



UNAM IZTACALA

**Universidad Nacional Autónoma de México**

**Facultad de Estudios Superiores Iztacala**

***“La sexualidad de personas con deficiencia mental:  
relatos y observaciones”***

ACTIVIDAD DE INVESTIGACIÓN - REPORTE  
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA  
P R E S E N T A (N)

**JANIK FERRER ROSAS**

Director: Dr. **JOSÉ SALVADOR SAPIÉN LÓPEZ**

Dictaminadores: Dra. **DIANA ISELA CÓRDOBA BASULTO**

Lic. **PABLO MORALES MORALES**



Los Reyes Iztacala, Edo de México, 2012.



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## DEDICATORIA

*A mí idolatrada guerrera y ángel, Alta Victoria Rosas Mauro, gracias por luchar contra todo y todos para sacarnos adelante. Mamá lo logramos, esté es la primero de muchas alegrías que tendrás, porque sólo estas cosechando lo que sembraste. Gracias por todo lo que sigues haciendo por mí, por mis hermanos y tus nietos. ¡Gracias, mamá!*

*A mí adorado hijo Kaled Ometeo, por su espera, paciencia, comprensión y amor; pero sobre todo por darme esas fuerzas para avanzar, cuando creía no poder más. ¡Gracias, mi vida!*

*A mí amado esposo Acho, por su soporte emocional y económico; por ser un pilar en mi vida, por todo su apoyo y comprensión. Por luchar día con día por una vida mejor para nuestro bebé y para nosotros. ¡Gracias, amor!*

*A mis queridos hermanos Ivan de Jesús y Guadalupe, por su amor, su apoyo, su respeto y verdadera hermandad; por existir en mi vida y sobre todo por luchar conmigo hombro a hombro, ante las dificultades de la vida. ¡Gracias, mis niños!*

*A mi nueva y hermosa sobrina, que nos ha mostrado su inmensa fortaleza; por darnos el maravilloso ejemplo de la vida y su lucha por ella, dejando cualquier problemática como algo tan efímero. ¡Gracias, Camila!*

*A mí familia “política”, que ha estado cuando más los hemos necesitado y nos han apreciado como un miembro, que parecieran conocer de por vida; gracias en especial a otra guerrera, abuela adorada de mi hijo y madre de mi esposo y a mi cuñada Ita por el cariño, cuidado y dedicación a mi hijo. ¡Gracias!*

*A mí tutor, profesor y ejemplo; por mostrarme el camino y enseñarme que aunque a veces parezcan complicadas las cosas, se pueden lograr y que el logro más difícil de alcanzar, es el que da más satisfacción. ¡Gracias!*

## **AGRADECIMIENTOS**

Esta investigación es el resultado del esfuerzo y dedicación no sólo de su autora, sino también del trabajo desinteresado de otras personas, quienes de uno u otro modo han contribuido con generosidad en su realización.

Por ello quiero agradecer, al Profesor José Salvador Sapién, por su asesoría en la realización de esta investigación, la cual significa la finalización de una de mis metas personales y académicas.

De la misma manera agradezco a la directora del “Centro de Capacitación e Integración al trabajo” Inaugurado en 1981, de la cual no escribiré el nombre, por seguridad del centro y de los jóvenes que laboran en el mismo, así como de sus familiares.

Y de igual manera agradezco a los verdaderos protagonistas de la investigación que son las personas con deficiencia mental, que más bien son personas con capacidades diferentes, así como a sus familiares y conocidos por su generosidad y sinceridad, por abrir las puertas de su vida privada y por mostrar una realidad que aunque creyéramos no existe, es más latente de lo que pudiéramos imaginar.

# ÍNDICE

<b>CONTENIDO</b>	<b>PÁG.</b>
RESUMEN	6
1. INTRODUCCIÓN	7
2. METODOLOGÍA	27
2. 1. Negociaciones	31
2. 2. Entrevistas a “informantes claves” y observaciones encubiertas	36
2. 2. 1. Proceso de elaboración de las herramientas	36
2. 2. 2. Población	37
2. 2. 3. Participantes	38
2. 2. 4. Duración de la recopilación de información	41
2. 2. 5. Material	43
2. 2. 6. Transcripción	43
2. 3. Lineamientos de la codificación de los datos	58
3. RESULTADOS	62
3. 1. Enfermedades, diagnósticos y tratamientos	62
3. 1. 1. Antecedentes de la discapacidad de los jóvenes	62
3. 1. 2. Atención médica y psicológica a los jóvenes antes y después de su nacimiento y de su diagnóstico	68
3. 1. 3. Atención educativa a los jóvenes	71
3. 1. 4. Enfermedades que han padecido o padecen los jóvenes	73
3. 2. Relaciones sociales	76

3. 2. 1. Rechazo o aceptación familiar y social hacia los jóvenes	76
3. 2. 2. Reacciones temperamentales de los jóvenes a lo largo de su desarrollo	82
3. 3. Sexualidad	87
3. 3. 1. Inquietudes y pensamientos de los jóvenes con respecto al desarrollo de su sexualidad	87
3. 3. 2. Recursos secretos en los jóvenes para vivir su sexualidad- masturbación	93
3. 3. 3. Asimilación de los jóvenes hacia sus cambios físicos y sexuales	99
3. 3. 4. Atracción y noviazgos hacía personas o personajes imaginarios y del medio artístico	101
3. 3. 5. Limitaciones e independencias actuales de los jóvenes	110
3. 3. 6. Inquietudes y pensamientos de los padres sobre el futuro de sus hijos	111
4. DISCUSIÓN	115
5. CONCLUSIONES	127
BIBLIOGRAFÍA	135
ANEXOS	140

## RESUMEN

*En la presente investigación se realizó un análisis acerca de la sexualidad de personas con “deficiencia mental”. La literatura existente pone en evidencia que son pocos los estudios cualitativos que toman en cuenta los aspectos sociales, históricos y culturales en su conjunto de las personas con deficiencia mental y ya que por lo común nos enfocamos a los métodos cuantitativos positivistas.*

*El actual trabajo rescató las vivencias del desarrollo de la sexualidad de las personas con deficiencia mental, desde la perspectiva de sus padres, familiares, conocidos y a parte de observaciones que se les hicieron a las mismas personas. El objetivo principal fue analizar cómo es que viven la sexualidad las personas con deficiencia mental, tomando en cuenta su contexto social y cultural. La investigación fue de corte cualitativo y asumió como base dos técnicas muy utilizadas: la entrevista semi-estructurada y la observación etnográfica. En el estudio participaron: para las entrevistas 12 personas de entre 17 años y 75 años, los cuales son padres, familiares, conocidos, cuidadores y/o maestra de los jóvenes con deficiencia mental y para las observaciones se contó con 9 personas con diferentes deficiencias mentales, de ellos 6 hombres y 3 mujeres, de entre 7 meses y 53 años de edad cronológica.*

*Con respecto a su sexualidad se encontró que hay limitaciones en su comportamiento, por todos los complejos, normas y valores morales de las personas con que conviven. Además se observó que los comportamientos como masturbación y relaciones como noviazgo se dan en las personas con deficiencia mental, nada más que estos son restringidos y escondidos por las mismas personas o sus familiares por tabúes y creencias, poniendo en cuestionamiento estos. Como los padres han observado, estas personas anhelan tener un desarrollo de su género y sexualidad igual que todos, lo que respaldan autores importantes como López (2002) y Myers (1995). Se concluye que hay que poner más atención en su diagnóstico e intervención médica y psicológica para que tengan una mejor calidad de vida. Como Psicólogos debemos de darles más información y tener más lugares dedicados a su educación sexual, además de que se debe de hacer una reestructuración en la forma de pensar con respecto a la sexualidad de las personas con deficiencia, que se espera conlleve a cambios favorables en las leyes y normas morales que los juzgan y limitan.*

**Palabras claves:** Deficiencia mental, discapacidad, sexualidad, informantes claves.

# 1. INTRODUCCIÓN

En cada época, cultura y sociedad han existido diversos valores, normas, creencias e ideologías que imperan en ese momento, teniendo así una sexualidad y un modo de entenderla diverso para cada sociedad, por lo que podría decirse que existen tantos modelos explicativos de sexualidad como modelos de sociedad. Y es que el concepto de sexualidad se ha transmitiendo y modificando de generación en generación y esta transmisión se ha ido realizando según las exigencias de cada contexto y situación social, cultural, política y económica.

La sexualidad es un tema muy convocado en todos los tiempos, tal es así que en la actualidad en cualquier medio se puede escuchar y ver sobre sexo, relaciones de pareja, reproducción humana y demás. Es más, en todos los medios de comunicación se satura de sexo con un fin de comercio y entretenimiento.

Cada vez a más temprana edad se muestra y se educa sobre sexualidad, sexo, género y desarrollo humano, por lo que para cualquier persona no es raro hablar y escuchar de ello, aunque la forma de abordarlo sea diversa. En algunas ocasiones se habla del tema como un desarrollo únicamente biológico. Aunque gracias a toda la gama de información, hoy en día se pueden dar cuenta de que, como dice Weeks (1998), la sexualidad es todo un conjunto de convenciones, roles asignados y conductas vinculadas a la cultura y que suponen expresiones del deseo sexual, emociones disímiles, relación de poder, medidas por el sistema de creencias, valores, actitudes, sentimientos y otros aspectos referentes a nuestra posición en la sociedad, tales como la raza, el grupo étnico y la clase social.

No sólo hay que verla por el lado de lo físico, sino también en el aspecto psicológico, social y cultural; puesto que para vivir una sexualidad como tal, todas

estas condiciones afectan más de lo que se podría pensar tanto a nivel personal, como de convivencia y comportamiento en la sociedad.

Tal como dice Barberá (2000) la sexualidad es un conjunto de tres componentes fundamentales e inseparables: el biológico o sexo biológico del individuo que anatomofisiológicamente lo representará toda su vida; el psicológico, el cual surge gracias al proceso de interpretación del yo; y finalmente el social, que es una gran influencia para las elecciones de género que se hagan.

Estos tres componentes se equilibran y complementan estableciendo a un único ser sexual y sexuado que funciona en la sociedad y que funciona para sí mismo. Ahora bien, estos tres componentes son importantes y se deben de tomar muy en cuenta puesto que permiten conocer y entender al ser humano como un ser biopsicosocial, que es desde el enfoque que se intentó retomar la sexualidad en este trabajo, porque la persona es una compleja formación de la sociedad y de nosotros como individuos pensantes y únicos.

Y es que como menciona Stella (1996), la sexualidad es un elemento inherente al ser humano desde el momento de la concepción hasta la muerte; en donde el integrante de la personalidad, es la función orgánica que más repercute y está influida a la vez por el contexto social en el que está inmersa y se desarrolla.

De la misma manera muchas veces se suele hablar de sexo como un hecho que marca, de manera diferenciada, la posibilidad de intervenir de los individuos, machos o hembras, en la reproducción de la especie, en donde no se toman en cuenta las implicaciones sociales, culturales o históricas y en el que únicamente se define la existencia de un ser, no de una persona; de un macho o de una hembra, no de un hombre o de una mujer (Cazes, 1998).

Lo cual es comprensible si se maneja para explicar el sexo de las personas como un desarrollo biológico y de reproducción, pero si se quiere explicar todo el

desarrollo personal se debe de abarcar, como ya se mencionó, la influencia social, cultural y hasta política, y es que para explicar su desarrollo se deben de tomar en cuenta más aspectos que son parte del crecimiento sexual.

Ahora bien para entender la mutua relación entre sexualidad y sexo debemos de entender qué es género, y para entenderlo me apoyaré en Butler (1996), quien lo define como el resultado de un proceso mediante el cual las personas reciben significados culturales, los cuales van adoptando y modificando según el propio criterio.

En esta medida se puede ver que el concepto de género se ha ido modificando hasta ahora ya que anteriormente se concebía como la concepción de roles femeninos y masculinos determinados, así como lo dice Velasco (2007) el cual menciona que el rol tradicional de género masculino es que el hombre tiene que ser potente para mantener una supremacía y superioridad y ser reconocido socialmente como un hombre. Para desempeñar este rol, se le suponen unos atributos inherentes a su condición (los estereotipos de género: ser activo y fuerte, vigoroso, con autoridad, racional, protector, etc) y se exige una posición social, y esta posición y superioridad implican ocultar las propias debilidades (“los hombres no lloran”).

A las mujeres se les asigna el rol tradicional de género femenino. Según las mismas investigaciones de Velasco, las mujeres tienen que secundarizarse, es decir mostrar signos que denoten carencias, estar dispuestas a la entrega y a negarse expectativas, deseos y proyectos propios (salvo la maternidad), ser objeto de deseo masculino y estar en posición de recibir lo que el hombre tiene, para ser considerada y considerarse a sí misma una verdadera mujer y para cumplir con este mandato.

Ahora bien, actualmente el género se ha ido modificando, aunque en muchas culturas predomina este tipo de concepciones, e incluso yéndonos una generación

atrás, en nuestros padres, aun se vivían con ciertos conceptos de género tradicional tanto en hombres como en mujeres, que trataron de inculcar en nuestra actual generación y en algunos casos, no en la mayoría, se logra este tipo de creencias, dejando tanto a hombres como a mujeres segregados en un estereotipo de género.

Lo positivo, considero, es que en otra parte de la población la concepción de género se ha modificado, entendiéndola actualmente como las construcciones de dos grandes bloques: los factores genéticos y todos los factores ambientales (Shaffer, 2000). En donde se puede ver que en el desarrollo del género hay implicaciones genéticas. Juega un papel importantísimo la genética, y por ende las hormonas, para determinar cómo se quiere comportar y cómo se quiere sentir, esto, claro, apoyado en los factores ambientales que van moldeando y construyendo nuestra forma de actuar ante la sociedad.

Esto lo explican más notoriamente Money y Ehrhardct (1972) en su teoría, en donde exponen que el proceso de tipificación sexual se revela recurriendo a una serie de episodios, hechos críticos, genéticamente determinados, que influyen en la preferencia de una persona por el rol femenino o masculino. Esta secuencia se inicia en el momento de la concepción y continúa gracias a un proceso de diferenciación sexual que se va produciendo por el efecto de determinadas hormonas en función de que la codificación genética sea XX ó XY.

Mientras que en lo que se refiere a las influencias sociales, se encontró que mientras las teorías del aprendizaje social (Bandura, 1989) explican el desarrollo de la identidad de género a través del aprendizaje que realizan las niñas y los niños mediante la observación de modelos femeninos y masculinos en el entorno que los rodea, la teoría cognitivo- evolutiva de Kohlberg (1966) y la de los esquemas de género (Martin y Halverson, 1987) hacen énfasis en la necesidad de que existan determinadas capacidades intelectuales que permitan integrar las

existencias sociales en esquemas de conocimiento que les permitan apropiarse de un determinado rol de género.

Ahora bien, después de haber conocido un poco sobre sexualidad, sexo y género, quisiera que viéramos cómo es que se da su mutua relación, ya que solamente entendiéndola cómo una conjugación mutua podemos entender cómo se da su desarrollo en cada una de las personas, desde su nacimiento (si no es que antes del nacimiento) pasando por la niñez, adolescencia y la adultez hasta la vejez.

Como hemos visto, la determinación del género no sólo está definida por el sexo con que nacemos sino además, como menciona Kagan (1976), el género está condicionado por los modelos personales y las influencias socio-ambientales a los que el niño se ve expuesto. Teniendo gran importancia en los primeros años de vida, los modelos a observar e imitar que son ante todo los padres; en donde el niño aprende a “copiar” la conducta del progenitor del mismo sexo, porque su imitación es recompensada. Además, es bien sabido que los padres tratan de formar distinciones entre los niños y las niñas desde el momento mismo del nacimiento, en función de la expectativa con que se les contempla.

Lo cual es comprensible, pues el primer contacto que se tiene es con nuestros progenitores y estos traen consigo determinadas formas de concebir el género y el sexo de un pequeño, dependiendo de cómo hayan sido educados y todo lo que traiga consigo con respecto a las normas, cultura, ideologías y creencias de lo que es y “debe de ser” un hombre o una mujer y, más aún, cómo debe ser su desarrollo sexual.

Si son hombres, socialmente se da mayor aprobación hacia un desarrollo sexual más temprano y se toma con normalidad y orgullo el que un niño entre a la etapa de desarrollo y maduración biológica a más temprana edad, porque para los padres por lo general “el niño se está haciendo hombre”, y se ve con total normalidad el que tenga relaciones sexuales, porque eso demuestra que sí es un

hombre, hombre, y hasta podemos ver que no se ve mal, el que el joven a temprana edad ande con varias mujeres porque entonces quiere decir “que es todo un hombre”.

De manera irónica, para las mujeres es mucho más complicado el desarrollo sexual, pues para ellas la maduración y desarrollo biológico es un cambio de peligro, ya que empezando a menstruar ya se es una mujer que corre el riesgo de quedar embarazada, y para ellas es más restringido el tener relaciones sexuales a temprana edad, puesto que por el lado moral “ya es una señorita y debe de cuidar su virginidad” y si “la pierde” entonces “sería una cualquiera”, y una “deshonra para la familia”, y ni hablar de que pudiera andar con varios hombres, la deshonra sería peor.

Y si así se ve el desarrollo de la sexualidad en hombres y mujeres, por diversos factores culturales, esto se hace un poco más complejo cuando se trata de personas con deficiencia mental o retraso en su desarrollo psicológico, por todo lo que la palabra deficiente o retardado implica. Para entenderlo más a fondo se explica un poco sobre deficiencia mental, ya que este término ha ido cambiando a lo largo del tiempo, pasando desde clasificaciones como idiota o retrasado, hasta deficiencia en mental o deficiencia en el desarrollo, que es como se conceptualiza actualmente.

Yéndonos a los inicios de la conceptualización del término para el deficiente, podemos ver que Sheerenberger (1984) indica que desde el periodo antiguo, en Mesopotamia, se originaron las primeras clasificaciones de discapacidad, concibiéndolos como personas tipo monstruos, recibiendo variedad de tratos, clasificándolos como idiotas o imbéciles y sufriendo por prácticas crueles como esclavismo y mutilaciones.

Tuvieron que pasar diversos periodos de desarrollo cultural e intelectual para que el termino de imbécil fuera cambiando hasta llegar al período moderno en donde

se identificó la primera revolución en la discapacidad, porque se da todo un proceso de laicización de la persona, la corriente humanista, que condicionó la conceptualización naturista que se regía bajo un modelo organicista y biologicista (Aguado, 1993).

En esta época el deficiente mental ya no fue repudiado, sino que ahora se buscó comprenderlo, para poder tratarlo, quizás de manera más médica, pero aun así hubo un cambio para concebirlo como parte de la sociedad y como persona que necesitaba ser atendida y comprendida de manera biológica.

En los siglos XVI y XVII, se crearon métodos de educación para personas con discapacidad y se realizaron grandes intentos por definir la discapacidad intelectual y sus características, repercutiendo esto en grandes avances científicos y cambios de pensamiento sobre el deficiente mental (García y cols., 2000).

Lo que ayudó en gran medida a que se obtuvieran grandes avances en el estudio de la discapacidad intelectual, marcando una gran diferencia entre discapacidad mental y enfermedad mental; llevándoles una educación institucional a las personas con discapacidad por métodos más humanistas que los acercaba a ser personas más productivas en la sociedad.

Lo que nos dirige a la actualidad en donde ya hay un diagnóstico basado en diferentes métodos que evaluaron la discapacidad, certificado en el manual de diagnóstico y de la práctica del profesionalismo en el retraso mental escrito en la American Psychological Association (1996) en donde se concibió la discapacidad intelectual como retraso mental y la conceptualiza como a) limitaciones significativas del funcionamiento intelectual global, b) limitaciones significativas concurrentes de las aptitudes y c) manifestaciones antes de los 22 años (Lachapelle, 2004), concibiendo la discapacidad intelectual como una psicopatología, asociada a diferencias individuales, en habilidades de comprensión de ideas complejas, en adaptación al entorno, en aprendizajes por

experiencias, en razonamientos y en resoluciones de problemas, como lo marca la siguiente tabla:

### **CRITERIOS DE DIAGNÓSTICO DE RETRASO MENTAL (APA, 1996)**

#### **Características en el retraso mental:**

- a) Limitaciones significativas del funcionamiento intelectual global;
- b) Limitaciones significativas de las aptitudes adaptativas;
- c) Su manifestación antes de los 20 años.

Las limitaciones intelectuales deben de ser en relación a la competencia general y las limitaciones en actitudes adaptativas deben ser en relación a aprendizaje, utilización del conocimiento, tareas generales, comunicación, movilidad, auto cuidado, vida doméstica, interacciones – relaciones interpersonales, áreas de vida: educación, trabajo, vida económica, comunidad, social y cívica, teniendo así las siguientes categorías de retardo mental:

Retardo mental leve	Coeficiente Intelectual de 55 a 70, dos intervalos por debajo de la media.
Retardo mental moderado	Coeficiente Intelectual de 35 a 54, tres intervalos por debajo de la media.
Retardo mental grave	Coeficiente Intelectual de 20 a 35, cuatro intervalos por debajo de la media.
Retardo mental profundo	Coeficiente Intelectual inferior a 25, cinco intervalos por debajo de la media.

---

Basado en Lachapelle (2004)

En esta medida también quiero señalar que es importante el entorno ya que como fundamenta Vygotsky en (Semionovich, 1989), la deficiencia es una construcción social, en donde el delineamiento del contexto, en el cual el individuo está inmerso

y las concepciones en él dominantes, son lo que le confiere un significado negativo al déficit que el individuo posee. En esta medida, este déficit aparece como una limitación para la actuación y el desarrollo del individuo debido a la forma en que ese contexto está estructurado. Por lo que son las características del contexto las que le confieren significado al defecto biológico de la connotación de deficiencia. En este sentido Vygotsky afirma que... *el niño siente su defecto, percibiendo las dificultades que resultan de ese defecto.*

En este sentido, el comportamiento se adapta según el defecto y la gravedad del mismo, no teniendo otra opción de vida que la que ha aprendido culturalmente, pues al decirle que su defecto tiene diversas características y limitaciones, la persona se los apropia y se siente con el defecto, lo que provoca que además de que las personas lo limiten, él o ella misma se limite, teniendo un comportamiento represor en los aspectos que le dicen que no puede hacer o pensar.

Por ello, es importante señalar que varios de los comportamientos y actitudes de las personas con deficiencia mental están basados en todo lo que les ha enseñado y expresado sobre su discapacidad, y con este concepto quisiera que abordáramos la importancia de las vivencias de las personas con deficiencia mental en su medio social que los influye tanto.

Haciendo ahora un acercamiento más profundo al tema, quisiera que se viera que algunos de los comportamientos que tienen los jóvenes con deficiencia mental están basados en las restricciones que les han puesto, tanto la sociedad como principalmente los padres y otros familiares, en relación con todo su desarrollo y en particular su desarrollo sexual.

Siendo así la sexualidad, el tema que nos atañe, pero no como desarrollo de la sexualidad, sino más bien como desarrollo de la sexualidad en personas con deficiencia mental, es un tema que no debe ser aislado, sino por el contrario debe

de tomarse en cuenta porque son personas, que sienten y piensan, porque son parte de la sociedad y que también requieren de un espacio de análisis.

En este contexto la sexualidad será abordada desde algo más que el sexo, implicando desde el enamoramiento hasta el erotismo y las diversas formas de manifestar tal sexualidad, considerando la sexualidad como algo estrechamente vinculado con el rol y género que se elige, o que en este caso se quisiera elegir.

De la misma forma quisiera que se viera el género como la síntesis bio-psico-socio-cultural de cada persona, integrándose históricamente por el conjunto de cualidades biológicas, físicas, económicas, políticas y culturales asignadas a los individuos según su sexo (Cazés, 1998), que no son determinantes para el individuo, sólo son factores que influyen en la elección del género que quieren vivir y como lo quieren vivir.

El género se crea cuando se entiende de sí mismo los deseos, preferencias y sobre todo rol de vida que se quiere seguir, y sin embargo antes de llegar a tal elección la sociedad interviene. Se nos impone un género según el sexo. Ya que, como dice Cazés (1998), la asignación del género es el primer acto político en la vida de cada sujeto, la cual tiene lugar en el momento del nacimiento y consiste en la significación sexual de su cuerpo.

Desde esta perspectiva, género se concibe como la acción social y política que se articula a partir de tomar en cuenta las diferencias sexuales y las relaciones entre los sexos así como la consideración de las condiciones estructurales y culturales que en una sociedad se asocian con estas diferencias y que inciden en el bienestar general y en el pleno ejercicio de los derechos de las personas. Desde esta perspectiva, se trata de tomar en cuenta las necesidades y las diferencias que existen entre los géneros, para asignar la igualdad de oportunidades de vida y desarrollo para todos (Pavón, 2000).

Hoy en día podemos ver que la educación sexual es una cuestión que no se da de manera aislada, ya que para empezar en todos los medios de comunicación está explícito lo sexual, y no tan sólo ahí, sino que por medio de los amigos, la vida cotidiana, las relaciones de pareja, se enteran de diversos contenidos que tienen que ver con lo sexual, por lo cual, como se mencionó al inicio, se habla hoy en día de temas relacionados con el sexo. La sexualidad no es algo extraño para nadie, lo extraño es hablar de la vida sexual, de la sexualidad de personas que no son normales según los estatutos sociales y políticos y aunque en parejas del mismo sexo, ya no hay tantos tabúes y hay más leyes a su favor, en personas con deficiencia mental es aún complicado ver que tienen una sexualidad puesto que desde la clasificación que se les da, se les ve como seres asexuados.

Además, podemos ver que socialmente, hablarles de por sí de educación sexual a los niños y jóvenes es complicado, aun más lo es cuando presentan discapacidades mentales y es que el saber si es el momento indicado de hablar de sexualidad a los niños y jóvenes es difícil por no saber si es la etapa adecuada para hablar de sexo y sexualidad o hasta qué punto se debe de abordar. Esto es más complicado por el grado de deficiencia mental, además de que simplemente pensamos que ellos no piensan en sexo o sexualidad. Se cree que no viven una sexualidad como las que viven las personas consideradas normales.

Lo bueno es que esta concepción no es generalizada puesto que varios autores como Not (1976) e Ingalls (1982) expresan que las personas con deficiencia mental poseen una sexualidad igual al resto de la humanidad, manifestando que presentan deseos sexuales, emociones y sentimientos, siendo necesario propiciar la construcción del conocimiento sexual para que puedan así enfrentar y resolver problemas cotidianos relacionados con su sexualidad, permitiendo así una mejor adaptación social, pues muchas de las respuestas que presentan generalmente son por imitación y/o falta de conocimiento.

Y esto es verdad, puesto que se pueden prevenir muchos problemas emocionales que puedan tener algunos niños y jóvenes con discapacidad, puesto que si se da

la información adecuada a niños y jóvenes normales así como a niños y jóvenes con discapacidad, éstos sabrán enfrentar diversas situaciones que tienen que ver con su sexualidad y cómo ésta se va desarrollando individualmente en jóvenes que tienen la misma edad en promedio.

Como dice Moreno (1983), la educación sexual debe iniciar de manera formal a temprana edad, de acuerdo a las necesidades e intereses de los niños, lo cual varía de acuerdo a la edad, las experiencias y la estimulación ambiental, pero el que lo aprendan es importante, para que puedan construir conocimiento propio y se vayan creando un análisis individual para no ser simples receptores de información, potenciando así su desarrollo integral, eliminando la falta de estímulos que se suman de esta manera al déficit.

Por otro lado, podemos ver que la clasificación que se da hoy en día a las personas con deficiencia mental va dirigida principalmente a valorar qué no son capaces de hacer y con esta valoración se les determina que no tendrán una vida sexual activa porque se les considera como individuos asexuados, por pensárseles inferiores mentalmente a los demás.

Ahora bien, en la Psicología hay diversas corrientes y en cada una de ellas, la persona con discapacidad se coloca en un lugar similar, y en lo que se refiere a sus capacidades de aprendizaje, de inteligencia y habilidades en determinadas edades, podemos ver que los jóvenes con discapacidad se estancan, por así decirlo, viéndose más claro esto cuando tratamos de explicar el desarrollo cognitivo que se da en personas discapacitadas y en personas normales.

Por ejemplo, desde la teoría de Piaget (1986) se estudia el desarrollo cognitivo, tomando dos elementos que no van a variar nunca, a lo que se llama precisamente invariantes funcionales: la organización y la adaptación, las cuales son dos procesos diferentes de un mecanismo único; la inteligencia, en donde el

sujeto se ve como un sujeto con una inteligencia ya dada genéticamente y por lo cual ya nace con esta y sólo tiene que desarrollarla.

Pero esta inteligencia ya establecida, aun siendo así, está influenciada por otros medios como el social, el cultural, entre muchos otros que influyen y hacen que la persona vaya creciendo o estancándose, más aun en estos niños discapacitados cuyo proceso es más lento, pero no por ello imposible, puesto que también tienen miedos e inquietudes sobre diversos temas de la sexualidad ya sea tomado con o sin importancia por los que los rodean.

O como dice Delval (1996), el mayor progreso intelectual se produce cuando la discapacidad entre las situaciones nuevas y las conocidas, no es muy chica, ni muy grande, sino un término medio. El cual al decir esto, disminuye la barrera entre la persona con discapacidad y las personas con un desarrollo intelectual normal.

De la misma manera Inhelder (cit. en Moreno, 1983), observó que en el desarrollo de pensamiento se observa una disminución gradual del ritmo de desarrollo, que desemboca en un estado estacionario, ayudando a comprender más lo que establece Delval, dado que aunque se hable del intelecto o el pensamiento, se ve a cualquier persona como alguien que está influenciado por diferentes factores haciendo disminuir o crecer el nivel de percepción e inteligencia que tiene la persona con o sin discapacidad.

Además podemos ver que todos los niños, incluyendo a los discapacitados, cursan por los mismos períodos descritos por Piaget, que no los saltan ni los invierten, y que lo importante a destacar es la velocidad en la que son recorridos éstos, siendo más lenta en personas con necesidades educativas especiales.

Concordando con que ellos tienen pensamientos lógicos concretos, y son capaces de razonar, puesto que pueden construir su propio conocimiento al igual que todos los demás (Moreno, 1983) pero con mayor y a veces muchísimo más esfuerzo que

los demás, pues en su cerebro hay ciertas deficiencias que los hacen interiorizar y apropiarse de la información más lentamente.

Siendo así la gran diferencia, la forma de aprender de las personas con discapacidad es mucho más lenta que la de los demás, y aún así desde la misma clasificación que se les da, se les discapacita y se hacen diferentes a todas las demás personas que en general se dicen normales.

Y esto a pesar de que se ha comprobado que en la mayoría de los jóvenes con deficiencia, las causas de la anormalidad infantil se deben a la herencia, lo cual significa que la debilidad mental de los niños procede en gran parte de malos hábitos y parentesco de los padres (Eichholz, 1902).

Existe un retraso mental que tiene que ver con lo sociocultural, en donde los niños son procedentes de grupos sociales que se hallan en situación desventajosas desde los puntos de vista económico, educativo y social, esto debido a que influyen los ingresos bajos, el hacinamiento, las viviendas deficientes y las familias numerosas para el desarrollo intelectual del niño.

Considero que todos entraríamos en algún tipo de discapacidad, ya sea física o intelectual, puesto que en la vida todos hemos tenido diversas carencias desde la económica hasta la social, en sí todo nuestro núcleo familiar, nuestros aspectos genéticos heredados son de gran influencia para nuestro desarrollo no sólo físico sino intelectual.

Habría que pensar si la discapacidad es ciertamente una desventaja o es el reconocimiento de que la capacidad en una persona es lo más valioso que ella tiene, más allá o más acá de la discapacidad pues como diría en el cuento de Tico, el pajarito de las alas doradas de Leo Leoni: todos somos diferentes, porque cada uno tiene sus propios sueños dorados invisibles (Schorn, 2003).

Y tal como el mismo Schorn (2003) dice, la discapacidad no se ve como algo negativo, sino más bien como algo que nos hace diferentes a los demás y por ende que nos hace especiales y únicos, sin embargo, esta creencia está lejos de sostenerse si la misma sociedad es la que generaliza que ser discapacitado en algún sentido es algo negativo.

Si se quiere hacer un cambio, este cambio tendría que darse en toda la sociedad, la cual tiene que educarse al igual que los integrantes que la conforman para suprimir o apelar las barreras que la comunidad constituye y conduce hacia la marginación. Esta debería ser la tarea fundante de la sociedad del siglo XXI. De no cumplir este reto seremos y seguiremos constituyendo una sociedad falsa (Schorn, 2003).

En esta se discrimina no tan sólo por ser pobre, de color, de raza diferente, sino ahora también por ser una persona con deficiencias mentales, donde por tener algún tipo de desarrollo mental menor al de alguien normal, se le ve como alguien inferior que no vale la pena tomar en consideración que siente que piensa porque se le piensa como un ser que vive en otro mundo diferente a nosotros; ¿será así o en realidad es algo que socio-culturalmente se nos ha enseñado?

Por poner un ejemplo, en la sociedad espartana a los niños con malformaciones o con discapacidad intelectual se les mandó arrojar al monte Taigeto; y el mismo Hitler mandó eliminar a todo niño, adolescente u adulto que no fuera “modelo de perfección” según sus estándares. En los últimos años el impulso rehabilitador buscó corregir o reparar lo no sano, pero alejándose del sentir de esa persona como un ser “diferente” (Schorn, 2003).

Y uno se preguntará ¿cómo es posible que se de esto?, pues se da, quizás en nuestra época no se toman medidas tan drásticas, pero se hacen otras cosas que de igual manera le van a hacer daño a la persona y a sus familias; o acaso el que se le prohíba la educación sexual a los niños con discapacidad o deficiencia no es

algo que causa dolor, no tan sólo al niño, sino a su familia que vive todo ese proceso de rechazo, en donde principalmente los padres son los afectados, pues desde que se da la noticia de que su hijo tiene alguna deficiencia mental o discapacidad, desde ese momento son afectados y lastimados psíquicamente.

Cuando las expectativas de ellos coinciden con ese hijo que, “está enterito”, o como también se dice corrientemente “sí está sano” (Aulagnier, 1991), desde ese momento se está deseando y se cree en verdad que el tener un hijo con deficiencia o discapacidad es lo peor que puede pasar, porque se considera que sufrirá y que junto con el se sufrirá.

Ahora bien, en la madre también tiene consecuencias ya que pasa exactamente lo mismo, pues desde pequeñas las mujeres se piensan como esposas y madres que llenarán de amor y protección a un esposo y a unos hijos producto de ese amor, y claro que nunca se les imagina con discapacidad, puesto que se tiene la idea de que será una familia feliz en donde los hijos estarán sanos y podrán lograr muchas cosas para que las madres se sientan de su creación, porque así se les concibe como producto de la influencia social, pero principalmente de la familia en donde la madre es la principal influencia.

Dado que el papel o rol de madre no es una cosa fácil, debido a que ya sea cultural, social o genéticamente (no sabría cuál tiene mayor peso), a la madre se le concibe como un ser lleno de amor que sólo vive para sus hijos, en donde al pensársele así le deposita aún más carga de la que ya está llevando, porque no se les da oportunidad de sentir un tipo de rechazo hacia un ser que tiene discapacidad mental y menos si es un ser que nació de ella misma.

Y es que el ser mujer, el ser madre, el ser esposa es un rol que involucra funciones determinadas socialmente. Se es mujer y en algún momento de la vida se es madre o esposa y en cada uno de estas etapas de la vida de la mujer hay funciones que cumplir, pero cuando aunado al papel de ser madre y esposa hay

una característica específica, como lo es el hecho de tener un hijo con síndrome de Down, por ejemplo, la situación se torna diferente, pues no sólo se es madre sino que se es una madre especial, que seguramente entregará todo su ser al bienestar no sólo de la familia, sino también del hijo que posee características especiales (Cruz , 2001).

¿En dónde está el ser madre, en todo el sentido de la palabra? Se es desde el primer momento que sabe que va a ser madre. Se forman vínculos con el bebé en formación y simplemente esta nueva mamá lo ama, lo protege, lo cuida, lo apoya en todo lo que puede, abriendo un apego del pequeño bebé en camino con ella.

El apego cumple una función fundamental que es la de dar protección, es decir el posibilitar que la madre pueda desplegar su función materna para que el hijo pueda recibirla. De ahí que el apego se prelude desde el primer momento del nacimiento y su desarrollo se realiza en forma progresiva (Bowlby, 1985).

Y ese apego crece más aún cuando se sabe que tiene alguna discapacidad, al menos en la mayoría de las madres y algunos padres, porque se le sabe que serán más indefensos de lo que sería un hijo normal, por las diversas cuestiones, como que se sabe que no aprenderá al mismo nivel que los demás niños, que necesitará más apoyo de lo que se le da a un niño, para realizar actividades básicas (como gatear, caminar, comer).

En esta medida, en la madre la que percibe la deficiencia mental como una crisis expresiva: le preocupa el hecho de cuidar correctamente a su hijo, desea que la familia le quiera y que sea feliz (Freixa, 1993). Pensamiento que crea conflicto en la madre, teniendo miedo de que no sea aceptado y querido por la familia y ni por ella misma.

Esto hace que este conflicto consigo misma crezca, debido a que se siente mal por los sentimientos negativos que pudiera tener, como el no desear a ese hijo y querer que no le esté pasando esta situación a ella. En ocasiones al sentirse tan culpables, ellas se apropian del sentimiento y tienden a sobreprotegerlos “para que nada, ni nadie les haga daño”, porque son sus hijos, seres que necesitaran de ellas y a los cuales “tendrán que proteger con todas sus fuerzas”.

Según Zapata, Vargas y Ledesma (2001), un hijo es un hijo, pero cuando éste no es aquél con el que se soñó, cuando los padres saben que este pequeño ser que se asoma a la vida no tiene el horizonte ni las expectativas de vida que los considerados “normales”, el mundo parece desmoronarse.

Conociendo a la sociedad, saben cómo los tratará y además sufren por no saber el futuro que les espera, no tan sólo en su desarrollo sino cuando ellas les falten (cuando mueran), sintiendo que ellos nunca podrán ser capaces de ser independientes en todo el sentido de la palabra, por la misma discapacidad.

No obstante, hay familias que piensan que tener un niño discapacitado les da un sentido a sus vida, que les ha enseñado a amar, a aceptar a personas diferentes. El impacto de tener un hijo con discapacidad es muy doloroso, tanto que en algunos casos los padres no pueden establecer lazos afectivos con el niño por estar asustados por una posible muerte del niño o porque el niño es físicamente deforme y mentalmente mal.

Esto es lamentable, pues estar en ese papel es algo muy complicado, que nos hace encontrarnos con un sin fin de sentimientos. Es algo muy difícil, lo cual no justifica que en muchas ocasiones los padres abandonen el hogar y dejen a la madre con toda la responsabilidad, o aunque no los abandonen son padres que están en las familias pero sin estar, ya que sólo son el sostén de la casa (hablando económicamente) y lo social lo dejan a un lado, sin preocuparse por todo lo que implica ser padre.

Y el ser padres, como Jonson (1990) dice, es ser capaz de adaptarse a las necesidades especiales del hijo, en donde los demás miembros de la familia desarrollan también actitudes sanas hacia él. En tal caso las familias podrán funcionar como una unidad que participa activamente en la rehabilitación del niño.

Dando algo positivo tanto para el niño como para los padres y demás familia, porque lo concebirán como un niño que tiene las mismas posibilidades que los demás de crecer intelectualmente, sólo que necesitará mayor ayuda y apoyo para lograrlo. Es importante esto ya que no se le concebirá como alguien que ya no tienen remedio e inclusive este apoyo ayudará a su autoestima y su deseo de ser independiente en la medida que realmente se pueda lograr.

Por ello y lo dicho anteriormente, habría que preguntarnos: ¿Cómo es que conciben su sexualidad las personas con deficiencia mental?, ¿Es posible que vivan su sexualidad, sin ser limitados? Si son limitados, ¿quiénes son los que los limitan: sus familias, la sociedad o ellos mismo? ¿Estas limitaciones son construcciones socioculturales acaso? y ¿En qué grado esto los afecta emocionalmente?

Estos cuestionamientos dieron paso a la presente investigación. Para conocer y entender las respuestas a estos cuestionamientos, se recurrió a los relatos de los padres y cuidadores de los mismos. Se buscó hacerlo de esta manera debido a que muchos de estos chicos no suelen expresar cómo es que están viviendo su sexualidad y mucho menos cómo es que les ha afectado. Se abordó con los padres y cuidadores ya que ellos son los que conviven la mayor parte del tiempo y en algunos casos todo el tiempo, por lo que saben cómo se han venido desarrollando sexualmente, hablando desde los primeros años de vida.

Por otro lado, quiero hacer énfasis en que a pesar de que en el título del presente estudio se maneja a las personas con discapacidad como “deficientes mentales”, porque cuando se empezó este proyecto se encontró que en el Centro se les

consideraba con este rótulo. Pero a lo largo del proyecto se encontraron otros términos como “chicos y jóvenes con deficiencia mental” dado que aunque ya algunos son adultos casi mayores, su mentalidad es como la de niños o adolescentes por lo que de cariño los familiares, conocidos y cuidadores les dicen así. Por tal motivo a lo largo del trabajo se hablará de ellos con estos términos por cariño y respeto hacia ellos, esperando no haya confusiones en el lector, pues las edades cronológicas son variadas, desde los 7 meses hasta los 53 años.

Se determinó este término ya que los jóvenes que participan en la investigación tienen diversos diagnósticos o no los tienen, por lo que para abarcar todos se les nombra como deficiente mental (D. M.) tal y como lo entienden Carrascosa, Martínez y Soriano (2010), quienes los catalogan como individuos con una capacidad intelectual sensiblemente inferior a la media que se manifiesta en el curso del desarrollo y se asocia a una clara alteración en los comportamientos adaptativos.

Las razones por las cuales se elaboró y abordó este tema son varias. La principal es que a estos jóvenes con deficiencia mental muy pocas veces se les toma en cuenta, cuando se trata de sus sentimientos individuales, en especial de sus sentimientos en el enamoramiento y en el noviazgo; en segunda porque los padres y cuidadores en muchas ocasiones saben que existe una sexualidad en ellos pero no saben cómo actuar y vivirlo junto con sus hijos; en tercer lugar porque tanto los padres como los chicos están pidiendo ayuda y apoyo para tener una mejor calidad de vida, y por último porque espero que con este estudio se apoye a que cada vez más jóvenes estudiantes no tan solo de Psicología sino de todas las carreras de las ciencias sociales y de la salud se interesen por trabajar con ellos y sepan que es un gran campo de estudio y trabajo humano.

Siendo así, el objetivo de la investigación es analizar desde la perspectiva de género cómo es la sexualidad de personas con deficiencia mental, tanto para ellos como para sus familiares, cuidadores y conocidos.

## 2. METODOLOGÍA

Para lograr el objetivo se utilizó la metodología cualitativa, la cual se refiere en su más amplio sentido a la investigación que produce datos descriptivos, los cuales son las propias palabras de las personas, tanto orales como escritas, así como la conducta observable de las mismas (Taylor y Bogdan, 1996). Esta clase de metodología, al igual que la cuantitativa, es válida por el alcance que puede tener, tomando en cuenta situaciones como el medio ambiente, el nivel socio-económico y el estado emocional en el que se encuentre la persona en el momento de su participación.

La investigación cualitativa trata de identificar la naturaleza profunda de las realidades, su sistema de relaciones y su estructura dinámica. Y tras el estudio de la asociación o correlación se pretende, hacer la inferencia que explique por qué las cosas suceden o no de una forma determinada (Fernández y Pértegas, 2002).

Por esta razón, en la investigación se utilizaron técnicas importantes para la recopilación de información, siendo estas, una aproximación fundamental de intimidad entre quien la conduce y quienes son estudiados, generando empatía hacia los motivos, intenciones, proyectos, valores, creencias, representaciones, hábitos, actitudes y opiniones de los actores (expresados en el lenguaje común y en las acciones cotidianas, en la interacción constante con el medio en el que el sujeto realiza su vida, y tiene experiencias). Profundizando así en la complejidad de los fenómenos, hechos y procesos particulares y específicos de grupos.

Lo cual permitió tener un amplio panorama en la investigación, al utilizar herramientas que abarcan si no todos, sí la mayoría de los factores que influyen y provocan dicha situación. Utilizando dos técnicas muy conocidas: la entrevista semi-estructurada y la observación de campo, de las cuales, tanto la observación

descriptiva, como las entrevistas y otros métodos cualitativos, que son tan antiguos como la historia misma (Wax, 1971, cit. en Taylor y Bogdan, 1996).

Se utilizaron estas dos técnicas dado que se trabajó con dos tipos de personajes, unos fueron las personas que dieron información acerca de los jóvenes con discapacidad, y otros fueron los jóvenes con discapacidad en que se utilizó la observación, con el fin de registrar los comportamientos relacionados con su sexualidad, los cuales, a continuación se abordan más a fondo en el cómo y para qué se utilizaron:

***Utilización de la entrevista semi-estructurada:***

La entrevista semi-estructurada se utilizó con los padres, familiares, conocidos y/o cuidadores de las personas con deficiencia mental (a los cuales se les llamó “*informantes claves*”), para conocer tanto los datos generales de los chicos, como el contexto social, moral, cultural y biológico en el que se fueron desarrollando y en donde fueron viviendo su sexualidad. Se les aplicó a ellos debido a que muchos chicos no pueden comunicarse adecuadamente con los demás, por problemas de lenguaje y comprensión derivados de su discapacidad o de su personalidad, además, de que en el contexto donde están inmersos no se sabe a ciencia cierta hasta qué punto se puede abordar el tema de sexualidad con las mismas personas con discapacidad.

Se utilizó la entrevista semi-estructurada debido a que como investigadora sabía algo acerca del área de interés (en mi caso una revisión literaria del tema y un acercamiento previo hacia la población), pero no lo suficiente para responder las preguntas que se formularon. Y aunque con esta herramienta las preguntas iban ordenadas, los participantes podían responder libremente, en contraste con un cuestionario de preguntas cerradas en el que las respuestas son predeterminadas y deben de elegirse (Morse y Field, 1999).

Esta herramienta permitió libertad a los entrevistados para responder y enmarcar con más precisión sus emociones, vivencias y sentimientos, al tener la libre

expresión, además, de que dejó el campo abierto para hacer nuevas preguntas, las cuales dependieron de las respuestas de los participantes, lo que hizo posible indagar en el tema de la sexualidad.

Es importante destacar que las personas entrevistadas fueron nuestros informantes claves en la investigación, pues nos dieron la mayor parte de información relacionada con el desarrollo biológico y de la sexualidad de los jóvenes con discapacidad, lo cual fue fundamental para el desarrollo de los resultados.

***Utilización de la observación participante - encubierta:***

Se eligió la observación de campo porque al describir con precisión y tan literalmente cómo fue posible, aquello que fue observado en el escenario, permitió observar a la persona en constante relación con su medio social, ya que las notas de campo sirven para dar relatos descriptivos de lo que está sucediendo en el escenario. La meta de la investigadora en la observación de campo fue capturar la experiencia vivida de los participantes y conocer la comunidad de la cual son parte (Morse y Field, 1995).

La observación fue fundamental en los jóvenes con deficiencia mental (a los cuales se les llamó personas observadas), debido a que algunos no pueden comunicarse bien con los demás, más que para cosas básicas de alimentación e higiene, y a otros todavía se les tiene prohibido hablar sobre sexualidad e incluso en la mayoría no se sabe si conocen lo que es sexualidad, sexo, género y demás conceptos que implican el desarrollo de su sexualidad.

En las observaciones hubo oportunidad para clarificar los pensamientos y actitudes de los jóvenes con deficiencia mental, pues el lenguaje con que se comunican y expresan entre ellos dio la información complementaria para confirmar lo establecido en las entrevistas, este medio permitió acercarnos en

cierta medida a lo que ellos piensan y sienten en diferentes vivencias de su sexualidad.

***Estructura del proceso de recopilación de información, mediante las dos herramientas:***

Las dos partes de información recopilada se muestran en la tabla 1, en donde se sintetizan datos sobre la población que participó, las herramientas utilizadas en cada uno de ellos y la información en general que se buscó en los mismos:

	<b>“Informantes claves”</b>	<b>Personas observadas</b>
<b><i>Tipo de participantes</i></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Familiares,</li> <li>- amigos,</li> <li>- cuidadores,</li> <li>- maestros,</li> <li>- conocidos y/o vecinos de los jóvenes.</li> </ul>	- Personas con algún tipo de deficiencia mental (se les refiere a ellos como jóvenes o chicos, aunque tengan desde 7 meses hasta 53 años, por el cariño que se les tiene).
<b><i>Herramienta Utilizada</i></b>	<p><u>Entrevista semi-estructurada:</u></p> <p>Se elaboró una entrevista base y se fueron incorporando preguntas según la información que daban los participantes.</p>	<p><u>Observación de campo:</u></p> <p>Observación en espacios donde ellos normalmente se desenvuelven. Registros y elaboración de notas de campo.</p>
<b><i>Información importante recopilada</i></b>	Información general de los jóvenes, historia de su discapacidad, historia sobre	Conductas en donde exponen sus pensamientos, sus sentimientos y sus

	<p>su sexualidad.</p> <p>Esta información fue clave en la investigación, dado que nos dio la mayor parte del desarrollo de los resultados.</p>	<p>emociones relacionadas con su sexualidad.</p> <p>Esta información reafirmó y confirmó lo que expusieron los entrevistados.</p>
--	--	---

**Tabla 1. Estructura del proceso de recopilación de información**

Cada una de las herramientas utilizadas para la investigación, tuvo el firme propósito de obtener información que apoyó a la meta del trabajo, siendo lo más objetivamente posible.

## 2. 1. Negociaciones

**Periodo de las negociaciones:** Del viernes 20 de febrero de 2009, al miércoles 9 de febrero de 2010.

A continuación se describe el proceso de negociación para la entrada al campo, la cual fue únicamente con los “informantes claves”, tanto para las entrevistas como para las observaciones, debido a que la mayoría de los jóvenes con deficiencia mental, legalmente no se pueden hacer cargo de sí mismo y están bajo la custodia de algunos de los familiares. En el caso de Lalo no se encontró a nadie que estuviera como su tutor:

En la búsqueda de participantes para la investigación, hubo varios tipos de negociación, las cuales describiré a continuación:

La primera fue el día viernes 20 de febrero de 2009, a las 14:00 horas, en uno de los Centros de Capacitación e Integración al Trabajo que hay en el Distrito Federal (al cual me referiré como Centro a lo largo del trabajo), con la Directora Pilar que es la que se encarga de todo el Centro, y con la cual

tuve la oportunidad de trabajar, en el mismo por parte de la materia de Psicología Aplicada Laboratorio VIII, en la cual aplicamos pruebas y un programa basado en el sistema Montessori, proyecto en el que conocí y trabajé con chicos con discapacidad como se les llama en el Centro, trayéndome un gran interés tanto personal como profesional de hacer algo para ellos, pues en la materia se nos limitó mucho, sobre todo en no tocar ningún tema relacionado con sexualidad, mientras que algunos padres decían, en la aplicación de pruebas de la materia, que nunca habían tocado el tema de la sexualidad y que les gustaría que lo tocaran porque ellos no sabían qué hacer con diferentes actos de los chicos (masturbación, higiene en genitales, relaciones de pareja), por lo que me pareció importante trabajarlo, si no se podía en la materia, entonces en otro proyecto.

Esto coincidió con la elaboración de la tesis, lo cual se me hizo la complementación perfecta para trabajar con ellos y sus familias, por lo que hablé con la Directora personalmente, pidiéndole la oportunidad de darles voz a todas las vivencias de los padres y chicos con discapacidad sobre su sexualidad, para poder conocer más sobre ellos y que esto sirviera como base para próximas investigaciones dentro del Centro.

La Directora con toda la disposición posible y emocionada, ya que ella era una de los padres interesados en que se hiciera algo con ese tema, me concedió el cuarto de la dirección como espacio para la realización de las entrevistas y el horario que prefiriera para trabajar, además me ofreció lo que tenía al alcance para lograr las entrevistas y observaciones.

Ella habló con los padres y los fue citando para que empezáramos con las entrevistas, en algunas ocasiones no hubo necesidad de que los citara, pues como algunos padres trabajan en el Centro, las entrevistas se pudieron hacer en la primera presentación del tema. Algunos de los padres que no trabajan ahí, como el caso del señor Jesús y la señora Laura, tenían tiempo cuando iban a dejar a sus hijos (el señor porque ya es jubilado y la

señora porque el trabajo que tiene lo maneja ella y su esposo, y podía llegar más tarde), por lo cual en la misma presentación de la entrevistadora y del tema se les pudo hacer las entrevistas, las que en algunos casos fueron divididas en dos sesiones.

Al término de las primeras sesiones de entrevista, en lo que respecta a la segunda sesión, pudimos quedar de acuerdo al final de la primer sesión, y en el caso de Estefanía, nos pusimos de acuerdo por celular porque no sabía cuándo iba a poder hacer la segunda sesión de la entrevista, por el horario de su trabajo.

Ahora bien, para las observaciones de los jóvenes integrantes del Centro, se les pidió a los padres, al término de las entrevistas, su autorización para poder hacer una observación del comportamiento que tenían sus hijos. Estas observaciones se realizaron en diferentes áreas del mismo Centro.

Por lo que para las entrevistas y observaciones de los participantes del Centro (tanto padres, familiares, maestros y chicos) no hubo mayor problema y en todo momento hubo la disposición para su realización.

Con el fin de que en los participantes hubiera variedad de contextos, me encontré con otras personas que me apoyaron en la investigación, las que fui contactando por amigos y familiares. En el caso de Lalo porque lo veía afuera de la vecindad donde vive.

A continuación se describen las negociaciones que se dieron con las personas que no pertenecían al Centro:

- La segunda negociación se dio con la señora Angélica la cual es mamá de Daniel y con su hermana Cecilia, con los cuales tuve el primer contacto gracias a un familiar. Esta se dio el día miércoles 13 de enero del 2010,

porque mi familiar es su compañera de estudios (en el bachillerato) y conoce la situación de la familia de Daniel en general. Ella me propuso decirle a su amiga y ésta aceptó, acudí con ella el día viernes 15 de enero de 2010, para mencionarle en términos generales de qué se trataba. Me dijo que sí y que ya le había dicho a su mamá y que también estaba de acuerdo. Me mencionó que su mamá tenía interés en que si se podía, le hiciera un diagnóstico de su hijo, ya que no habían acudido a alguna persona calificada en esa rama por falta de dinero y porque el padre de Daniel no estaba de acuerdo.

Le mencioné que yo aún era pasante de la Carrera, pero que investigaría quién podía estar calificado, ya que algunos de mis profesores se han especializado en el área. Me dijo que me lo agradecería mucho y nos pusimos de acuerdo sobre el día y la hora para vernos y hacer la entrevista a su mamá. La segunda entrevista se le realizó a ella (Cecilia), y quedamos de vernos por medio de mi pariente. Para la observación, hice la negociación directamente con la mamá de Daniel, a quien le comenté mis propósitos y sin mayor problema me dio su autorización.

- La tercera y cuarta negociación fue con la señora Lupe (Vecina de Lalo) y el señor Pedro (Vecino de Lalo), los cuales fueron localizados con ayuda de vecinos, ya que al ver a Lalo que vive a unas cuadras de mi casa, me di cuenta que tenía problemas de lenguaje y en su desarrollo psicológico, por lo que me interesó que formara parte de la investigación. Indagando con los vecinos de la zona me comentaron, que su familia por lo regular no está y que sólo llegan a dormir, por lo que traté de localizarlos en las horas que me decían que llegaban (22:00 horas), pero tras varios días no hubo respuesta, aunque en una ocasión los encontré en su casa, no abrieron la puerta. Por lo que otra vez, al estarle preguntando a los vecinos, me encontré con Doña Josefina, a la que le comente sobre la investigación y le pedí que si lo conocía bien en cierta manera, me ayudará. Ella me dijo que

sí y me citó en su casa ese mismo día (miércoles, 27 de enero del 2010), en la tarde, para realizar la entrevista.

Ese mismo día, al terminar la entrevista con la señora Josefina, ella me comentó sobre el señor Pedro y me dijo que él tenía muchos años viviendo ahí y que lo conocía más tiempo. Me dijo donde encontrarlo y acudí al lugar (la tienda donde labora), terminando la entrevista. Me presenté con el señor, le comenté sobre mi trabajo y le argumenté que sería muy importante su participación por el tiempo que tiene de conocerlo, aunque un poco reservado pero cordial, aceptó la entrevista. Sin embargo, como los encontré a la hora de la comida (aproximadamente a las 17:30 horas), me pidió que fuera en media hora para que le diera tiempo de terminar de comer. Le agradecí y acudí a la media hora que dijo, pues temí que se arrepintiera, ya que es un señor que aparentemente no se ve muy afable.

En este caso, para la observación no se dialogó con nadie, pues no se encontró a algún familiar. Se hizo de manera discreta, para que el comportamiento de Lalo no estuviera alterado por la observación.

La quinta negociación fue con Estefanía (madre de Fernando) el día miércoles, 9 de febrero de 2010. Esta fue por parte de una amiga de la Universidad. Me dio la información de que uno de sus vecinos tenía un hijo con retardo mental y que su hija había tenido un bebé con discapacidad, que también tenía retardo mental, así que fui con ella a su casa y pasamos a preguntar por la joven y no la encontramos. Nos dijo que su hija trabajaba y que llegaba como a las 16:20 horas aproximadamente, así que la esperamos en casa de mi amiga. Como a las 16:40 horas regresamos a su casa para preguntar por ella, ya había llegado, le dije que necesitaba una entrevista para la tesis que estaba haciendo, me dijo que sí, que estaba bien. Le pregunté qué día podría, y me dijo que si yo quería el lunes después de su trabajo. Le dije que sí y nos quedamos de ver a las 17:00

horas en su casa para la entrevista, la cual se dio sin mayor problema. Para la segunda entrevista nos pusimos de acuerdo Estefanía y yo mediante teléfono ya que por el horario de su trabajo, no sabía con seguridad qué día llegaría más temprano a su casa. Para la observación, al final de la segunda entrevista le pedí permiso a la mamá de Alejandro, la cual me lo concedió.

***Resguardo de identidades de los participantes:***

La Directora del Centro y yo nos pusimos de acuerdo y concluimos que se cambiarían los nombres de las participantes, para proteger su identidad y resguardar su integridad, esto se hizo con todos los personajes que aparecen en el proyecto.

## **2. 2. Entrevistas a “informantes claves” y observaciones encubiertas**

Una vez realizadas las negociaciones, se empezó con la aplicación de las entrevistas y observaciones, es importante señalar que al término de las dos sesiones de entrevista se realizó la observación, en ningún caso la observación fue antes que la entrevista, a continuación se describe más detalladamente cada uno de los procesos de obtención de información:

### **2. 2. 1. Proceso de elaboración de las herramientas**

**En las entrevistas a “informantes claves”:**

La entrevista para los familiares se elaboró con preguntas enfocadas a recopilar información general de la persona entrevistada y de la persona con discapacidad mental, como su parentesco, indagando desde antes de su nacimiento, el desarrollo de su discapacidad, hasta el desarrollo de su sexualidad, lo cual dio pauta para que se hicieran más preguntas sobre el tema (ver anexo 1). Mientras

que la entrevista que se realizó a los conocidos de los jóvenes con deficiencia mental estuvo estructurada con preguntas dirigidas a recabar información general de los entrevistados, de los conocidos con deficiencia y sobre sus vivencias o anécdotas con respecto a los jóvenes con deficiencia mental (anexo 2). Y la entrevista que se realizó a la maestra de los jóvenes estuvo estructurada con preguntas generales y después con datos de experiencias que hubiera tenido la maestra con los chicos o de los chicos (anexo 3).

### **En las observaciones a los participantes:**

Como complemento de la información obtenida en las entrevistas, se decidió hacer observaciones a los jóvenes con deficiencia mental, con el fin de constatar los datos proporcionados por los entrevistados y observar algún tipo de comportamiento sobre su sexualidad, elaborando una pequeña guía con datos generales y objetivos de dicha observación (ver anexo 4), la cual fue de gran utilidad.

Es importante señalar que las observaciones se realizaron con la presencia de la investigadora, sin embargo, ninguno de los chicos sabía que estaba siendo observado y que se estaba tomando nota de su comportamiento. En el caso de los chicos del Centro la observadora era una integrante más de los estudiantes de Psicología que hacen su servicio social ahí, por lo que no se les hizo raro verla. Mientras que para los chicos que no pertenecían al Centro, el ver a la observadora era algo normal, pues era invitada de su familiar y no se supo en ninguno de los casos que se hubiera preguntado sobre su presencia.

## **2. 2. 2. Población**

La población que colaboró en el proyecto es heterogénea, ya que por un lado, aunque todos cuentan con vivienda propia (departamento o casa), algunos solo alcanzan a cubrir sus gastos básicos. En el caso de los chicos que laboran en el

Centro, podemos ver que todos van al Centro para poder tener un ingreso con el que cubren sus necesidades básicas de manutención.

## 2. 2. 3. Participantes

### En las entrevistas:

En la recopilación de información se entrevistó a un total de **12** personas, con edades desde los 17 años hasta los 75 años, de las cuales 10 son mujeres y 2 son hombres. De los entrevistados, cuatro son padres de personas con deficiencia mental, una es cuidadora y maestra de los chicos, *cuatro* que además de ser padres fungen como cuidadores y maestros, dos que son conocidos de algún joven con deficiencia mental, y una es hermana de un joven con deficiencia mental y a la vez madre de un bebé con lento aprendizaje. En la tabla 2, se muestran los datos de las personas entrevistadas:

Nombre del entrevistado	Sexo del entrevistado	Edad del entrevistado	Estado civil Del entrevistado	Actividad a la que se dedica el entrevistado	Relación y nombre del o la persona con D. M.
Estela	Femenino	33 años	Casada	Ama de casa y vendedora de discos	Mamá de Sandi
Elena	Femenino	75 años	Viuda	Maestra del Centro	Mamá de David
Carmen	Femenino	83 años	Divorciada	Empleada doméstica	Mamá de Nora
Jesús	Masculino	70 años	Viudo de la mamá de Maricruz y actualmente casado	Maestro de secundaria y preparatoria jubilado	Papá de Maricruz

Laura	Femenino	43 años	Casada	Ama de casa	Mamá de Rosa
Guadalupe	Femenino	64 años	Casada	Maestra del Centro	Mamá de Joaquín
Lucia	Femenino	37 años	Casada	Maestra del Centro	No tiene parientes con D.M.
Angélica	Femenino	47 años	Divorciada	Ama de casa	Mamá de Daniel
Cecilia	Femenino	20 años	Soltera	Estudiante	Hermana de Daniel
Josefina	Femenino	63 años	Viuda	Ama de casa	Vecina de Eduardo
Pedro	Masculino	49 años	Divorciado	Micro empresario de tienda de abarrotes	Vecino de Eduardo
Estefanía	femenino	17 años	Soltera	Estudiante de preparatoria y cajera de medio tiempo	Mamá de Fernando y hermana de Alejandro

**Tabla 2. Datos de las personas entrevistadas**

### **En las observaciones:**

Al inicio de las observaciones se tenía el objetivo el observar a **10** personas con diversas discapacidades o deficiencias mentales, sin embargo, una ellas (Maricruz), por problemas de salud ya no asistió al Centro donde labora y tiene su rehabilitación psicológica, por lo que se observaron únicamente a 9 personas; 6 *hombres* y 3 *mujeres*, de entre 7 meses y 53 años de edad cronológica.

De estas 9 personas, 4 no sabe cómo tuvieron el retraso mental y qué tan grave sea, 3 fueron diagnosticados con Síndrome de Down (Sandí, Maricruz y Rosa), 1 aparentemente tuvo el retraso por falta de oxígeno cuando nació (Nora) y 1 fue por

una caída que provocó convulsiones (David). Los datos generales de los jóvenes se muestran en la tabla 3, en donde se incluye a Maricruz porque, aunque no se tiene la observación de ella, se tienen muchos datos interesantes de la entrevista a su padre.

Nombre	Sexo	Edad cronológica	Edad mental	Diagnostico	Tratamiento
Sandí	Femenino	16 años	No se ha diagnosticado con exactitud	Síndrome de Down	Tratamiento psicológico.
Joaquín	Masculino	43 años	No se ha diagnosticado con exactitud	No se ha diagnosticado con exactitud	Tratamiento psicológico
Rosa	Femenino	20 años	No se ha diagnosticado con exactitud	Síndrome de Down	Tratamiento psicológico
Nora	Femenino	53 años	No se ha diagnosticado con exactitud	Retraso mental	Tratamiento psicológico
Maricruz	Femenino	31 años	No se ha diagnosticado con exactitud	Síndrome Down	Tratamiento psicológico
David	Masculino	42 años	De 5 a 7 años	Retraso mental y Autismo	Tratamiento psicológico
Daniel	Masculino	21 años	No se ha diagnosticado	No se ha diagnosticado	No se tiene
Eduardo	Masculino	30 años	No se ha diagnosticado	No se ha diagnosticado	No se tiene
Fernando	Masculino	7 meses	No se sabe	Lento aprendizaje	Tratamiento médico y psicológico
Alejandro	Masculino	16 años	No se sabe con exactitud	Deficiencia mental leve	Tratamiento médico y psicológico

**Tabla 3. Datos de los jóvenes**

## 2. 2. 4. Duración de la recopilación de información

### En las entrevistas:

Las entrevistas tuvieron diversas duraciones, de entre 35 minutos a 1 hora con 37 minutos en su totalidad. Algunas fueron divididas en dos sesiones, mientras que otras se llevaron a cabo en una sola sesión. De las que fueron divididas en dos sesiones, la primera abarcó por lo general datos de la familia y del chico, así como la historia del desarrollo de su discapacidad. Mientras que en la segunda se abordaron los temas de sexualidad.

Las entrevistas que se realizaron en una sola sesión se enfocaron en obtener información general de los participantes y de sus conocidos, así como de las vivencias que han tenido los chicos con deficiencia mental en relación con su sexualidad. Los tiempos de las entrevistas se muestran a continuación en la tabla 4:

Entrevista a:	Sesiones	Duración	Duración total
Estela	2	En la primera sesión, 40 minutos En la segunda sesión, 34 minutos	1 hora con 14 minutos
Elena	2	En la primera sesión, 50 minutos En la segunda sesión, 30 minutos	1 hora con 20 minutos
Carmen	2	En la primera sesión, 35 minutos En la segunda sesión, 25 minutos	1 hora
Jesús	2	En la primera sesión, 55 minutos En la segunda sesión, 25 minutos	1 hora con 20 minutos
Laura	2	En la primera sesión, 50 minutos En la segunda sesión, 20 minutos	1 hora con 10 minutos

Guadalupe	2	En la primera sesión, 1 hora con 15 minutos En la segunda sesión, 22 minutos	1 hora con 37 minutos
Lucia	1	40 minutos	40 minutos
Angélica	1	45 minutos	45 minutos
Cecilia	1	35 minutos	35 minutos
Josefina	1	1 hora	1 hora
Pedro	1	45 minutos	45 minutos
Estefanía	2	En la primera sesión, 30 minutos En la segunda sesión, 30 minutos	1 hora

**Tabla 4. Duración de las entrevistas**

**En las observaciones:**

Las observaciones tuvieron una duración en general de 27 minutos a 1 hora, a continuación se muestra en la tabla 5, con los tiempos de duración de cada una de las observaciones:

	<b>Duración total</b>
<b>Observación a:</b>	
Sandí	1 hora
Joaquín	45 minutos
Rosa	45 minutos
Nora	45 minutos
Maricruz	No hubo
David	40 minutos
Daniel	43 minutos
Eduardo	30 minutos
Fernando y Alejandro	27 minutos

**Tabla 5. Duración de las observaciones**

## **2. 2. 5 Material**

### **En las entrevistas:**

Las dos partes de la entrevista se grabaron con una pequeña grabadora de alcance de 1 hora y media, esto con el fin de tener un mayor contacto con la entrevistada y poder observar sus reacciones a las preguntas, lo cual ayudó a poder tener más empatía y saber hasta dónde y qué se podía preguntar, sin distracciones a causa de estar tomando notas.

### **En las observaciones:**

Se utilizó una pequeña libreta y hojas de la misma para hacer las notas de campo discretamente, para que no notaran que estaban siendo observados y pudieran cambiar su comportamiento a causa de esto.

## **2. 2. 6. Transcripción**

La transcripción de la información se realizó en las tardes y noches, no pasando más de tres días de la aplicación, para apuntar cualquier detalle que se pudiera olvidar y que en el caso de las entrevistas, y que la grabadora no puede captar, como gestos, actitudes y conductas de los participantes.

A continuación se muestra el desarrollo de las entrevistas y observaciones realizadas a cada “informante clave” y joven observado, titulándolo con el nombre del joven con discapacidad ya que ellos son la parte central del trabajo, las entrevistas y observaciones se hicieron con el mismo objetivo que era recabar información sobre los jóvenes con discapacidad mental:

## **A. SANDÍ**

### **ENTREVISTA A LA SEÑORA ESTELA (Madre de Sandí):**

La señora **Estela** es ama de casa, tiene 33 años de edad, ella es **madre de Sandí**, su segunda hija de tres hijos que tuvo. Sandí tiene 16 años de edad cronológica y fue diagnosticada al nacer con Síndrome de Down.

La entrevista se dividió en dos sesiones, esto con la finalidad de no hacerla sentir saturada de preguntas y para no interrumpir demasiado las actividades de la señora. Las dos sesiones de la entrevista se realizaron en la habitación que se usa como Dirección del Centro, la cual cuenta con un sillón en donde se sentó la señora Estela y una silla, la cual ocupó la entrevistadora, quien se sentó siempre de frente a la entrevistada. La primera sesión se realizó el martes 24 de febrero del 2009, de 11:20 a las 12:00 horas. La segunda sesión fue efectuada, el martes 3 de marzo del 2009, de 10:10 a las 10:44 horas.

La primera sesión de la entrevista estuvo centrada en preguntar a la señora Estela datos relacionados con sus embarazos en especial en el de Sandí. Si hubo algo diferente en el embarazo de Sandí en comparación al de su primer hijo, como se sintió durante la gravidez de Sandí, si tuvo alguna complicación en el mismo. Sobre el diagnóstico y evolución de su discapacidad, así como su desarrollo biológico, social y educativo.

La segunda sesión de la entrevista se orientó en conocer más sobre el desarrollo de su sexualidad, su desarrollo biológico en concordancia con sus inquietudes sexuales (masturbación, noviazgo, enamoramiento). Del desarrollo de su sexualidad y futuro en los aspectos económico y social.

### **OBSERVACIÓN A SANDÍ:**

Dicha observación fue realizada el martes 2 de marzo del 2010, la mayor parte del análisis se dio en el área de bordado del Centro, de las 9:00 a las 10:00 horas, aproximadamente a dos metros de distancia de Sandí.

La observación comenzó cuando Sandí ingreso al Centro y subió al cuarto donde labora, estando la observadora a tres metros de distancia aproximadamente de ella. Tomando las anotaciones pertinentes en la libreta de notas, registrando detalles como gestos, actitudes y comportamiento de Sandí.

### **B. JOAQUÍN**

#### **ENTREVISTA A LA MAESTRA GUADALUPE (Madre de Joaquín):**

La maestra **Guadalupe** de 64 años, es ama de casa y trabaja como maestra en el Centro, casada desde hace 48 años, **mamá de Joaquín**. Chico de 43 años de edad cronológica, el cuarto hijo de los cinco que tuvo la señora Guadalupe. Joaquín no ha tenido un diagnostico médico con respecto al retraso mental que tiene, se sabe que nació de ocho meses y que tuvo convulsiones aproximadamente a los 6 meses de nacido, un pequeño tumor cerca del ojo derecho tratada con quimioterapia a los 5 años, a esa misma edad se cayó, por lo cual se cree que sufría de epilepsia. Lo que de cierta manera todo o alguno de estos sucesos provoco el retraso mental actual.

La entrevista a la maestra Guadalupe se dividió en dos sesiones, esto con el fin de que no se sintiera saturada de preguntas y que la entrevista no interrumpiera en las actividades de la señora, la primer sesión se realizó el jueves, 3 de septiembre del 2009, en el área de costura del bazar del Centro, de las 10:35 a las 11:40 horas; la segunda sesión se llevó a cabo el martes 12 de enero de 2010, en el mismo lugar que la primera de las 9:23 a las 9:45 horas.

La primera sesión de la entrevista estuvo centrada en preguntar a la maestra Guadalupe datos generales de su persona y su familia. La breve historia de su noviazgo. Casamiento y nacimiento de sus hijos. Si hubo alguna complicación médica en sus embarazos. Las enfermedades y tratamientos que ha tenido Joaquín desde que nació. En el proceso de la entrevista salió la preocupación de la maestra Guadalupe por su hijo, si ella llegará a morir antes de su hijo, la independencia que tiene Joaquín y sus estados de ánimo.

En la segunda sesión de la entrevista se abordó sobre noviazgos, relaciones sexuales, masturbación, desde la opinión de la maestra Guadalupe, sí considera que su hijo podría tener pareja en algún momento de su vida, que tanto lo limita su discapacidad para que pudiera tener pareja.

#### **OBSERVACIÓN A JOAQUÍN:**

La observación se llevó a cabo el jueves, 4 de marzo de 2010, de las 12:30 a las 13:15 horas, en el comedor y el bazar, éste último tiene la entrada por fuera del Centro. Se efectuó en estos lugares, ya que Joaquín había tenido una pequeña pelea con una compañera y fue interesante observar como era su temperamento en este caso, después de la pelea su mamá lo mando a comer con los demás chicos del Centro, lo cual rara vez hace, ya que por lo regular come con su mamá en el bazar, así que se observo mientras comía y después de comer dado que se dirigió al bazar a encontrarse con la joven con la que se había peleado. La observación se realizó aproximadamente a tres metros de distancia de Joaquín.

#### **C. ROSA**

##### **ENTREVISTA A LA SEÑORA LAURA (Madre de Rosa):**

La señora **Laura** tiene 43 años, es ama de casa y dueña de un puesto de discos, en donde trabaja. Casada. **Mamá de Rosa**, quien es una joven de 20 años de edad cronológica, segunda hija de dos hijos que tiene. Rosa fue diagnosticada con

Síndrome de Down al nacer, con antecedentes heredofamiliares con el mismo síndrome.

La entrevista a la señora Laura se dividió en dos sesiones, esto con el fin de que no se sintiera saturada de preguntas y que la entrevista no interrumpiera en las actividades de la señora. La primera sesión se llevó a cabo el jueves, 3 de septiembre del 2009, en el cuarto de la Dirección del Centro, de las 9:45 a las 10:25 horas; la segunda sesión se llevó a cabo el martes, 8 de septiembre del 2009, en el mismo lugar que la primera, de las 10:45 a las 11:05 horas.

La primera sesión de la entrevista estuvo centrada en preguntar a la señora Laura datos generales de su persona y su familia. La historia de su embarazo y nacimiento de sus hijos, así como el diagnóstico que se le dio a Rosa, como lo tomaron, si tuvo valoraciones médicas antes y después del nacimiento de Rosa.

Si Rosa actualmente ha tenido un tratamiento médico o psicológico, que actividades le gusta hacer. Si cuenta con apoyos familiares y como es la relación con los mismos, así como la opinión sobre el futuro de Rosa

En la segunda sesión de la entrevista se preguntó cómo vivió su desarrollo físico Rosa. Como se siente emocionalmente con los cambios físicos. Si ha tenido novios o inquietudes relacionadas con el agrado por algún chico. Si se le permitiría y respetaría que tuviera pareja y sobre lo que opina la señora Laura de que jovencitas con Síndrome de Down tengan pareja.

Una parte de la primera sesión de la entrevista no se grabó por falta de espacio en la cinta, pero se tomaron notas que ayudaron a su transcripción, la segunda sesión de la entrevista si se grabó.

### **OBSERVACIÓN A ROSA:**

Se llevó a cabo el martes, 9 de marzo de 2010, de las 13:40 a las 14:25 horas, en el bazar del Centro, se elaboró en este lugar pues al ver a Joaquín se observó cómo es que interactuaba con ella (con la chica que se peleó que es Rosa), por lo que al terminar la observación a Joaquín, se inició la observación a Rosa. Al terminar la observación a Joaquín se le comentó a la maestra que se estaba observando a los jóvenes, para ver cómo se comportaban, a lo cual ella contestó que no había problema. Por lo que se inició la observación. Rosa notó la presencia de la observadora por lo que se le expresó por parte de la misma observadora que iba a estar ahí por un rato leyendo. Es importante destacar que al inicio de la observación Rosa se quedaba viendo mucho a la observadora, pero después de unos minutos dejó de interesarle, pues no hubo respuesta a la mirada.

La observación se registró en una hoja que estaba colocada en el interior de un libro, para no llamar más la atención apuntando todos los detalles importantes.

### **D. NORA**

#### **ENTREVISTA A LA SEÑORA CARMEN (Madre de Nora):**

La señora **Carmen** tiene 83 años de edad, es empleada doméstica. Divorciada. **Mamá de Nora**, primera hija de tres hijos que tuvo con quien fue su esposo. Nora tiene 53 años de edad cronológica, tiene retraso mental diagnosticada en su infancia por un amigo de la familia que es médico del ejército, tuvo falta de oxígeno al nacer e hipotiroidismo en sus primeros años de vida.

La entrevista a la señora Carmen se dividió en dos sesiones, esto con el fin de que no se sintiera saturada de preguntas y que la entrevista no interrumpiera en las actividades de la señora. La primera sesión se llevó a cabo el martes, 25 de agosto del 2009, en el cuarto de la Dirección del Centro, de las 13:50 a las 14:25 horas; la segunda sesión se llevó a cabo el día viernes 28 de agosto del 2009, en el mismo lugar que la primera de las 10:00 a las 10:25 horas.

La primera sesión de la entrevista estuvo centrada en preguntar a la señora Carmen datos generales de su persona. La historia de noviazgo y casamiento con el padre de Nora. Sus embarazos. El cómo nació y vivió Nora sus primeros años de vida. Como tomó la noticia su familia. El divorcio y la decisión de que Nora se quedara con su mamá. El desarrollo social y educativo de Nora. Las constantes depresiones que ha tenido Nora en su vida. El futuro que le espera a Nora, desde la perspectiva de la señora Carmen. Y la relación de Nora con su familia.

En la segunda sesión de la entrevista se abordó el proceso de cambio biológico de Nora, como lo tomó emocionalmente. Si ha tenido noviazgos. Si le gusto algún chico en algún momento de su vida. Y que le comenta Nora a su mamá del amor y los noviazgos.

#### **OBSERVACIÓN A NORA:**

La observación se llevó a cabo el jueves 11 de marzo de 2010, de las 9:30 a las 10:15 horas, en el área de elaboración de piñatas del Centro, en donde se encontraba Nora. Este lugar cuenta con una mesa rectangular grande, con sillas alrededor, en donde se sientan los chicos a hacer sus labores, en este caso a manufacturar piñatas.

Este día hacía mucho frío, a las 9:30 horas solo habían llegado 5 chicos. Nora era una de esos cinco, ella estaba sentada con su mochila en la mesa y recargaba su cabeza en la mesa, al saludarla, ella no contestó, por lo cual se le saludó con la voz un poco más fuerte, a lo cual ella contestó “buenos días” sin levantar la cabeza. La observación se realizó sentada en frente de ella, aproximadamente a metro y medio, con la hoja para tomar notas, dentro de un libro y una pluma.

## **E. MARICRUZ**

### **ENTREVISTA AL SEÑOR JESÚS (Padre de Maricruz):**

El señor **Jesús** de 70 años, es profesor de secundaria y bachillerato jubilado. Viudo de la mamá de Maricruz y casado por segunda ocasión. **Papá de Maricruz**, la cual tiene 31 años de edad cronológica, cuarta hija de cuatro hijos de su primer matrimonio, diagnosticada con Síndrome de Down al nacer, sin antecedentes heredofamiliares de dicho síndrome.

La entrevista al señor Jesús se dividió en dos sesiones, esto con el fin de que no se sintiera saturado de preguntas, la primer sesión se llevó a cabo el lunes 31 de agosto del 2009, en el cuarto de la Dirección del Centro, de las 9:00 a las 9:55 horas; la segunda sesión se realizó el jueves 3 de septiembre del 2009, en el mismo lugar que la primera de las 9:10 a las 9:35 horas.

La primera sesión de la entrevista estuvo centrada en preguntar al señor Jesús datos generales de su familia. Los embarazos de su primera esposa. Como nació Maricruz y como les dieron el diagnostico. A qué lugares acudieron después de saber el diagnostico para una estimulación posnatal. El diagnostico de cáncer de la madre de Maricruz, el avance de la enfermedad y el fallecimiento de su mamá. Los cambios que hubo en la casa a raíz del fallecimiento de la mamá de Maricruz y si hubo apoyo familiar. El cambio que hubo en la casa al contraer matrimonio nuevamente el señor Jesús. Como le han afectado estos cambios en su estado emocional a Maricruz, así como las enfermedades que ha tenido.

En la segunda sesión de la entrevista se pregunto sobre los estados de humor, temperamento y sentimientos de Maricruz. Las actividades que le gusta hacer y las que no. Además de hablar sobre si su hija se ha masturbado. Si ha tenido noviazgos y besos.

**OBSERVACIÓN A MARICRUZ:**

La quinta observación iba a ser a Maricruz, sin embargo, de los chicos que participaron en la tesis, Maricruz no estuvo, al parecer se la llevaron un tiempo para la casa de una tía materna, porque no se había sentido muy bien de salud. Al hablar con la maestra (después de una semana) me dijo que todavía no la habían llevado al Centro y que seguía con su tía, que no sabía cuando iba a ir, en el transcurso de las entrevistas y observaciones no se supo más de ella y tampoco se le reporto a la Directora cuándo regresaría.

**F. DAVID****ENTREVISTA A LA SEÑORA ELENA (Madre de David):**

La señora **Elena** tiene 75 años, es maestra del Centro. **Mamá de David**, primer hijo de cuatro hijos que tuvo, David tiene 42 años de edad cronológica, y de 5 a 7 años de edad mental (diagnosticada por los estudiantes de Psicología que hacen su servicio social en el Centro), aparentemente el origen de su retraso mental es por una caída que tuvo a los ocho meses, y múltiples convulsiones que tuvo aparte de paros respiratorios, producto de de dicha caída, no se le ha diagnosticado directamente el grado de retraso, solo se le han hecho pequeñas evaluaciones por parte de estudiantes de psicología que llegan a hacer su servicio social al Centro, así como autismo, aunque no se sabe en qué grado.

La entrevista a la señora Elena se dividió en dos sesiones, esto con el fin de que no se sintiera saturada de preguntas y que la entrevista no interrumpiera sus actividades dentro del Centro. La primera sesión se llevó a cabo el jueves 20 de agosto del 2009, en el área de costura del Centro, se realizó de las 13:00 a las 13:50 horas; la segunda sesión se realizó el martes 25 de agosto del 2009, en el mismo lugar que la primera de las 13:00 a las 13:30 horas.

La primera sesión de la entrevista estuvo centrada en preguntar a la maestra Estela datos relacionados con el embarazo que tubo de David y de sus demás

hijos, si hubo diferencia entre sus nacimientos. Como los vivió. En qué momento paso el accidente, como se enteró. Las secuelas que dejaron las convulsiones. Como tomó su familia el retraso de David. Quien la apoyo. Como ha progresado su hijo. Que tan independiente es y sobre sus conductas agresivas.

Mientras que en la segunda sesión de la entrevista se abordo sobre si ha tenido noviazgos David. Si se ha masturbado. Si podría tener pareja. Sus cambios físicos. Como le ha afectado el autismo en su desarrollo social, físico y sexual. Como ayudan o influyen sus hermanos en él. Así como el futuro que le espera desde la perspectiva de su madre.

### **OBSERVACIÓN A DAVID:**

La observación se llevo a cabo el martes 16 de marzo de 2010, de las 9:15 a las 9:55 horas, en el área de bordado del Centro, este lugar cuenta con tres mesas rectangulares colocadas paralelamente, con espacio suficiente para que pasen dos personas y alrededor de las mesas hay sillas para que se sienten a trabajar los jóvenes. La observación se realizó desde el escritorio de la maestra Elena, madre de David, aproximadamente a cuatro metros de distancia del lugar donde estaba sentado David.

### **G. DANIEL**

#### **ENTREVISTA A LA SEÑORA ANGÉLICA (Madre de Daniel):**

La señora **Angélica** es ama de casa, divorciada, es **mamá de Daniel**. Joven de 21 años de edad cronológica. La entrevista se llevó a cabo el martes 19 de enero del 2010, en la casa de la familia de Daniel, específicamente en sala de la señora Ángela, de las 14:45 a las 15:30 horas.

En la entrevista se abordaron datos generales de la señora Angélica y de su familia, la historia breve del noviazgo, casamiento y nacimiento de sus hijos, si hubo alguna complicación de salud en alguno de sus embarazos, el desarrollo

educativo de los integrantes de su familia, hasta llegar al comportamiento antisocial que suele tener Daniel, los pensamientos que expresa sobre la vida, la sexualidad y la sociedad.

Se abordó cómo se llevan los miembros de la familia con Daniel y como se lleva él con su familia, si ha tenido noviazgos, sobre cuestionamientos de su sexualidad, si existe comunicación de Daniel con familia sobre dicho tema, las diferentes inquietudes de la mamá de Daniel por su hijo.

### **ENTREVISTA A CECILIA (Hermana de Daniel):**

**Cecilia** es **hermana de Daniel**, joven de 20 años de edad cronológica, ella es hermana menor de **Daniel**, la entrevista se llevó a cabo el viernes 22 de enero del 2010, en la explanada principal del Colegio de Bachilleres N° 2, de las 13:35 a las 14:10 horas.

En la entrevista se abordaron datos generales de la joven Cecilia y le pedí que me complementará algunos datos que me faltaban, ya que su mamá me había dado una entrevista, platicamos sobre donde estudiaba Daniel, porque se ha dado de baja en otras escuelas, los promedios que ha sacado, que actividades le gusta hacer, como es la relación de cada uno de sus hermanos y de ella en relación con Daniel, si tiene amigos, si ha tenido novia o si le gusta alguien, como es el comportamiento por lo regular de Daniel, todo esto se platicó en la presencia de una de las amigas de Cecilia.

Posteriormente le pedí a su amiga que nos dejará un momento a solas, aborde sobre sexualidad, primero investigue si Daniel a preguntado algo con respecto al sexo con ella, con amigos o sus padres, platicamos sobre la relación que tiene Daniel con su papá y con su mamá, que preguntas ha hecho sobre sexualidad y que le han dicho, el comportamiento de Daniel cuando no le contestan y como ve Cecilia la conducta de su hermano en comparación con los demás chicos de su edad. Una vez terminada la entrevista regresamos con su amiga.

### **OBSERVACIÓN A DANIEL:**

**Daniel**, es un joven de 21 años de edad cronológica. La observación se llevo a cabo el jueves 18 de marzo de 2010, de las 12:30 a las 14:13 horas, en la sala-comedor, la cocina y la recamara de Daniel, este es un departamento de interés social.

La observación se empezó en uno de los cuartos (la sala-comedor), la investigadora se paro en la entrada del baño (aproximadamente a dos metros de Daniel), observando que estaba haciendo Daniel y se fue desplazando conforme él lo hacía, al llegar al mobiliario de la sala, Daniel se entretuvo leyendo acostado en un sillón, mientras la observadora se sentó en una silla frente a la puerta de acceso al inmueble, en donde podía ver toda la sala-comedor, conforme se iba desplazando, la investigadora movía la cabeza. Él, en el transcurso de la observación, se trasladaba de un cuarto a otro. Se le trataba de ver y cuando no se le alcanzó a ver, se desplazó un poco, sin que él se diera cuenta de que lo observaba.

### **H. LALO**

#### **ENTREVISTA A LA SEÑORA JOSEFINA (Vecina de Lalo):**

Esta entrevista se le realizó a la señora **Josefina vecina del departamento de Eduardo**. Se le hizo a ella ya que no se pudo contar con la colaboración de algún familiar. La señora Josefina es viuda y tiene 63 años de edad, ella lleva conociendo a Lalo 4 años.

Lalo es un joven de 30 años aproximadamente de edad cronológica, y aunque cuenta con familiares (dos hermanos y sobrinos), ellos no están con él, más que algunos fines de semana y en las noches que es cuando llegan a dormir al departamento que comparten con él. La entrevista se llevó a cabo el miércoles 27 de enero del 2010, de las 16:25 a las 17:25 horas, en la sala del departamento de la señora Josefina.

En la entrevista se abordaron datos generales de la señora Josefina, así como el comportamiento cotidiano que tiene Lalo (que es como se le conoce en la vecindad), también platicamos sobre si tiene familia, sobre el trato entre Lalo y su mamá, como se comportan sus familiares con Lalo, si realizan alguna actividad con él los fines de semana que están, los problemas físicos que tiene, de las enfermedades que ha tenido, los estados de ánimo de Lalo, que tan independiente es, si sabe si se ha masturbado y sobre que comportamiento han tenido con sus familiares y vecinos.

#### **ENTREVISTA A LA SEÑOR PEDRO (Vecino de Lalo):**

Esta entrevista se le hizo al señor **Pedro vecino** de Lalo. El señor Pedro es divorciado con 49 años de edad y junto con la señora Josefina ayudo a entender y conocer un poco mas de Lalo, Él lleva más tiempo de conocer a Lalo y su familia. La entrevista se llevó a cabo el miércoles 27 de enero del 2010, de las 18:20 a las 19:05 horas, en la tienda de abarrotes donde labora y es dueño.

En la entrevista se abordaron datos generales del señor Pedro, así cómo llevo a vivir al mismo lugar donde vive Lalo, y como es la zona en general, abordando poco a poco la historia de Lalo, primero comento que tiene conociendo a Lalo 26 años, platicó sobre la mamá de Lalo, los tres hermanos que tiene, como es que su hermana de Lalo se llegó a hacer cargo del sustento de Lalo al morir su mamá, la rutina que tiene Lalo por lo regular, las enfermedades y hospitalizaciones que ha tenido, si recibe algún tratamiento médico cuando se enferma, si es agresivo y si sabe si se ha masturbado, así como que comportamientos han tenido las personas de la localidad con él, su opinión sobre personas que como Lalo pudieran hacer una familia o tener una pareja.

#### **OBSERVACIÓN A LALO:**

**Lalo**, es una persona de aproximadamente 26 años de edad cronológica, no puede mover los pies, tiene dificultad para mover los brazos y dificultad al hablar.

La observación se llevo a cabo el martes 23 de marzo de 2010, de las 8:20 a las 8:50 horas, en la entrada de la Unidad Habitacional donde vive.

Se hizo en este lugar ya que es donde Lalo pasa la mayor parte del tiempo, se inicio temprano para ver cómo es que empezaba el día, en toda la observación la observadora se mantuvo a tres metros y medio aproximadamente.

### **I. FERNANDO Y ALEJANDRO**

#### **ENTREVISTA A ESTEFANÍA (Mamá de Fernando y hermana de Alejandro):**

Dicha entrevista se le realizó a **Estefanía** joven de 17 años de edad, estudiante de preparatoria y cajera. Ella es **mamá de Fernando**, bebé de 7 meses de edad, con lento aprendizaje, diagnosticado por el pediatra que lo atiende. También es hermana de **Fernando**, joven de 16 años de edad cronológica con deficiencia mental leve, diagnosticada desde su infancia, la entrevista se dividió en dos sesiones, la primera se llevó a cabo el lunes 15 de febrero del 2010, en sala de la casa de sus padres, donde vive ella con su bebé, de las 17:00 a las 17:30 horas, la segunda se realizó el día viernes 19 de febrero del 2010, en el mismo lugar que la primer parte, de las 17:25 a las 17:55 horas.

La primera sesión de la entrevista estuvo centrada en preguntarle a Estefanía datos generales de ella, el relato de su embarazo y el cambio que tuvo en su estilo de vida, como tomaron la noticia sus padres, la relación de su pareja, como cambio al enterarse que estaba embarazada, quien la apoyo, como vivió su embarazo, las revisiones médicas que tuvo a lo largo de su embarazo, los cambios y cuidados que llevo durante su embarazo, como recibió la noticia su familia sobre la discapacidad de su bebé, quien la ha apoyado en este proceso y como se imagina la vida que tendrá ella y su bebé a largo plazo.

En la segunda sesión de la entrevista se le pregunto si lleva algún tipo de terapia su bebé, si toma algún tipo de medicamento, como le ha ayudado el tratamiento,

las complicaciones que podría tener su hijo a lo largo de su desarrollo. También se pregunto sobre su hermano, datos generales de Alejandro, sobre su discapacidad, el motivo de la misma, el tratamiento que lleva, su historia educativa, si tiene amigos, si tiene o ha tenido novia y si pudiera llegar a tener hijos, o si por su discapacidad están limitados en algún aspecto.

### **OBSERVACIÓN A FERNANDO Y ALEJANDRO:**

Esta observación se le realizó a Fernando, bebé con lento aprendizaje de 7 meses de edad cronológica y Alejandro joven de 16 años de edad con deficiencia mental leve, se llevo a cavo el miércoles 17 de febrero de 2010, de las 12:13 a las 12:40 horas, en la sala de la familia de Alejandro.

Al llegar a la casa de Estefania, se observo que Alejandro estaba dibujando en la sala. Por lo que se le pidió permiso a su mamá para observarlo, la señora autorizo y comenzó la observación. Esta en un inicio se hizo desde dos metros aproximadamente de distancia de Alejandro, conforme pasaba el tiempo se acerco mas a él, para preguntarle que estaba dibujando. Después su mamá bajo con Fernando y se le observo unos minutos. Se le pregunto a la mamá de Alejandro que similitudes y diferencias encontraba entre su nieto y su hijo a la misma edad de Fernando, lo cual contesto y se siguió observando a Fernando.

### **J. ENTREVISTA A LA MAESTRA LUCIA (maestra de todos los jóvenes del Centro):**

#### **MAESTRA LUCIA:**

La última entrevista se le realizó a la maestra **Lucia** de 37 años, y se llevó a cabo el jueves 14 de enero del 2010, en el área de actividades de elaboración de piñatas del Centro de las 9:00 a las 9:40 horas. La maestra Lucia no tiene hijos con alguna discapacidad, sin embargo, es maestra de decoración de piñatas y portarretratos del Centro desde hace 10 años. El mismo tiempo que lleva tratando con los chicos con discapacidad, por lo que su participación fue muy importante e

interesante por todas las vivencias que ha tenido de los jóvenes con respecto a su sexualidad. Además de que antes de estar en el Centro, dio clases particulares a un niño con discapacidad.

En la entrevista, lo que se abordó fueron los datos generales de la maestra Lucía y se le pidió que platicara sobre la convivencia que ha tenido con los chicos del Centro, en la cual platicó su experiencia con los chicos, las conductas que tienen los jóvenes con los demás, en sí, cómo se comportan, sobre lo que ha observado en relación a su sexualidad (noviazgos, besos, caricias, masturbación, etc.), que preguntas le hacen con respecto a la sexualidad, o pláticas en la que haya participado o escuchado en referencia a dicho tema.

## **2. 3. Lineamientos de la codificación de los datos**

Para la organización de los datos se establecieron tres categorías de análisis, las cuales a la vez tienen sub categorías, esto con el fin de tener una mejor remisión de los discursos emitidos por los participantes, así como una mejor introspección al tema central de la tesis, tomándole mayor puntuación a la tercer categoría, para su posterior discusión.

Debó destacar que dentro de la realización de este proceso, las sub categorías se fueron modificar, debido a información relevante que surgió en las lecturas realizadas en las entrevistas y observaciones, dejando una mejor herramienta para la recapitulación de los resultados, destacó que se modificaron los nombres de los participantes, así como el nombre del centro donde se hicieron las entrevistas, por seguridad. A continuación se muestra una tabla con las categorías y sus sub categorías así como la definición de cada una de ellas:

## CATEGORÍAS

<b>SISTEMAS DE CATEGORÍAS</b>		
<b>CATEGORÍAS</b>	<b>SUB CATEGORÍAS</b>	<b>DEFINICIÓN</b>
<b>I Enfermedad, diagnóstico y tratamiento</b>	a) Antecedentes de la adquisición de la enfermedad de los jóvenes.	Relatos de los familiares, conocidos o maestros sobre el proceso de embarazo y nacimiento de las personas con deficiencia mental con respecto al motivo por el cual nacieron o tienen deficiencia mental.
	b) Atención Médica y Psicológica que recibieron los jóvenes antes y después de su nacimiento y de su diagnóstico.	Relatos de los familiares, conocidos o maestros sobre los tratamientos a enfermedades y problemas psicológicos de personas con deficiencia mental.
	c) Atención educativa a los jóvenes.	Relatos de los familiares, conocidos o maestros de cómo les ha beneficiado la atención médica y educativa que han tenido y tienen las personas con deficiencia mental.
	d) Enfermedades que han padecido y padecen los jóvenes	Relatos de los familiares, conocidos o maestros sobre las enfermedades que han padecido sus hijos, en donde narran cómo es que pasó, qué tratamiento llevaron y cómo les afectó físicamente a sus hijos.
	a) Rechazo o	Relatos de los familiares, conocidos o

<b>II Relaciones sociales</b>	aceptación familiar y social hacia los jóvenes.	maestros sobre diferentes tipos de rechazos familiares y sociales que han vivido junto con sus hijos por el retraso que tienen.
	b) Reacciones temperamentales de los jóvenes a lo largo de su desarrollo.	Relatos de los familiares, conocidos o maestros sobre los sentimientos y algunos comportamientos de personas con deficiencia mental con respecto a su temperamento.  Observaciones de los jóvenes en donde se manifiesta su comportamiento.
	a) Inquietudes y pensamientos de los jóvenes con respecto al desarrollo de su sexualidad.	Relatos de los familiares, conocidos o maestros sobre las inquietudes que tienen sus hijos o alumnos sobre los temas relacionados al noviazgo desde un beso hasta el sexo.  Observaciones del comportamiento de los jóvenes en relación con su sexualidad.
	b) Recursos secretos de los jóvenes para vivir su sexualidad - Masturbación.	Relatos de los familiares, conocidos o maestros sobre diferentes actos de masturbación que han tenido las personas con deficiencia mental.  Observaciones sobre conductas dirigidas al autoerotismo.
	c) Asimilación de los jóvenes hacia sus	Relatos de los familiares, conocidos o maestros sobre el proceso de cambio y

<b>III Sexualidad</b>	cambios físicos y sexuales.	adaptación que han tenido las personas con deficiencia mental con respecto a su cuerpo.
	d) Atracción y noviazgos con personas o personajes imaginarios y del medio artístico.	Relatos de los familiares, conocidos o maestros sobre los sentimientos y algunos comportamientos de personas con deficiencia mental (Caricias, besos, abrazos) con respecto a la atracción por artistas de la T. V. y el Radio y los compañeros.  Observaciones de comportamientos que indican su atracción por personas o personajes y sus noviazgos imaginarios.
	e) Limitaciones e Independencias actuales de los jóvenes.	Relatos de los familiares, conocidos o maestros acerca del grado de independencia económica y social que tienen las personas con deficiencia mental.
	f) Inquietudes y pensamientos de los padres sobre el futuro de sus hijos.	Relatos de los familiares, conocidos o maestros sobre cómo van a vivir y mantenerse en un futuro las personas con deficiencia mental, así como el futuro a nivel de pareja e hijos.

### **3. RESULTADOS**

Teniendo como base la anterior tabla, a continuación se describen, en cada una de las categorías y sub categorías, los resultados obtenidos en las entrevistas a los familiares, conocidos y cuidadores de los jóvenes con algún tipo de D. M.. De la misma manera, se complementa con las observaciones que se les hicieron a los jóvenes.

#### **3. 1. Enfermedades, diagnósticos y tratamientos**

##### **3. 1. 1. Antecedentes de la discapacidad de los jóvenes**

En las entrevistas que se realizaron a los familiares de los jóvenes se identificó que en algunos casos su discapacidad se dio por alguna falla genética no especificada, ya que aunque tienen Síndrome Down, no saben bien qué lo ocasionó, como lo relatan algunos de los padres entrevistados a continuación:

**Señora Laura (Mamá de Rosa):**

*...mi embarazo fue normal, ni en el de ella, ni en el de Jorge hubo ningún problema, lo que pasó es que Rosa nació con Síndrome Down. A mi esposo y a mí nos sorprendió la noticia porque Jorge nació bien y luego Rosa con Síndrome Down... el doctor nos dijo que seguramente tenemos familiares que tienen Síndrome Down ya que es hereditario. Pero yo que sepa no la tenemos... le dijimos y nos explicó algo de los cromosomas, que de cada no sé cuántos casos uno es el cromosoma que se junta, no sé cómo y nacen niños así como mi hija.*

**Señor Jesús (Padre de Maricruz):**

*...todos los embarazos de mi difunta esposa fueron normales, no hubo ninguna complicación en ninguno, de verdad que no, e incluso con Maricruz no hubo ningún problema durante el embarazo, nada, el parto estuvo bien, e incluso fue natural. Lo que pasó es que al nacer los doctores nos dijeron que tenía síndrome Down...el día que nació Maricruz yo subí a ver a mi esposa después de que nació el bebé y yo la notaba muy, muy triste, cuando me acerqué a preguntarle qué pasaba, ella me dio la noticia y me pidió que fuera a verla.*

**Señora Estela (Madre de Sandí):**

*Lo peor fue cuando nació y el doctor me dijo que estaba malita, que tenía síndrome de Down, fue más feo porque teníamos conocidos y veíamos cómo vivían, cómo se les hacía de difícil. Yo caí en depresión, no, si vieras, fue horrible... (Comenzó a llorar).....no porque no la quisiéramos, sino porque sabíamos cómo iba a sufrir....*

En otros casos podemos ver que el problema no es genético sino que se debe a algún accidente en el hogar, como el caso de la señora Elena, quien relata cómo es que su hijo quedó en un estado casi vegetativo por una caída que sufrió cuando tenía sólo 8 meses de nacido:

**Maestra Elena (Madre de David):**

*...no se había presentado ningún problema hasta los 8 meses, que fue cuando se cayó, nada más que yo lo supe hasta que él tenía un año de edad, pero mientras él ya había durado un tiempo internado en el hospital 20 de Noviembre (unas semanas), luego estuvo en el hospital infantil otros tres meses y medio porque no sabían qué tenía. Fíjate que él cuando se cayó empezó a tener hasta 64 convulsiones por día, aparte de que le daban paros respiratorios, no hablaba*

*nada, en una palabra los doctores me dijeron que iba a ser un vegetal, así nada más, un vegetal, porque todas las convulsiones que había tenido, le habían matado las neuronas y como no sabían que se había caído pues los doctores no encontraban qué es lo que había provocado esto. A él le hacían estudios y estudios y nada, pensaban que era un virus, pero cuál, si era consecuencia de la caída.*

En otros casos podemos ver que la deficiencia mental se puede dar por alguna complicación durante el embarazo o el parto como lo relata la Señora Carmen:

**Señora Carmen (Madre de Nora):**

*En todo el embarazo no tuve ningún problema, nada, todo avanzó bien, pero en el parto es donde se presentó el problema porque no podía nacer, le faltó oxígeno, y como en el hospital no había en ese momento, no se le dio, y los médicos no me dijeron nada, pues yo pensé que todo estaba bien, que no había ningún problema con ella...hasta que un médico militar, esposo de una amiga mía, me dijo que mi niña no estaba bien, porque no hacía lo que los demás niños. La llevé a consulta con un especialista y efectivamente no estaba bien.*

La discapacidad puede tener origen en un nacimiento prematuro, debido a que aún no se ha formado bien el bebé, y esto puede traer consecuencia no tan sólo a nivel físico sino también cognitivo, como pasó con Joaquín, que además se le agrega una caída que empeoró más su condición:

**Maestras Guadalupe (Madre de Joaquín):**

*...de hecho, él nació a los 8 meses, pero como ya me sentía muy mal, me llevaron con una partera para que me acomodará al bebé ya que según estaba mal encajado y fue peor porque me puse más mal y ya para cuando cumplió los*

*8 meses se me rompió la fuente y tuvieron que llevarme al doctor y nació por cesárea y lo tuvieron en revisión como dos meses. Según, todo estaba bien pero tenía como terciopelo rojo en su espalda, según me dijeron los doctores fue porque no se formaron bien los vasitos sanguíneos, pero que estaba bien... Luego, como a los 6 meses después de que nació Joaquín se me puso muy mal, le dio epilepsia y nos lo llevamos al Centro Médico y no sabían qué tenía, nos quedamos ahí hasta que lo dieron de alta... luego se me cayó cuando tenía 5 años y otra vez al hospital, ahí se dieron cuenta de que tenía un como tumor cerca del ojo derecho y le dieron quimioterapia todo un año...cuando terminaron las terapias se dieron cuenta de que el ojo derecho se le había quemado de tanta radiación y se lo sacaron y le pusieron una prótesis.*

En otros casos podemos ver que no se sabe en donde estuvo el problema ya que aunque haya habido complicaciones en el nacimiento, como que no naciera a los 9 meses sino después, los doctores no encontraron nada que pudiera ser causa de tal discapacidad, como lo comenta la señora Angélica:

**Señora Angélica (Madre de Daniel):**

*Fue cesárea, de hecho con Daniel sí se complicó porque me tenía que aliviar ya y no podía, no podía, tardé como día y medio, a la hora que se creía iba a nacer. Hasta el tercer día después nació, y sí estuvo en observación una semana pero como no salió nada y lo veían bien me lo dejaron llevar y eso pasó. Eso sí, siempre andamos en el hospital porque se nos enferma mucho y aunque su papá luego lo trata no es lo mismo que tener los aparatos y medicamento especializado que lo apoyen.*

Después de ver cómo se originaron las deficiencias mentales de los chicos, ahora se muestra si tuvieron revisiones medicas durante la gestación uterina, porque a partir de ello podemos saber si en este proceso influyó o no, si después del nacimiento tuvieron revisiones médicas y psicológicas, si recibieron medicamentos que ayudaran en su rehabilitación, pues muchos padres comentan que la falta de revisión médica y psicológica afectó a los jóvenes, mientras que otros aseguran que el tener apoyo médico los ha ayudado a que el deterioro cognitivo no sea mayor, ayudándolos en algunos casos a detenerlo, aunque sea en un grado muy leve.

Para conocer esto vamos a empezar por ver si las madres de los jóvenes tuvieron o no revisiones médicas, o si tomaron medicamentos adecuados antes y durante el embarazo, encontrando que en la mayoría de los embarazos no se contó con la debida atención e incluso con los debidos instrumentos de apoyo, como lo dice la señora Estela:

**Señora Estela (Madre de Sandi):**

*En esos tiempos todavía no sabía yo del ultrasonido, es más, no sabía si existía, por eso no supe si tenía algún problema como el que nos dijeron cuando nació... por eso sabía que algo no estaba bien, pero como el dinero no alcanzaba para tanto, casi no fui al doctor en ambos, si acaso como dos veces o tres por mucho y no sabía qué tenía. Yo pensaba que los dolores eran a causa de que me embaracé muy pronto, pero no, ahora sé que si hubiera tomado ácido, esas cosas que te dan los doctores.*

Se puede ver que algunas de las enfermedades se presentaron sin saber el motivo, sin embargo se piensa que sí contribuyó el que no se revisaran con constancia en el embarazo, como es el caso de la señora Laura que se *confió* en el segundo embarazo, cuando el primero de sus hijos nació bien, no acudiendo al

doctor con tanta frecuencia porque creyó que el segundo hijo nacería bien como el primero:

**Señora Laura (Mamá de Rosa):**

*Mi esposo y yo pensábamos que todo estaba bien, con mi hijo Jorge si me hicieron estudios y vieron que estaba bien, y como nació bien y sano, pensamos que con Rosita iba a ser igual, con ella sí me revisaba el doctor pero ya no tanto como con Jorge, porque te digo no pensamos que fuera a nacer con Síndrome, nunca me sentí mal...es más,te puedo decir que con mi hija me sentía mejor durante el embarazo, no tuve tantos cólicos, ni mareos. Y me alimentaba bien.*

En las entrevistas se muestra que el cuidado antes y durante el embarazo es importante, ya que si no se da el adecuado se corre el riesgo de que haya complicaciones con el embarazo, como nacimientos prematuros, como comenta la señora Estela:

**Señora Estela (Madre de Sandi):**

*Fue de ocho meses, dicen los doctores que porque no me cuidaba lo suficiente.*

En algunos casos los efectos de la enfermedad afectó la relación y comunicación entre la madre y el hijo, como lo cuenta la señora Elena (Madre de David):

**Maestra Elena (Madre de David):**

*Además es autista y a veces no te dice nada, eso es lo que más me duele, que no sé qué esté pensando o sintiendo cuando se pone así.*

### **3. 1. 2. Atención médica y psicológica a los jóvenes antes y después de su nacimiento y de su diagnóstico**

La atención médica que recibieron los jóvenes antes de su nacimiento es importante porque es bien sabido que muchas enfermedades se pueden prevenir desde antes del nacimiento o, en un dado caso, se puede recibir una atención más temprana que ayude a detener o tratar la enfermedad con más eficacia.

Esto no se pudo hacer en el caso de la señora Laura porque en el tiempo de su embarazo no se contaba con la tecnología con la que hoy se cuenta, como lo comenta la misma señora Laura:

**Señora Laura (Mamá de Rosa):**

*Yo no tuve ultrasonidos, ni nada de eso, todavía no era muy conocido y se decía que era malo utilizarlos.*

De la misma manera la atención que se lleva después de que se detecta la enfermedad es vital ya que con ello podemos saber en qué medida se puede rehabilitar y controlar la discapacidad mental como lo comenta Estefanía:

**Estefanía (Madre de Fernando):**

*Mi hijo lo que tiene es deficiencia mental leve, no es que no vaya a aprender como los demás niños sino que va a aprender de manera más lenta y le va a costar un poco de trabajo, pero lo va a poder hacer. Por eso lo tengo que llevar a sus terapias para que aprenda y no se atrase tanto. Dice el doctor que mientras más vaya, van a ser más los avances que tenga. Lleva rehabilitación física y mental...va como para su mente que empiece a trabajar, los ejercicios que le hacen que el vaya aprendiendo un poco más de todo porque va coordinando sus movimientos o algo así.*

En el caso de la señora Elena, afortunadamente se contó con los recursos necesarios para darle una oportuna atención a su hijo, ayudando a que su recuperación fuera más eficaz, mejorando el deterioro que él tiene:

**Maestra Elena (Madre de David):**

*...mi hijo iba a ser un vegetal, no me di por vencida, me lo llevé a Filadelfia, allá le dieron tratamiento de arrastre y gateo y eso no sabes cómo le ayudó, las convulsiones que eran más de 64 al día fueron cediendo y cediendo, imagínate, de más de 60 bajaron a 30, luego a 15 y así hasta llegar a cero y ahorita si lo vez ya no convulsiona; también babeaba mucho y ahorita ya no. Y ve, de que me decían que iba a ser un vegetal a como está ahorita, pues qué diferencia.*

O como en el siguiente caso, en donde se recurrió a la *terapia informativa* y tratamiento después del conocimiento de la enfermedad, lo cual ayudó a entender y vivir con ella desde el diagnóstico, hasta la rehabilitación, como lo relata la señora Carmen:

**Señora Carmen (Madre de Nora):**

*Cuando la empezaba a llevar a terapia casi no había información, sin embargo ella sí recibió su terapia y en el centro donde estábamos, recibíamos conferencias de norteamericanos y que nos decían “esto es como una lotería y a ustedes les tocó ganar” y sí la verdad sí, porque estos niños no tienen malicia y te dan mucho cariño. También en el once (canal de televisión) veía información sobre los niños con problemas de aprendizaje, que era cuando apenas se empezaba a saber.*

En otros casos como el de Estefanía, que tiene un bebé de 7 meses con lento aprendizaje y un hermano con discapacidad, podemos ver que es muy diferente la atención médica y psicológica que se llevaba antes, a diferencia de hoy en día, pues a diferencia de su hermano, su hijo está recibiendo una atención profesional desde su nacimiento, mientras que su hermano la recibió a raíz del proceso de rehabilitación de su hijo, en donde su familia lo ha llevado a rehabilitación y al médico, tal como lo comenta Estefanía:

**Estefanía (Madre de Fernando):**

*A mi hermano no lo llevaron al doctor nunca y a penas cuando nació mi bebé y nos preguntaron si tenemos familiares con estos problemas, fue que nos dijeron que lo lleváramos al doctor para que lo revisara. Y dijeron que sí es más grave y que también lo nadaron a terapia y va con nosotros.*

Lamentablemente, por diversos motivos, en algunos casos casi no se dio atención salvo la revisión de rutina, como nos lo dice la señora Laura:

**Señora Laura (Mamá de Rosa):**

*Después de que nació recibió atención normal, la revisaban y nació bien, salió bien de peso... pesó 3.300, y muy rosadita, nació bien, sólo que tenía Síndrome.*

En lo que respecta a la revisión médica actual podemos ver que los chicos con estas discapacidades, en ocasiones llevan una revisión y tratamiento médico pero únicamente enfocado a lo físico, como en el caso de Joaquín:

**Maestra Guadalupe (Madre de Joaquín):**

*Cada mes vamos al Oncólogo a su chequeo, porque le quedó un hoyito en su ojo y le sale como un líquido por el antibiótico tan fuerte que toma. Medicamento desde los catorce va a su revisión de cada mes ya que no se siente*

*bien de vez en cuando, y ahorita le dieron medicamento para su secreción porque de plano insistí con el doctor.*

Podemos ver que revisan medicamente a los jóvenes pero únicamente cuando se enferman de padecimientos comunes, como gripa o tos:

**Señora Carmen (Madre de Nora):**

*La revisaron por su gripa y le dieron medicina, pero no lleva ningún tratamiento, para su discapacidad.*

### **3. 1. 3. Atención educativa a los jóvenes**

Por el lado educativo, podemos ver que este es complicado porque los jóvenes no tienen esa educación a su alcance y si la tienen es muy cara o simplemente los padres no conocen dónde los puedan llevar para que tengan una educación y sólo se ha enfocado a una educación de ocupación que se ha dado por los mismo padres junto con maestros que se preocuparon por estos chicos.

A pesar de que en algunos casos se ha intentado darles la mayor educación posible no se ha logrado como se esperaba, porque en la época que les tocó vivir su infancia a los jóvenes no se sabía mucho sobre cómo darles una educación, como lo comenta la señora Nora:

**Señora Carmen (Madre de Nora):**

*La llevamos a escuelas especializadas, que no habían muchas, porque imagínate era en los 50 y todavía no se sabía mucho sobre estos niños, y sí, efectivamente, no tenía el mismo nivel mental que los demás niños, pero tampoco estaba tan mal.*

También el tener una discapacidad física afectó en gran medida el que pudieran estar en una institución educativa, como lo dice la señora Guadalupe:

**Maestra Guadalupe (Madre de Joaquín):**

*No me lo recibieron en la escuela porque no podía ver bien y no aprendía casi nada, porque con un ojo no veía bien, usa lentes hasta ahorita. No, si viera, mis otras pobres hijas se quedaban en la casa y me ayudaban en lo que podían, las abandoné mucho por estar con Joaquín, y hasta la fecha me reprochan mis hijas, pero lo entienden, porque su hermanito sufrió mucho.*

En algunos Centros, si bien les va a los jóvenes, se dedica la atención únicamente para apoyarlos para ser productivos económicamente, esto enseñándoles algún tipo de actividad ocupacional:

**Señora Laura (Mamá de Rosa):**

*Un tiempo la estuve llevando a un centro, por el metro Normal donde la ponían a hacer actividades con plastilina, celofán; ahí aprendió a hacer flores de crepé, figuras con fomi, muchas cosas, pero como se cambiaron de lugar, ya no la llevo, porque nos queda muy lejos.*

Y es que aunque se tenga el propósito educativo, algunas instituciones tienen que cambiar la educación por alguna actividad productiva, pues el nivel económico que tienen los jóvenes, lo demanda:

**Maestra Lucía:**

*Mira, cuando llegué los chicos trabajaban aquí pero también venían a clases, como si fueran niños que van a la primaria, pero como se distraían mucho y luego no había recursos para el mantenimiento del lugar, lo fuimos dejando de lado y empezamos a buscar actividades en donde los chicos se mantuvieran activos y a la vez fueran productivos socialmente, y fue así que se incorporó lo que es la*

*elaboración de piñatas, de postales, macetas, porta fotos, pulseras y collares, así como bufandas que son las que se venden en el bazar a parte de cosas que la misma familia de los chicos donan o conocidos, vecinos o familiares de ellos. Y sí funcionó, los chicos prestan mayor atención y están despiertos, por ejemplo, tienen que estar ensartando piezas muy pequeñas en hilos o estar cortando y pegando papel de una manera que hace que ellos estén atentos y despiertos haciendo esas actividades, además que les ayuda económicamente porque mensualmente se les da una cantidad que no es mucha pero es un apoyo para ellos y viene de lo que ellos están haciendo aquí.*

En otros casos, aunque se ha encontrado una escuela especializada, no se les ha admitido a los jóvenes porque no entran en el perfil de los jóvenes con los que trabajan:

**Señora Carmen (Madre de Nora):**

*Y así, consultando, me mandaron a una escuela de problemas psicomotores, pero como ella no babeaba y caminaba y hacia muchas cosas que los otros niños no, no me recibieron, sin embargo de ahí me mandaron a una escuela, y ahí poco a poco salió adelante, sin embargo en el 2000 tuvo una depresión muy fuerte y como que la veo algo recaída, pero ahí vamos.*

### **3. 1. 4. Enfermedades que han padecido o padecen los jóvenes**

Las enfermedades que han padecido los jóvenes también son importantes, ya que a partir de ellas podemos darnos cuenta del grado en el que la enfermedad los han afectando, ya sea física o emocionalmente, en algunos casos se pudo ver que

se enfermaban de padecimientos que medicamente no sabían qué era, como el caso de la señora Estela:

**Señora Estela (Madre de Sandi):**

*Se me enfermaba muy fácilmente, le daba gripa, tos y luego me dijeron que tenían que operarla de un como grano que le salía en la espalda, yo al principio pensé que era un de eso que te sale en la adolescencia mmm..., barro, pero era otra cosa, nunca me dijeron qué era, pero sé que era malo y la operaron, en ese tiempo ya Sandí tenía como dos años y me la operaron y gracias a Dios todo salió bien. Pero tenía que cuidarla muchísimo porque ella quería andar de allá para acá y no podía, pero era necia, yo tenía que andar detrás de ella para que no se le abriera la herida... sabes, el doctor nunca supo qué era esa bolita que le sacaron.*

O como el caso de la señora Carmen en donde su hija estuvo expuesta a tres anestésias generales que, con el simple término, uno se puede imaginar el grado de peligro al que estuvo expuesta:

**Señora Carmen (Madre de Nora):**

*Lo que le ha afectado a Nora es que tuvo hipertiroidismo y se le tapó su ojito y luego le han aplicado tres anestésias generales y ya en la última se me estaba quedando, tuve que hablar con el jefe de anestesiólogos y él me ayudó a que cambiaran de tratamiento y ya no la operaran más.*

También, como en los dos casos siguientes. En donde los chicos tenían cierto grado de deficiencia, pero sus enfermedades físicas afectaron en que este problema mental se agravara y con ello emocionalmente, en el segundo caso podemos ver cómo es que la familia tiene que estar al pendiente para evitar un nuevo suceso de esta índole, afectándoles a toda la familia emocionalmente como lo comentan los padres:

**Señor Jesús (Padre de Maricruz):**

*Está enferma de la tiroides e hipertelorismo, pero recibe tratamiento para ello. Antes le daban ataques muy feos y le temblaban las manos y el corazón, se sentía mal todo el tiempo, pero ahorita ya está mejor.*

**Maestra Guadalupe (Madre de Joaquín):**

*Ahorita ya no se le presenta la epilepsia pero como a los 23 le daban (convulsiones) en la madrugada y al medio día y hasta se hacía del baño de lo fuerte que le daba, por eso ahorita cuidamos que no se nos pase ni una dosis y si notamos que le quiere venir la epilepsia le damos sus pastillas, se mete a bañar y se duerme.*

*Yo como su mamá siento muy feo porque por ejemplo cuando lo pasaron a oncología lo desahuciaron y era muy feo eso porque hasta me llegaron a decir que esa bolita que le salió era cáncer y cuando me dijeron yo lo único que decía, era “no, mi hijo no, por favor él no”.*

En lo que respecta a los tipos de enfermedades que han tenido y tienen podemos ver que por lo general los jóvenes se enferman de gripa y tos:

**Señor Pedro (Vecino de Lalo):**

*Pos luego anda con gripa y solo se compone.*

**Señora Laura (Mamá de Rosa):**

*Mira, ella se enferma pero en temporadas frías, cuando está el clima caluroso ella está bien, el problema es en diciembre y enero cuando hace mucho frio.*

**Señora Josefina (Vecina de Lalo):**

*Casi siempre se enferma de la gripe y la tos, casi siempre.*

## **3. 2. Relaciones sociales**

### **3. 2. 1. Rechazo o aceptación familiar y social hacia los jóvenes**

A consecuencia de estas enfermedades gran cantidad de la familia, como abuelos, tíos, primos o hasta los mismos hermanos y padres de las personas con deficiencia, ha mostrado un rechazo hacia los jóvenes, en algunos casos al grado de no querer verlos, pero en su mayoría han sido en el sentido de no querer que se sepa que es un familiar y pedir que los aislen o que los metan en algún centro.

En lo que respecta a la familia más cercana, como en el caso del padre, podemos ver que algunos de los rechazos son involuntarios como lo describe el señor Jesús:

**Señor Jesús (Padre de Maricruz):**

*Yo sentí algo, ¿cómo se podría decir?, ahora sí que una respuesta involuntaria de rechazo, era como de intuición, yo decía por qué a mí, cómo es posible, todos los demás nacieron bien y a ella, qué pasó, por qué, pero bueno ni modo de regresarla, ya no se puede, así que ni modo mi esposa y yo dijimos “vamos a sacarla adelante”, y así fue.*

Pero en la vida de estos chicos hay también cariño y afecto y en la mayoría de los casos la que les da todo su amor y dedicación es la madre y en otros afortunadamente los dos padres aunque al enterarse de la enfermedad sientan tristeza, como lo comenta la señora Estela:

**Señora Estela (Madre de Sandí):**

*Me sentía bien, te digo que al igual que con Luis yo me sentía muy feliz porque mi esposo estaba igual de contento, aunque a veces se preocupaba por los gastos que había y*

*que vendrían, los dos estábamos felices. Platicábamos con los dos, les contábamos cuentos, tratábamos de darles lo mejor, aunque no siempre se podía, porque a veces no había tiempo, ni dinero, también porque con más gastos que se venían...es algo tan difícil, no saber qué hacer, como tratarla, su carita tan inocente y frágil, sentí que me moría, ahorita ya estamos mejor porque puede convivir con personas cómo ella y no me la hacen menos, pero en esos momentos no sabíamos qué hacer. Mi esposo siempre me apoyó, siempre estuvo conmigo en esos momentos, después de saber que tenía Síndrome tuvimos que decirle a la familia de ambos, a su familia de él (su esposo) y a la mía, para saber si habían antecedentes, porque el doctor nos había dicho que esa era una de las causas. Y sí, de parte de mi esposo la había, un tío abuelo había nacido con Síndrome de Down y pues supimos que era por herencia, y ya ni modos, le echamos muchas ganas mi esposo y yo, la llevamos con diferentes médicos para que nos ayudara a que fuera más o menos normal, pero nadie nos dio esperanza...y pues no nos quedó más que quererla, cuidarla y enseñarle a Luisito que la quisiera, no se llevan mucho, se llevan por mas o menos....se llevan (contando con los dedos) como por un año y meses, pero su cerebro de Luis aprendió más rápido que el de Sandí.*

También podemos ver que en algunos casos son aceptados y queridos por los demás integrantes de la familia, como lo relatan los padres:

**Señora Estela (Madre de Sandí):**

*Con Luis se llevan bien nada más que como él es hombre, pues no hay la misma...como que Sandí quisiera ser como su hermana, pero se llevan bien, Luis cuida mucho de las dos y las quiere mucho a pesar de que casi no está porque entró a la universidad el año pasado, se llevan bien, se*

*quieren mucho... cuando Susi usa una blusa nueva, Sandí también quiere una blusa como ella, cuando Susi se hace una cola, también Sandí se la hace, toda chueca pero ella se la hace solita, es una niña muy linda, y Susi la cuida, si ella se compra un collar, también le compra uno a Sandí para que ella no se sienta.*

*Susi es mas chica, ahorita tiene 16 años va para los 17, pero como Sandí aprende lento, se entienden, hasta Susi parece su hermana mayor, porque Susi es la que le enseña cómo ponerse el brazier, la toalla en la pataleta y cosas así. Me ayuda mucho mi Susi.*

**Señor Jesús (Padre de Maricruz):**

*La que más se preocupaba por ella era su mamá, yo trabajaba y la atendía cuando podía, pero ella era la que la llevaba de allá para acá, la que la quería más que a nada era su mamá, yo la adoro, pero nunca será igual al amor que le tiene una madre a su hija.*

**Señora Carmen (Madre de Nora):**

*Mis otros hijos no nos ven mucho porque casi no nos frecuentamos, pero cuando van a la casa la tratan bien, la quieren, pero casi no los vemos, es algo complicado, por la lejanía de las casa.*

El cariño y apoyo de las personas externas a la familia también es importantes para que las familias y los jóvenes sean más independientes, como lo comenta la maestra Elena:

**Maestra Elena (Madre de David):**

*La que me apoyo mucho fue la esposa de Echeverri, ella me consiguió un papel que me daba la vacante de trabajo indefinidamente y por eso podía andar de allá para acá con*

*David sin perder mi trabajo, me seguían pagando, aunque sea poquito, y eso nos ayudaba mucho....pero con el cambio de gobierno tuve que decidir o iba ya a trabajar o renunciaba y decidí quedarme con mis hijos. Y con lo que le pagaban a mi esposo pues no sobraba pero alcanzaba.*

En otros casos, los jóvenes sufren de rechazo por parte de la familia ya sea de hermanos, primos, tíos, abuelos y/o amistades, lo cual en ocasiones no sólo afecta a los chicos sino a los padres que se sienten mal por sus hijos, como se puede ver en el siguiente relato:

**Maestra Elena (Madre de David):**

*Por eso te digo que para mi él no ha sido una carga ni nada como eso. Eso sí, en lo que sufrí, bueno, no, más bien en lo que batallé fue en que lo aceptaran ya que desde que le pasó lo de la caída, lo rechazaron en mi familia y yo la verdad ya no quería más hijos. Imagínate, yo me casé muy ilusionada y feliz, con muchos anhelos y luego el primer hijo y te sale así, pues lógico yo ya no quería más hijos, pero el doctor y el psicólogo que veía me dijeron que no era bueno estancarme, que debía tener más hijos para repartir el amor y no solo colocarlo en mi hijo porque eso no era bueno y me iba a volver loca de tanto, porque yo al principio sí llegué a renegar, "por qué a mí", yo decía, "por qué"; pero Dios es muy grande y por algo hace las cosas. Así que dije "tengo que enfrentar la vida como venga" y tuve a mis otros hijos y la verdad sí funcionó y muchísimo, me ayudó como no tienes idea. Y a mi familia también le ayudó a acercarnos nuevamente, pues cuando sólo tenía a David ellos me rechazaron como no tienes idea, mi propia madre me decía que como era posible que saliera con ese niño así, para ir a Monterey que es de donde soy, ella me decía "¿qué no te da vergüenza llevar a ese niño así, mejor no vengas?", pero ya cuando tuve a los demás fue cuando ellos se fueron*

*acercando a mí, pero aun así con esos comentarios yo estoy contenta con mi hijo, yo lo sacaba y lo llevaba que a sus terapias, que al parque, a donde fuera que yo iba, iba el niño. Después decidí buscar una escuela y encontré este lugar, y aquí me lo aceptaron, ya al trabajar con estos muchachos, y cambio mi vida, definitivamente, estos niños te dan mucho amor, sin pedir nada a cambio y la verdad yo me siento realizada, después de un tiempo, como yo vengo desde La Villa, la directora veía las vueltas que daba y me dijo un día que si no quería ser disque maestra voluntaria y aquí estamos.*

*...mi familia lo rechazaba tanto, que ellos empezaron a ver dónde lo podía internar, imagínate, ¿no?, yo les dije “mi hijo se queda conmigo y punto”, y de ahí me enfoqué en él. A la que sí veo que rechaza mucho a mi hijo, aún ahorita, es mi hija Gabriela, que ella ha sido muy independiente desde niña y sólo se preocupaba por ella, los demás le valían, ella sí me lo hacía de menos y yo aunque le explicaba que su hermanito necesitaba de su amor y comprensión porque él no tenía la culpa de estar así, ella no, nada más no lo aceptaba, a ella no le importaban los problemas en la casa, ella muy su vida.*

*Yo la comprendo pues imagínate que su papá en paz descansa, la rechazó mucho, mientras que a David no, yo un día le pregunté al psicólogo por que pasaba eso y él me dijo que porque como él era el primogénito y ella no, mi esposo hubiera querido que la enferma fuera ella y no David que era el primer niño y hombrecito de la casa, y no sé, no sé, porque él fue así, pero mi hija todavía, yo veo que lo resiente.*

*A pesar del rechazo de mi familia, mi esposo lo amó mucho, era su adoración. Por su trabajo pues no podía estar mucho con nosotros pero cuando estaba lo sacaba, lo llevaba por un helado y demás y lo adoraba. Eso sí tenía un carácter muy duro y eso fue complicado para mí y mis otros hijos, pero con él vieras. Él me apoyó económicamente mucho, porque de acompañarme y ayudarme con las terapias pues no, como te digo salía mucho y no le daba tiempo. Yo con la que contaba era con mi hermana, ella me cuidaba a los demás mientras yo me iba a las terapias con mi hijo y hasta la fecha me apoya, como nunca se casó, pues ve a David como su hijo.*

O como en el caso de la maestra Guadalupe en donde se ve un total rechazo del padre hacia Joaquín, en donde “el hijo ideal, varón” no llegó y el padre no pudo aceptar esto:

**Maestra Guadalupe (Madre de Joaquín):**

*Mi esposo cuando recibió la noticia como que se alejó más. Al principio sí estaba feliz, después de tres hijas un varón y se veía que estaba fuerte pero después cuando se enfermó como que le agarró rencor porque yo nada más me dedicaba a cuidar a mi hijo y me olvidé ahora si qué de ser mujer y la verdad no me arrepiento porque es mi hijo.*

*Yo siento que él sí lo sintió, pero no lo demostraba, se cerró en su mente, yo pienso. Le empezó a tener mucho coraje a mi hijo por lo mismo, yo pienso. Y a mí también me da coraje de que sea así porque es su hijo y no es justo que lo trate así, por ejemplo, hoy nos vinimos temprano, para no verlo le deje su comida preparada y nos salimos porque yo ya no puedo verlo más que como un familiar más, tenemos como 18 años de no tener relación y mejor para mí porque cuando las teníamos era un tormento. La última vez que quiso*

*intentarlo fue como hace dos meses imagínese, se metió a mi cuarto y se subió arriba de mí, yo me quedé helada, inmóvil, no me moví y no hablé, yo creo que se dio cuenta y mejor se fue. Pues imagínese a esta edad, y luego con mi prótesis, está loco, ¿cómo se le ocurre?*

El amor de los padres a veces es tan fuerte que, como lo narra la señora Carmen, se escoge estar con el hijo con discapacidad aunque se tenga que dejar a los otros hijos, porque se sabe que necesitarán de más atención:

**Señora Carmen (Madre de Nora):**

*Bueno yo porque mi ex esposo se encargó de los otros dos, ya que cuando nos divorciamos, que fue cuando Nora tenía 16 años, él se quedó con los otros dos y yo me quedé con Nora. Y me siento muy orgullosa porque está saliendo adelante.*

*Me quedé con ella porque como Nora requería de más atención y tiempo, que los otros dos, pues mejor él se quedó con los más chicos y yo con Nora, porque mis otros hijos no requerían tanto tiempo. Yo empezaba a salir que a llevar a Nora a un lugar de rehabilitación, que a otro de apoyo a personas discapacitadas y no tenía tanto tiempo para estar con los otros dos, por eso se quedaron con su papá y Nora conmigo.*

### **3. 2. 2. Reacciones temperamentales de los jóvenes a lo largo de su desarrollo**

El tipo de temperamento que los jóvenes muestran es muy interesante ya que son muy drásticos, en un momento pueden estar muy felices, en otros enojados y en otros tristes y al instante cambiar nuevamente a otro estado de ánimo. Este tipo de emociones va relacionado con la convivencia que tienen con sus padres y

maestros ya que al ser los padres sus maestros a la vez (no en todos los casos) conviven todo el día con ellos y por lo que con ellos tendrán a explotar cuando están enojados, como lo relata la mamá de David:

**Maestra Elena (Madre de David):**

*Una vez intentó pegarme, siempre me empujaba, me jalaba pero nunca me había pegado y un día así como así que se me va encima, y sin apoyo de su papá que murió hace 12 años, pero yo no sé cómo le hice, agarré el cinturón y que le doy una y otra para que me respetara, y sí funcionó, digo, si me sentí mal pero imagínate de un trancazo que me dé ahí me quedo, pues no, se lo regresé y ahora cuando por lo mismo de la andropausia se pone agresivo le enseño el cinturón y santo remedio.*

Ahora bien, el cambio de humor se puede dar como en el caso de Nora, debido a los cambios que están pasando en su vida, cambios físicos que son normales para la edad, y que les afecta en su estado de ánimo como lo relata la señora Carmen:

**Señora Carmen (Madre de Nora):**

*Ya no está tan alegre como antes, yo digo que por la misma edad, ya no está tan joven y ya le llegó, más bien nos llegó la menopausia, y por eso yo creo que esta así.*

En otras ocasiones podemos ver que los cambios de ánimo varían según la persona con la que se relacione el joven, ya que como lo dice el señor José, su hija se comporta diferente con él y con su madrastra:

**Señor Jesús (Padre de Maricruz):**

*Es una niña muy tranquila, ella es muy cariñosa, siempre que llegan sus hermanos a vernos ella los recibe con abrazos y besos y los quiere mucho, también a su hermano Josué lo quiere mucho.*

*A veces mi mujer, con ella tiene una manera de levantarla que no me gusta, va le jala las cobijas y le dice que se pare ya y sí lo hace pero de mala gana, conmigo es lo contrario se para y me besa, me abraza, eso sí ya me tomó la medida y cuando se para lo que hace es verme y se vuelve a dormir y vuelvo a subir y se vuelve a dormir y ahí estoy de nuevo, yo creo que porque la consiento y mi mujer no.*

Lo anterior también se pudo captar en las observaciones, cómo es que los cambios de humos se dan dependiendo de cómo se de la relación entre los chicos y sus padres y entre los chicos y sus compañeros, como se observo en David:

**Observación a David:**

*La maestra siguió con su bordado y le preguntaba a David a cada rato si ya había terminado y David la volteaba a ver y le decía “ya voy”, la maestra le volvió a repartí que si ya acababa y David se enojó y sacudió la mano derecha y por moverla se le zafaron las chaquiras que tenía en la aguja que tenía a su vez en la mano izquierda. Le dijo enseguida a su mamá, ya viste, por estar molestando ssss, y volvió a recogerlas y meterlas en la aguja, bueno, ya ten cuidado y apúrate caramba....vuélvelo a hacer le dijo la maestra, porque había puesto la chaquira al revés, David se enojo y aventó la blusa al suelo, y la maestra en voz un poco fuerte le dijo que recogiera lo que había tirado, él lo levantó aún con la cara de enojado y volteando a verme para vez si le decía algo. La maestra le volvió a repetir desde dónde tenía que componer y le preguntó si lo había entendido, David le dijo que sí y volteó a verla enojado y se regresó a su lugar. La maestra le dijo “y no me veas así”, lo demás está bien, David jalo el hilo de la blusa y la maestra lo regañó nuevamente diciéndole que lo tenía que hacer bien porque si no le iba a quedar el tejido y que iba a romper la blusa, él le*

*dijo que si y siguió, me dijo que si no se pone ella ruda, el luego le contesta, por eso tiene que ser así.*

En otras ocasiones se pudo ver que los cambios de temperamento no son más que el no saber cómo aceptar y asimilar los cambios que en ellos ocurren, ya que al no saber qué es lo que está pasando con su cuerpo no saben cómo comprenderlo y vivirlo. Esta situación nos la explica la señora Laura:

**Señora Laura (Mamá de Rosa):**

*Lo que noto es su estado de ánimo, lo que te decía que se enoja mucho cuando le va a bajar, cuando le va a bajar yo ya sé porque días antes está de un humor insoportable y no quiere hablar con nadie.*

Algunos padres relatan cómo es por lo general el estado de humor de sus hijos:

**Maestra Guadalupe (Madre de Joaquín):**

*Es muy cariñoso, eso sí, tiene su carácter y se enoja, pero es raro, le digo, como en la mañana que se puso algo enojado.*

**Señora Josefina (Vecina de Lalo):**

*Siempre está con su cara triste, seria, pero ya que le hablas es muy alegre y tranquilo, te contesta bien y sonrío siempre*

**Señor Pedro (Vecino de Lalo):**

*El no es agresivo, ni peleonero, al contrario es muy tranquilo y la gente no se mete con él.*

En algunos jóvenes el estado de humor afecta la forma de comportarse en su vida cotidiana:

**Cecilia (Hermana de Daniel):**

*Si, si un día amanece de malas se queda en su cuarto, todo triste. Si está de buenas se pone a cocinar pan o comida y*

*así depende cómo esté. Eso sí, lee mucho, pero sólo libros con temas que le gusten.*

**Señora Carmen (Madre de Nora):**

*La siento todavía deprimida, pero ya está mejor que hace una semana, que no quería ni levantarse.*

En otros casos, además de afectar el comportamiento que tienen en su forma de vida, en el cambio de humor, afecta también en la relación que tienen con las personas y/o animales con los que conviven:

**Angélica (Madre de Daniel):**

*Se ha vuelto un poco más agresivo, agarró a uno de los perros que tiene y le estaba pegando en su parte del perro y el perro ladraba y él no lo dejaba, como están acostumbrados a ellos no lo mordió, pero si le ladró.*

**Observación a Joaquín:**

*Joaquín se había peleado con Sandí y mandaron a Joaquín a comer al comedor en donde rara vez come. Al regresar de comer se dio la siguiente situación...siguió caminando hacia el bazar, al llegar solo volteó a ver de reojo a Sandí y al ver que ella seguía en el otro cuarto platicando con Nora, la ignoró y se metió con su mamá al cuartito donde cosen y tejen, le dijo que ya había terminado de comer, puso su lonchera a un lado del bolso de su mamá, después se sentó al lado derecho de su mamá y empezó a tejer una bufanda azul marino. Después de como tres minutos de que se sentó Joaquín, se acercó Sandí y acercó su cara a la cara de Joaquín y Joaquín enseguida se hizo para atrás con todo y silla y Sandí alejó su cara un poco y puso su mano en el hombro izquierdo de Joaquín y le dijo que la disculpara que ya no le iba a quitar nada. Joaquín hizo su hombro para adelante, haciendo que quitará su mano de su hombro y*

*siguió tejiendo, Sandí le dijo nuevamente, “¿me disculpas Joaquín?”, Joaquín volteó a verla y le dijo que “sí, ya” en voz muy baja y siguió tejiendo, Sandí se fue al otro cuarto cantando en voz un poco baja y le dijo, “ya no te molesto” en voz un poco más fuerte. Joaquín volteó a ver a su mamá, la maestra Lupe, y ella le sobó la cabeza y le sonrió y siguieron tejiendo sus bufandas. Su mamá de Joaquín de vez en cuando volteaba a ver a su hijo y le sonreía y Joaquín corresponder también viendo a su mamá.*

### **3. 3. Sexualidad**

#### **3. 3. 1. Inquietudes y pensamientos de los jóvenes con respecto al desarrollo de su sexualidad**

En cuestión de las inquietudes que los jóvenes tienen, podemos ver que en algunos chicos hay escasa curiosidad sobre las relaciones amorosas, mientras que en otros hay un sinnúmero de preguntas. En los que no hay preguntas sobre situaciones de la relación de pareja y demostraciones de amor, se encontró a Maricruz como lo comenta el señor Jesús:

**Señor Jesús (Padre de Maricruz):**

*Ella no pregunta nada, ni dice nada. Cuando nos ve a mi esposa y a mí besándonos ella no dice nada, para ella es normal yo creo.*

En otras ocasiones el joven tiene pensamientos que comparten con sus profesores como lo comenta la maestra Lucía:

**Maestra Lucia:**

*Pues ahorita que me acuerde, pues lo que te comento de que por decir algo: que en la novela se besaron los novios y que por eso se quieren mucho y van a tener un bebé, que ellas quieren tener un novio como el novio de esa chica, la protagonista de alguna novela, pero nada fuerte, sólo cosas inocentes yo creo.*

Esta maestra también comenta quiénes son los que hacen más preguntas o tienen más dudas acerca de la sexualidad y de su sexualidad:

**Maestra Lucia:**

*Las mujeres son las que luego hasta me preguntan qué se siente ser novia de mi esposo o cosas así. Yo creo que porque les doy confianza y porque soy mujer como ellas, también porque los hombres son un poco más tímidos que las mujeres.*

Algunos de estos pensamientos e inquietudes ponen en jaque a los familiares, contestándoles diversas cosas, de las cuales comparte su experiencia la señora Angélica:

**Señora Angélica (Madre de Daniel):**

*En algunos casos trato de contestarle lo más sencillamente o le pregunto para qué quiere saber que es cuando él ya no pregunta y sólo me dice "olvidalo ya sé", yo siempre trato de contestarle para que no se vaya a preguntar o averiguar en otros lugares. Pero sí me hace muchas preguntas. El otro día me preguntaba qué se siente hacerlo por atrás, dolerá, se rompe, el decía que se le hacía asqueroso y qué tipo de personas lo haría así.*

También comparten algunas preguntas y cuestionamientos que suelen hacer los jóvenes con deficiencia mental:

**Cecilia (Hermana de Daniel):**

*A mis hermanos no sé, a mi mamá y a mí sí nos pregunta luego de sus cosas. Si ve en un libro un cuerpo humano desnudo, no sé, pregunta si así somos nosotras también o así es mi hermano y mi papá. Siempre le da curiosidad a lo que sabe o cómo es un beso y luego me pregunta qué siento cuando me besa mi novio, si nos besamos de lengua o así (se puso un poco chapeada). Y mi papá más bien él es el que le habla sobre temas sexuales.*

*Lo más fuerte...si el pene y la vagina son negros o se van haciendo negritos por el uso. Eso ha sido lo más fuerte... de qué color es la vagina.... cómo se siente besar, tener novio, si duele que te corten...cosas así.*

**Maestra Guadalupe (Madre de Joaquín):**

*No, te digo que él me decía que quería tener novia, una compañera de aquí, Lupita, se le acercaba mucho, pero él se alejaba de ella y como ahorita está de vacaciones ya no se ha dado eso.*

En otros casos se puede ver que aunque los jóvenes no hagan preguntas ni cuestionamientos sobre la sexualidad, su comportamiento señala que tienen inquietudes sobre su sexualidad y sobre la sexualidad en general:

**Señora Angélica (Madre de Daniel):**

*Caray, nos vamos a tardar mucho hablando, su forma de comportarse es muy rara, apenas la semana pasada lo acabamos de sacar del hospital, se puso un alambre en el pene, ¿por qué?, nunca nos dijo, nos mandaron con la*

*psiquiatra y no quiso hablar ni con ella, por eso es que no lo siguió atendiendo, porque no habla, por eso también nos mandaron un citatorio y tuvimos que ir para descartar que esté sufriendo al trato. Ay, no, nos ha dado muchos problemas, hace unos meses intento cortarse las venas para saber según qué tan rápido fluye su sangre y no es la primera vez, ya es la tercera. Hace ya tres años más o menos se puso una corbata en el cuello y la amarró a un borde de la litera y se dejó colgando, para ver que se sentía y hace un año, antes del día de las madres, también se nos perdió, sus hermanos vinieron y hasta su papá a buscarlo, porque no aparecía y a Ceci se le ocurrió buscarlo en uno de los tinacos que no sirven y ahí estaba, lo llevamos también a urgencias y lo salvaron porque había tratado de matarse con veneno de ratas. Aparte de todo eso siempre está solo en su cuarto con la luz apagada y leyendo, nunca sale, si sale es con su hermana, y como lo viste, siempre con la cabeza agachada y con su ropa toda holgada y su gorro, no habla mucho, ni con nosotros. La escuela la reprobó porque no quería ir y ahorita estaría cursando todo el año pero ya en sistema abierto, le dan libros para estudiar y hace examen para pasar las materias, pero ni a los exámenes quiere ir, nos dice que va pero sale del departamento y nos hace creer que va cuando se sube a la azotea y baja después, para que pensemos que sí fue.*

*Le dije a su hermana que nunca se va a casar y ni tener hijos porque no le gustan los niños, dice que no le gustan las mujeres, que prefiere estar jugando metido en su cuarto. Es muy pegado a mí, pero hay cosas que nunca me dice. Es listo, pero sin embargo prefiere estar jugando, canicas, carritos, cosas de niños que fut o algo que sea para alguien grande, fue con su hermana pero vieras el trabajo que le costó convencerlo, lo hizo a cambio de que ella le comprara su pastel y un helado que le encantan los helados.*

*....el otro día lo único que dijo era que ya tenía pelitos en su pecho y que sentía raro cuando se los jalaba. Sólo eso, esto a penas fue antier creo, pero nada que yo sienta raro, no nos dice nada.*

Estos comportamientos también tienen gran influencia por la relación que tienen con sus familiares y conocidos, como lo señalan los mismos familiares y como se observó en el diálogo que tienen los jóvenes con sus familiares:

**Señora Angélica (Madre de Daniel):**

*¿Qué más te cuento?; su papá es de las personas que se quedaron con el pensamiento machista, él dice que va a madurar llevándolo a tomar, que le consigamos una novia o que él le paga una de esas mujeres para que se haga hombre, yo no sé qué pensar, porque aunque yo le diga que no, él lo hace sin consultarme y mis hijos no me dicen nada. .... aunque no me lo han dicho, es evidente por lo que me dijo, dice que ya sabe cómo son las vaginas, que él no pensaba que fueran tan asquerosas, así me lo dijo, pero no me dijo en dónde las vio, eso sí me confirmó que no fue ni en la tele, ni en la compu, ni en revistas, ni en películas, y si es así, pues ¿qué otra opción queda?*

**Observación a David:**

*Le dijo a su mamá que quería ir al baño, ella le dijo que fuera y se levantó y fue al baño. Al regresar traía el cierre del pantalón semi abajo y le dijo a su mamá que ya había regresado, la mamá volteó y le dijo que está bien pero que se suba el cierre, que si no le daba pena que estaba yo viéndolo, el volteó a verme y se dio la vuelta se subió el cierre mientras caminaba y se sentó en su lugar, la maestra le preguntó si se había lavado mas manos y David enseguida se paró y se fue a lavar las manos, la maestra le*

*dijo que era cochino y que siempre se debía lavar las manos, regresó y siguió con su actividad, cuando venía de regreso volteó a verme y agachó la mirada y siguió caminando hacia su lugar.*

La influencia de los familiares en los jóvenes con discapacidad se ve reflejada en su comportamiento, como se observó en los jóvenes:

**Observación a Daniel:**

*.....dejó las llaves en la mesa y se metió al baño, mientras se agarraba la cabeza con las dos manos, se metió a las 1:03 p.m., salió del baño a la 1:08 p.m., después de caminar hacia la cocina, su mamá notó que traía el cierre del pantalón abajo y se regreso corriendo al baño, se metió nuevamente y cerró la puerta, mientras caminaba hacia el baño volteó a verme e inclinó la cara, se quedó en el baño unos 3 minutos más y salió ..... le dijo su mamá que sí, que fuera a lavarse las manos y que me dijera dónde me las lavaba yo, me dijo ven y se metió al baño a lavarse las manos, de pronto se agarró su pene y se rascó dos veces frente al lavabo, como se dio cuenta que lo noté qué hizo me dijo en voz un poco baja, no le digas a mi mamá, y salió rápido tropezando un poco conmigo.*

**Señora Angélica (Madre de Daniel):**

*Él se quiere poner muy fuerte, hace mucho ejercicio aquí en la casa porque se siente muy flaco y por otra parte porque le dice su papá que si se pone más fuerte será más maduro, y más ahora sí que hombre. En eso sí le quería decir qué puedo hacer con él, porque no le gusta verse al espejo, se siente muy viejo cuando se ve, que la arruga por acá y la nariz chueca por allá, no le gusta su apariencia, eso no sé si esté afectando en que no quiera salir a la calle, ni a las tortillas puede ir, porque siente que lo observan y se ríen de*

*cómo está de flaco y viejo; nosotras le decimos que no se ve mal, que está bien para su edad.*

Ahora bien en algunos casos por la edad y el desarrollo social que han tenido, los padres ya no ven en sus hijos inquietudes con respecto a su sexualidad como lo comenta la señora Carmen:

**Señora Carmen (Madre de Nora):**

*Pues sí vemos alguna que otra telenovela, pero no, ella normal, nunca me pregunta por qué se besan o se abrazan. Sí tiene sus poster en la casa que de los Tigres del Norte o la banda El Limón, pero no así específico de un chico que le guste, si se le hace bonito al ver que se besan en la tele o cuando vemos en la calle a novios besándose, porque hasta me dice, mira mamá se están besando, ¡qué bonito!, ¿verdad?; pero nunca dice que ella quisiera besar o abrazar a un chico.... Sí le hubiera gustado tener novio o pareja, pero así como está la situación fue mejor que no. Y ahorita pues ya ni se fija en eso, ya las dos estamos grandes y lo único que le gusta es salir a pasear, ver telenovelas, venir al centro, pero de los chicos nada. Te digo que como siempre estuvimos solas ella ha de ver pensado que eso era lo normal.*

### **3. 3. 2. Recursos secretos en los jóvenes para vivir su sexualidad- masturbación**

Este es uno de los temas principales del proyecto ya que la masturbación es algo de lo más cercano que se ha encontrado con respecto a la vida sexual y amorosa que deberían tener derecho a tener. Es muy importante este tema ya que además de que se les prohíbe, también se ve como algo indebido no sólo porque no se

debe de hacer en público, sino porque ellos no van a tener una vida sexual de pareja y no se deben de abrir esas puertas si no se les va a permitir entrar.

Pero aunque no se quiera que pase, pasa, y con mucha más frecuencia como lo dice la señora Elena:

**Maestra Elena (Madre de David):**

*A mí no me espanta hablar de eso, es mi hijo, pero es humano como todos... una vez ya tiene mucho tiempo lo vi que se estaba agarrando sus miembros y que estaba... pues sí masturbándose, pero no me dio miedo, es algo normal, es su forma de conocerse, yo lo único que pude hacer fue cerrarle la puerta. Imagínate se metió al baño y no salía, no salía, pues yo dije qué tanto hace este muchacho y que me asomo pues que lo veo, mejor le cerré la puerta porque estaba entre abierta.*

También podemos ver que los mismos padres y conocidos les van marcando, en la medida de sus conocimientos, las pautas de en dónde es adecuado dicho comportamiento y dónde no y al parecer varios jóvenes comprenden, discriminando donde pueden hacer ciertas cosas y donde no es pertinente, como nos lo comentan las personas entrevistadas:

**Maestra Elena (Madre de David):**

*Lo he visto agarrándose sus partes, hasta aquí en el centro luego se anda tocando y yo le digo que no lo haga, pero no creo que en la casa haya sido la única vez, una cosa es que no lo haya visto y otra que no lo haga, ¿verdad? Mira él duerme en el mismo cuarto que yo, pero en camas separadas, eso sí, y no lo he visto ahí, pero cuando él está solo en otro cuarto quién sabe, yo creo que sí. Porque, te digo que esto ya tiene años, antes su ropa sucia la veía con*

*ya sabes la evidencia de que sí, y yo no le decía nada, pues es la única forma en qué el saca sus deseos, de otra forma no puede, ¿quién se prestaría para eso?, ni modo de pagarle a una mujer para que le haga el favor.*

**Señor Jesús (Padre de Maricruz):**

*Mira mi esposa es la que la ha visto varias veces, en una ocasión me comentó que al entrar a su cuarto la vio que entre las cobijas, rara, y se dio cuenta de que estaba masturbándose, ella no le dijo nada, a mi fue al que me dijo, yo lo único que le pude decir es que la dejara, pues es una niña, está experimentando y es normal.*

*Yo sí la he visto extraña en su cuarto, pero yo lo único que hago es cerrarle la puerta y dejarla sola, ahora lo que le ha dado por hacer es cerrar su puerta con seguro y lo que hacemos es no molestarla hasta que ella sola salga para comer o cenar.*

**Señora Josefina (Vecina de Lalo):**

*Se agarraba sus partes, ahora ya no lo he visto, pero sí se agarraba su parte, nunca se la sacó, vulgarmente te digo, pero si se la agarraba y masturbaba.*

*Cuando se masturbaba, en la vecindad lo regañamos cuando lo vemos por eso ya no lo hace, hace tiempo ya mucho, una muchacha iba pasando con su escovazo y unas... (Señalando sus pechos), pero grandes, pues si los que estaban ahí que no están malos se quedaron con la boca abierta, imagínate a los demás, no pues se agarró y empezó con la mano. Disculpa por los detalles pero sí ¿no? como te lo cuento. Ahí estaba, lo regañamos y ya se puso serio, yo creo que le dio pena.*

**Señor Pedro (Vecino de Lalo):**

*Antes sí, se masturbaba en la mera calle, por eso también dejaron de comprarnos varios clientes, porque venían a comprar y lo veían, pero lo regañé y no sólo yo, la gente que lo conoce y entendió que eso no está bien y menos en la calle, lo entiendo que tenga deseo de tener a una mujer y saber qué se siente, pero no en la calle, eso sí no. Es un chico bueno, pero eso si no se hace.*

*Antes lo hacía muchas veces y lo regañaba porque se agarraba su pinga y luego comía con las manos así, mi hija lo vio y me dijo y yo sí fui y le hablé, le dije que como mi hija otros lo podrían ver y era muy feo para ellas, yo con gusto le hubiera pagado una mujer, pero para qué, sólo era alborotarle más la hormona y después de que hablé con él ya se tranquilizó y no lo volvió a hacer.*

*Yo cuando lo veo lo regaño porque, más que nada porque lo hacía en presencia de la muchachas y mi hija lo vio y eso no me gustó, si ella se espantó imagínese las niñas, no, pues no.*

Sin embargo, las formas que tienen de demostrar sus deseos sexuales (masturbándose), es comprensible para las personas que conviven con ellos y sus familiares y ellos mismos dan la explicación según su conocimiento y experiencias de por qué se llegan a masturbar:

**Maestra Lucia:**

*Yo pienso que porque como no tienen a alguien a quien amar como pareja con quien vivan su sexualidad, pues tienen que masturbarse para no sentir el instinto de su deseo de hacer el amor.*

*Yo creo que es algo biológico en la mayoría de ellos, porque es obvio que aunque tengan retraso mental, en su desarrollo biológico no lo han tenido y en otros yo creo que de las dos por ejemplo en Rosita luego, cuando hablas con ella te das cuenta de que ella quisiera tener un novio, alguien a quien besar, acariciar, como todas las mujeres. Pienso que en los hombres es más biológico que en las mujeres, ya sabes que los hombres estén o no con discapacidades físicas o mentales son más calenturientos por decirlo de forma bonita.*

*Mira ellos no lo hacen con morbo de que te están viendo y empiezan a hacerse cosas, ya sabes, esas personas morbosas y cochinas que hay, si no lo hacen porque inevitablemente el cuerpo se los pide, como no llevan una sexualidad abierta ¿qué otra cosa les queda?, y es que sea como sea son seres humanos y necesitan ser queridos por alguien que no sea de su familia y ¿quién más?, no hay nadie, así que es su forma de sacar su sentir.*

*Mmm... por ejemplo David el hijo de la maestra Elena, luego se agarraba su parte y la novia, ya sabes él mismo tratando de sacar lo que no puede hacer.*

Ahora bien el comportamiento que tienen al ver a un joven con deficiencia mental es muy diferente del de sus familiares, del de las personas que lo conocen, y las personas que no lo conocen y dependiendo de quién sea el comportamiento va cambiando como lo comenta el señor Pedro:

**Señor Pedro (Vecino de Lalo):**

*A los chavos de por aquí se les hacía gracioso, como todos hombres se les hacía bien, pero a mí no por mi hija y los niños que pueden verlo y asustarse o hacer lo mismo. No creas, no me espanta, yo he vivido demasiado y sé lo que es, conozco la zona de prostitutas y los hombres que van, bares y demás, no me asusta, pero que mi hija lo vea u otros*

*niños, no. Eso sí no me parece, no porque sea él, me hubiera enojado y le hubiera dicho a cualquiera porque no falta el drogadicto que pase con la pinga de fuera o masturbándose, no me asusta, pero sí que lo vean las mujercitas que no saben nada de eso.*

**Maestra Lucia:**

*Para mí fue muy desagradable porque no sabíamos qué hacer con ellos y ellos yo creo que lo hicieron como de maldad, yo siento que no lo hicieron con mala intención sino que pensaban que era un juego y no algo malo, pero aun así nos incomodó.*

Ahora bien la maestra Lucia platica a continuación una experiencia que tuvo en el centro, mostrándonos cómo actuaron los demás jóvenes al ver a David masturbándose y cómo actuó su mamá. En la misma medida la mamá de David nos comenta su experiencia, para ver los diversos escenarios en donde se suele dar la masturbación:

**Maestra Lucia:**

*¿Sabes?, en una ocasión estábamos todos en el comedor y David empezó a tocarse sus partes y a manosearse, no pues hubieramos visto, varios de ellos empezaron a tocarse, ¿no?, de la misma manera, pero más como imitándolo, y todas las maestras nos quedamos que no sabíamos qué hacer, lo que hicimos fue sacar a David para que los demás dejaran de estar haciendo lo mismo que él. Su mamá fue la que lo sacó y le dijo que eso no estaba bien, y le dio un manotazo, y ya se calmó. Mientras nosotras estábamos tratando de controlar a los otros chicos que seguían tocándose su pene. Pero sólo pasó esa vez nunca más se ha vuelto a repetir algo así, y espero que no se repita.*

*En esos casos las mamás les dicen a sus hijos que se dejen de estar tocando sus partes o les quitan las manos de ahí.*

**Observación a Daniel:**

*La mamá de Daniel al terminar la observación me comentó que unos meses antes, no me dijo cuántos, lo había encontrado en el piso de su cuarto a medio pantalón abajo agarrándose su parte, que esta vez había visto que su cuarto estaba cerrado y que abrió y lo encontró, sólo gritó “maaa” y ella se salió y cerró la puerta, no habló de ello, ella sólo le dijo que no vaya a hacer eso cuando la gente lo vea, en público porque le iba a pegar, pero que le dijera por qué lo estaba haciendo, qué vio o leyó que le dio por hacer eso, él no le quiso contestar y prefirió no tocar el tema y que cuando lo veía que se rascaba o agarraba ya no le dice nada hace como si no lo viera para que no se sienta mal.*

### **3. 3. 3. Asimilación de los jóvenes hacia sus cambios físicos y sexuales**

Es importante este punto porque los cambios físicos que tienen son iguales a cualquier persona a pesar de que la forma en que la viven es completamente diferente dado que a veces las mismas personas que los rodean son las que tardan más en asimilarlo, porque se piensa que mentalmente no crecen y por lo tanto físicamente no deberían crecer.

Ellos también tienen cambios físicos que los afectan y en gran medida tienen que irse adaptando a estos cambios, pero la gente sigue pensando que son niños y que no sienten o no deben sentir atracción por el sexo opuesto, por decir algo. En las jóvenes podemos ver que hay quienes piden ayuda o reciben ayuda para saber qué hacer los días de la menstruación, al ponerse el brasier y demás y

quienes no, entre ellos nos encontramos con el siguiente relato que nos explica mejor cómo es que viven este proceso:

**Señora Estela (Madre de Sandí):**

*Cuando ella empezó a tener cambios físicos la que le dijo por qué pasaba y le explicó fue su hermana, yo estuve presente pero ella fue la que le explicó, por ejemplo...cuando le bajó su regla, Sandí no se asustó porque ella ya sabía que era algo normal, su hermana ya le había comentado que le iba a bajar la regla y que a partir de ahí tenía que tener mucho cuidado con los hombres, que no la tocaran en sus partes que eran los pechos y su vagina. Mi Susi le explicó todo con palabras que Sandí entiende más, y sí, cuando le bajó Sandí estaba normal, no se sintió mal, ni gritó, ni nada... pues también ella ya sabía. Susi ya le había dicho que le iban a crecer los pechos y el vello y cuando le empezó a crecer pues no se asustó, todavía no se desarrolla bien y como no se pone ropa tan pegada pues no se nota mucho que ya esté desarrolladita. Ah, ¿también sabes qué? en la calle, como mi hija no es fea, hay veces que se le quedan viendo, también por eso su papá no la deja sola, él es muy celoso con ella, los jóvenes normales luego se le quedan viendo, pero con mala intención, ya los conoces, y él se enoja mucho, se les queda viendo feo y nada más no la deja salir sola por eso, aparte de que como te dije ella no sabe andar muy bien sola... cuando no está Susi, me pregunta a mí, que si se abrochó bien el brasier, cuando no puede me pide que se lo abroche. Con su toalla igual me pide que le diga si está bien acomodada, porque dice que si se le nota le va a dar pena con sus amigos.*

A medida que vamos creciendo nos va importando más el cómo nos veamos físicamente para nosotros y los demás, es por ello que resulta interesante ver

cómo es que los chicos empiezan a mostrar ciertas inquietudes por quererse ver bien para la otra persona, tal y como lo vemos en el relato de la señora Estela:

**Estela (Madre de Sandí):**

*A ella le empezó a gusta venirse a trabajar bien arreglada, siempre combinada, si se trae su pans azul quiere traerse su playera, las calcetas y hasta los tenis azul, total de venir combinada, es muy vanidosa.*

### **3. 3. 4. Atracción y noviazgos hacía personas o personajes imaginarios y del medio artístico**

La atracción y los noviazgos reales e imaginarios son uno de los temas fundamentales que ayudan a comprender la sexualidad de las personas con deficiencia mental, dado que en los jóvenes que participaron en la investigación se encontró que en algunos casos al no tener parejas reales, los jóvenes se crean relaciones amorosas con personas famosas, como artistas, viéndolos como parejas reales, como lo dice la maestra Lucia:

**Maestra Lucia:**

*Algunas hablan de sus novios que son Luis miguel o Enrique Iglesias. Pero como tú o yo cuando nos gusta algún famoso y quisiéramos y soñamos que son nuestros novios, y les mandamos besos cuando los vemos por tele, nada más que yo creo que ellos lo sienten como si realmente fuera cierto y nosotros sabemos que no. Te digo eso porque el otro día Rosita y Carmen estaban discutiendo porque según ellas Enrique Iglesias era el novio de las dos y se peleaban porque Rosita decía que era su novio y Carmen decía que no, que era novio de ella.*

En este sentido en diversas observaciones y entrevistas podemos ver que estos noviazgos imaginarios para los jóvenes son tan reales en sus mentes que se manifiestan peleas entre los mismos jóvenes por el novio imaginario, como se observó en los jóvenes:

**Observación a Sandí:**

*...así se la pasó un rato, hasta que casi al cuarto para las 10 de la mañana llegó Sandí y se acercó a ella, a saludarla, Rosa enseguida dejó sus cosas y volteó a saludarla de beso en el cachete derecho, le preguntó por qué había llegado tan tarde y Sandí le contestó que su mamá no la levantó y que se quedó dormida, enseguida Sandí cambio de tema y le dijo que si no había visto a su novio Enrique Iglesias la noche anterior, Rosa le preguntó que donde, Sandí le dijo que en la tele, Rosa le preguntó, pero en dónde, Sandí le contestó que había cantado en la tele y que le mando muchos besos y le repitió que era su novio, Rosa le dijo que no era su novio que era el de ella, y que le cantó a ella, Sandí se enojó y le dijo que ni lo vio y que le cantó a ella no a Rosa porque era su novio, diciendo en tono más grave “novio. Se pusieron a discutir un poco, Sandí diciendo que era su novio y nada más, mientras Rosa le contestaba que era el suyo, mientras se tapaba las orejas le decía que era sólo su novio, se la pasaron discutiendo un poco hasta que Rosa siguiendo con las manos en los oídos le decía “no oigo, soy de palo, soy de palo” y Sandí le dijo alzando la voz “es mi novio y se acabó”, se dio la vuelta y se fue.*

*Ya que se fue, Rosa se quitó las manos de sus orejas y volteó a ver a su... compañera y siguió con lo que estaba haciendo pero más lentamente. La maestra Juanita no les dijo nada mientras discutían, ella siguió haciendo su tejido y de la misma manera su compañera sólo las volteaba a ver y se reía y seguía con su actividad.*

*Al terminar la observación a Sandí, la maestra Juanita me comentó que Rosa y Sandí siempre se están peleando pero que siempre se contentan y que a la hora de la comida siempre se buscan para comer juntas, mientras que a la hora del trabajo las separan porque cuando estaban trabajando juntas con ella, se la pasaban platicando y no hacían nada de provecho.*

*También me mencionó que platicaban de cualquier cosa pero a la hora de mencionar a Enrique Iglesias u otro artista que les gustara a ambas, se ponían a discutir y después de otro rato se contentaban o le decían a alguna maestra para que les dijera qué hacer para en contentarse, me contó que una vez si se quedaron sin hablarse unos días, pero que después actuaron como si no hubiera pasado nada.*

**Observación a Nora:**

*Le pregunté a la maestra un poco después de la observación, si siempre era así y me dijo que sí, pero que siempre terminaba trabajando, por eso le dijo que se durmiera unos minutos porque ella ya sabe que siempre le dice lo mismo cuando le toca bañarse temprano y que sola se levanta los ánimos para seguir trabajando.*

*Le pregunté cómo era su estado de ánimo por lo regular, me dijo que era una niña muy tranquila, que no se metía con nadie y no molestaba a nadie si ellos no la molestaban, siempre dice que es callada y sí trabaja cuando se le dice. No habla mucho más que con algunas de sus amigas como Rosa aunque luego se peleen.*

**Observación a Rosa:**

*Platicando Rosa con Luz, se observó cómo Rosa le dijo a Luz que ella también el día anterior vio a su novio por la tele*

*y le mandó muchos besos, mismo novio que dice tener Luz, a lo cual Luz sólo contesto que sí, con gestos de enojo.*

Estos sentimientos de los jóvenes al celar a un imaginario novio artista les provocan sentimientos encontrados a los padres como lo comenta el señor Jesús:

**Señor Jesús (Padre de Maricruz):**

*Me da tristeza que ella quiera tener una pareja, y lo peor es que aspira muy alto, dice que chayanne es su novio, ahora le ha dado por decir que Enrique Iglesias es su novio y pues no. Imagínese.*

En cuestión de noviazgo real podemos ver que son contados y que en este sentido estos son inocentes y a la vez limitados por los padres y por ellos mismos, ya que algunos son chicos tímidos y reservados y no les gusta que invadan su espacio personal, uno de los noviazgos que se encontró lo relata la madre de Sandí:

**Señora Estela (Madre de Sandí):**

*Ella según tiene su novio que es este Ismael, me comentó que se habían hecho novios y que lo quería mucho y yo no lo vi mal, pues como nada más se ven aquí y los estamos checando la mamá de Ismael y yo, pues no hay problema...sé que es sólo un noviazgo de niños y tenemos que cuidar, o más bien tengo que cuidar que Ismael no quiera hacer otra cosa con Sandí, es que Ismael está más despierto que ella, él ya habla de besos y otras cosas que mi Sandí no entiende. Mira, el otro día Sandi me dijo que Ismael le había dicho que quería hacer el amor con ella y yo la verdad no sabía qué hacer, por eso te digo que lo bueno es que aquí la ando vigilando, no sea que se le ocurra hacerle algo a Sandí.*

*Se hicieron novios, hace como 3 meses...o más, ella me dijo "mamá ¿qué crees? que Ismael y yo somos novios y nos queremos mucho", de platicarme, me dice qué hacen de actividades juntos, a la hora de la comida comen juntos, eso si yo como con ellos y ahí platican de las actividades que les pusieron los psicólogos y todo lo que hicieron en el día. Pero nada más eso si cuando yo no estoy cerca quién sabe qué platicarán pues no estoy cerca y no los escucho.*

Y en este sentido podemos ver que el tipo de relación que llevan no es un noviazgo como tal si no que es sólo un decir de ellos, ya que para ellos la concepción de noviazgo es muy diferente a la que tenemos o tienen los adultos como lo comenta la señora Estela:

**Señora Estela (Madre de Sandí):**

*Te digo que ellos dicen que son novios, pero sólo platican, no hay besos, ni nada, cada quien está trabajando por su lado, aunque casi toda la mañana están sentados juntos cada quien está concentrado en lo que debe de hacer. Por eso es que los dejo estar juntos porque no hacen nada malo entre ellos, sólo es esa vez que le dijo Ismael eso, de hacer el amor, ahí sí hasta le dije que se alejara de él, pero como no volvió a pasar nada, los dejé andar, como dice Sandí, pero la cuido.*

Es importante también tomar en cuenta cómo es que algunas personas ajena a los jóvenes, se aprovechan de los sentimientos de los chicos, aprovechándose de que son personas tímidas y vulnerables por su misma forma de pensar, como lo relata la señora Estela:

**Señora Estela (Madre de Sandí):**

*Una vez, ya sabes, no faltan los chavos que nada más quieren a las chavas para un rato, en una ocasión, ya tiene*

*como casi un año, un policía que rondaba por la casa nos la andaba frecuentando y como Sandí no nos había dicho nada de este muchacho, pues que un día llega con su hermana bien asustada porque este policía le trató de hacer cosas como tocarla en sus partes, fue lo que ella nos dijo... esta niña no nos había dicho nada, y para colmo Susi la había tapado mucho y la dejaba verse con este tipo que sólo la quería por un rato y como ella no sabía nada pues ya sabrás el susto que se llevaron las dos, una por andar conociendo a gente extraña y otra por andarla tapando que estaban saliendo...Nunca me comentaron bien mis hijas, el punto es que dice Susi que siempre se le quedaba viendo a Sandí este chico, hasta que un día se le acercó y le dijo que cómo se llamaba, que le declaró su amor, les dijo que quería desde hace mucho tiempo conocer a Sandí porque estaba muy bonita y que le llevaba dulces, chocolates a la casa cuando yo las dejaba solas cuando me iba a trabajar, es que antes trabajaba ayudándole a una señora que tiene un puesto de comida y así poco a poco se ganó la confianza de estas niñas, hasta que un día según se hicieron novios y Susi la ayudaba a que se vieran en el parque que está cerca de la casa, pues imagínate por confiadas que este chico se quiso propasar con mi hija, lo bueno es que siempre andaba detrás de ella y vio cuando andaba forcejeando y llegaron asustadas a la casa, pero ese fue el único incidente que nos ha pasado, sí te soy franca no me gusta recordar ese mal momento, porque me duele pensar que pueda existir gente tan mala como este tipo que te digo, por eso no te había comentado nada.*

Lo bueno de este tipo de vivencias es que los chicos olvidan rápido (o al menos eso se piensa) y no es porque ellos lo quieran sino porque en su mayoría no tienen una memoria a largo plazo buena y tienden a olvidar algunos sucesos y en

algunas ocasiones esto es positivo ya que si tienen una experiencia fea lo pueden olvidar con facilidad como lo narra la señora Estela quien vivió algo así:

**Señora Estela (Madre de Sandí):**

*Sandí no lo tomó tan....representativo, lo olvidó pronto, también nosotros no hablamos de eso, aunque Susi ahora no se confía en nada de los muchachos como que se asuntó mucho por ese suceso, y Sandí no lo recuerda mucho, una vez su papá le preguntó que si había visto otra vez a ese tipo y Sandí sólo se quedó callada, sin decir nada y por eso mejor dejamos el tema, ya no le volvimos a preguntar sobre eso.*

Siguiendo con el tema del noviazgo real, podemos ver que en casos como en Maricruz posiblemente sí ha habido un noviazgo como lo relata su papá:

**Señor Jesús (Padre de Maricruz):**

*Tuvo un novio ahí en el centro donde estaba, siempre cuando llegaba de la escuela decía que lo había visto, que habían trabajado juntos, una vez me dijo que quería casarse con él.*

*En este caso específico, podemos ver que el papá estaría de acuerdo en que se casara, pero como todo padre con un joven con deficiencia mental teme que sus nietos puedan heredar la discapacidad:*

**Señor Jesús (Padre de Maricruz):**

Creo que sí puede casarse, pero lo malo es que si tienen hijos ¿qué va a pasar?

Y este tipo de temor no se da únicamente en el señor Jesús, sino en otros padres, como la señora Estela:

**Señora Estela (Madre de Sandí):**

*Es un poco difícil hablar de ello, como te decía, aunque es parte de su vida, a la vez es algo que no puede vivir como los demás jóvenes. Por ejemplo mi niña nunca pobra tener una familia, un esposo, unos hijos, nietos, es mas ni novio puede tener...Pues por su problema, los chicos con Síndrome de Down no piensan conforme a su edad, se sienten niños, también no saben ser independientes al 100%, imagínate cómo podrían hacerse cargo de otro ser, pues no, aparte de que imagínate si naciera su niño con Síndrome de Down, pues no. Por eso te digo que es muy complicado para ellos poder tener una familia.*

*Pero yo sé que es un decir, porque no podrían andar en serio, salir a pasear, más adelante formalizar o así, porque no son independientes totalmente, imagínate cómo podrían vivir juntos, y no creas, me duele, porque yo sé que va a llegar el día en que ella quiera vivir su propia vida y yo voy a ser la que no la deje, porque sé que no se puede, ella ni siquiera sabe andar sola, imagínate si podría estar sola en su propio departamento y con su pareja, como ves a Ismael anda solo, del metro para acá se viene solo, pero para ir a lugares que no conoce, pues no, se perderían.*

Por otro lado, en otros casos podemos ver cómo es que los jóvenes nunca han tenido pareja o noviazgos, y tampoco otro tipo de manifestación amorosa:

**Maestra Guadalupe (Madre de Joaquín):**

*Pues él no tiene vida sexual, nunca ha tenido novia, nunca ha tenido su primer beso, ni menos relaciones.*

**Cecilia (Hermana de Daniel):**

*Novia no ha tenido, porque me lo hubiera dicho a mí o a mi hermano.*

Pero aunque no hayan tenido noviazgos sí hay manifestaciones de atracción por personas reales o imaginarias:

***Cecilia (Hermana de Daniel):***

*Le gustaba una chica de la papelería que está por la casa, pero nunca le dijo, ni le habló, le daba pena. También hasta que la vimos con un chico, yo creo que era su novio y ya nunca volvimos ir a la papelería, por pretextos.*

*...al principio nada, pero yo me di cuenta que le gustaba, porque cuando me acompañaba a la papelería él no quería pedir o hablarle a la chica, siempre se ponía detrás de mí o se quedaba afuera de la papelería con el gorro puesto.*

***Maestra Lucia:***

*No me acuerdo quién fue, que platicaba con sus compañeros que tenía novia y que le estaba escribiendo una carta de amor, que la quería mucho y quería que le ayudaran a ponerle cosas bonitas, porque él no sabía qué ponerle, no me acuerdo si fue Manuel o Román, no, la verdad no me acuerdo, no le había tomado importancia hasta ahorita que me preguntas sobre el tema.*

Por otro lado, los cuidadores dan razones por las cuales los jóvenes con discapacidad no podrían tener pareja y ni siquiera un noviazgo:

***Maestra Lucia:***

*La verdad, yo creo que para empezar sus papás o en caso de Manuel, que sólo tiene a una hermana, no se los permitirían, porque para qué, un noviazgo siempre tiene el fin de formar una familia y ellos no podrían porque no se valen por sí solos y no son autosuficientes, no todos pero la*

*mayoría no podría cuidar de alguien más, cuando no se pueden cuidar de sí mismos, por ese lado comprendo que no se pueda y que se deban de resignar a no tener novias o novios porque no son autosuficientes. Así son las cosas, se siente feo decir esto pero es la verdad, ni modo, no queda de otra.*

### **3. 3. 5. Limitaciones e independencias actuales de los jóvenes**

En este tema podemos ver que no hay una independencia económica estable, porque la mayoría de ellos dependen de sus padres o al menos de uno de ellos, no ganan en el centro lo suficiente como para mantenerse y sólo uno de los que lo ha tenido que hacer vive en condiciones muy lamentables y tristes ya que no tiene ni para comprarse ropa.

Y el problema económico no es el único problema que tienen los chicos, también el de la independencia social ya que aunque la mayoría puede hacer muchos deberes domésticos y personales, en su mayoría si no es que en todos, no podrían vivir solos.

La maestra Elena comparte cómo sucede con su hijo y qué tan independiente es:

#### **Elena (Madre de David):**

*Mi hijo actualmente se vale por sí mismo, come solo, sabe usar los cubiertos, sin ellos, eso sí, no le gusta comer. Sabe hacer su cuarto, no sale solo, porque como no habla pues ¿cómo se comunica?, pero puede hacerlo. El tiene andropausia por la edad y porque como nunca ha tenido contacto con mujeres, por lo mismo a veces se enoja y es*

*agresivo pero sólo conmigo, porque con los demás se controla.*

También podemos ver que el grado de independencia tiene que ver con lo básico de aseo personal, limpieza de las partes que le tocan de la casa y alimentación, pero siempre dirigido por su familiar, como el caso de Joaquín:

***Maestra Guadalupe (Madre de Joaquín):***

*Él tiende su cama, se baña, pone la mesa solo; aunque eso sí es muy flojo, no quiere apurarse en lo que lo mando. Por ejemplo, hoy en la mañana lo mandé a bañarse, una, dos, tres veces y no se quería despertar, ya hasta la tercera fue que se levantó echando caras y se fue a bañar. Pero sí es independiente, yo creo, hay unas cosas que no hace, como ir al mercado o a la tienda solo, pero es porque yo no lo dejo, pero sí lo sabe hacer, luego su papá lo manda y sí va solo.*

Pero en otros casos podemos ver que los jóvenes pueden aprender nuevas cosas que les facilitan su independencia, como lo comenta el señor Jesús:

***Señor Jesús (Padre de Maricruz):***

*Le gusta cocinar, también en la escuela aprendió. La escuela donde estuvo no era mala sino al contrario, aprendió muchas cosas ahí, a tejer, a coser, a cocinar, a hacer manualidades, a hacer muchas cosas.*

### ***3. 3. 6. Inquietudes y pensamientos de los padres sobre el futuro de sus hijos***

Este es muy importante tanto para los jóvenes como para sus padres porque debido al rechazo familiar y social no se sabe qué va a pasar con ellos cuando la familia que los cuida y quiere ya no esté con vida, y es que en la mayoría de los

casos los padres ya son de más de 40 años y empiezan a tener miedo por lo que puede pasar con ellos, cuando mueran, tanto que algunos ya le tienen preparado un patrimonio y esperan que con ello sus hijos estén más protegidos, aun de su misma familia, como lo relata la señora Elena:

**Señora Elena (Madre de David):**

*Cuando yo me muera yo ya hice mi testamento y todo lo que tengo ya se lo dejé a mi hijo, pues imagínate, mi hija ya me preguntó sobre su herencia y yo ya le dije que de una vez lo sepa, que todo va a ser para David y hablé con mi hermana y ella se va a hacer cargo de él, como es soltera pues lo va a ver como su hijo, y mis hijos pues por lo menos por interés van a tener que ver por él. Ni modo, hija, aunque sea por interés van a tener que ver por su hermano.*

Entre muchos de sus temores los padres comparten algunos relacionados sobre el futuro de sus hijos:

**Laura (Mamá de Rosa):**

*Ves que hay gente mala, que ves que las niñas como mi hija son inocentes y como la ven ya desarrollada quieren abusar de eso y por eso me dice que la cuide más.*

En relación a su vida amorosa la maestra Guadalupe comenta cómo es y puede ser a futuro:

**Maestra Guadalupe (Madre de Joaquín):**

*No creo que pueda tener pareja o novia, para nada, así como está, no, sé que no tendría hijos con problemas porque su enfermedad no es heredada, pero quién se va a querer casar con él, y más aparte, ¿cómo podría mantener una familia si no se mantiene él solo?, hace tiempo me decía Joaquín que quería tener una novia y yo le decía que no se*

*podía por su condición y porque no iba a poder mantenerla que para eso se necesitaba dinero y aunque me insistió varias veces, yo creo terminó entendiendo que no se podía.*

Por último, los familiares de los jóvenes comparten pensamientos para los padres que tengan hijos con discapacidad mental:

**Maestra Elena (Madre de David):**

*Yo lo que les puedo decir a las personas que se encuentran en mi situación es que no se rindan, si ven que su hijo no habla, no hace las cosas que un bebé debe de hacer que lo lleven al doctor, y sobre todo que lo ayuden a gatear porque eso les ayuda a la coordinación cerebral y sí funciona, dímelo a mí.*

**Señora Carmen (Madre de Nora):**

*Por eso yo recomiendo a las mamás que se informen, que le den tiempo a sus hijos, los escuchen, que si se presenta cualquier problema lo lleven al doctor, ya hay clínicas de lenguaje, también que no hagan comparaciones entre los hijos porque eso les afecta, yo siempre traté de no hacerlas, porque luego crecen con rencor hacia sus otros hermanos. Sobre todo informarse, leer, yo gracias a eso podía cuestionar a los médicos, quizás no a su nivel, pero no me quedaba con las dudas. También algo muy importante es que estén en constante trabajo mental y físico, porque si no, como los ancianos, empiezan a olvidar lo aprendido.*

**Señora Laura (Mamá de Rosa):**

*Que le echen muchas ganas, si no es fácil tener un novio, un esposo estando uno bien, ahora con discapacidad menos, yo creo.*

**Maestra Guadalupe (Madre de Joaquín):**

*Échenle muchas ganas porque es muy difícil tener un hijo que para empezar la gente no lo quiere, porque la verdad se siente muy feo que la gente se les quede viendo como algo raro. Que los amen mucho porque si no los aman quién los va a amar si son personas que la gente desprecia, como mi esposo.*

## 4. DISCUSIÓN

Quiero empezar retomando varias preguntas que se hicieron al inicio de la investigación tales como: ¿Cómo conciben su sexualidad las personas con deficiencia mental?, ¿Son limitados?, ¿Si son limitados, quiénes son los que los limitan: sus familias, la sociedad o ellos mismo?, ¿Es posible que vivan su sexualidad sin ser limitados?, ¿Estas limitaciones son construcciones socioculturales acaso?, ¿En qué grado esto los afecta emocionalmente?, ¿Qué hacer como padres, familiares, conocidos y sociedad?, iremos contestando cada una de estas preguntas en el transcurso del análisis, llegando a darles una respuesta lo más real, coherente y certeramente posible.

Para empezar quisiera decir que el ser humano por sí mismo nace con una sexualidad y no tan sólo en términos de genitales, sino en el sentido que desde que nacemos el solo contacto con los demás nos hace sentir, experimentar y posteriormente expresar satisfacción y placer en diversos aspectos de nuestra vida, teniendo así sentimientos sexuales que van desde el maternal hasta el pasional.

De manera personal puedo decir que he visto como un bebé de meses que toca por accidente sus órganos sexuales, siente un placer al hacerlo, viéndose físicamente al ponerse erecto su pene, confirmándome que desde pequeños tenemos una sexualidad impresa en nosotros, la cual se va desarrollando a lo largo de la vida, pues aunque se diga que se pudo poner erecto por reflejo, este reflejo causó una satisfacción para posteriormente repetirse en la conducta del bebé, donde se va a tocar no por accidente, sino por la curiosidad de lo que es y sobre todo por lo que siente al tocarlo, reconociendo posteriormente que tiene una sexualidad.

Con esto que quiero fundamentar que el ser humano, por el simple hecho de ser un ser que piensa, también siente y experimenta emociones perfectamente normales, las cuales no podemos ni debemos limitar o prohibir como se pudo encontrar en los resultados. Por lo que haré un análisis sobre lo que encontré en la investigación, empezando por el motivo de la discapacidad, dado que a partir de ahí podemos ver cómo es que esto los ha afectado en su desarrollo mental y por consiguiente en su independencia y desarrollo personal de su sexualidad.

En los resultados se puede ver que la discapacidad mental que tienen las personas en alguno de ellos fue de origen genético como en los que tienen Síndrome Down, en otros fue por una caída que les trajo convulsiones y a la vez la discapacidad mental y en otros pudimos ver que no hay una clara explicación ya que no hubo aparentemente cuestiones ambientales, ni genética que intervinieran en la discapacidad, lo que no nos da indicio sobre el grado de deficiencia mental que pueden tener los jóvenes, a diferencia de los chicos con Síndrome Down en donde como lo dice Arregi y Gasteiz (1997) los niños y niñas con síndrome Down tienen un desarrollo más lento, sus características y ritmos de aprendizaje es a menudo diferente en determinados aspectos (memoria, atención, lenguaje).

Podemos ver que ellos aprenden más lento, pero sus necesidades, curiosidades e intereses, que están ligados a su edad cronológica, también están influidos por cuestiones ambientales y sociales, lo cual va a ayudarles a tener una sexualidad totalmente individual e independiente de otro joven con o sin discapacidad, influyendo ésta en su personalidad, en el deseo de querer tener novio(a) o no, querer casarse o no querer tener hijos o no y así con todas las decisiones que comúnmente se toman a lo largo de la vida.

Como se pudo encontrar en las entrevistas y observaciones, cada joven tiene una personalidad y por consiguiente una sexualidad individual, manifestándola de diversas maneras, por ejemplo en Rosa pudimos ver que expresaba que su novio

era Enrique Iglesias, mientras que como lo comento la maestra Lucia, un joven del centro pidió ayuda para expresar en una carta sus sentimientos hacia su novia.

Son expresiones de su sexualidad y de cómo la viven y entienden los jóvenes con deficiencia mental. Cada uno de ellos manifiestan diversas formas de sentimientos, emociones y pensamientos sobre el amor, el enamoramiento y su género, lo que también se ve influido a la vez por el tipo de deficiencia que tienen y sobre todo por el grado de ésta.

Antes de continuar quisiera definir el concepto de “retraso mental”, para poder comprender cómo es que se entendió la discapacidad en los jóvenes en la investigación. Esta fue retomada de la Asociación Americana sobre Retraso Mental (2004), que se basa principalmente en tomar la discapacidad como limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa (conjunto de habilidades aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria).

Por lo cual y en base a esta definición, podemos ver que el retraso mental es una limitante intelectual que, con apoyo e intervención psicológica adecuada, puede si no resolverse, se tratarse de manera más favorable para que la persona en cuestión funcione más armoniosamente en la vida diaria, donde desde este concepto podemos tomar en consideración que el llevar un noviazgo y algo más formal, son habilidades que todo ser humano aprende y lo puede hacer quizás con más tiempo, pero lo puede hacer de manera favorable para su persona.

Ahora bien quisiera que viéramos como se da el proceso de maduración en el aspecto psicosexual en los chicos, con y sin deficiencia mental, para poder ver en dónde hay cambios y si hay diferencias significativas entre unos y otros. Como lo explica Insa (2005) de cero a seis años, la comunicación y el contacto en los primeros meses de vida, los cuidados y la interrelación articulan el desarrollo del

niño. La adecuada interacción genera la seguridad básica necesaria para la futura adaptación y socialización.

Desde aquí podemos ver cómo los chicos con deficiencia son tratados diferente ya que en muchas ocasiones, y lo pudimos constatar con las entrevistas y observaciones, alguno de los padres y familiares no integran al recién llegado a su núcleo familiar de la manera más positiva ya que están pasando por un proceso de duelo del “hijo ideal” que no nació, lo que les impide y fractura una sana relación.

De la misma manera la autora señala que entre los dos y seis años se desarrolla la identidad sexual, ya que el niño y la niña van integrando y expresando el papel que la sociedad exige de ellos, en función de su identidad sexual. En donde los niños deficientes mentales no tienen dicha oportunidad, porque se les toma como seres sexuados pero no desarrollados, es decir, como seres de sexo femenino y de sexo masculino que jamás crecerán y que siempre serán inocentes, “sin deseos e instintos sexuales”, seres que aunque se les visten como si tuvieran un sexo, en realidad no lo tienen porque no lo pueden experimentar, ni expresar.

Ahora bien Insa (2005) habla que de seis a diez años no hay fenómenos especiales, pero sí se da una continuidad de los anteriores. Mientras que de los doce a dieciséis años se da un cambio fundamental que es el cambio corporal, la nueva conformación de los cuerpos, que replantea y reafirma la identidad sexual de un modo bien definitivo, en donde no importa si se tiene discapacidad o no, todos los chicos pasan por ello, y se adaptan a estos cambios. A diferencia de los jóvenes “normales”, a los jóvenes con deficiencia mental no se les da ni una leve o distorsionada información sobre su desarrollo sexual, como lo constatamos en las entrevistas, en donde como expresaban los mismos padres no se habla de sexualidad con ellos por miedo, por no saber cómo abordar dicho desarrollo biológico y mental.

Ahora bien, como dice la autora Insa (2005), a partir de los dieciséis años en los chicos “normales” la sexualidad se hace adulta. El deseo sexual está presente y se expresa de diferentes formas, mediatizado por diversos procesos biofisiológicos, cognitivo-lingüísticos y afectivos.

Esto sucede en los jóvenes sin y con deficiencia mental leve, en donde su desarrollo físico va a la par de su deficiencia y sus deseos sexuales. No en todos los casos, pero en gran parte podemos ver que el estar desarrollándose, hace que se vaya teniendo deseo por otra persona y que se quiera experimentar nuevas cosas, que aunque se diga que no se deben de hacer, quizás por mero instinto se hacen.

En este sentido la sexualidad del deficiente mental va a estar mediada por estos factores al igual que la del resto de las personas. Y por consiguiente, habrá personas deficientes con mayor o menor necesidad sexual, con mayor o menor expresión sexual, con mayor o menor deseo sexual, etc., al igual que el resto de las personas consideradas normales.

Y esto entrelazado con los aspectos culturales en los que el individuo se vea envuelto, ya que esto reprimirá ó expandirá su desarrollo no tan sólo en el aspecto intelectual, moral, de relaciones interpersonales y culturales, sino también en el aspecto de su sexualidad, como persona sexual, como persona con órganos sexuales y como persona con un género.

Todo esto determinará cómo será su comportamientos, sus pensamientos, su forma de sociabilizar y en sí su forma de vivir su sexualidad, ayudándolo a ser una persona más desinhibida o más introvertida en todos los aspectos de su vida, pero sobre todo, y es lo que más nos interesa, en toda su sexualidad.

Como lo pudimos ver en las entrevistas y observaciones, cada uno expresaba y vivía su sexualidad de diferente forma, y en la mayor parte de las personas con

deficiencia esa sexualidad que vivían la tenían escondida ante los ojos de sus padres o las personas que convivían con ellos, porque es lo que les enseñaron.

En las entrevistas podemos ver que el estar en una institución, les influye notoriamente, que toda la formación en esta institución, los valores, las creencias, las reglas morales que se imponen, se van generalizando para que los chicos tengan un solo medio de creencias, ideologías, económicas, culturales y por consiguiente una sola sexualidad, que como expresaban los padres no son del todo aceptados por los jóvenes.

Pero no les queda más que adaptarse a ese medio, ya que la mayoría de las personas entrevistadas son de un nivel económico medio-bajo y en la mayoría requieren del apoyo económico de la institución, lo cual pone en riesgo cualquier comportamiento fuera de lo “normal” en la institución o centro de integración y fuera de esta, dado que la forma de comportarse en el centro se lleva de acuerdo a formas de comportamiento externas a la institución, los cuales no son negativos, pero si tienden a limitar el desarrollo de la sexualidad de los jóvenes.

Estas reglas, valores y normas impuestas en la institución son llevadas a casa, poniendo a los y las jóvenes en gran contradicción con respecto a lo que se debe hacer y lo que se quiere hacer, ya que algunos de los chicos hacían en casa lo que en la institución no podían, como Miriam que se encerraba en su cuarto para masturbarse cosa que en la institución estaba totalmente prohibido y negado, o como David quien en la casa cuando joven se masturbaba y en la institución la vez que lo ha intentado hacer es reprimido con una llamada de atención.

Ahora bien, se debe de tener en cuenta que con el mismo nivel de discapacidad se puede tener una vida sexual diferente. El desarrollo de la sexualidad es diferente no tan solo por lo escrito anteriormente, sino por el tipo de deficiencia padecía, ya hay una clasificación: los deficientes ligeros, los moderados y los profundos, esto con base en los datos ofrecidos por López (2002), quien muestra

cómo es que los deficientes ligeros pueden llegar a tener una sexualidad normalizada, pues son capaces de aprender los contenidos básicos de la educación sexual y de llegar a protegerse de las prácticas de riesgo.

Los jóvenes con deficiencia moderada y profunda tienen más facilidades para alcanzar una sexualidad normalizada debido a que tienen un mayor aprendizaje, por ejemplo las conductas auto eróticas. Los jóvenes con deficiencia ligera las hacen en privado y analizan mucho más sus propios deseos y creencias, a diferencia de las demás personas con deficiencias mentales más severas.

Además de que los jóvenes con deficiencia moderada y profunda son más vulnerables al hecho de sufrir acoso y de cometerlo. En todo caso es importante poner énfasis en sus posibilidades y ofrecerles, como Psicólogos, apoyo para que aprendan aquello que se supone no es seguro que aprendan, como el caso de Daniel que al no tener la adecuada educación e información sobre su sexualidad, busca en diversos medios (internet, libros, preguntando) lo que le da curiosidad sobre su sexualidad y la mayoría de los datos que encuentra no se puede decir que sean verdaderos o que se acercan a lo real.

Y es que aunque cada persona sea diferente y haya mucha diversidad en los grados de deficiencia mental, todas ellas comparten en alguna medida una serie de dificultades para vivir la sexualidad. Como lo dice López (2002), entre las principales dificultades ésta “acceder a contextos de interacción social normalizados”, pues normalmente se les limita la vida al contexto familiar y al de un centro especial, e incluso cuando están en otros contextos, están muy vigilados. Las familias, con la mejor de las intenciones, suelen sobreproteger a los hijos con discapacidad intelectual, especialmente en las conductas sexuales, ya que las consideran peligrosas para ellos y para los demás.

Aparte de que no sólo tienen un entorno pobre o controlado sino que, en muchos casos, carecen de tiempos y espacios de intimidad, lo que impide toda posibilidad

de actividad sexual, como David quien no tiene un espacio de intimidad propio, pues duerme con su mamá en el mismo cuarto, que aunque tiene su propia cama, no se puede tener una intimidad individual como tal.

Sin tomar en cuenta que en muchas ocasiones a estas personas se les niega la información sexual, y que en muchas más ocasiones se les piensa como incapaces de conocer y vivir una sexualidad, es más, de siquiera conocer su sexualidad ya que como se vio en la metodología, no se pudo ni entrevistar directamente a los jóvenes porque la misma institución no permite que se les hable de sexualidad por miedo a despertar curiosidades, que paradójicamente ya existen.

Ahora bien, por otro lado se debe de tomar en cuenta que alguno de los jóvenes suelen tomar más medicamentos que la población "normal", lo cual es de preguntar si tiene alguna influencia sobre su comportamiento. Y es que, probablemente, son estos medicamentos responsables de algunos comportamientos y emociones inadecuadas que afectan no solo su interacción sino el desarrollo de su sexualidad.

Obviamente, este dato incita a reflexionar sobre la necesidad de que el tratamiento de las personas con deficiencias mentales se lleve a cabo en el seno de equipos multidisciplinares, donde cada experto escuche la opinión del resto de colegas y en donde se equilibren las repercusiones positivas y negativas que puedan tener en otros ámbitos del comportamiento, las prescripciones ofrecidas por cada experto, desgraciadamente, esto es algo difícil de alcanzar para la mayoría de los jóvenes que no cuentan con los recursos económicos para tener las atenciones profesionales.

Volviendo a las influencias en los jóvenes, se puede ver que, como dice Ochoa (1991), hay situaciones que hay dificultado el desarrollo de los jóvenes en el ámbito de la sexualidad, que no tienen que ver con su entorno sino consigo

mismos y son que su capacidad de razonamiento y juicio social son deficientes, dando relaciones afectivo-sociales muy pobres, mostrándose en ocasiones afectivamente impulsivos, o por el contrario les cuesta mucho expresar y verbalizar sentimientos, pensamientos y experiencias, aparte de que tienen dificultades para distinguir la realidad de la no realidad.

Y esto aunado a la falta de información que existe sobre la forma de clasificación y administración de medicamentos, lo cual empeora la calidad de vida en todos los aspectos de estos chicos como se pudo ver en las entrevistas, en donde la mayoría de ellos, no cuentan con un sistema de salud gratuito o accesible para que puedan tener una mejor calidad de vida y un mejor desarrollo intelectual, porque, en verdad, sí tienen mayor oportunidad de una vida de calidad en el aspecto de salud y social.

En la misma línea, Katz y cols. (1993) afirman que algunos aspectos relacionados con el desarrollo sexual (la menstruación, la homosexualidad y la masturbación), adquieren una significación especial dentro de la deficiencia mental: la menstruación presenta problemas especiales en el deficiente mental, pues muchas chicas insuficientemente preparadas e informadas, se asustan. Además, el estado previo a la menstruación, puede llevar a las chicas a un estado de angustia y nerviosismo.

Como lo comentaba la mamá de Miriam, su hija acudió a la hermana para saber sobre su período menstrual y los cuidados debidos este, lo cual me permite hacerme una pregunta ¿y si no hubiera tenido una hermana que le explicara a quién habría acudido, qué habría hecho?, ya que la mayoría de los padres por falta de conocimiento, el estrés de la vida diaria o hasta por falta de interés no prestan interés en el desarrollo de sus hijos y esto aunque sus hijos no tengan alguna discapacidad.

Este descuido es grave pues descontrola y asusta a las jovencitas que lo viven sin estar preparadas, y es que aun con el conocimiento de dicho tema una persona “normal” se asusta porque es algo nuevo y un cambio permanente en el estilo de vida y cuidados del mismo (tanto de higiene como de la sexualidad y reproducción), y por eso y aun con más razón las chicas que tienen deficiencia mental y que aparte de ello no cuentan con la información adecuada, deberían de contar con ella.

Ahora bien para que veamos que esto no pasa únicamente en mujeres con o sin deficiencia mental, también en los hombres sucede y es bastante traumático si no se sabe manejar o llevar este de manera sana, como nos lo comentaba la mamá de Joaquín, quien se masturbaba y tuvo cambios desde el vello púbico hasta la erección y lo tuvo que reprimir y reprender, teniendo actualmente problemas para relacionarse con otra persona que no sea su mamá.

A lo cual me pregunto ¿qué hacen los padres?, ya que el que no tengan la información adecuada no justifica que no la busquen y que no traten de dar una mayor información a los jóvenes, pero creo que ahí ha influido mucho el miedo de hacer las cosas mal, la idea de que si no se habla de la sexualidad a los jóvenes con deficiencia mental, entonces esta no existirá.

Esto me regresa a las preguntas del principio, la primera que es si son limitados, a lo cual con todo lo anterior, y creo que estarán de acuerdo conmigo, en que sí, por la simple palabra “discapacitado” los limitamos, haciendo más grande esa limitación.

Lo que da respuesta de inmediato la siguiente pregunta: ¿quiénes son los que los limitan: sus familias, la sociedad o ellos mismo?, y considero que los familiares y la sociedad los limitan y ellos mismos se limitan, pues los familiares por un amor de protección hacia lo desconocido, los tratan de proteger aislándolos de la sexualidad desde que nacen, mientras que como sociedad al tener tantas

prejuicios, que como señala Myers (1995), “surge de numerosos factores interrelacionados, sociales, emocionales y cognitivos”, tendemos a temer a lo no “normal”, lo que se sale del contexto y por lo mismo nos da miedo aceptarlo, lo que da como resultado a que los mismos chicos se limiten pensando que lo que les enseñaron culturalmente es certero y que en realidad no pueden hacer o pensar en sexo o sexualidad.

Ahora bien ¿estas limitaciones son construcciones socioculturales?, y habría que indagarlo bien, porque obviamente el nivel de retraso mental afecta a la persona como sujeto mismo, pero si ahondado a esto la sociedad y la cultura los limitan más, el grado de deficiencias que tendrán será enorme, al grado que como bien vimos los chicos hacen actos sexuales a escondidas de la sociedad como si fuera un delito y creo que esto no sólo les ha afectado en su desarrollo sexual sino también en sus relaciones interpersonales, pues no pueden tener ni siquiera un mínimo de contacto físico (un abrazo, una palmada).

Lo cual ya es algo alarmante, porque se van a los extremos, o dejan que abusen de ellos sexualmente, o los aíslan y no les permiten ni el contacto visual y mucho menos una relación de amistad, laboral, de pareja saludable. En donde el meollo sería ¿Cómo es que conciben su sexualidad las personas con deficiencia mental?, ya que a partir de cómo lo conciben podrán armar un criterio y un comportamiento hacia éste.

Le encuentra que los chicos que tienen menos deficiencia son más capaces de tener conciencia de que quieren y merecen una sexualidad, aunque no se les permita, mientras que los chicos con mayor grado de deficiencia aun no saben que su sexualidad es algo normal y por ello cualquier pensamiento que pudiesen tener inmediatamente lo eliminan de sus mentes para no sentirse “culpables”.

Lo que nos lleva a formular la siguiente pregunta ¿En qué grado esto los afecta emocionalmente?, y es claro que en mucho ya que como lo vimos en las

entrevistas, la mayoría de ellos son personas que se limitan a hacer lo que les dicen que hagan y dejan a un lado sus deseos e inquietudes porque saben que con ello lastiman al padre o a la madre y lo que menos quieren es lastimar al ser más querido por ellos, la única persona que está y posiblemente estará con ellos a lo largo de sus vidas.

Y esto nos obliga a darle una respuesta al cuestionamiento ¿Es posible que vivan su sexualidad, sin ser limitados?, claro que sí, ya lo confirmamos anteriormente, sólo se tienen que hacer cambios de pensamiento y podemos empezar por nosotros mismos, esto ayudará a que los familiares e hijos con discapacidad mental tengan más oportunidades y más libertad de una mejor calidad de vida sexual y en general en todos los aspectos, lo que por sí sola contesta a la pregunta ¿Qué hacer como padres, familiares, conocidos y sociedad?.

En nosotros está el que ellos sigan, como hasta ahora, con una pobre calidad de vida personal o que mejoren y puedan llegar a ser personas íntegras en su estado emocional, social y por ende familiar, pues ya a nivel profesional el campo de estudio en el ámbito de la discapacidad es amplio y lleno de temas que salen de las mismas necesidades de las personas con discapacidad.

## 5. CONCLUSIONES

Al emprender la investigación, debo confesar que lo hice por motivos personales ya que en ese momento yo estaba embarazada y al ver a tantas mamás en el Centro donde yo tenía una de mis prácticas profesionales, con hijos con diferentes discapacidades me movió por dentro, con miedos, tristeza, empatía, respeto hacia los padres y chicos porque sabía que su vida no era nada fácil y su futuro aun era más complicado, porque ya tienen un estilo de vida, en donde no son independientes en su totalidad (aun en los aspectos más básicos), porque tienen una discapacidad y con ella muchas limitaciones tanto de su cuerpo como de la sociedad .

Esta discapacidad, aunque física, ya que su desarrollo cerebral es diferente al de las personas sin deficiencia, no debe ser un muro para ellos y sus familias, porque todo lo que le pasa a los chicos los afecta a todos de la misma manera que si fueran personas sin discapacidad, pues son personas que sienten y piensan; al igual que los padres dado que sus hijos son una extensión de su ser y lo menos que les desean es que sea felices, pero cómo lograrlo si se cree que no podrán serlo jamás.

Por eso me llamó la atención este tema y espero que este trabajo dejé algo, aunque sea una pisca de reflexión, moviendo al lector como a mí me movió, haciendo que hagamos por lo menos un cambio personal, pero que confío será algo que dejará huella, si no en el mundo, el de las personas con deficiencia mental y sus familiares, como por ejemplo que sepan que son personas importantes y que hay gente que lo sabe y cree que ellos pueden más de lo que ellos mismos piensan, así mismo que sepan que merecen una mejor calidad de vida.

Gracias al método cualitativo, a la entrevista semi estructurada y la observación participante encubierta, es que pude conocer aspectos relevantes sobre la vida y la sexualidad de los jóvenes con deficiencia mental, ya que fueron herramientas fundamentales para la obtención de información.

Por un lado debo de decir que la entrevista a los participantes claves fue de gran importancia porque ésta me ayudó a obtener todo tipo de información referente a la vida pasada y presente de los jóvenes y por consiguiente de su sexualidad y el desarrollo de la misma. Por otro lado, la observación a los jóvenes o chicos con deficiencia mental me ayudó a confirmar datos importantes de las entrevistas, presenciar aspectos de su sexualidad y formas de convivencia de ellos con su sexualidad y la sociedad en donde viven, logrando obtener datos que ayudaron a encontrar el meollo de la investigación.

Entrando directamente en el tema, creo que el primer punto que se debe de abordar es que todos los profesionales del área de las ciencias de la salud deben de tomar más en cuenta el estudio e intervención en los temas relacionados a la discapacidad o deficiencia mental, dándoles más herramientas a esta población y a sus familiares para que sepan cómo, además de aceptar la situación, pueden convivir y ayudar a la persona con discapacidad mental cuando surjan los cambios físicos que tendrán que ocurrir, pero lo vivirán de muy diferente manera que si no cuentan con la información adecuada.

Esto facilitará el entendimiento y comprensión de comportamientos como la masturbación, exploración, la atracción física, la deseo sexual, el deseo de ser madre o padre y todo lo que implican, porque como padres y familiares sabrán qué hacer, qué decir y sabrán qué hacer ante estas diferentes cuestiones, lo que no confundirá más los chicos sino que por el contrario ayudará a que ellos tengan las herramientas para hacer con su vida presente y futura una mejor vida.

De la misma manera esto ayudará a que las relaciones interpersonales sean mucho más humanas, conscientes y afectivas de lo que podrían ser y es que los chicos desean expresar su sexualidad y merecen ser escuchados y respetados, de la misma manera que desean tener una relación amorosa o sexual. Lo merecen, eso sí con el pleno conocimiento de sus derechos y consecuencias, para que sepan cómo lo van a vivir y si es así que lo quieren vivir.

Si los padres y chicos con discapacidad mental saben y conocen sus derechos y consecuencias de sus actos, la sociedad lo sabrá y tendrá que aceptarlo y aprender a respetarlos y apoyarlos para que ellos lo puedan lograr, que ellos sean los únicos que se pongan límites mentales, si acaso.

Ahora bien, a nivel educativo se debe de trabajar también ya que los lugares que hay para apoyar a los chicos o son insuficientes con la población que requiere la atención, o están fuera del alcance de los jóvenes, o bien sólo abordan una parte de lo que deberían, como lo comentaba una de las maestras del Centro, sólo les enseñan un oficio y no les dan una educación institucional, ni sexual.

Y aunque está bien que les enseñen un oficio, porque el ser humano está hecho para producir, pues vivimos en un mundo de productos y personas que producen, también es un mundo en donde el ser humano está en constante evolución y búsqueda de sí mismo, del darle un sentido y una explicación al mundo, es importante que se den más opciones, que abarquen tanto el área de desarrollo personal e intelectual, como la sexual.

En este sentido tenemos que ver que no sólo el que obtengan dinero es importante, ya que de ello sobreviven, sino que si se trabaja con ellos en lo educativo, ellos mismos tendrán más oportunidad de conseguir mejores oportunidades de trabajo, con una mejor remuneración económica. Es importante comentar que aunque la institución los toma en cuenta en lo económico, dándoles vales y becas para sus necesidades básicas de vivienda, comida y vestimenta,

esto debe de ser un poco más, si no es que mucho más, de inversión gubernamental en las anteriores áreas.

Por otro lado, y ya entrando en el tema de la sexualidad de los jóvenes con deficiencia, se pudieron ver varios aspectos que influyen en el desarrollo de la misma, considerando para empezar que hay gran diferencias entre los mismos chicos con deficiencia mental, y esto hace que el comportamiento sexual sea completamente diferente no tan sólo del de una persona normal, sino de otra persona con deficiencia.

El desarrollo de la sexualidad en las personas con deficiencia mental leve es más visible en su comportamiento. En la gran mayoría de los jóvenes con deficiencias leves, el desarrollo de su sexualidad se acerca más a la de una persona “normal”, por lo que se debe de darles, mas libertad de expresar lo que están sintiendo y viviendo, creo que de esta manera nos daríamos cuenta más notoriamente como piensan y viven su sexualidad.

Estos jóvenes, que tienen una deficiencia leve, son más capaces de vivir su sexualidad porque tiene las herramientas del pensamiento para defender lo que quieren y desean hacer con su vida y su cuerpo, lo cual debemos tomar en cuenta, no tan sólo los padres y familiares, para no seguirlos segregando en estos temas.

Otro aspecto para tomar en cuenta es que estas diferencias en el grado de deficiencia mental también dependen mucho de la edad, del sexo, del género, y por supuesto de las características individuales y de todo su entorno sociocultural en el que estén y hayan estado inmersos.

Debemos tener claro que hay diferencias entre ellos, desde el sexo, donde un hombre se comportan diferente a una mujer, en la forma de expresar sus emociones y sentimientos, hasta la edad donde el comportamiento y la forma de

expresar su sexualidad es muy diferente en la misma persona, si tenía 20 años o si ya tenía 45 o 50 años, según se vio en la investigación de campo.

Ahora bien debemos considerar las características personales de cada individuo, puesto que aun en el mismo proceso de exploración corporal (masturbación) los jóvenes aunque tenían en promedio el mismo rango de edad, realizaron su exploración de diferente manera, desde encerrarse en su cuarto para que nadie supiera qué estaba haciendo, hasta preguntar cosas relacionadas con su propia estimulación sexual.

El aspecto sociocultural es importante puesto que hay gran diferencia entre los deficientes mentales que acuden a una institución y los que no, porque los valores, normas y moral se manejan y se aceptan de diferente manera, lo que propicia o no las oportunidades para que desarrollen una vida sexual como ellos desean.

Es importante que los padres, familiares, amigos y sociedad reconozcamos a las personas con deficiencia mental leve y hasta los deficientes profundos, como personas que pueden tener un razonamiento y un juicio moral y social independiente y valioso, por lo que debemos darles las herramientas necesarias para que lo puedan hacer, sin nosotros limitarlos y sin creer en primera instancia que no nos entienden. Hay que dejar que sea un experto (psicólogo, por ejemplo) quien evalúe el grado de deficiencia, y que con base en ello se pueda trabajar para el desarrollo del joven con deficiencia.

Se debe permitir dejar que expresen libremente sus sentimientos, pensamientos y experiencias, dejando de lado los tabúes, creencias, valores, normas y moral en general, porque sólo de esta manera ellos podrán ser libres de conocer al mundo y que el mundo los conozca y por consiguiente tendrán la opción de conocer su sexualidad y la de personas en condiciones similares a las de ellos y sabrán que no son los únicos con estos cuestionamientos.

Después de todo lo mencionado, puedo concluir varios puntos importantes y fundamentales en esta investigación. Para empezar, y creo uno de los puntos fundamentales, es que urge un cambio en nuestro contexto sociocultural. El comportamiento humano va cambiando con la historia y esta no debe ser la excepción, considero que debemos cambiar las normas sociales, en relación con los comportamientos sexuales de las personas con deficiencia mental, y en un sentido positivo, que les beneficie y les dé más libertad en su sexualidad y en su individualidad.

Los Psicólogos podemos intervenir haciendo más investigación de campo en donde demos libre expresión a los padres y jóvenes con discapacidad, como interviniendo al dar información científica a los padres y jóvenes sobre los temas de interés, como son el proceso de desarrollo físico, emocional y sexual en los jóvenes con diferentes discapacidades mentales, técnicas que los padres pueden ocupar para abordar temas sexuales con sus hijos, técnicas para entender e intervenir en los diferentes cambios de humor que suelen tener los jóvenes, entre otros que surgen de los padres y de los jóvenes.

Debemos de poner atención en darles las herramientas necesarias para que puedan hacer las cosas con responsabilidad y sabiendo sus derechos y obligaciones, pero que lo sepan y aunque algunos chicos tengan más grado de deficiencia mental que otros, aun así conozcan que tienen derechos y sus padres o los que se hagan cargos de ellos, sabrán que tienen derechos a ser respetados, no ser abusados sexualmente, y que si tienen las condiciones óptimas pueden tener pareja y ¿por qué no? Hijos, que con el debido tratamiento y cuidado podrían nacer sanos tanto física como mentalmente.

Esta intervención concibo que ayudará a sus familiares a comprender mejor a sus hijos, hermanos, primos, o sobrinos, porque sabrán cómo apoyarlos, cómo ayudarlos, cómo acercarlos a su independencia y cómo luchar por sus derechos,

pero considero que primero necesita haber derechos reconocidos para poder luchar por ellos.

El siguiente punto que quiero retomar es la importancia de los padres como pilares de sus hijos, en todos los aspectos de la vida de los jóvenes, ya que aparte de ser soportes económicos, también son los que apoyan a sus hijos en sus cuidados básicos de higiene y alimentación, sin contar el soporte emocional que deben de ser en todo el desarrollo de sus hijos.

Por lo que considero que hay que intervenir como psicólogos, pues es evidente (con todas las respuestas de los padres) que necesitan de apoyo para poder sacar adelante y sanar todos los sufrimientos que han tenido a lo largo del desarrollo de sus hijos, pues en unos padres más que en otros se han dado rechazos hacia sus hijos que les han afectado y que no han podido superar, por lo que se proponen terapias para los padres.

Para finalizar, creo que todavía nos falta mucho en esta área, sin embargo considero que vamos por buen camino. Al investigar los antecedentes del tema me di cuenta que en otros países van mucho más adelantados y que sus leyes están mucho más adaptadas a apoyar el desarrollo mental de estos chicos, lo cual me da mucho gusto y me anima a seguir formulando preguntas y abordándolas para darles respuestas, dejando algo positivo y, sobre todo, un nuevo camino que conocer y avanzar.

Creo que si cambiáramos de papeles y en lugar de ser ellos los discapacitados, fuéramos nosotros, nos gustaría que nos trataran de diferente manera y que nos permitirán vivir nuestras vidas de diferente manera a la que desafortunadamente se está viviendo, porque si en algunas culturas prehispánicas a las personas con retraso mental se les veía como personas especiales y benditas, por qué nosotros, que ya “hemos evolucionado”, no podemos valorarlos y respetarlos.

Son jóvenes igualmente importantes que cualquier persona que conozcamos y que nosotros. Sienten, viven, conviven, piensan y aman igual que cualquier persona y merecen respeto, tolerancia, empatía, amor, pero sobre todo, valorización como personas. Ellos tienen una sexualidad y ésta es muy similar a la de cualquier otra persona sin discapacidad, lo único diferente, considero, son las limitantes que los atañen.

## BIBLIOGRAFÍA

Asociación Americana sobre Retraso Mental (2004). Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo. Madrid. Editorial Alianza.

Aguado (1993) Historia de las deficiencias. Madrid, España. Fundación ONCE.

Arregi y Gasteiz (1997) Síndrome de Down: necesidades educativas y desarrollo del lenguaje. IP DC y FP. Gobierno vasco-Eusko Jaurlaritz.

Aulagnier, P. (1991) Cuerpo, historia, interpretación. Buenos aires. Editorial Paidós.

Bandura (1989) Social cognitive theory. *Annals of child development*. Vol 6. Pág 1-60. Greenwich. CT: JAI Press.

Barberá (2000) Intervención en los ámbitos de la sexología y de la generología. Madrid. Ediciones Pirámides.

Bowly, J. (1985) La separación afectiva. Barcelona. Editorial Paidós.

Butler, J. (1996) El género: la construcción cultural de la diferencia sexual. México. Editorial Porrúa.

Carrascosa, Martínez y Soriano (2010) La respuesta educativa a la diversidad, aquí y ahora: Deficiencia mental. Editorial ediciones de la universidad de Castilla-la Mancha. Pág. 112 Disponible en:  
[http://publicaciones.uclm.es/files/ebook\\_chapter\\_pdf/ebook\\_chapter\\_pdf\\_00353\\_respuesta\\_educativa\\_diversidad.pdf](http://publicaciones.uclm.es/files/ebook_chapter_pdf/ebook_chapter_pdf_00353_respuesta_educativa_diversidad.pdf)

Cazes, D. (1998) Perspectiva de género. México. Editorial CONAPO.

Cruz (2001) Análisis de roles y funciones que asumen las madres de un hijo con Síndrome de Down: una perspectiva de género. México. FES Iztacala.

Delval, J. (1996) El desarrollo humano. Madrid. Editorial siglo XXI.

Eichholz, A. (1902) El congreso de educación de los niños mentales débiles. B. I. L. E.

Fernández y Pértegas (2002) Investigación cuantitativa y cualitativa. España Hospitalario-Universitario Juan Canalejo. Págs. 76-78.

Freixa, N. (1993) Familias y deficiente mental. Editorial Amauru. España

García y cols (2000) La integración educativa en el aula regular. Principios, finalidades y estrategias. México, secretaria de educación pública.

Ingalls, R. (1982) Retardo mental, la nueva perspectiva. México. Editorial Manual Moderno.

Insa B. (2005) El desarrollo de la sexualidad en la deficiencia mental. Revista interuniversitaria de formación profesorado. Vol. 19. Núm. 3. Diciembre-sin mes. Universidad de Zaragoza.

Jonson, M. (1990) La educación del niño deficiente mental. Bogotá. Editorial Cincel.

Kagan, B. (1976). Tipificación sexual. En desarrollo de la personalidad del niño. México. Trillas. Pág. 332-337.

Katz, G. y cols. (1993). La vida sexual de los deficientes mentales. Sexualidad en personas con minusvalía psíquica. Ponencias de la Primera Conferencia Nacional. Pág. 265-280. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales.

Kohlberg, L. (1966) A cognitive-developmental análisis of children is sex role concepts and attitudes. *The development of sex differences*. Standford, CA: standford university press.

Lachapelle, Y. (2004) ¿Qué es la discapacidad intelectual? Recuperado el 27 de octubre de 2007, de <http://ftp2.minsa.gob.pe/destacados/archivos/40/pdf>.

López, F. (2002). Sexo y afectividad en personas con discapacidad. Madrid. Biblioteca Nueva.

Martin, C. y Halverson, C. (1987) The roles of cognition in sex roles and sex typing. *Current conceptions of sex roles anh sex-typing: theory and research*. New York: praeger

Myers, D. (1995). Psicología social. Madrid: McGraw-Hill.

Money y Ehrhardct (1972) Man and woman, boy and girl. Baltimore. Johns Hopkins university press.

Moreno (1983) La pedagogía operatoria. Barcelona. Editorial Laia.

Morse y Field (1995) Los métodos cualitativos de investigación para profesionales de la salud. Estados unidos. Editorial Thousand oaks. Pag. 112

Morse y Field (1999) Los métodos cualitativos de investigación para profesionales de la salud. Estados unidos. Editorial Thousand oaks. Segunda edición.

Not, L. (1976) La educación de los débiles mentales. *Elementos para una psicopedagogía*. Barcelona. Editorial Herder.

Ochoa, E. (1991). Enciclopedia de la sexología. Libro de la sexualidad. Madrid. Editorial el País.

Piaget, J. (1986) Seis estudios de psicología. Editorial Seix barral. México.

Pavón, L. (2000) La perspectiva de género en la Acción Legitima. En secretaría de gobernación. Las mujeres en la agenda legislativa de género: retos y perspectivas. Talleres Gráficos de México.

Shaffer, D. (2000) Desarrollo social y de la personalidad. Madrid. Editorial Thomson.

Stella, C. (1996) La Educación Sexual en el Contexto de la Salud Integral en la Adolescencia, OPS/OMS.

Scheerenberger (1984) Historia del retraso mental. San Sebastian. Servicio Internacional de Información sobre Subnormales (publicado original 1983).

Schorn, M. (2003) La capacidad en la discapacidad: sordera, discapacidad intelectual y autismo. Buenos Aires. Editorial lugar.

Taylor y Bogdan (1996) Introducción a los métodos cualitativos. Barcelona. Editorial paidos. Tercera edición. Capítulo 1.

Velasco, S. (2007) Mujeres, hombres y género. En la prevención heterosexual del VIH/ SIDA en las mujeres en atención primaria y desde una perspectiva de género. Madrid. Instituto de la mujer.

Semionovich (1989). Fundamentos de Defetologia. Obras completas Tomo V. La Habana. Pueblo y Educación

Weeks, J. (1998) Sexualidad. México D. F. Editorial Paidós.

Zapata, Vargas y Ledesma (2001, Enero) "El hijo no soñado". Disponible en:  
<http://www.lavida.cl/sindrome.htm>.

**ANEXOS**

# ANEXO 1

## GUÍA DE ENTREVISTA A PADRES Y FAMILIARES

**Fecha:** Día, mes y año.

**Hora de inicio:** hora: minuto

**Hora final:** hora: minuto

**Participantes:** - Nombre (Padre o cuidador de nombre del o de la joven)

- Nombre de la entrevistadora

**Lugar:** Donde se realizó la entrevista

- Descripción del lugar.
- Descripción de los hechos relevantes de toda la entrevista.

¿Cuál es su nombre?

¿Cuántos años tiene?

¿Cuál es su ocupación?

¿Es soltera, viuda o divorciada?

¿Me gustaría que me contará un poco sobre usted y su familia?

¿Cómo se llama su esposo (a)?

Me podría platicar un poco de cómo conoció a su esposo (a)

¿Cuántos hijos tuvieron, usted y su esposo (a)?

¿Cuántos años tienen sus hijos?

¿Podría contarme un poco sobre como nacieron sus hijos, si hubo alguna complicación en el embarazo o en el parto?

¿Cómo se sintió con la noticia, de la discapacidad de su hija(o)?

¿Cómo recibió la noticia su pareja?

¿En qué medida la o lo apoyo?

¿Cómo recibió la noticia su familia?

¿Quién mas la apoyo? ¿De qué manera (económica, moral...)?

¿Sus demás hijos como tomaron la noticia?

¿Quién es la que está en el Centro?

- ¿Y cómo llegaron a este lugar?
- ¿Qué enfermedades ha tenido a lo largo de su crecimiento?
- ¿Qué actividades le gusta hacer a su hija (o)?
- ¿Qué tan independiente es su hija (o)?
- ¿A usted la ha intentado agredir?
- ¿Su hijo (a) le ha expresado alguno de sus cambios físicos?
- ¿Emocionalmente como se sintió con los cambios?
- ¿Cómo ha visto usted que su hija (o) ha vivido esos cambios físicos?
- ¿Cómo es la relación entre ella y usted?
- ¿Cómo es la relación entre ella o él y su papá o mamá?
- ¿Cómo es la relación entre ella o él y su o sus hermanos?
- Y con respecto a los novios ¿ella o él ha tenido novios?
- ¿Qué le platica o usted ha observado en ella o él sobre la atracción de los (as) chicos (as)?
- ¿Le ha comentado si le gusta alguien?
- Y con los chicos (a) de aquí en el Centro, ¿hay alguien que le guste?
- ¿Y a ella o él nunca le hubiera gustado tener un novio?
- ¿Usted cree que alguien se ha fijado en su hijo (a) como hombre (mujer)?
- ¿Su hija (o) quisiera tener novio?
- Si en algún momento ella quisiera tener una pareja y casarse ¿usted que haría?
- ¿A usted le hubiera gustado tener nietos de su hijo (a)?
- Si hubiera la posibilidad de que alguien se enamorará de su hijo (a) y él (ella) de esta persona, ¿usted lo apoyaría y en qué medida?
- Platíqueme, ¿cómo vive su sexualidad su hijo (a)?
- ¿Alguna vez ha visto a su hija (o) hacer algo como besar una foto o algo así?
- ¿Y en la calle o en la tele que allá visto parejas, como se ha comportado al verlas?
- Usted ha visto masturbándose o haciendo algo que usted considere que es una forma de estimularse sexualmente.
- ¿Y sus hijos como ven a su hermana? ¿Cómo la o lo tratan?
- ¿Y sus otros hijos que dicen de su hija o hijo con discapacidad, acerca de que no tiene hijos o pareja?

¿Cómo se imagina que será la vida de hija (o)?

¿Usted que ha pensado a futuro para su hija (o), cuando usted ya no esté para él o ella?

¿Qué es lo que podría decirles a las mamás que tienen hijos con discapacidad?

## ANEXO 2

### GUÍA DE ENTREVISTA A CONOCIDOS

**Fecha:** Día, mes y año.

**Hora de inicio:** hora: minuto

**Hora final:** hora: minuto

**Participantes:** - Nombre  
- Nombre de la entrevistadora

**Lugar:** - Donde se llevó a cabo la entrevista  
- Descripción del lugar de la entrevista.  
- Descripción de los hechos más importantes de toda la entrevista.

¿Cuál es su nombre?

¿Cuántos años tiene?

¿Cómo llego a vivir aquí?

¿A qué se dedica?

¿Cuál es su estado civil?

¿Y cuanto tiempo tiene conociendo al joven con Deficiencia Mental?

¿Podría contarme un poco sobre él o ella, desde cuando lo conoce?

¿Qué sabe de su familia?

¿Tiene más hermanos?

¿Usted cree que lo o la quieren?

¿Qué actividades realiza el o la joven, por lo regular?

¿Quién lo ayuda?

¿Quién se hace cargo de él o ella?

¿Comúnmente de que se enferma?

¿Va o lo llevan al doctor?, ¿Cómo se cura?

¿Tiene algún problema físico?

¿Y cómo ve es en su estado de ánimo por lo común, alegre, triste, enojado?

¿Alguna vez ha visto algún tipo de agresividad hacia él (ella) o de él (ella) hacia alguien?

¿Me gustaría saber si le ha dicho o ha visto algo relacionado con su sexualidad?

¿Conoce si se ha masturbado?

¿Sabe si ha tenido noviazgos?

## ANEXO 3

### GUÍA DE ENTREVISTA A MAESTROS

**Fecha:** Día, mes y año.

**Hora de inicio:** hora: minuto

**Hora final:** hora: minuto

**Participantes:** - Nombre  
- Nombre de la entrevistadora

**Lugar:** - Donde se llevó a cabo la entrevista  
- Descripción del lugar de la entrevista.

- Descripción de los hechos más importantes de toda la entrevista.

¿Cuál es su nombre?

¿Cuántos años tiene?

¿Cuál es su ocupación?

¿Qué actividad realiza en el Centro y hace cuántos años tiene trabajando aquí?

¿Cómo llego a este lugar?

Usted sabe algo sobre la historia del Centro.

¿Había trabajado con chicos con deficiencia mental antes de llegar al Centro?

¿Cómo se siente de trabajar aquí?

¿Cómo están divididos aquí?

¿Qué actividades realizan en el Centro?

¿Los chicos de que temas platican con usted?

¿Y usted de que platica con ellos?

¿Y alguna vez le han platicado por ejemplo de lo que es un beso, un novio?

¿Quiénes preguntan más sobre temas de sexualidad, los hombres o las mujeres?

¿Por qué cree que les pregunten más ellos?

¿Quiénes son más tímidos, mujeres u hombres?

¿Alguna vez has visto a algún chico o chica tocándose alguna parte como su pecho, pene o algo que no te parezca adecuado que lo haga?

¿Qué has llegado a ver que hacen? que digas eso no está bien por lo menos en público.

¿Usted porque piensa que se masturban?

¿Usted cree que el masturbarse está relacionado con su instinto biológico o va más relacionado con el sentimiento de querer tener una pareja?

¿Usted que convive más con ellos, en quien se da más la masturbación, en los hombres o en las mujeres?

¿Las mamás que tienen sus hijos aquí y que los ven, porque trabajan aquí que hacen cuando ven a sus hijos o hijas masturbarse?

¿Ha visto o le han dicho los chicos si tienen novio o novia?

¿En caso, usted consideraría que si se podría formar un noviazgo?

¿Qué haría o contestaría usted a alguno de ellos que le preguntará por ejemplo que es hacer el amor o tener relaciones?

¿Tiene algún familiar o conocido, que tenga alguna discapacidad?

¿Qué haría si esa hija o hijo estuviera esperando un bebé que viniera con discapacidad?

¿Qué piensa de que los jóvenes con discapacidad tengan noviazgos, parejas e hijos?

## **ANEXO 4**

### **GUÍA DE OBSERVACIÓN**

**Fecha:** Día, mes y año.

**Hora de inicio:** hora: minutos

**Hora final:** hora: minutos

**Participantes:** - Nombre de la persona con discapacidad

**Observadora:** - Nombre de la entrevistadora

**Lugar:** - Donde se llevo a cabo la entrevista

- Descripción de la vestimenta de la persona observada.
- Descripción del lugar de la observación.
- Descripción del comportamiento y las conductas de la persona observada, tanto en su lenguaje oral como corporal.