista en profundidad*. Barcelona: Paidós.
- Uruguay. Poder Legislativo (2010). *Ley Nº 18.651. Protección integral de personas con discapacidad*. Recuperado de <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/ AccesoTextoLey.asp?Ley=18651&Anchor=>
- Vázquez Sixto, F. (1996). El análisis de contenido temático. En *Objetivos y medios en la investigación psicosocial. (Documento de trabajo)*. (pp. 47-70). Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona.
- Vázquez, A., y Cáceres, N. (2008). *El abordaje de la discapacidad desde la atención temprana en salud*. Buenos Aires: Organización Panamericana de la Salud.

Anexos

Guía de entrevista

Edad:

Sexo:

1. ¿Qué importancia tienen los vínculos afectivos y la sexualidad en su vida?
2. ¿Qué características tienen las relaciones que establece con otras personas?
3. ¿Cómo se siente usted en relación a su sexualidad?
4. ¿Le ha causado dificultades en torno a sus vínculos afectivos su situación de discapacidad?
5. ¿Cómo han sido sus experiencias en relación a la sexualidad y sus vínculos afectivos?
6. ¿Qué impacto ha tenido en su sexualidad su situación de discapacidad?
7. ¿Cómo cree que los demás piensan que es su sexualidad?
8. ¿Le afecta emocionalmente su situación de discapacidad?
9. ¿Ha tenido dificultades para participar en actividades de la comunidad?
10. ¿Cree que el entorno le pone barreras u obstáculos? ¿cuáles?
11. ¿Usted cree que se podrían realizar modificaciones en su entorno que impacten en su sexualidad y vida afectiva?

Consentimiento Informado

Título de la Investigación: “Acerca de las percepciones de la sexualidad en la discapacidad de origen motriz”

Institución en que se inscribe: Universidad de la República, Facultad de Psicología.

Lo invitamos a participar en un estudio de investigación psicológica. Tiene usted el derecho a saber cuál es el objetivo del estudio, la forma de selección de los participantes, los procedimientos que se emplearán, y los aspectos que involucran a los datos obtenidos. Este conocimiento se denomina Consentimiento Informado.

El presente documento le proporcionará información sobre la investigación, que los técnicos de la indagación le explicarán previamente en persona.

Se le leerá y/o se hará llegar medios informáticos este formulario, para que pregunte a quien corresponda la información que no comprenda. Se lo invita a participar en la investigación por ser una persona con discapacidad de origen motriz.

En esta investigación, tendrá una participación en la que se le realizará una entrevista semi-estructurada. Los encuentros serán grabados en formato audio, fotografía y/o video.

En un encuentro de entre 60-90 minutos aproximadamente, se le realizará una entrevista, con una serie de preguntas orientadas al conocimiento de las percepciones acerca de la sexualidad en la discapacidad de origen motriz.

Su participación en la investigación es voluntaria, pudiendo negarse a continuar en la misma, en el momento que desee.

Todos los registros que pudieran identificar su identidad, serán protegidos y nunca serán presentados públicamente. La participación en esta investigación no implica riesgos para la persona. El acceso de esta información involucra únicamente a los miembros de la investigación, quienes reemplazarán su nombre y apellido por iniciales o un “alias”. La información que se obtenga en esta investigación, será analizada por quienes la lleven a cabo.

Por consultas relacionadas con la investigación, puede comunicarse con (nombre y teléfono del investigador).



Consentimiento Informado

Título de la Investigación: “Acerca de las percepciones de la sexualidad en la discapacidad de origen motriz”

Institución en que se inscribe: Universidad de la República, Facultad de Psicología.

He leído y/o escuchado la información detallada en este formulario de Consentimiento Informado. Todas mis preguntas en relación a la investigación en que se me invita a participar, me fueron contestadas y aclaradas.

Entiendo:

- Mi derecho a una participación voluntaria en la investigación y el retiro de la misma en el momento que desee.
- La participación en la investigación no implica riesgos para mi persona.
- Recibiré una copia de este formulario y/o audio de consentimiento informado.
- Tendré que responder a entrevistas y cuestionarios en un encuentro de entre 60-90 minutos aproximadamente.
- Los encuentros serán grabados en formato audio, fotografía y/o video.
- Mis datos personales, así como mi identidad no se divulgarán y serán mantenidos dentro de la privacidad de la investigación, en la cual se me identificará por iniciales o “alias”.

Mediante la lectura de este consentimiento, yo (nombre completo) en el día (fecha del día), acepto participar en el proyecto de investigación.

Firma: _____ Aclaración: _____

Responsable de la Investigación