



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

**"CARACTERÍSTICAS DE PADRES Y SUS HIJOS CON DISCAPACIDAD
VINCULADAS A LA COMUNICACIÓN SOBRE SEXUALIDAD"**

**ACTIVIDAD DE INVESTIGACIÓN-REPORTE
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A:**

ESTEFANÍA ÁLVAREZ BECERRA

Directora: Dra. Susana Xóchitl Bárcena Gaona

Dictaminadores: Dra. Silvia Susana Robles Montijo

Dr. Juan Pablo Rugerio Tapia



Los Reyes Iztacala, Edo. de México, 2018



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

A mis padres, por confiar en mí, enseñarme a luchar y no darme por vencida. Agradezco sus sabios consejos y apoyo incondicional.

A mis hermanos, por acompañarme y ser mis confidentes siempre.

A mi familia, por los momentos compartidos, por su amor incondicional, y por ser mi mayor inspiración para lograr alcanzar mis metas.

A Carlos, por estar conmigo cuando más lo he necesitado, por sus palabras de aliento en los momentos difíciles, por su comprensión y amor.

AGRADECIMIENTOS

Al Programa de Apoyo a Proyectos de Investigación e Innovación Tecnológica (PAPIIT) de la UNAM, Proyecto TA300416: “Salud sexual en personas con discapacidad: el papel de sus padres”, por la beca que me brindó en mi proceso de titulación.

A la Universidad Nacional Autónoma de México, por abrirme sus puertas, por darme la oportunidad de tener una formación académica en la máxima casa de estudios, conocer personas extraordinarias y vivir momentos memorables que atesoraré por siempre.

A la Dra. Susana Xóchitl Bárcena Gaona, por permitirme tener la experiencia de participar en un proyecto de investigación afín a mis ideales y de gran relevancia social, que busca el bienestar de las personas con discapacidad. Gracias por transmitir sus conocimientos y experiencia, así como demostrar el amor por su trabajo en cada seminario y tutoría brindada. Agradezco todo su apoyo y el tiempo invertido, al orientarme con paciencia en la elaboración de este reporte.

A la Dra. Susana Robles Montijo y al Dr. Juan Pablo Rugerio Tapia, por su disposición y su tiempo, así como por sus apreciados y acertados comentarios que fueron aportaciones significativas a este reporte.

A las instituciones, que amablemente permitieron el acceso a sus instalaciones, y a los padres de familia, por su gran disposición para participar, por el interés demostrado y por su voto de confianza. Este trabajo es el resultado de su apoyo y consideración.

ÍNDICE

	Pág.	
Resumen	i	
Abstract	ii	
Introducción	iii	
PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO		
Capítulo 1	Discapacidad	1
	Discapacidad a través de la historia	1
	Concepto de discapacidad en la actualidad	4
	Tipos de discapacidad	6
	Discapacidad intelectual	6
	Discapacidad motriz	10
	Discapacidad auditiva	14
	Discapacidad visual	16
	Conclusiones	20
Capítulo 2	Sexualidad en las personas con discapacidad	23
	Concepto de sexualidad	23
	Derechos sexuales y reproductivos	24
	Mitos sobre la sexualidad de las personas con discapacidad	25
	Sexualidad de las personas con discapacidad intelectual	28
	Sexualidad de las personas con discapacidad motriz	31
	Sexualidad de las personas con discapacidad auditiva	33
	Sexualidad de las personas con discapacidad visual	35
	Discapacidad y acceso a servicios de salud reproductiva y educación sexual	36
	Prevalencia del Virus de Inmunodeficiencia Humana, Infecciones de	39

	Transmisión Sexual, abuso sexual y embarazos no deseados en personas con discapacidad	
	Conclusiones	43
Capítulo 3	Comunicación sexual entre padres e hijos	45
	Importancia de la comunicación sexual entre padres e hijos	45
	Temas relevantes en la comunicación sexual entre padres e hijos	48
	Características de los padres que intervienen en la comunicación sexual	50
	Características de los hijos que intervienen en la comunicación sexual	55
	Conclusiones	58
SEGUNDA PARTE: REPORTE DE INVESTIGACIÓN		
Capítulo 4	Planteamiento del problema	60
	Pregunta de investigación	61
	Objetivo general	61
	Objetivos específicos	61
	Hipótesis	62
Capítulo 5	Método	63
	Participantes	63
	Variables e instrumentos	65
	Procedimiento	66
	Análisis de resultados	67
Capítulo 6	Resultados	68
Capítulo 7	Discusión y conclusiones	74
	Referencias	83

Apéndice

RESUMEN

El objetivo de esta investigación fue conocer cómo intervienen las características sociodemográficas de los padres e hijos con discapacidad, en la forma en que los padres se comunican con sus hijos y en la comunicación sobre sexualidad que abordan con ellos. Se trabajó con una muestra no probabilística de 172 padres, cuyos hijos eran jóvenes o adolescentes con alguna discapacidad (intelectual, auditiva, visual, motriz o múltiple). El 81.3% de los participantes fueron mujeres y su edad promedio fue de 45 años (DE=8). Se les aplicó un instrumento de auto informe para recabar características sociodemográficas de ellos (sexo, edad, escolaridad, estado civil, ocupación, religión, ingreso mensual y número de hijos) y de sus hijos (sexo, edad, escolaridad, tipo de discapacidad, origen de la discapacidad y habilidades conductuales desarrolladas), así como de la forma en que se comunican y la comunicación (número de temas) sobre sexualidad que abordan. Los resultados indican que si los hijos presentan discapacidad motriz, es mayor el porcentaje de padres que se comunican de forma verbal con ellos (77.8%), al igual que los que presentan discapacidad visual (66.7%), intelectual (59.5%) o múltiple (44.4%), siendo únicamente los padres de hijos con discapacidad auditiva los que se comunican mayormente mediante LSM (64.7%). Respecto a las características sociodemográficas de los padres, aquellos que tienen solo un hijo conversan sobre un mayor número de temas sobre sexualidad que aquellos que tienen más de cuatro. Las características sociodemográficas de los jóvenes que intervinieron sobre la comunicación fueron: nivel de estudios, habilidades conductuales desarrolladas, tipo de discapacidad y origen de la misma.

Palabras clave: Comunicación, padres, jóvenes, discapacidad, sexualidad.

ABSTRACT

The objective of this research was to know how the sociodemographic characteristics of parents and children with disabilities intervene, in the way that parents communicate with their children and in the communication about sexuality that they deal with. A non-probabilistic sample of 172 parents, whose children were young and/or adolescents with some disability (intellectual, auditory, visual, motor and/or multiple), were employed. 81.3% of the participants were women and their average age was 45 years (DE= 8). A self-report instrument was used to collect sociodemographic data about parents their own characteristics (gender, age, schooling, marital status, occupation, religion, monthly income and number of children) and their children's (gender, age, schooling, origin of the disability and abilities that they have), as well as the way they communicate and communication (number of topics) on sexuality that address. The results indicate that if the children have motor disability, the percentage of parents who communicate verbally with them (77.8%) is higher, as are those who have visual (66.7%), intellectual (59.5%) or multiple disabilities (44.4%), being only the parents of children with hearing disabilities those who communicate mostly through LSM (64.7%). Regarding the sociodemographic characteristics of parents, those who have only one child talk about a greater number of sexuality issues than those who have more than four. The characteristics of the young people who intervened on the communication were: level of studies, behavioral skills that they possess, type of disability and its origin.

Key words: Communication, parents, youth, disability, sexuality.

INTRODUCCIÓN

El protocolo de investigación en el cual se inserta el presente reporte se denomina: “Salud sexual en personas con discapacidad: el papel de sus padres”, fue elaborado por la Dra. Susana Xóchitl Bárcena Gaona (responsable) y el Dr. Hugo Romano Torres (corresponsable) dentro del Programa de Apoyo a Proyectos de Investigación e Innovación Tecnológica (PAPIIT) de la UNAM, con clave 300416. Dicho proyecto cuenta con financiamiento para realizarse en dos años (2016-2017).

Antecedentes y justificación

En México los jóvenes inician su vida sexual en promedio a los 15 años y una gran proporción (63%) no emplea protección para prevenir un embarazo no deseado y/o una Infección de Transmisión Sexual (ITS), incluido el VIH/SIDA (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2011). Se estima que anualmente, el 20% de los embarazos corresponde a menores de 19 años de edad (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2015). Asimismo, las ITS más frecuentes entre los jóvenes son: la gonorrea y el Virus del Papiloma Humano (VPH), y se calcula que el 41.5% de los casos de VIH/SIDA diagnosticados corresponden a jóvenes de entre 15 y 29 años de edad (Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH/SIDA, 2015).

La falta de información correcta y oportuna, así como el acceso a preservativos contribuye de manera importante a engrosar las cifras de los problemas referidos anteriormente. Es posible suponer que en los jóvenes con alguna discapacidad la situación sea aún más grave, debido al limitado acceso a educación, así como al desinterés, la escasa información y los mitos en torno a su sexualidad. Pese a que desde organismos internacionales se impulsa la integración educativa y el reconocimiento a sus derechos, únicamente asisten a la escuela el 5.8% de la población de niños con discapacidad (Diario Oficial de la Federación, 2014), a esto se suma que no se les brinda educación en sexualidad porque se piensa que son “asexuales” o “ángeles eternos” y que por lo tanto, no la requieren (Rivera, 2008).

En México no existen datos oficiales que den cuenta del número de embarazos, ITS y abuso sexual que viven los individuos con discapacidad. No obstante, en Estados Unidos el

índice de infección del VIH/SIDA entre individuos sordos es el doble que en las personas oyentes (Lisnher, Richardson, Levine & Patrick, 1996) y en Uganda el 38% de las mujeres y el 35% de los hombres con discapacidad ha tenido una ITS alguna vez (Moore, 1998). De igual manera, los niños discapacitados, en comparación con niños sin discapacidad, tienen el doble de probabilidad de ser abusados sexualmente, y las mujeres con discapacidad son agredidas, violadas y abusadas en proporción dos veces mayor que las mujeres sin discapacidad (Couwenhoven, 2013).

Los datos referidos ponen en evidencia la imperiosa necesidad de brindar educación sexual clara y oportuna a las personas con discapacidad. En este sentido, la familia, especialmente los padres, desempeñan un papel primordial, ellos son los responsables de resolver sus primeras curiosidades sexuales, asimismo transmiten valores e información a través de la comunicación que establecen con ellos (Amor, 1997). Sin embargo, los estudios muestran que los padres experimentan temor ante la posibilidad de que sus hijos con discapacidad tengan una vida sexual, y por ello suelen adoptar conductas de sobreprotección, limitando su autonomía y reduciendo sus actividades al ámbito familiar y a la institución que les brinda servicio (López, 2006). En un estudio con padres de un joven con discapacidad intelectual moderada, la madre mencionó sentir temor cuando su hijo empezó a explorar su cuerpo, puesto que no se sentía preparada para abordar el tema; sin embargo tuvo que hacerlo ya que el padre se mantenía al margen de la situación (Navarro & Hernández, 2012).

Al encuestar directamente a los jóvenes se aprecia la misma tendencia de comunicación. Robles, Guevara, Pérez y Hermosillo (2013) realizaron un estudio con 132 jóvenes sordos y encontraron que más de la mitad nunca habló de temas sexuales con sus padres. Asimismo, presentaron un patrón de conducta sexual riesgoso: el 56.1% tuvo su primera relación de manera forzada y 43.9% tuvo relaciones forzadas nuevamente. Además, un gran porcentaje (71.9%) no usó ningún método anticonceptivo, dando pie a embarazos (28.8%), abortos (13.8%) e ITS (19.3%). Aunque en este estudio no se presenta un análisis de correlación entre las variables de comunicación y conducta sexual, es posible esperar que exista una fuerte asociación a partir de los resultados reportados en población sin discapacidad, estos establecen una correlación positiva entre comunicación y conductas

preventivas (Andrade, Betancour & Palacios, 2006; Frías, Barroso, Rodríguez, Moreno & Robles, 2008).

Estos estudios ponen de manifiesto el temor y la escasa preparación que tienen los padres de hijos con discapacidad para afrontar el inevitable desarrollo sexual de sus hijos, y las posibles consecuencias que tiene la falta de comunicación en la salud sexual de sus hijos. Los padres asumen que alejándolos de todo aquello que haga referencia a su sexualidad, evitará su aparición; cuando, por el contrario, privarlos de información los vuelve vulnerables, ya que a diferencia de las personas sin discapacidad, ellos se encuentran limitados de recursos, experiencias y situaciones que les ayuden a entender su propia sexualidad. Por lo cual, la comunicación sobre sexualidad que establezcan con sus padres de forma clara y oportuna les puede ayudar a comprender y evitar situaciones que los coloquen en riesgo de tener relaciones forzadas, un embarazo y/o adquirir una ITS.

Dicho lo anterior, la investigación a realizar, está planeada para, en un primer momento, conocer las variables que predicen que los padres de hijos con discapacidad hablen con ellos sobre sexualidad. Posteriormente, los resultados de dicho estudio serán el punto de partida para el diseño de un programa de intervención cuya finalidad será promover la comunicación sexual de los padres con sus hijos.

Objetivos del proyecto general de investigación:

Objetivo general: Identificar las variables que predicen la comunicación sexual de los padres con sus hijos discapacitados. A partir de ello, se propone diseñar y evaluar un programa de intervención orientado a promover dicha comunicación, con lo cual se espera contribuir a la prevención de ITS, embarazo no deseado, maltrato y abuso sexual en sus hijos.

Objetivos específicos:

1. Describir las características demográficas de los padres (sexo, edad, nivel escolar, estado civil, ocupación, religión, nivel socioeconómico y número de hijos).
2. Conocer las características que tienen los hijos de los padres encuestados (sexo, edad, nivel escolar, estado civil, ocupación, con quien vive, así como el origen y tipo de la discapacidad).
3. Identificar el nivel de conocimientos que poseen sobre ITS, VIH/SIDA, embarazo.

4. Conocer las creencias que tienen hacia la sexualidad de sus hijos.
5. Evaluar el nivel de estereotipos que poseen.
6. Identificar las creencias y expectativas que tienen hacia la comunicación sobre temas sexuales con sus hijos.
7. Conocer cuántos temas de sexualidad han hablado con sus hijos.
8. Identificar las variables que predicen la comunicación sobre temas sexuales con sus hijos.
9. Diseñar un programa de intervención orientado a promover la comunicación sexual de los padres con sus hijos discapacitados.
10. Evaluar los efectos del programa de intervención en los padres mediante la aplicación del pretest, post test y seguimiento.

Hipótesis del proyecto en general:

1. Se observará un cambio significativo en las puntuaciones de Pretest a Posttest en la evaluación de los jóvenes con discapacidad auditiva, cuyos padres hayan participado en el taller psicoeducativo.
2. Las puntuaciones observadas en el Posttest se mantendrán en la condición de seguimiento.

Metodología del proyecto en general:

ETAPA 1. Estudio de Evaluación.

Se llevará a cabo un convenio con instituciones educativas y asociaciones que brinden atención a personas con discapacidad con el propósito de que faciliten el acceso a los padres de los jóvenes que asisten a dichas instituciones. Se propone trabajar en instituciones ubicadas en la zona centro del país, la selección de dichas instituciones y el tamaño de la muestra corresponderá a aquellas en las que haya mayor proporción de jóvenes entre los 12 y 29 años de edad.

A los directivos de cada institución, se les hará una presentación del proyecto, explicando puntualmente las características y el cuidado ético del estudio, así como lo que se espera de su participación: convocar y reunir a los padres en sus instalaciones para la aplicación de los instrumentos de evaluación. Los instrumentos que se empleen permitirán

obtener información de los participantes sobre las siguientes variables: Datos sociodemográficos, características de sus hijos, conocimientos sobre ITS/VIH y embarazos, creencias hacia la sexualidad de sus hijos, estereotipos; creencias y expectativas hacia la comunicación sexual, y comunicación sexual con sus hijos. El procedimiento consistirá como ya se mencionó, en el establecimiento de un convenio con los responsables de las instituciones a las que asisten jóvenes con discapacidad, para aplicar los instrumentos de evaluación a sus padres (papá y/o mamá) mediante la programación de una reunión. En dicha reunión un investigador previamente capacitado se encargará de explicar a los participantes el objetivo de la investigación, enfatizando la confidencialidad de las respuestas proporcionadas.

Se dará a los participantes las instrucciones generales para contestar los instrumentos de medición y al finalizar, se agradecerá su colaboración.

ETAPA 2. Estudio de intervención

Con base en los resultados que se obtengan en el estudio de la fase anterior, se propone diseñar y evaluar un programa de intervención dirigido a padres de jóvenes con discapacidad, esperando así contribuir con la prevención de ITS, embarazo no deseado, maltrato y abuso sexual hacia sus hijos. Se utilizará un diseño cuasi-experimental pre-test, intervención y post-test, con un seguimiento a tres meses. La fase de intervención a padres se llevará a cabo en cinco sesiones de dos horas cada una, mismas que se programarán en las instalaciones de las instituciones participantes. El diseño del programa de intervención se fundamentará en investigaciones empíricas que hayan demostrado su efectividad en población sin discapacidad (Dilorio, McCarty, Resnicow, Lehr & Denzmore, 2007; Lederman, Chan & Roberts-Gray, 2008; Phetla, Busza, Hargreaves, Pronyck & Kim, 2008; Prado, Pantin, Briones, Schwartz, Feaster, Huang et al., 2007) y que sean compatibles con la población en cuestión. Se realizarán análisis descriptivos, comparativos y de correlación con los datos obtenidos durante esta fase del proyecto.

El presente reporte de investigación se inserta en la primera etapa del proyecto general, que corresponde al estudio de evaluación. La exposición del reporte está conformada en dos partes que a continuación se describen:

La primera parte: Marco Teórico, integrada por tres capítulos. En el primer capítulo se expone el tema de discapacidad, considerando su historia, el concepto de discapacidad en la actualidad, así como los tipos de discapacidades que existen y la afectación que estas ocasionan en el desarrollo de la persona. En el segundo capítulo se explica el concepto de sexualidad, los derechos sexuales y reproductivos, y las afectaciones de la sexualidad en las personas con discapacidad, producto de mitos que crea la sociedad o por afectaciones propias de la discapacidad, la salud y educación sexual que reciben y los problemas más comunes a los que se enfrentan si no cuentan con estos servicios. En el capítulo tres se muestra la importancia de la comunicación sexual entre padres e hijos, los temas que son relevantes de hablar, así como las características de padres e hijos que se vinculan con la comunicación sexual que establecen.

La segunda parte: Reporte de investigación, integrada por cuatro capítulos. En el capítulo cuatro se presenta el planteamiento del problema en donde se especifica la pregunta de investigación, así como el objetivo general y los objetivos específicos. En el capítulo cinco se expone el método, en el que se describe a los participantes, a las variables y a los instrumentos que se utilizaron, además al procedimiento y al análisis de resultados. En el capítulo seis se explican los resultados encontrados en la presente investigación. Finalmente, en el capítulo siete se muestra la discusión y las conclusiones de esta investigación.

PRIMERA PARTE:

MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO 1. DISCAPACIDAD

El presente capítulo explica el tema de discapacidad, abordando las ideas que tenía la sociedad respecto a las personas con discapacidad en las diferentes épocas de la historia hasta llegar al concepto y a la valoración que se tiene en la actualidad. Posteriormente, se explican los tipos de discapacidad que existen, así como sus características y la repercusión que tienen en el desarrollo de las personas.

Discapacidad a través de la historia

Con el paso de los años, el término de discapacidad así como la percepción y el trato hacia las personas con discapacidad han ido cambiando. Estos cambios han dependido de la cultura, las ideas, las tradiciones y el contexto de cada época (Amate, 2006). Resulta importante conocer la forma de vida que tenían las personas con discapacidad en las diferentes épocas de la historia: Prehistoria, Antigüedad, Edad Media, Edad Moderna y Edad Contemporánea, para comprender la evolución y los progresos que se han presentado en beneficio de esta población. A continuación se presenta una descripción de la discapacidad vista a través de las épocas mencionadas anteriormente.

En la prehistoria, pese a que se carecía de tecnología, hay evidencia de que se empleaban medidas curativas, como “trepanaciones (heridas en el cráneo para que ‘huyera el mal’) o amputaciones sin empleo de anestesia” (Valencia, 2014, párr. 8). Otras sociedades, como la de Sudamérica, aunque afrontaban una escasa economía, valoraban a las personas enfermas o con discapacidad y las ayudaban a desplazarse (Barnes, 1998, como se citó en Valencia, 2014). Por lo tanto, siempre han existido personas auxiliares que brindan apoyo a las personas con discapacidad.

En la Antigüedad, en Persia y Mesopotamia se creía que las personas con discapacidad eran producto de un castigo divino, en Roma, los recién nacidos que presentaban alguna discapacidad, eran lanzados por la roca Tarpeya o al río Tiber, en Grecia por el monte Taigeto y en la India eran lanzados al río Ganges. Después esta práctica se reemplazó por la venta o el abandono de niños con discapacidad, en dónde eran forzados a pedir limosnas o eran destinados a ser esclavos y es hasta la aparición del Judaísmo que el infanticidio y la

explotación fueron negadas. Sin embargo, no todo en esta época fue negativo, ya que en Egipto surgieron las primeras prótesis y órtesis (Fernández, 2008).

En la Edad media, gracias al Cristianismo es que se estuvo en contra del infanticidio y se fomentó la ayuda a las personas con discapacidad. Sin embargo, la vida de estas personas seguía siendo cruel, ya que eran consideradas como producto del pecado, incluso se llegó a pensar que la discapacidad se debía a causas sobrenaturales y que eran provocadas por demonios, por lo que se practicaron exorcismos. En consecuencia, surgió la Inquisición la cual pretendía, entre muchas otras cosas, lograr una sociedad sin personas con discapacidad (Fernández, 2008). Aunado a lo anterior, las personas con discapacidad eran ocultadas o eran exhibidas en circos por el hecho ser diferentes ya que “eran confundidas con los locos, herejes, brujas, delincuentes, vagos y prostitutas” (Valencia, 2014, párr. 28) por lo que se les marginaba y se les excluía. En esta misma época se crearon los primeros hospitales en los que se albergaba a personas con discapacidad y tal como Sosa (2009) menciona, estas personas “pasan a ser objeto de caridad, de asistencia y redención; en las instituciones se presentan actitudes de lástima, pena, temor y conmiseración” (p. 61).

Continuando con los avances, en la Época Moderna, es el siglo XVI que se comenzó a mostrar interés por el tratamiento de las personas con discapacidad. Es Juan Luis Vives quien empezó a considerar importante la educación y el trabajo en la rehabilitación, por lo cual surgieron nuevas posibilidades para esta población. Respecto a la educación, es Pedro Ponce de León quien demostró que es posible enseñar a hablar a personas con discapacidad auditiva. Otro avance de la época, fue el surgimiento de hospitales especializados en discapacidad, creados por San Juan de Dios. A pesar de los avances presentados, a las personas con discapacidad aún se les consideraba poseídas. Además, eran aisladas en manicomios o instituciones, en dónde el trato que recibían era severo, injusto e inadecuado ya que les brindaban una mala alimentación, poca higiene, castigos y vivían en un ambiente de miedo (Fernández, 2008).

Ya en la época contemporánea, en el siglo XVIII se creó la primera escuela para personas con discapacidad auditiva y la primera para discapacidad visual, posteriormente se produjo el sistema de lectura y escritura universal para personas invidentes, por parte de Louis Braille (Sosa, 2009). Aún con los avances presentados, es en el siglo XIX que se practicó la

eugenesia, respaldada con la idea de “mejorar la raza”, preservando lo mejor de la especie humana, como la fuerza, la salud o la inteligencia (Galton, 1904). Esta práctica se extendió hasta el siglo XX y se caracterizó por el asesinato de personas con discapacidad y por esterilizaciones forzadas, estas últimas llevadas a cabo hasta 1970 en Suecia (Sosa, 2009).

No obstante, se debe reconocer que el siglo XX fue la época de los avances en la rehabilitación, en el surgimiento de escuelas especializadas y en la independencia de la población con discapacidad. Considerando la rehabilitación, esta fue llevada a cabo de forma multidisciplinaria y buscaba que la persona con discapacidad lograra realizar o mejorar aquellas actividades de las que carecía o presentaba dificultades. Sin embargo, bajo este modelo de rehabilitación, estas personas eran consideradas como “enfermas” y por lo tanto se pretendía obtener una cura para lograr la “normalidad”. Respecto a la aparición de diferentes escuelas especializadas, estas tomaban en cuenta el tipo y el grado de discapacidad de las personas y tenían como objetivo brindarles el apoyo necesario para desarrollar diversas habilidades. Continuando con los progresos, es a partir de 1970 que es posible considerar la vida independiente de las personas con discapacidad y se comienza a luchar por sus derechos (Sosa, 2009). De esta forma surgió el modelo social, el cual sostiene la idea de que la discapacidad es producto de la sociedad, al no adaptar ni adecuar el medio a las necesidades de las personas que la presentan y al no permitir su completa participación. Es decir, las personas con discapacidad pueden colaborar y aportar a la sociedad, siempre y cuando sean incluidas y valoradas por los demás. Por lo tanto, no se debe pretender “modificar” a estas personas, si no a la sociedad, para que acepte a todos los individuos y vea por el beneficio de todos sus integrantes (Toboso & Arnau, 2008).

De acuerdo con Fernández (2008), Padilla (2010) y Valencia (2014) otro aspecto que ayudó a alcanzar el beneficio de las personas con discapacidad, fue la creación de organizaciones y leyes como: el Programa Internacional de Rehabilitación de Minusválidos Físicos, que surgió en el año 1995; la primera organización de Juegos Paralímpicos, que fue creada en 1960; la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, que apareció en 1980, la cual fue reemplazada en el 2001 por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud; el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, cuyo surgimiento ocurrió en 1982; la Declaración de Salamanca

que apareció en 1994, y finalmente en el 2006, la creación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En la actualidad, se están reconociendo y haciendo valer los derechos de las personas con discapacidad y se busca fomentar su autonomía y su participación social, económica así como política. Pero incluso hoy en día, se sigue presentando la discriminación y la segregación en esta población en todos los ámbitos: escolares, laborales, sociales, etc. No se pueden negar todos los avances alcanzados a través del tiempo, sin embargo aún queda mucho por hacer para mejorar su calidad de vida así como su bienestar.

Sin duda alguna, conocer qué es la discapacidad será de ayuda para saber cómo es considerada en el presente, en comparación con las épocas antes mencionadas. En el siguiente apartado se hablará de este concepto.

Concepto de discapacidad en la actualidad

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001), a través de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), especifica que la discapacidad “Es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una ‘condición de salud’) y sus factores contextuales (ambientales y personales)” (p. 261). En este sentido, los déficits son evidentes cuando una persona presenta dificultades en las funciones fisiológicas (corporales y psicológicas) o en las estructuras corporales, como la pérdida de alguna extremidad o el mal funcionamiento de un órgano; las limitaciones cuando no logra obtener un buen desempeño comparado con la mayoría en alguna actividad, como leer o caminar y las restricciones en la participación cuando se ve privado de involucrarse socialmente en comparación con la mayoría, por ejemplo no salir porque las calles no están adecuadas para personas que empleen silla de ruedas.

Moreno, Rodríguez, Gutiérrez, Ramírez y Barrera (2006) apoyan la idea de que las personas con discapacidad tienen restricciones en la participación, ya que es común que tengan poca comunicación, escasos vínculos con la familia e incluso estén apartados de la sociedad.

Por su parte, la Organización de las Naciones Unidas (ONU, 2006), por medio de la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad establece que:

La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (p. 1).

Aunado a la definición mencionada, una persona puede presentar una o varias deficiencias y todas las personas pueden ser susceptibles de tener alguna discapacidad en algún momento, ya sea momentánea, como presentar una fractura, o permanente, como la pérdida de la visión (OMS, 2001.).

Por su parte, Hernández (2004) aclara que no debe de confundirse el término de discapacidad con el de minusvalía, ya que este último hace referencia a una persona que en todo momento necesita cuidados de otros, por lo que genera molestias no sólo a sus cuidadores, sino también a nivel social. Por lo tanto, la discapacidad no debe ser un impedimento para que la persona emplee sus capacidades o su autonomía (tener derecho a elección, trabajo, tener amigos o pareja).

Tal como se explica en el apartado anterior, la discapacidad siempre ha estado presente. Actualmente es un tema muy relevante a nivel mundial y las cifras reportadas por la OMS (2016) estiman que existen más de mil millones de personas que tienen discapacidad; así mismo el número de personas que la presentan está en incremento principalmente por el envejecimiento, por la presencia de enfermedades crónicas, etc. además, algo que es importante destacar es que esta población ve limitado su derecho a recibir atención médica.

En México, el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2015) encontró que en el país existen alrededor de 120 millones de personas, de las cuales 7.2 millones (6%) presentan alguna discapacidad y de estas, la mayoría corresponden al sexo femenino (53.5%). Respecto a los estados con más casos de personas con discapacidad, se encuentran Nayarit (8.2%) y Durango (7.5%), y a nivel nacional las limitaciones para caminar (64.1%) y para ver (58.4%) forman parte de las discapacidades más frecuentes, siendo las causas más comunes las enfermedades (41.3%) y la vejez (33.1%). Cabe señalar que la situación de esta población

no es muy adecuada, ya que sólo un 83.3% cuenta con servicios de salud, sólo una minoría (39%) tiene empleo y el 23.1% con una edad mayor a 15 años no tienen ningún grado de escolaridad.

Los datos anteriormente mencionados, ayudan a comprender la situación que se vive en el país en cuanto al tema de discapacidad. Cabe señalar que en cada país esta situación es diferente, ya que depende de su contexto, sin embargo no se puede negar que es un tema de igual importancia e interés para todas las naciones.

En este apartado, se dio a conocer la definición general de la discapacidad. Sin embargo, es necesario explicar cuáles son las diferentes discapacidades que existen y conocer sus características.

Tipos de discapacidad

Son diversas las organizaciones que han considerado diferentes tipos de discapacidad, una de ellas es la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH, 2016), la cual agrupa a la discapacidad en cuatro tipos, la motriz, sensorial, cognitivo-intelectual y psicosocial (causada por una enfermedad mental). Por su parte, el INEGI (s. f.) considera como discapacidades las sensoriales y de la comunicación, motrices, mentales, múltiples, etc.

Sin embargo, en la presente investigación únicamente se hablará de la discapacidad intelectual, motriz, y sensorial (auditiva y visual). A continuación se explicará cada una de estas.

Discapacidad intelectual.

Luckasson et al. (2002), a través de la American Association on Mental Retardation (AAMR) establecen que “El retraso mental es una discapacidad caracterizada por unas limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa que se manifiestan en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad tiene su origen antes de los 18 años” (p. 8). Cabe señalar que esta definición actualmente sigue vigente, pero se ha reemplazado el término “retraso mental”, por considerarse ofensivo por el de “discapacidad intelectual”, ya que es el que empleaban otras organizaciones y asociaciones para referirse a la misma población.

En general, las personas con discapacidad intelectual presentan complicaciones en las funciones mentales superiores como en la memoria, en el cálculo, en la abstracción o en el aprendizaje (CNDH, 2016). Sin embargo, las capacidades con las que cuente la persona dependerán en gran medida de su nivel de coeficiente intelectual, es decir de la relación existente entre su edad cronológica y su edad mental. El coeficiente intelectual (CI) se obtiene al aplicar diversas pruebas psicométricas y gracias a este es que se establece una clasificación de la discapacidad intelectual (Fernández, Llopis & Pablo, 2009).

Clasificación.

La OMS (2000) establece los diferentes tipos de retraso que se pueden presentar, estos son:

- Retraso leve (C.I entre 50 y 69, edad mental de nueve a doce años), en el cual se muestran problemas de aprendizaje, pese a esto las personas pueden obtener un empleo, participar y contribuir a la sociedad.
- Retraso moderado (C.I entre 35 a 49, edad mental de seis a nueve años), en la niñez se presentan retrasos en el desarrollo pero se puede lograr una buena comunicación, determinadas competencias en la escuela, así como un adecuado cuidado personal. En la edad adulta, si son supervisados pueden trabajar y participar en sociedad.
- Retraso grave (CI entre 20 y 34, edad mental de tres a seis años), en dónde se requiere de constante asistencia, ya que tal como Pérez (s. f.) explica, presentan complicaciones al realizar actividades básicas como bañarse o comer, tienen poco entendimiento con los números y también en el lenguaje escrito.
- Retraso profundo (C.I inferior a 20, edad mental menor de tres años), en el cual se muestran dificultades en el lenguaje, los movimientos, el control de esfínteres, por ello se requiere de supervisión durante toda la vida.

Sin embargo, las conductas que se presentan en cada tipo de retardo (leve, moderado, grave y profundo) pueden variar de una persona a otra, ya que dependerán en gran medida, del ambiente en el que la persona se desenvuelva, si la persona es estimulada de forma adecuada, la integración y el apoyo familiar, por mencionar algunas. Por lo tanto, una persona puede llegar a presentar mayores alcances que los predestinados (Fernández et al., 2009).

Respecto a la opinión que se tiene de la clasificación de la discapacidad intelectual, esta no ha sido muy buena debido a las constantes críticas que ha recibido, principalmente porque provoca que se etiquete a la persona. Langone (1990, como se citó en García, Pérez, Berruezo & Guillén, 2002) menciona que la clasificación ha sido considerada como negativa porque se resaltan las limitaciones de la persona, se piensa que se lograrán pocos avances, el autoconcepto es desfavorable y muchas veces no se les incluye en los programas educativos comunes. Navas, Verdugo y Gómez (2008) refieren que si únicamente se emplean las clasificaciones diagnósticas en situaciones necesarias, no se verá afectada la autoestima de la persona. Por tal motivo, “los sistemas clasificatorios se usan actualmente para cuatro fines: financiación, investigación, servicios/apoyos y comunicación sobre características específicas de las personas y sus entornos” (Schalock, 2009, p. 24).

Tal como Schalock (2009) manifiesta, en la actualidad para conocer las capacidades así como las limitaciones de la persona, no basta con saber sus habilidades intelectuales, sino también su comportamiento adaptativo (habilidades en la vida diaria), su salud (física y mental), su participación (cómo se comporta socialmente), así como su contexto (factores ambientales y personales).

Etiología.

García et al. (2002), mencionan que es importante conocer la etiología de la discapacidad intelectual, principalmente porque si se conoce la etiología, se puede iniciar lo más pronto posible el tratamiento y de esta forma se evita que se presenten más consecuencias provocadas por la falta de atención hacia la persona con discapacidad.

Existen causas orgánicas (genéticas, neurobiológicas) y causas ambientales (contexto en que crece e interactúa la persona) que influyen en la aparición de una discapacidad intelectual, resulta importante conocerlas, ya que si una persona es informada de los riesgos, sin duda alguna se pueden evitar más casos de discapacidad (Fernández et al., 2009).

Respecto a los factores que influyen en la aparición de la discapacidad, Galindo, Galguera, Taracera e Hinojosa (2011) explican que existen los prenatales (antes del nacimiento), los perinatales (durante el nacimiento) y los posnatales (después del nacimiento). Sin embargo, debido a que la etiología es considerada de forma multifactorial, Antequera et al.

(s. f.) toman en cuenta como causantes de la discapacidad los factores biomédicos, los sociales, los conductuales y los educativos, y como momentos de aparición el prenatal, el perinatal y el posnatal, los cuales se explicaran a continuación.

En el momento prenatal, algunos factores que causan la discapacidad intelectual, son: las alteraciones genéticas como: el Síndrome de Down (trisomía en el par 21), de X frágil, de Klinefelter (se muestra un cromosoma “X” de más), de Prader-Willi y de Angelman (causados por una alteración en el cromosoma 15). También se debe a alteraciones metabólicas, a enfermedades en el embarazo y a la edad de la madre. Otros factores que pueden influir son la mala alimentación, la falta de cuidados durante el embarazo o la ingesta de alcohol y drogas. En el momento perinatal se pueden mencionar como factores de riesgo el nacimiento prematuro, lesiones y alteraciones, el abandono, los rechazos o la falta de cuidados a los recién nacidos. Respecto al momento postnatal los traumatismos craneoencefálicos, la epilepsia, la meningo-encefalitis, la mala alimentación, la carencia de estimulación y de afectos, la violencia hacia el niño y también en la familia, el abandono, el aislamiento social así como un diagnóstico tardío, son factores que influyen en la discapacidad (Galindo et al., 2011; Antequera et al., s. f.).

Afectación en el desarrollo.

Las personas con discapacidad intelectual ven afectado su desarrollo de múltiples formas, esto muchas veces resulta una dificultad para poder adaptarse al medio y tener una buena integración en la sociedad.

Respecto a las limitaciones en las capacidades cognitivas que pueden tener, se encuentran la atención, la memoria, el razonamiento, la comprensión, etc., por tal motivo su aprendizaje resulta ser más tardado. También presentan dificultades en el lenguaje, lo que sin duda influye de forma negativa en la interacción con otros al no poder mantener una conversación, esto dependerá del grado de afectación que presenten. Tal como Tomás y Pérez, (2005) mencionan, dependiendo de su habilidad lingüística, pueden presentar una ausencia total del habla, utilizar ciertas palabras de forma aislada, o emitir frases cortas con problemas en la coordinación.

Entre las limitaciones físicas, generalmente presentan limitaciones motoras (CNDH, 2016), además de padecimientos como tiroides, astigmatismo, miopía o cataratas, problemas gastrointestinales, menor agudeza visual y mayor probabilidad de desarrollar leucemia, diabetes, hipotiroidismo, Alzheimer, entre otros (Basile, 2008).

Además, García et al. (2002) mencionan que es común que las personas con discapacidad intelectual presenten problemas conductuales, como las autolesiones y las autoagresiones, en donde la persona se ocasiona un daño intencional y repetitivo, en forma de golpes, mordeduras, jalones de pelo, cabezazos o al ingerir sustancias dañinas para su salud; las conductas agresivas de forma física hacia otros, mediante patadas, golpes, arañazos, etc.; las estereotipias, consideradas como movimientos repetitivos e intencionales realizados sin un fin determinado como aplaudir, agitar las manos, rechinar los dientes, mover las piernas, hacer gestos, etc.; las conductas disruptivas o actitudes no permitidas en la sociedad, como hablar fuerte, gritar, no obedecer mandatos o indicaciones; la hiperactividad en la cual las personas no pueden estarse quietas ni en un sólo lugar ya que tienden a correr, a platicar o a no poner atención en lugares donde es necesario y al aislamiento social, caracterizado por la preferencia a estar solo, a no hablar ni interactuar con otros.

Sin embargo, las dificultades que las personas con discapacidad intelectual presenten en su desarrollo pueden cambiar siempre y cuando reciban un tratamiento adecuado de forma multidisciplinar y su ambiente les resulte estimulador, lo que les permitirá sentirse mejor consigo mismos, con otros y en sociedad.

Discapacidad motriz.

La Dirección General de Educación Especial (DGEE, s. f.) refiere que:

La Discapacidad Motriz (DM) es una condición de vida que afecta el control y movimiento del cuerpo, generando alteraciones en el desplazamiento, equilibrio, manipulación, habla y respiración de las personas que la padecen, limitando su desarrollo personal y social.

Esta discapacidad se presenta cuando existen alteraciones en los músculos, huesos, articulaciones o medula espinal, así como por alguna afectación del cerebro en el área motriz impactando en la movilidad de la persona (párr. 1 y 2).

Como se mencionó anteriormente, la discapacidad motriz es muy amplia, ya que puede afectar a diversas áreas y por lo tanto, repercutir de forma diferente en las capacidades de cada persona. Por tal motivo, existen diversas clasificaciones de esta discapacidad, las cuales se nombrarán a continuación.

Clasificación.

Mondragón y Lobera (2010) especifican que la discapacidad motriz se clasifica en:

- Trastornos físicos periféricos, los cuales causan daño a los músculos, huesos, articulaciones y extremidades. Se pueden presentar desde el nacimiento o aparecer en la infancia a causa de una enfermedad o por medio de un accidente.
- Trastornos neurológicos, referidos a daños en el cerebro, específicamente en la corteza motora cerebral, lo que ocasiona que se vea afectado el control de las partes del cuerpo y los movimientos.

Existen diversos tipos de discapacidades motrices, como la parálisis cerebral, las lesiones de la medula espinal, espina bífida, distrofia muscular, lesiones traumáticas del cerebro o las amputaciones. Cabe señalar que algunas de estas discapacidades tienen sus propias clasificaciones, a continuación se describirán cada una de estas.

- Parálisis cerebral. “Es un trastorno permanente, invariable, con afectación de los tejidos del cerebro en vías de desarrollo” (Cumellas & Estrany, 2006, p. 21). Se puede clasificar según la repercusión o el grado de afectación. Tomando en cuenta la repercusión, se divide en: (a) Espasticidad, caracterizado por un tono muscular muy alto, problemas en la postura y en los movimientos; (b) Atetosis, en donde se observan movimientos permanentes e inconscientes y problemas para mantener la cabeza erguida; y (c) Ataxia, caracterizada por una falta de coordinación y equilibrio. Respecto al grado de afectación, se divide en: (a) Paraplejía, que corresponde a la afectación de ambas piernas; (b) Tetraplejía, en ambas piernas y ambos brazos; (c) Diaplejía, en ambas piernas y ambos brazos de forma leve; (d) Hemiplejía, en un brazo y una pierna de un sólo lado del cuerpo (izquierdo o derecho); (e) Triplejía, en ambas piernas y un brazo y (f) Monoplejía, sólo en un brazo o en una pierna.

- Lesiones de la médula espinal, provocada principalmente por accidentes. Genera parálisis (ausencia completa de movimiento) o paresia (ausencia parcial del movimiento) y falta de sensibilidad debajo de la lesión (Sánchez, 2001). La parálisis y la paresia se clasifican igual que la parálisis cerebral (según el grado de afectación).
- Espina bífida. “Es un grupo de malformaciones congénitas del sistema nervioso central. La característica principal es el cierre de uno o varios arcos vertebrales posteriores. La deformación de la médula y las raíces raquídeas serán responsables de las deficiencias neurológicas” (Cumellas & Estrany, 2006, pp. 20-21). Existen dos tipos de espina bífida: (a) Espina bífida oculta, que aparece después del nacimiento, es muy común y no genera problemas y (b) Espina bífida quística, evidente desde el nacimiento, ya que se puede observar un quiste en la espalda (canal raquídeo). Esta a su vez, se divide en Meningocele, en donde se presenta un quiste en las meninges blandas y en Mielomeningocele, que puede afectar algunos arcos vertebrales.
- Distrofia muscular. Es una afectación genética, relacionada con la insuficiencia de diversas proteínas, por ejemplo la distrofina o la emerina, lo que provoca debilitamiento y daño a los músculos. Su clasificación es muy diversa, ya que se puede agrupar según la proteína ausente, o la forma genética en que se transmitió: recesivo, dominante o ligada a x (Coral, López, Ruano, Gómez, Fernández & Bahena, 2010).
- Lesiones craneoencefálicas y amputaciones, causadas principalmente por accidentes.

Etiología.

Mondragón y Lobera (2010) refieren que las causas de la discapacidad motriz se presentan en tres momentos: los prenatales, los perinatales y los posnatales. En el momento prenatal, las infecciones, embarazos múltiples (gemelos, etc.), la radiación, la presión alta, el consumo de sustancias dañinas para la salud o la incompatibilidad de sangre de la madre con el bebé son algunas de las causas que pueden originar malformaciones en el niño o niña. En el momento perinatal, la inadecuada posición del bebé, el nacimiento antes de los nueve meses, la falta de oxígeno o las infecciones en el sistema nervioso central influyen en la aparición de la discapacidad. En el momento posnatal, se pueden mencionar los accidentes que provocan alguna amputación, quemadura o golpe en la cabeza, las convulsiones o alguna infección que ocasione daños en el sistema nervioso central.

Afectación en el desarrollo.

Las personas con discapacidad motriz ven afectado su desarrollo de diversas formas, al presentar limitaciones asociadas a la discapacidad. En este sentido, Mondragón y Lobera (2010) mencionan que los niños con esta discapacidad pueden presentar problemas en la vista (ver borroso, no poder distinguir objetos a larga distancia y no situar su cuerpo en el espacio), presentar estrabismo, anemia e infecciones respiratorias. Por su parte, Pérez y Garaigordobil (2007) refieren que las personas con discapacidad motriz pueden presentar problemas en la expresión oral (articulación y tono de voz), en la comprensión y en la expresión escrita.

Además, la vida cotidiana de la persona puede verse afectada y también en su relación con el contexto y la sociedad, ya que las personas con discapacidad motriz que tienen una autoestima y un auto concepto negativos, producto de las diferencias que perciben al compararse con personas sin discapacidad, presentan en mayor proporción síntomas psicopatológicos, como los pensamientos obsesivo-compulsivos, los cuales no pueden dejar de presentarse y deben repetirse para que la persona no sienta angustia; ansiedad fóbica, caracterizada por un miedo inevitable e intensificado ante alguna situación, persona, animal u objeto, y que provoca deseos de elusión o escape y sentimiento de alineación social (Pérez & Garaigordobil, 2007).

Otra situación que afecta la vida cotidiana de esta población, sobre todo aquellos que tienen un trastorno neurológico, es que requieren de asistencia al orinar o defecar, ya que es común que presenten incontinencia, por lo que necesitan usar pañales o sondas que son retiradas por los padres o cuidadores, de esta forma se limita su nivel de independencia y privacidad y se incrementa la sobreprotección, al tener que estar con los hijos en todo momento para brindarles ayuda (Contreras, Pérez & Mármol, 2011).

También, muchas personas con discapacidad motriz requiere ayuda de un tercero para poder desplazarse y realizar labores, e incluso las personas que realizan todo por su cuenta, se ven restringidas ya que no pueden transitar en las calles ni asistir a lugares públicos (restaurantes, teatros e incluso hospitales), debido a las barreras arquitectónicas existentes, por la falta de rampas, pasamanos, escaleras, entre otros. Incluso, esta situación influye en el nivel de estudios alcanzados y en su situación laboral, ya que en muchas ocasiones, ni las escuelas

ni los lugares de trabajo están adaptados para esta población. Esta situación, sin duda los puede privar de tener vínculos sociales e incluso los puede orillar al aislamiento.

Para finalizar, se debe de mencionar que no basta con que la persona asista a algún tratamiento para mejorar su independencia o su movilidad, también es necesario adecuar los espacios públicos y las calles para que no se siga restringiendo la participación e inclusión social de las personas con discapacidad motriz.

Discapacidad auditiva.

La discapacidad auditiva se define como la pérdida total (sordera profunda) o la pérdida parcial (hipoacusia) de la percepción de los sonidos. Esta situación ocasiona en menor o mayor medida, problemas en la comunicación de la persona (Valsamedá, 1995).

Cabe señalar que en la audición, las ondas sonoras son de suma importancia para que se transmita el sonido y se componen por frecuencia, la cual es medida por Hertz (Hz) y amplitud, relacionada con la intensidad, medida por decibeles (dB) (Castellanos y Rodríguez, 2003). Los Db permiten clasificar a la audición, sin embargo, hay diversas formas de clasificación, de las que se hablará en el siguiente apartado.

Clasificación.

La discapacidad auditiva se agrupa considerando: (a) el momento de aparición, (b) la ubicación de la lesión y (c) el grado de pérdida (Valsamedá, 1995).

Considerando el momento de aparición de la discapacidad, se pueden distinguir dos tipos de sordera: (a) Sordera prelocutiva, que se presenta antes de que la persona aprenda a hablar y (b) Sordera poslocutiva, que aparece después de aprender a hablar.

Tomando en cuenta la ubicación de la lesión, se divide en: (a) Sordera conductiva, presente cuando hay afectación en el oído externo o medio. Es considerada una sordera media y puede ser corregida de forma médica o quirúrgica; (b) Sordera neurosensorial, presente cuando hay afectación en el oído interno o a nivel cerebral. Se puede presentar sordera total y no hay forma alguna de corregir la deficiencia auditiva; y (c) Sordera mixta, en donde se hallan ambas sorderas.

Según la clasificación de los grados de pérdida auditiva, se divide en: (a) Audición normal, caracterizada por una pérdida entre -10 a 20 decibeles (dB); (b) Pérdida Ligera, entre 20 a 40 dB; (c) Pérdida Media, entre 40 a 70 dB; (e) Pérdida Severa, entre 70 a 90 dB y (f) Pérdida profunda, superando los 90 dB.

Etiología.

Las causas de la discapacidad auditiva aparecen en tres momentos: en el momento prenatal, en el momento perinatal y en el momento posnatal. En el momento prenatal, si la madre consume medicamentos como la gentamicina o neomicina, si presenta infecciones como la rubeola, enfermedades como la diabetes o sífilis, etc. y/o si consume alcohol, puede provocar la aparición de la discapacidad auditiva en su hijo. En el momento perinatal, entre las causas que pueden ocasionar la discapacidad se encuentran el bajo peso al nacer (1.59 kg o menos), uso de fórceps, falta de oxígeno transmitido de la madre al bebé, hipoxia, labio leporino o infecciones graves. En el momento posnatal, las infecciones graves, la otitis (infección del oído) o el exponerse a sonidos muy fuertes pueden provocar la aparición de una discapacidad auditiva (Castellanos & Rodríguez, 2003).

Afectación en el desarrollo.

Las personas con discapacidad auditiva ven afectado su desarrollo ya que se enfrentan a diversas dificultades en su vida cotidiana, estas dependen del grado de la pérdida de audición que se presente, del momento de aparición de la discapacidad, o de la ubicación de la lesión.

La principal dificultad a la que se enfrenta esta población es la comunicación. Considerando el grado de pérdida de audición, las personas con pérdida media pueden presentar un lenguaje oral y escrito adecuado, con ayuda del uso de prótesis auditivas. Por el contrario, las personas con pérdida severa y profunda, no podrán mejorar su audición y su aprendizaje y comprensión del lenguaje oral siempre presentará limitaciones. Incluso hoy en día, hay personas que no se comunican, ya que no han aprendido el lenguaje oral ni la lengua de señas, considerada como lengua materna para esta población (Valsamedá, 1995). Sin embargo, aun cuando las personas logran aprender la lengua de señas, ven limitada la comunicación en su propio hogar, ya que muchas veces, si la familia es oyente no muestra interés por entender esta lengua. Esta situación se agrava con personas ajenas a la familia que

no están en la misma situación, ya que difícilmente saben comunicarse de esta manera, lo que dificulta que las personas con pérdida severa y profunda puedan realizar actividades comunes como ir de compras, pedir información de un lugar determinado, socializar con otros, etc.

Como consecuencia de los problemas de comunicación, Sánchez (2001) explica que las personas con sordera congénita pueden ser solitarias, obsesivas, agresivas, tener fobias, etc., y que las personas con sordera adquirida pueden estar tristes o depender de otros, etc. También, las personas que presentan pérdida de audición desde el nacimiento, desarrollan el pensamiento abstracto de forma tardía.

Respecto a la ubicación de la lesión, Linares (1993, como se citó en Hernández, 2009) dice que las personas con discapacidad auditiva que sufren de daños en el sistema vestibular y por lo tanto, presentan sordera neurosensorial, tienen dificultades en la motricidad, de esta forma en la infancia, dan sus primeros pasos de manera más tardía. También esta población puede tener problemas para mantener el equilibrio y en la orientación espacial.

Además de las afectaciones mencionadas anteriormente, en algunos casos, esta población puede presentar un coeficiente intelectual más bajo que el considerado como adecuado. (Linares, 1993, como se citó en Hernández, 2009). Esto tiene que ver con que no siempre las pruebas que les aplican son adecuadas para ellos.

Para concluir, se debe de mencionar la importancia del interés y del apoyo que los padres o familiares ofrecen a las personas con discapacidad auditiva, ya que esto influye en gran medida en la comunicación que puedan desarrollar y por ende, en sus habilidades y socialización.

Discapacidad visual.

La visión resulta de suma importancia, ya que la mayoría de información se aprende por medio de este sentido (Organización Nacional de Ciegos Españoles, ONCE, 2016). Sin embargo, cuando una persona presenta una limitación visual grave, debe de emplear el olfato, el gusto, el tacto y el oído para conocer el exterior (cosas, personas, lugares, etc.) y así no ver afectado su aprendizaje (Quintana, 2015).

La discapacidad visual es una condición biológica que se evidencia cuando una persona presenta baja visión o una ausencia total de la misma. La visión está determinada por (a) la agudeza visual, que permite notar y diferenciar la forma así como los detalles y (b) por el campo visual, que permite observar objetos desde diferentes posiciones: de frente, de izquierda a derecha y de arriba hacia abajo (Quintana, 2015). Por lo tanto “La Discapacidad visual(DV) está relacionada con una deficiencia del sistema de la visión que afecta la agudeza visual, campo visual, motilidad ocular, visión de los colores o profundidad, afectando la capacidad de una persona para ver” (DGEE, s. f. párr. 1).

Clasificación.

Tomando en cuenta el grado de agudeza y de campo visual, se puede hacer una clasificación de la discapacidad visual. Existen dos tipos de discapacidad visual: la ceguera y la baja visión, esta última conformada por la discapacidad visual moderada y la grave (CIE-10, como se citó en OMS, 2014). La DGEE (s. f.) y la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE, 2016) hacen una descripción de ambas:

- Ceguera (agudeza visual menor a 20/200). Las personas que la presentan tienen una ausencia total de visión, aunque pueden distinguir la luz, pero no las formas o figuras.
- Baja visión (Se puede alcanzar una agudeza visual de 6/18). Las personas que la presentan tienen problemas al ver objetos a grandes distancias, o en la visión central o periférica, pero pueden realizar diversas actividades en su vida diaria, como leer o escribir, aunque lo hacen de una forma más lenta y pausada, en comparación de una persona que no presenta limitaciones en la vista. Lo anterior dependerá de la agudeza visual que la persona presente.

Etiología.

Respecto a las causas de la discapacidad visual, la persona puede nacer con esta condición, es decir presentarla en el momento prenatal, producto de alguna irregularidad en la gestación de forma hereditaria o no hereditaria. También la persona puede presentar la discapacidad en el momento perinatal o posnatal, al adquirirla a través de los años, producto de una enfermedad ocular como las cataratas, o alguna enfermedad que pueda limitar la visión, como la diabetes, un tumor cerebral, etc., o bien, por consecuencia de un accidente (Sánchez,

2001; Cangelosi, 2006). De hecho, las causas de la discapacidad visual más relevantes son las que se adquieren a través de los años, principalmente “los errores de refracción no corregidos, como la miopía, hipermetropía o astigmatismo” (OMS, 2014, “Definiciones”).

Cabe señalar que en algunos casos, si se tienen los cuidados médicos convenientes, se puede evitar que las causas de la discapacidad aparezcan o que se agraven. Como ejemplo se puede mencionar la utilización de lentes en casos como la miopía o el astigmatismo (Quintana, 2015).

Afectación en el desarrollo.

Las personas con discapacidad visual se enfrentan a varias afectaciones en su desarrollo, que dependen del nivel de agudeza visual que presenten. Para comenzar, se debe especificar que presentan problemas en el área psicomotora, mientras mayor sea el grado de afectación de la discapacidad y se presente a edades más tempranas, más complejo resultará el desarrollo psicomotor. Es común que para esta población sea complicado mantener el equilibrio y poseer coordinación dinámica general, lo que influye de forma negativa al caminar, sobre todo en los primeros años, cuando se está adquiriendo esta habilidad (Paw de, s. f., como se citó en Hernández, 2009).

También las personas con discapacidad visual, muestran dificultades en la adquisición del lenguaje, específicamente al vincular el significante (nombre de los objetos, animales, personas, etc.), con el significado (la idea y la imagen de cómo son estos). Lo anterior es producto de la utilización de verbalismos, es decir, el empleo de conceptos que han escuchado, pero que en realidad no tienen idea de qué son. Por otra parte presentan errores en la articulación, ya que al no poder ver los movimientos bucofaciales que producen las personas a su alrededor, tienen problemas para replicar los mismos, por tal motivo tienden a pronunciar de forma inadecuada las palabras (Sánchez, 2001).

Asimismo, Pallero, Checa y Díaz (2003) señalan que estas personas presentan limitaciones en diversas áreas de su vida, a continuación se nombrarán las más importantes.

En el área del aprendizaje y la aplicación del conocimiento, la persona con discapacidad visual presenta mayor atención al sentido del tacto y del oído, además de verse

limitada o imposibilitada la lectura, la copia y la escritura, esto dependerá de su grado de afectación visual. Si la persona presenta ceguera, deberá aprender el método de lectura y escritura Braille. Además al no poder observar, carecerá de un aprendizaje por imitación, por lo cual le llevará más tiempo aprender a realizar diversas actividades, como cepillarse los dientes o amarrarse las agujetas, en el caso de los niños. En los adultos, al adquirir nuevas habilidades se enfrentarán a la misma situación.

Respecto al área de tareas, las personas con discapacidad visual las llevan a cabo paso por paso. Realizar más de una tarea al mismo tiempo, les resulta muy difícil y las actividades que impliquen salir a la calle, son generadoras de estrés.

En el área de comunicación, si la persona presenta ceguera, únicamente puede conocer los objetos por medio del tacto y le será de gran ayuda una explicación de forma verbal respecto a que es lo que se le presenta. Además, al mantener una conversación, carece de expresión gestual, pero esto no es un impedimento para que pueda iniciar, mantener y terminar una conversación, siempre y cuando la persona con la que esté hablando avise cuando se retire.

En el área de movilidad, presentan problemas al salir a la calle y al usar transporte público, ya que se sienten desorientados y requieren de ayuda para saber en dónde se encuentran o cómo llegar a determinado lugar, por tal motivo se sienten mucho más seguros al ir acompañados. Si la discapacidad surgió de forma reciente, incluso pueden presentar dificultades al desplazarse en su propio hogar.

En general en el área de autocuidado, las personas con ceguera pueden cuidar de su persona, pero una de las actividades que les resulta complicada es cortarse las uñas. A pesar de que pueden vestirse por sí mismos, se les dificultará ir a comprar y escoger ropa que se apegue a las tendencias actuales. Su salud también se verá afectada, al no poder detectar heridas, al no suministrarse medicamentos o al no salir a consultas médicas.

En el área de la vida doméstica, resulta complejo el cuidado de los hijos y muchas actividades resultan ser muy tardadas, algunas casi imposibles de realizar, como prender el fuego o saber la cantidad exacta de algún ingrediente al cocinar.

En el área de las interacciones y las relaciones interpersonales, esta población difícilmente participa en actividades grupales que requieran del desplazamiento, como los juegos. También se suelen presentar problemas en la socialización e integración, sobre todo en la adolescencia, ya que en muchas ocasiones, un joven con discapacidad visual no tiene temas en común de los cuales hablar ni realiza cosas similares que sus pares sin discapacidad.

Respecto a la educación, se enfrentan a un difícil acceso a las instalaciones de las escuelas y a la falta de materiales adecuados. En el trabajo, además de la problemática del acceso, muchas empresas no contratan a personas con discapacidad visual y si obtienen el puesto, presentan dificultades en el manejo de herramientas, así como en la integración al área laboral.

Además de las dificultades anteriormente mencionadas, al perder recientemente la visión (ceguera o visión parcial), las personas con frecuencia se sienten nerviosas al tener que enfrentarse a actividades cotidianas y les entristece el no poder llevarlas a cabo, se consideran dependientes, ya que creen que dejan la responsabilidad de todo a otros, sufren de insomnio y no saben cómo seguir realizando sus deberes al tener esta discapacidad. Algunas personas sólo presentan estas características antes de adaptarse a esta nueva forma de vida, otras necesitarán de un apoyo multidisciplinar, esto dependerá del grado de afectación visual que tenga, la causa de la discapacidad, que tan avanzada se encuentra la discapacidad e incluso de cómo se enteró de esta situación (Díaz & Pallero, 2003).

Por último, se debe mencionar que la rehabilitación ayudará a que las personas mejoren su calidad de vida, al posibilitar que logren la mayor autonomía posible, permitiendo mediante el aprendizaje de estrategias adecuadas a sus posibilidades, que se lleven a cabo aquellas actividades importantes de realizar en un día común. Aspectos como el interés, la motivación y el apoyo de la familia y amigos, resultarán positivos en este proceso de rehabilitación (Cejudo, 2006).

Conclusiones

De acuerdo a la información expuesta anteriormente, la situación de las personas con discapacidad ha ido cambiando con el paso de los años, ya que en épocas anteriores, el trato que se tenía hacia esta población se caracterizaba por la violencia y la represión, al ser

abandonados, víctimas del infanticidio, explotados, ocultados, exhibidos, segregados o aislados y al ser percibidos como producto de un castigo divino o de algún pecado cometido por los padres. Poco a poco, esta percepción negativa fue cambiando, al impedir prácticas inhumanas, como el homicidio y la explotación, posteriormente al comenzar a brindarles apoyo, mostrando interés por su educación y rehabilitación. En la actualidad, se ha buscado que gocen de sus derechos de una manera plena, logrando un trato más justo, igualitario y respetuoso. Sin embargo, aún hay mucho que hacer en lo referente al trabajo, la educación o los servicios de salud que reciben las personas con discapacidad.

Respecto al concepto de discapacidad, si bien es cierto, las personas presentan un déficit, que es producto de una condición de salud con la que viven, sin embargo la discapacidad no está inmersa en la persona, ya que surge por los obstáculos que existen en el medio (falta de rampas, semáforos sin sonido para invidentes, etc.) y en la sociedad en que se desenvuelve (al segregarlos o marginarlos), que limitan su participación. En este sentido, es fundamental que la población a su alrededor los apoye y los respete, incorporándolos a las actividades cotidianas, además es necesario que se eliminen las barreras arquitectónicas, dado que, tal como la OMS (2001) evidenció, entre más impedimentos encuentre la persona, mayor será la discapacidad que presente.

Considerando los tipos de discapacidad (intelectual, motriz, auditiva y visual) abordados en este capítulo, se explicó que todas las discapacidades se pueden adquirir de forma prenatal, perinatal o posnatal; que cada una tiene su propia clasificación, ya que en la discapacidad intelectual, esta se clasifica considerando el grado de C.I.; en la motriz, según el trastorno (periférico o neurológico) que se presente; en la auditiva, se contempla el momento de aparición, la ubicación de la lesión o los grados de pérdida; y en la visual, según el grado de agudeza de la misma. Además, todas las discapacidades conllevan afectaciones específicas en el desarrollo de la persona, las cuales dependerán de las clasificaciones ya mencionadas, no obstante, también presentarán afectaciones en común, por ejemplo, en el lenguaje y la motricidad.

Por último, es importante señalar que la persona que presenta discapacidad es libre de ejercer su autonomía, al ser funcional; tener un empleo, amigos y pareja; ejercer su sexualidad; etc., sin embargo, es común que se vea restringido de vivir estas experiencias. Precisamente,

será en el siguiente capítulo dónde se explicará y se abordará el tema de la sexualidad de las personas con discapacidad.

CAPÍTULO 2. SEXUALIDAD EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

En el capítulo anterior se habló de la discapacidad, considerando su historia, definición, tipos de discapacidad y afectaciones en el desarrollo, y precisamente, una de las áreas que se ve afectada en las personas con discapacidad es su sexualidad, pese a la importancia que tiene en la vida de cualquier persona. Por tal motivo, en este capítulo se explicará qué es la sexualidad, los derechos sexuales y reproductivos, así como los mitos que existen respecto a la sexualidad en esta población y se analizará la manera en que los diferentes tipos de discapacidad (intelectual, motriz, auditiva y visual) intervienen en la sexualidad. Posteriormente, se hablará del acceso al servicio de salud y educación sexual que tiene esta población y finalmente, se expondrán los problemas más comunes que pueden presentar las personas con discapacidad, al no recibir educación sexual.

Concepto de sexualidad

Para empezar, es necesario saber qué es la sexualidad, de acuerdo con la World Health Organization (2006):

La sexualidad es un aspecto central del ser humano, presente durante toda la vida. Engloba el sexo, las identidades y roles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se experimenta y se expresa en pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, comportamientos, prácticas, roles y relaciones interpersonales. Si bien la sexualidad puede incluir todos estos aspectos, no todos ellos son siempre experimentados o expresados. La sexualidad está influenciada por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales (p. 5).

Tal como indica la definición anterior, se debe comprender que la sexualidad va más allá del acto coital y de la reproducción y saber que el erotismo está presente en todo aquello que cause placer de forma subjetiva a la persona, mediante los sentidos, por ejemplo, al comer un platillo delicioso, al escuchar música amena, al tocar objetos de diferentes texturas, al oler fragancias agradables o al ver cosas, paisajes, personas, etc., que causen gusto o atracción, y

por ello no asociarlo únicamente al placer genital. Cabe señalar que, la sexualidad es inherente al ser humano, sin importar su sexo, edad, religión, nivel socioeconómico, si presenta alguna enfermedad o discapacidad.

Es preciso aclarar que todas las personas tienen derecho a ejercer su sexualidad libremente. Existen una serie de Derechos Sexuales y Reproductivos consagrados a dicho fin, mismos que se exponen a continuación.

Derechos Sexuales y Reproductivos

La Declaración Universal de los Derechos Sexuales de las Personas, fue aceptada en el XIII Congreso Mundial de Sexología realizado en España, específicamente en la ciudad de Valencia en 1997. Después, el 26 de Agosto de 1999, en Hong Kong fue admitida en la World Association for Sexual Health (WAS), cuando se llevaba a cabo el XIV congreso Mundial de Sexología (Álvarez, 2012).

Esencialmente, los derechos sexuales y reproductivos son los siguientes (WAS, 1999):

- Derecho a la libertad sexual, con el fin de poder manifestar la sexualidad y no ser abusado ni explotado sexualmente bajo ninguna circunstancia.
- Derecho a la autonomía, integridad y seguridad del cuerpo sexual, respetando la decisión que cada persona tiene respecto a cómo manifestar su sexualidad y a cómo disfrutar de su cuerpo sin violencia, castigos o sufrimiento.
- Derecho a la intimidad sexual, al decidir que conductas realizar, sin afectar los derechos de otros.
- Derecho a la equidad sexual, sin ningún tipo de discriminación sexual ante las diversas condiciones de las personas (sexo, nivel socioeconómico, discapacidad, edad, religión, raza, etc.).
- Derecho al placer sexual, ya sea brindando placer a sí mismo o a otros.
- Derecho a la expresión sexual emocional, por medio de la comunicación, al manifestar sentimientos y dar amor.
- Derecho a la libre asociación sexual, al elegir entre casarse o permanecer soltero, divorciarse, o bien, considerar otras formas de asociación sexual.

- Derecho a la toma de decisiones reproductivas de forma responsable, al elegir cuántos hijos tener, en qué momento tenerlos, así como conocer los diversos métodos anticonceptivos.
- Derecho a la información, con el fin de que todas las personas puedan consultar y recibir información científica respecto a la sexualidad.
- Derecho a la educación sexual integral, durante toda la vida, a partir del nacimiento.
- Derecho a la atención de la salud sexual, con el fin de brindar prevención y tratamiento respecto a la sexualidad.

Los derechos anteriormente mencionados, “deben ser reconocidos, promovidos, respetados y defendidos por todas las sociedades a través de todos sus medios” (WAS, 1999, párr. 3). Sin embargo, pese a lo establecido, los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad son vulnerados de forma sistemática. Aún en la actualidad, en la sociedad existen prejuicios, e ideas erróneas (mitos) respecto a esta población, que dificultan que lleven a cabo una sexualidad como cualquier otra persona. En el siguiente apartado se explicarán algunos de estos mitos.

Mitos sobre la sexualidad de las personas con discapacidad

Autores como Torices (2006) y Rivera (2008) mencionan algunos mitos respecto a la sexualidad de las personas con discapacidad. Estos mitos surgen principalmente por la falta de información científica y verídica que la población recibe y que tiene a su disposición, por tal motivo se ve afectada la vida de la persona con discapacidad, al restringir su sexualidad. A continuación se presentan los mitos más frecuentes, así como un contraste de su veracidad:

- Las personas con discapacidad son asexuadas. Falso, todas las personas por igual, son seres sexuados, desde el nacimiento hasta la muerte, sin importar su condición (física, social, económica, etc.).
- Las personas con discapacidad son y serán como niños toda la vida. Falso, muchos padres creen esta idea, por lo que sobreprotegen a su hijo e impiden su independencia, al realizar todo por ellos, al no permitirles salir de casa, tener amistades, trabajar, etc. Por lo tanto, descartan completamente la idea de que sus hijos puedan tener deseo

sexual y quieran tener una pareja. Sin embargo, la autonomía de las personas con discapacidad debe de ser respetada y se debe permitir que tomen sus propias decisiones y que vivan su sexualidad plenamente.

- Las personas con discapacidad no son deseadas. Falso, esta idea es producto de los estándares de belleza que la sociedad ha creado, tal parece que si no se cumple con las características físicas impuestas, la persona no puede ser considerada atractiva ni gustarle a otras personas.
- Las personas con discapacidad deben tener como pareja únicamente a personas que también presenten su misma condición. Falso, la discapacidad de la persona no es una limitante para que otras personas sin discapacidad se puedan enamorar de ella. Por lo tanto, se deben de considerar todos los aspectos positivos de la persona como sus intereses, sus valores, personalidad, etc. y no únicamente juzgar si cumple con la apariencia ideal según la sociedad.
- Las personas con discapacidad difícilmente piensan en tener sexo. Falso, el sexo es igual de importante para ellos, como lo es para las personas que no tienen discapacidad.
- Las personas con discapacidad no pueden tener relaciones sexuales. Falso, esta idea se fundamenta por la creencia de que estas personas no pueden complacer a otro, ni tampoco pueden recibir placer. Sin embargo, también son capaces de mantener prácticas sexuales con sus parejas, con un alto grado de satisfacción.
- Solo hay una manera correcta de tener relaciones sexuales, si no se realiza de esa forma, es inadecuado. Falso, existen diversas formas de tener relaciones sexuales, esto dependerá de las capacidades, gustos o preferencias individuales. En este sentido, las personas con discapacidad pueden adoptar posiciones que les permitan sentirse cómodos, estimular otras zonas que no sean las genitales etc.
- Las personas con discapacidad no son atrevidas en sus encuentros sexuales. Falso, al igual que cualquier persona sin discapacidad, pueden experimentar y satisfacer sus deseos y fantasías sexuales en sus encuentros íntimos de la manera que mejor les plazca.
- A las personas con discapacidad que se encuentran institucionalizadas se les debe prohibir tener relaciones sexuales. Falso, sin embargo en muchas instituciones se les

niega el derecho a la privacidad, al no poder cerrar las puertas con llave, al no permitirles que duerman en pareja etc. En este sentido, los profesionales (médicos, fisiatras, etc.) deben comprender que la sexualidad contribuye al bienestar de la persona.

- Las personas con discapacidad jamás serán abusadas sexualmente. Falso, esta idea se fundamenta porque muchos creen que las personas con discapacidad no son consideradas atractivas y por tal motivo no pueden ser abusadas. No obstante, esta población es más vulnerable de recibir abuso, principalmente por la falta de información que se les proporciona respecto al tema de sexualidad. Al negarles esta información, se privan de conocer las partes de su cuerpo y de saber distinguir los comportamientos permitidos y los no permitidos.

Por su parte, Carrasco (2013) evidenciaba específicamente los mitos que existen acerca de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual (Síndrome de Down), siendo estos:

- Los jóvenes con discapacidad intelectual nunca presentarán comportamientos sexuales adultos. Falso, sus intereses sexuales aumentan, como le pasa a cualquier otro joven de su edad, pero en muchas ocasiones se ven privados de manifestarlos, ya que la sociedad y la familia los consideran inadecuados por lo que acostumbran castigarlos o regañarlos, cada vez que hacen este tipo de demostraciones.
- Las personas con discapacidad intelectual únicamente tienen preferencias heterosexuales. Falso, al igual que todos, pueden tener preferencias homosexuales, heterosexuales o bisexuales. Sin embargo, es más difícil detectar estas preferencias en esta población.
- Las personas con discapacidad intelectual nunca establecerán un noviazgo. Falso, al igual que todos, se sienten atraídos hacia otros y quieren compartir tiempo con esa persona. Sin embargo, la sobreprotección de sus familias especialmente de sus padres, les impide pasar tiempo a solas con su novio o novia, el cual la mayoría de las veces asiste a la misma escuela o institución que ellos. Cabe señalar que, entre mayor sea su capacidad cognoscitiva, mayor será su interés por establecer un noviazgo.

- El matrimonio en personas con discapacidad intelectual resulta imposible. Falso, hay evidencia de que pueden vivir en pareja. Muchos creen que esto no es posible debido a que se piensa que esta población no pueda realizar labores por sí mismos y que es peligroso que vivan solos. Sin embargo esto dependerá del grado de discapacidad de la persona y de que tan capacitado esté para realizar actividades de forma independiente, del apoyo profesional y familiar, de la supervisión, etc.
- Las personas con discapacidad intelectual no pueden tener hijos. Falso, pese a que los hombres presentan problemas en la erección y en la eyaculación, se han presentado algunos casos de embarazos.
- Las personas con discapacidad intelectual no pueden decidir si quieren ser esterilizadas o no. Falso, lo conveniente es explicarles, considerando sus alcances, conocimientos y posibilidades en que consiste la intervención (vasectomía o ligadura de trompas), cuál es el fin de esta y no únicamente decidir por la persona, justificando que tiene discapacidad, ya que de esa forma se estarían violentando sus derechos.

Además de los mitos que dificultan la vivencia plena de la sexualidad, las personas que presentan discapacidad (intelectual, motriz, auditiva o visual) ven limitada su sexualidad de diversas formas, dependiendo del grado de afectación que presenten. A continuación se describirán las implicaciones que tiene cada tipo de discapacidad en la sexualidad.

Sexualidad de las personas con discapacidad intelectual

La discapacidad intelectual afecta la sexualidad de las personas que viven con dicha discapacidad de múltiples formas, sin embargo la principal problemática a la que se enfrentan, es que se ven privadas de recibir información respecto al tema de sexualidad, lo que ocasiona que no comprendan los cambios que se presentan en la adolescencia ni las sensaciones físicas que experimentan. En este sentido, la única información que reciben la obtienen mediante revistas, televisión, películas pornográficas, etc., llegando a pensar que todo lo que observan se debe practicar en una relación sexual, cuando esto no es así, ya que la pornografía tiende a alterar o a exagerar la realidad, por lo que cuentan con ideas poco certeras respecto a estas prácticas (Gutiérrez, 2010).

Un aspecto que se ve afectado en la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual es su imagen corporal (forma en que se ve una persona a sí misma) ya que suele ser negativa, influyendo en su autoestima, lo que provoca que muchas personas tengan problemas para aceptarse y quererse como son. La construcción de su imagen corporal se ve afectada porque sus características físicas no cumplen con los ideales de belleza impuestos en la cultura, observados en los medios de comunicación; por las experiencias con la familia, ya que en ocasiones los padres hacen comentarios negativos respecto al físico o a las capacidades de los jóvenes; o por burlas o críticas recibidas. Sin embargo, las características personales permitirán o impedirán, en menor o mayor medida que la experiencia o la cultura influyan en su imagen corporal. Por tal motivo, resulta importante hacer que las personas con discapacidad intelectual comprendan, valoren y distingan todos sus aspectos positivos, como sus capacidades y habilidades, logrando que cambien los pensamientos negativos, por otros más optimistas y que se sientan felices con su cuerpo (González & Gonzalo, 2014).

Caricote (2012) señala que una situación que causa problemática en los cuidadores de las personas con discapacidad intelectual, son las conductas generadoras de placer sexual, como la masturbación, porque las reprimen, haciendo parecer que lo que hicieron estuvo mal. Carrasco (2013) menciona que muchas personas creen que son inmorales, porque realizan actividades que deberían realizar en privado de forma pública, ya que tienden a actuar impulsivamente dejándose llevar sin pensar en lo considerado permitido o prohibido. Por tal motivo, resulta necesario que se les brinde una educación sexual que les permita comprender las conductas que se deben de realizar exclusivamente en privado, enseñando la cautela que requieren.

Por su parte, Gutiérrez (2010) dice que las personas con discapacidad intelectual, son mucho más propensas a ser víctimas de abuso sexual, por no contar con conocimientos sobre sexualidad, por sus limitadas experiencias, por la sobreprotección que reciben, por su necesidad de afecto y por su falta de habilidades sociales. Es muy común que a las personas con dicha discapacidad se les inculque obedecer incondicionalmente a los adultos, lo que facilita el abuso. Incluso muchas personas pueden aprovecharse de su ingenuidad, ya que desconocen los riesgos que existen al confiar en una persona desconocida, o por el contrario, pueden aprovecharse del exceso de confianza que tienen en ellos. Es probable que ocurran los

abusos mediante amenazas hacia la persona o hacia su familia, por medio de sobornos (regalos) o por presión de pares. En los casos de abuso sexual, estas personas en muchas ocasiones no saben con certeza que les ocurrió por lo que las familias se enteran de lo acontecido por medio de un ginecólogo, o por los cambios que pueden presentar en su comportamiento y en su autoestima. En este sentido, resulta importante que las personas con discapacidad intelectual, aprendan a decir no y a evitar situaciones de riesgo, teniendo las habilidades necesarias para prevenir el abuso sexual. Se debe aclarar que de la misma manera en que pueden ser víctimas, también pueden ser abusadores, para evitarlo se les debe brindar información sobre sexualidad y aclararles que pueden tener satisfacción mediante la auto estimulación o con alguna persona, pero es importante que ella desee lo mismo y no forzar la situación.

Además de los aspectos señalados anteriormente, la familia pone demasiadas barreras en su sexualidad, ya que la sobreprotección, provocada por el miedo que los padres tienen de que sus hijos sean segregados y resulten afectados emocionalmente, les impide salir del hogar, tener amistades y aún más establecer una relación amorosa, además de que los priva de realizar por si mismos actividades de higiene personal e incluso influye en el conocimiento que tienen de las partes de su cuerpo (Liesa & Vived, 2010). Muchos padres incluso consideran que si su hijo tiene discapacidad intelectual, debe tomar las decisiones por él o ella, lo que les impide en la mayoría de las veces vivir en pareja o tener hijos.

Por último, resulta necesario comprender que las expresiones sexuales, así como el aprendizaje sobre sexualidad de las personas con discapacidad intelectual es diferente, ya que depende del grado de discapacidad que presenten. Por lo tanto, en las personas con discapacidad intelectual leve, su desarrollo así como sus expresiones sexuales son como las de cualquier otra persona sin discapacidad; pueden adquirir la capacidad de autocontrol y presentan un entendimiento y aprendizaje respecto a la sexualidad parecido al de un joven entre los once y trece años de edad, por lo que pueden aprender conocimientos básicos de este tema. Las personas con discapacidad intelectual moderada practican de forma habitual la masturbación hacía sus pares y también sus pares hacia ellos; la mayoría de las conductas sexuales que presentan las realizan por medio de la imitación; son capaces de aprender que conductas se deben de realizar en público y en privado, comprender que no pueden utilizar a

otras personas para el placer sexual propio, entender que es el coito, comprender que los impulsos sexuales se pueden controlar y saber cómo evitar un embarazo. Respecto a las personas con discapacidad intelectual severa, generalmente se auto estimulan empleando objetos como almohadas, juguetes, paredes, etc. y es un grupo más vulnerable de presentar conductas sexuales frente a diversas personas, debido a que sus cuidadores no los enseñan a realizarlas en la intimidad; por lo cual deben llevarlas a lugares adecuados, con la privacidad que se requiere, cuando se percaten de que están practicando alguna conducta de auto estimulación. En este sentido, sus alcances y aprendizajes respecto a sexualidad, también dependerán de los padres y cuidadores (Santana & Ojeda, 2000, como se citó en Gutiérrez, 2010).

Sexualidad de las personas con discapacidad motriz

Las personas con discapacidad motriz ven afectada su sexualidad de múltiples formas. Desde la niñez, presentan una pérdida de su intimidad, ya que desde pequeños su cuerpo está en manos no sólo de sus padres, sino también de especialistas (médicos, fisiatras, enfermeras, etc.), lo que puede facilitar que se cometa abuso sexual. Además, pueden presentar problemas de autoestima, si los padres hacen comentarios despectivos, pero es en la adolescencia donde su autoestima puede verse más afectada, porque en esta etapa se experimentan las primeras relaciones amorosas y a estos jóvenes se les dificulta más tener novio o novia, ya que carecen de vida social por sus problemas de movilidad, presentando dificultades para salir solos y convivir con otros jóvenes de su edad. Aunado a lo anterior, generalmente los jóvenes sin discapacidad, basándose en los estereotipos impuestos de belleza, buscan establecer noviazgos con personas sin discapacidad, lo que ocasiona que experimenten sus primeras decepciones amorosas (García & Nastri, 2011).

En una investigación de Rodríguez y Moreno (2012) se realizaron entrevistas a cinco personas con discapacidad motriz y se encontró que otros problemas con los que lidia la población con dicha discapacidad, es que los padres difícilmente consideran la idea de que puedan tener pareja y se preocupan por el hecho de que sean rechazados, creen que su apariencia física no es atractiva, que si establecen noviazgos será por lástima e incluso llegan a no permitirlos. La posibilidad de vivir en pareja es considerada complicada, por experiencias propias y por comentarios recibidos por alguno de los padres, le dan prioridad al trabajo y el

amor pasa a ser algo secundario, además de que la situación que viven (la discapacidad) es considerada como un impedimento. Respecto a placer, cuerpo y erotismo, se mencionó que las personas con discapacidad tienen menos oportunidades para tener relaciones sexuales, ya que muchos creen que por su condición, no saben o no pueden practicarlas. En relación a los significados del cuerpo y la discapacidad, se consideró al cuerpo como una limitante para realizar actividades, queriendo cambiarlo, otras respuestas indican aceptación, amor y adaptación por el cuerpo. Al preguntarles sobre cuerpo y discapacidad, se mencionó que las personas se refieren con lástima utilizando palabras como “pobresita”, que los perciben con cuerpos raros, los consideran personas incompletas, por tal motivo creen que existe ignorancia por parte de las personas sin discapacidad.

Respecto a la información que reciben de sexualidad, esta es muy escasa no sólo en el hogar, en donde se evita hablar de estos temas, sino también al acudir a instituciones médicas, debido a la pena que provoca en el paciente y a que los especialistas difícilmente contemplan la sexualidad en la rehabilitación (García & Nastri, 2011).

Al iniciar su vida sexual, las personas con discapacidad motriz ven afectadas sus relaciones sexuales, producto de los malestares físicos que experimentan. Torices (2006) menciona que estos malestares dependerán del tipo de discapacidad motriz, así como del grado de afectación que se presente. En este sentido, la parálisis cerebral se caracteriza por una incapacidad para controlar los movimientos, lo que interfiere en las relaciones sexuales; la distrofia muscular influye de forma negativa por presentar dificultades en los movimientos y por problemas cardiacos, además puede generar problemas sexuales por neuritis, atrofia muscular o por un desequilibrio hormonal; la lesión medular provoca falta de lubricación vaginal y escasa sensibilidad, y el uso de medicamentos o catéteres interfieren en la actividad sexual; la espina bífida ocasiona pérdida de sensibilidad pélvica en la mujer y se pueden presentar problemas de control de esfínteres; la esclerosis múltiple genera poca sensibilidad en los órganos sexuales y pélvicos; la hemiplejía ocasiona falta de lubricación vaginal, además que se puede presentar incontinencia, lo que afecta los encuentros sexuales, por último las amputaciones de órganos sexuales o pélvicos, impiden el coito. Cabe señalar que la disfunción eréctil puede estar presente en personas cuya condición es una lesión medular, espina bífida, esclerosis múltiple o hemiplejía.

Además de las molestias físicas, otros factores que interfieren en las relaciones sexuales son los psicológicos, siendo estos principalmente: (a) la depresión, originada por los problemas de salud producto de dicha discapacidad, por la aparición repentina de la discapacidad y los cambios presentados en la vida cotidiana, etc.; (b) la ansiedad, debido a la exigencia que la persona hace por lograr un buen desempeño sexual, para evitar no quedar en ridículo, por temor a no poder complacer a su pareja y que esta lo abandone, sobre todo si ha tenido experiencias anteriores poco satisfactorias, o por miedo a sentir dolor en el coito, al practicar alguna posición sexual, etc. y (c) imagen corporal y autoestima negativos, principalmente por no mostrar agrado por su cuerpo ni aceptarlo tal y como es. Debido a las amputaciones, problemas en la marcha, en los movimientos, etc. la persona llega a considerar que su cuerpo está muy lejano de los estereotipos de belleza, lo que genera preocupación y ansiedad al estar en la intimidad, por temor a no gustarle a su pareja y a que no lo acepte tal y como es (Villalobos & Cortés, 2006).

Para solucionar los problemas que se presentan en las relaciones sexuales, se requiere que la pareja asista a terapia sexual, para lograr una buena comunicación y para saber cómo poner en práctica técnicas y alternativas que les ayuden a mejorar las relaciones sexuales (García & Natri, 2011). Debido a la importancia que la sexualidad tiene en la vida de la persona, se debe de brindar esta terapia al mismo tiempo que cualquier otro tratamiento, como el psicológico o el físico. En general, se recomienda que experimenten nuevas posiciones hasta adoptar las más cómodas, con ayuda de cojines o almohadas, que empleen relajantes musculares, usen aparatos terapéuticos, tomen medicamentos contra la disfunción eréctil y de ser necesario, aprendan estrategias para controlar esfínteres (retiro de la sonda vesical antes del coito, ingesta menor de líquidos), reciban tratamiento para la depresión, fortalezcan su imagen corporal y mejoren su autoestima. Es necesario que comprendan que en sus encuentros sexuales pueden obtener placer estimulando otras zonas, no necesariamente las genitales y que de no ser posible el coito, pueden obtener satisfacción mediante abrazos, caricias, besos, etc. (Torices, 2006).

Sexualidad de las personas con discapacidad auditiva

La principal situación que dificulta la sexualidad de las personas con discapacidad auditiva, es su limitación en la comunicación. Como se mencionó en el capítulo uno, muchos

presentan un lenguaje muy rudimentario (elemental), otra proporción no ha aprendido el lenguaje oral, otros se comunican por medio de la lengua de señas e incluso algunos carecen de un lenguaje, lo que dificulta, en menor o mayor medida, que puedan exponer sus dudas e inquietudes en cuanto al tema de sexualidad y que para sus padres sea aún más difícil hablarles del tema. Esta situación también afecta el acceso a servicios de salud sexual y reproductiva, ya que son limitados. Díaz y Prieto (2014) encontraron en su estudio realizado a 33 prestadores de servicios (médicos, enfermeras, fisiatras, etc.) que evaden a esta población y algunos no quieren brindarles atención porque no recibieron la preparación adecuada para poder comunicarse con ellos, al no saber lengua de señas, justificando que no pueden comprenderlos. Sin embargo, para solucionar las dificultades en comunicación, se puede emplear a un intérprete, pero son muy escasas las instituciones médicas que cuentan con este servicio, siendo los familiares quienes cumplen con esta función. Tal como Kennedy y Buchholtz (1995, como se citó en Druet & Escalante, 2000) mencionan, ante esta circunstancia, es muy común que la persona con discapacidad se apene de comunicar sus inquietudes sexuales a otros y por lo tanto ya no acuda a atención médica. Se podría pensar que pueden recibir información sobre sexualidad por otros medios, como libros o revistas, sin embargo presentan pocas habilidades en lecto-escritura y no entienden el significado de muchas palabras, entre estas, los conceptos médicos.

Las personas con discapacidad auditiva no sólo ven afectada su intimidad al acudir al médico, sino también en sus conversaciones, porque al emplear el lenguaje de señas, este puede ser observado por las personas que están a su alrededor y dificulta que los demás no se enteren de conversaciones privadas. Por lo tanto, es importante que los padres y cuidadores les expliquen qué temas son preferibles de comunicar en público y cuales en privado. Resulta ser un poco difícil que entiendan estas diferencias, por lo que pueden emplear dibujos, para facilitar la comprensión (Meressman, 2012).

Respecto a la socialización, es muy común que los niños presenten problemas, por la escasa comunicación que tienen incluso con su familia (Meressman, 2012). En este sentido, Kwellner (2005) explica que cuando los jóvenes con discapacidad auditiva asisten a escuelas regulares, enfrentan la falta de interés del sexo opuesto hacia ellos, falta de amistades, pueden sentirse segregados, aislados o solitarios, ya que carecen de comunicación con los demás y

cuando se comunican tienden a ser muy gestuales, lo que causa rareza en otros. Debido a estas circunstancias, pueden sentirse más cómodos de socializar con jóvenes que presenten su misma condición. Los padres deben de respetar su libre elección de amistad y no presionarlos con formar amistades con personas sin discapacidad, ya que pueden ocasionar que sus hijos acepten condiciones que otros les impongan, con el fin de ser considerados como amigos.

Por último es importante mencionar que la limitada comunicación, también hace más probable el abuso sexual en personas con discapacidad auditiva. Los agresores ven más indefensa a esta población porque confían en que no podrán delatarlos. Por lo tanto, esta situación empeora para las personas que carecen de algún tipo de comunicación (oral, escrita, LSM, etc.).

Sexualidad de las personas con discapacidad visual

La sexualidad de las personas con discapacidad visual, al igual que en los casos anteriores, se ve afectada al recibir poca información sobre sexualidad, ya que su aprendizaje se basa principalmente por medio del tacto, por lo tanto es complicado para los padres explicar estos temas. En este sentido, Meressman (2012) menciona que para facilitar el explicar temas sobre sexualidad (amor, relaciones interpersonales, relaciones sexuales de forma responsable, etc.) es necesario contar con figuras en relieve, objetos y también emplear el braille, ya que muchas personas, específicamente aquellas que presentan ceguera, ven privado su acceso a la información sexual, por falta de material impreso (libros o revistas) en este sistema de comunicación.

Otra circunstancia que afecta a las personas con ceguera, es que debido a las complicaciones que presentan para poder distinguir que diferencia a los hombres de las mujeres (partes del cuerpo), tienen dificultades para conocerse a sí mismos y tener un auto concepto. Por lo tanto, resulta importante que los padres ayuden a los jóvenes a desarrollar su identidad (Meressman, 2012).

Además, es necesario mencionar la sobreprotección y falta de intimidad que tienen las personas con discapacidad. Alves de Toledo (1998) menciona que los padres de las personas con discapacidad visual, inculcan a sus hijos sentimientos de inseguridad e incapacidad, necesitando ayuda de otros para realizar sus actividades. Esta situación no permite que los

jóvenes tengan intimidad, ya que incluso los padres o familiares realizan actividades de cuidado personal como bañarse o vestirse, facilitando en muchos casos situaciones de abuso sexual.

Para comprender la situación que viven las personas con discapacidad en la actualidad, en cuanto a su sexualidad, se nombraron los mitos creados por la sociedad, así como las afectaciones producto de la discapacidad. Sin embargo, también resulta importante conocer cuál es el acceso que estas personas tienen a servicios de salud y educación sexual, de los que se hablará en el próximo apartado.

Discapacidad y acceso a servicios de salud reproductiva y educación sexual

En México, e incluso a nivel mundial, son escasos los estudios que evidencian el acceso a los servicios de salud sexual y reproductiva en personas con discapacidad. Uno de estos es el realizado por Arulogun, Titiloye, Afolabi, Oyewole y Nwaorgu (2013) en Nigeria, cuyo fin fue conocer el servicio de salud reproductiva que recibían mujeres entre 11 y 25 años de edad con discapacidad auditiva que empleaban la Lengua de Señas como lengua materna. En los cuestionarios aplicados a las participantes, la mayoría (94.6%) indicó que habían visitado alguna institución médica para solicitar servicios de salud reproductiva. De esta cifra, el 60.1% fue a instituciones públicas y sólo el 2.5% asistió sin compañía. Menos de la mitad de las participantes (41.1%) recordó cuál fue el motivo por el que asistieron: 29.2% fueron a practicarse una prueba de embarazo, el 26.2% para saber y conocer respecto a métodos anticonceptivos, 6.2% debido a una enfermedad de transmisión sexual y 4.6% para concluir un embarazo.

Respecto a la comunicación entre paciente y especialista, el 32.9% indicó que lo hizo con ayuda de un intérprete (acompañante de la paciente), el 27.2% mediante la escritura y un 6.3% no estableció comunicación alguna. En este sentido, el 17.1% indicó no entender lo que el especialista le decía. Tomando en cuenta los cuestionamientos que le hicieron al especialista, el 46.2% se sintieron despreocupados al preguntar y el 46.6% mencionaron que respondieron a sus cuestionamientos de forma adecuada. Además, de las participantes que indicaron ir acompañadas, la mayoría (72.2%) asistieron con sus padres y un 74.8% señaló que les brindaron el servicio en compañía de sus acompañantes. Las mujeres que tenían

cuestionamientos importantes que realizar, no los hicieron principalmente porque no sabían cómo comunicarse con el especialista (48.3%), el 36.7% por sentir vergüenza a hacer esas preguntas estando presente el intérprete, o simplemente porque el especialista no permitió que los hiciera (15%). Incluso el 15.2% indicó que no fueron tratadas con cortesía, un 11.4% no volvería a asistir a esa institución médica y un 40.5% mencionó que el servicio que les brindaron correspondió al que ellos buscaban. Por último, el 85.6% indicó que asistiría más a instituciones médicas si recibieran los servicios que requieren (Arulogun et al., 2013).

Tal como indica la investigación antes citada, muchas personas con discapacidad reciben servicios de salud reproductiva de forma poco satisfactoria, principalmente por problemas de comunicación o de comprensión, porque generalmente reciben la consulta en compañía sus acompañantes y no tienen la intimidad necesaria, etc. Además, se sigue negando su sexualidad, ya que incluso personal de las instituciones médicas se sorprenden de que esta población asista a servicios de salud reproductiva, creyendo que no los necesitan.

En este sentido, en México, Fernández (2012) especifica que las personas con discapacidad cuando se enferman, acuden principalmente a servicios de salud pública (77.2%), seguido de aquellos que emplean remedios que les recomiendan amigos y familiares (20.7%) y otros lo hacen visitando a médicos privados (18.8%). Sin embargo, sólo un 33.4% opina que los servicios de salud que le son ofrecidos son suficientes por obtener la atención médica que requieren. Tomando en cuenta a las personas que visitan servicios públicos, sólo un 40% considera que son suficientes. Por lo tanto, esta encuesta pone en evidencia la necesidad que tienen las personas con discapacidad de recibir un servicio adecuado de atención médica, de acuerdo a sus necesidades. No obstante, esta encuesta no considera la salud reproductiva de las personas con discapacidad y por lo tanto, le resta importancia a su salud en general.

Sin embargo, desde el año 2009 fue creado el Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad con el fin de hacer valer los derechos de esta población, entre estos el derecho a recibir servicios de salud de máxima calidad. Para poder lograr este objetivo, se diseñaron varias estrategias, siendo una de estas “Mejorar la calidad y calidez de los servicios de atención integral, habilitación y rehabilitación que se proporcionan a las personas con discapacidad” (Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad, 2009, p.

120). De esta manera, se deben de brindar los servicios de salud de forma integral, considerando las peculiaridades y los requerimientos de cada persona, tomando en cuenta la atención en salud sexual y reproductiva con el fin de lograr su rehabilitación. Es necesario que los especialistas den información respecto a los servicios o al tratamiento que ofrecerán, para que la persona con discapacidad o los padres puedan dar su consentimiento. En este sentido, se plantearon diversas acciones, como lo es “Proporcionar servicios de salud sexual y reproductiva a personas con discapacidad, incluyendo información y educación sobre el ejercicio de la sexualidad y la prevención del VIH/SIDA, con absoluto respeto a sus derechos y a su libre decisión” (Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad, 2009, p. 121).

Incluso existe la ley General Para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (2015), la cual establece en su artículo siete que:

La Secretaría de Salud promoverá el derecho de las personas con discapacidad a gozar del más alto nivel posible de salud, rehabilitación y habilitación sin discriminación por motivos de discapacidad, mediante programas y servicios que serán diseñados y proporcionados, considerando criterios de calidad, especialización, género, gratuidad o precio asequible (Cámara de Diputados del Congreso de la Unión, Secretaría General y Secretaría de Servicios Parlamentarios, 2015, p. 6).

Para lograr el objetivo de dicho artículo, se propusieron varias labores a cumplir, entre ellas “Crear programas de orientación, educación, y rehabilitación sexual y reproductiva para las personas con discapacidad y sus familias” e “Implementar programas de sensibilización, capacitación y actualización, dirigidos al personal médico y administrativo, para la atención de la población con discapacidad” (Cámara de Diputados del Congreso de la Unión et al., 2015, p. 7).

En este sentido, es común que en los servicios médicos donde se ofrece salud reproductiva, se brinde educación sexual, sin embargo, en las escuelas y asociaciones que brindan servicio a niños y jóvenes con discapacidad, este servicio queda limitado. No obstante, uno de los pocos programas interesados, es el creado por Compartiendo Saberes y Transformando Realidades, A.C. (CSTR, 2011), titulado “Educación para promover los

Derechos y la Salud sexual y reproductiva de niños, niñas y jóvenes con discapacidad auditiva” (enSEÑA Sexualidad), el cual busca:

Facilitar experiencias educativas relacionadas con la salud sexual y reproductiva de niñas, niños y jóvenes con discapacidad auditiva, que les permitan adquirir habilidades relacionadas con su afectividad, su sexualidad y sus derechos humanos, con el fin de contribuir en ellos y ellas, un desarrollo más pleno y satisfactorio (CSTR. 2011, p. 31).

Para finalizar, se espera que en la actualidad, con la creación de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, esta población esté recibiendo excelentes servicios de salud integral, en dónde se les brinde educación sexual, aunque aún no se cuenta con estadísticas que lo demuestren. Respecto a la educación sexual brindada en escuelas e instituciones, es necesario que se desarrollen muchos más programas en el país, considerando las diferentes discapacidades (intelectual, motriz, auditiva y visual), el grado de discapacidad, así como las dudas e inquietudes que se presenten. La educación sexual es necesaria, porque ayuda a que las personas con discapacidad ejerzan su sexualidad de una manera plena y responsable. Por el contrario, cuando se carece de información respecto a sexualidad, se incrementa la probabilidad de que presenten VIH/SIDA, ITS, abuso sexual o embarazos no deseados, los cuales se abordarán en el siguiente apartado.

Prevalencia del Virus de Inmunodeficiencia Humana, Infecciones de Transmisión Sexual, abuso sexual y embarazos no deseados en personas con discapacidad

A nivel mundial, las investigaciones que indican el índice de personas con discapacidad que han adquirido una ITS o que presentan VIH/SIDA, son muy escasas. Una de estas fue llevada a cabo en Estados Unidos, en dónde se aplicó una encuesta y se encontró que por cada persona sin discapacidad, hay dos personas con discapacidad auditiva que han adquirido VIH/SIDA (Van Biema, 1994, como se citó en Groce, 2004). En Uganda, también se realizó una investigación, la cual indicó que el 38% de las mujeres y el 35% de los hombres con discapacidad han tenido alguna infección de transmisión sexual (Mulindwa, 2003, como se citó en Groce, 2004). Por su parte, Groce (2004) desarrolló una investigación en la cual aplicó una encuesta sobre VIH/SIDA y personas con discapacidad, a organizaciones e instituciones de 57 países que ofrecieran atención a personas con discapacidad y a aquellas

que brindaran servicio especializado en VIH/SIDA. Los resultados indicaron que la pobreza, la falta de educación, la carencia de conocimientos sobre sexualidad, la mayor probabilidad de ser víctimas de violencia y violación, el abuso de sustancias, ser huérfanos de personas con VIH y la falta de atención médica, son factores de riesgo que se presentan con mayor frecuencia en personas con discapacidad y que se relacionan con el VIH/SIDA.

En cuanto al abuso que pueden sufrir personas con discapacidad, las pocas investigaciones que existen, indican que son una población muy vulnerable, ya que son tres veces más propensos de ser abusados de forma física y sexual (Groce, 2004). En muchas ocasiones, las personas con discapacidad presentan embarazos producto del abuso cometido. En México, Lara, García, Strickler, Martínez y Villanueva (2003) en su estudio, a partir de la revisión de expedientes clínicos del año 1991 a 2001, encontraron que 20 de 232 mujeres que presentaban embarazos producto de una violación, presentaban discapacidad, siendo la más común la discapacidad intelectual (5.6%), aunque también se encontraron casos de discapacidad auditiva (1.2%).

Por su parte, Robles et al. (2013) llevaron a cabo una investigación en México, para indagar la conducta sexual de 132 jóvenes con discapacidad auditiva, que en su mayoría presentaban sordera (73.3%), cuya edad se encontraba entre los 15 y los 26 años, estudiaban la secundaria (45.2%) y había adquirido la discapacidad de forma congénita (75%), a los cuales se les aplicó un cuestionario que fue adaptado a sus necesidades. Se encontró que el 45.8% de los jóvenes ya habían iniciado su vida sexual, en promedio a los 17 años de edad, siendo la mayoría (71.9%) quienes no usaron métodos anticonceptivos y el 56.1% fue víctima de abuso sexual; tres meses antes de que resolvieran el cuestionario, tuvieron en promedio cinco relaciones sexuales, en las cuales el 63.5% no se protegió; han tenido en total dos compañeros sexuales, el 42.2% ha tenido encuentros sexuales con parejas no estables, incluso el 29.3% con desconocidos y un 56.3% no se protegió en dichos encuentros; el 28.8% ha presentado un embarazo, de los cuales 13.8% abortaron, mientras que el 19.3% ha adquirido una ITS; el 43.9% tuvo relaciones sexuales forzadas posteriores a su primera relación sexual y el 69.7% que sufrieron en su primera relación sexual de abuso, presentaron esta situación posteriormente.

Después, Guevara, Robles, Rodríguez y Frías (2016) realizaron una investigación en la Ciudad de México, con 64 jóvenes con discapacidad visual, cuya edad oscilaba entre los 12 y 26 años, una mayor proporción asistían a la secundaria (38.7%) y tenían ceguera (60%), la cual se presentó antes de los cinco años (38.7%), a los cuales se les aplicó un cuestionario adaptado a sus necesidades. Como resultados encontraron que el 70.3% había iniciado su vida sexual y la mitad de estos jóvenes tenían menos de 18 años; más de la mitad de los jóvenes, presentaron su primera relación sexual de forma espontánea y no se protegieron con ningún método anticonceptivo; tres meses antes de que resolvieran el cuestionario, 30% practicó más de cinco relaciones sexuales y el 40.9% no usó condón; el 41.5% dijo haber tenido en total, tres o más compañeros sexuales; el 27.9% ha presentado un embarazo y el 14.6% se ha practicado un aborto, mientras que el 4.9% ha adquirido una ITS. Respecto al abuso sexual, el 22.2% dijeron haber sido víctimas en su primera relación sexual, de estos la mayoría fueron mujeres, seis no se protegieron, tres presentaron un embarazo y sólo uno abortó; mientras que el 14.3% fue víctima en relaciones posteriores, la mayoría eran mujeres; tres meses antes de resolver el cuestionario, cuatro no usaron condón y presentaron un embarazo, de los cuales dos abortaron.

Tal como indican las investigaciones anteriormente citadas, además del VIH, las ITS y los embarazos no deseados, el abuso sexual en las personas con discapacidad se presenta de forma común. Por lo tanto, la Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, la Secretaría General y la Secretaría de Servicios Parlamentarios (2016), a través del Código Penal Federal, establecen leyes las cuales penalizan que una persona sin discapacidad establezca relaciones sexuales con una persona con discapacidad. Estas leyes no sólo protegen a los menores de edad, sino también a las personas con discapacidad, ya que son consideradas como incapaces de entender los actos sexuales. Incluso si una persona sin discapacidad tiene relaciones sexuales con una persona con discapacidad bajo su consentimiento, es considerado abuso sexual. Los artículos que especifican estas leyes, son los siguientes:

Artículo 209 Bis. Se aplicará de nueve a dieciocho años de prisión y de setecientos cincuenta a dos mil doscientos cincuenta días multa, a quien se aproveche de la confianza, subordinación o superioridad que tiene sobre un menor de dieciocho años, derivada de su parentesco en cualquier grado, tutela, curatela, guarda o custodia,

relación docente, religiosa, laboral, médica, cultural, doméstica o de cualquier índole y ejecute, obligue, induzca o convenza a ejecutar cualquier acto sexual, con o sin su consentimiento.

La misma pena se aplicará a quien cometa la conducta descrita del párrafo anterior, en contra de la persona que no tenga la capacidad de comprender el significado del hecho o para resistirlo (Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión et al., 2016, pp. 62- 63).

Cabe señalar que si se usó la violencia física para cometer el delito, la condena impuesta puede incrementar en una mitad más. Si los agresores son padres, familiares o tutores, serán destituidos de sus cuidados y no podrán hacerse cargo de los bienes de la persona. Si el agresor es un especialista o profesional, además de la condena señalada, verán interrumpida su profesión, al estar imposibilitados de practicarla, durante el mismo tiempo que dure su condena.

Artículo 261. A quien cometa el delito de abuso sexual en una persona menor de quince años de edad o en persona que no tenga la capacidad de comprender el significado del hecho, aun con su consentimiento, o que por cualquier causa no pueda resistirlo o la obligue a ejecutarlo en sí o en otra persona, se le impondrá una pena de seis a trece años de prisión y hasta quinientos días multa.

Si se hiciera uso de violencia, la pena se aumentará en una mitad más en su mínimo y máximo (Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión et al., 2016, p. 93).

Artículo 266. Se equipara a la violación y se sancionará de ocho a treinta años de prisión:

- I.- Al que sin violencia realice cópula con persona menor de quince años de edad;
- II.- Al que sin violencia realice cópula con persona que no tenga la capacidad de comprender el significado del hecho o por cualquier causa no pueda resistirlo; y
- III. Al que sin violencia y con fines lascivos introduzca por vía anal o vaginal cualquier elemento o instrumento distinto del miembro viril en una persona menor de quince años de edad o persona que no tenga capacidad de comprender el significado del hecho, o por cualquier causa no pueda resistirlo, sea cual fuere el sexo de la víctima.

Si se ejerciera violencia física o moral, el mínimo y el máximo de la pena se aumentará hasta en una mitad (Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión et al., 2016, p. 93).

Conclusiones

Con base a la información proporcionada en este capítulo, la sexualidad es un aspecto presente a lo largo de la vida de cualquier persona, sin importar su condición física, de discapacidad, económica, social, etc. Sin embargo, la sexualidad de las personas con discapacidad no es respetada, ya que se ven privadas de gozar de sus derechos sexuales y reproductivos, debido a los mitos que la sociedad ha creado en torno a ellos, como ejemplo se puede mencionar ser asexuales, ser como niños por siempre, ser personas no deseadas, etc., lo que dificulta sus expresiones y manifestaciones sexuales, causando asombro e incluso malestar en los familiares y en la sociedad en general.

Las personas con discapacidad ven afectada su sexualidad de diversas maneras. Sin importar la discapacidad que presenten, la familia no les brinda información respecto a temas sobre sexualidad, presentan un auto concepto y autoestima negativos, no tienen intimidad, están sobreprotegidos por sus padres, por lo que carecen de relaciones interpersonales y son susceptibles al abuso sexual.

Cabe señalar que, únicamente las personas con discapacidad motriz presentan dificultades para mantener relaciones sexuales, a diferencia de las personas con otro tipo de discapacidad, debido a las afectaciones físicas propias de su condición, por ejemplo, a la falta de control de movimientos, a los problemas de control de esfínteres, a la escasa sensibilidad, a que no presentan lubricación vaginal, etc. Por lo tanto, las personas con discapacidad principalmente tienen dificultades para ejercer su sexualidad, debido a las barreras sociales y familiares ya mencionadas (mitos, poca información sobre sexualidad recibida, sobreprotección) mientras que las afectaciones o limitaciones de la discapacidad que presenten, no influyen demasiado.

Por otra parte, pese a que en México existen programas y leyes que respaldan el acceso a los servicios de salud reproductiva de las personas con discapacidad, en donde se les brinda educación sexual, no se cuenta con datos estadísticos que lo comprueben y en las

escuelas e instituciones, esta educación es escasa. Precisamente es la falta de educación sexual, que los hace aún más propensos de presentar VIH/SIDA, ITS, abuso sexual y/o embarazos no deseados. Como ejemplo se puede mencionar que por cada persona sin discapacidad con VIH/SIDA, hay dos personas con discapacidad auditiva que presentan la misma condición (Van Biema, 1994, como se citó en Groce, 2004) y son hasta tres veces más propensos de recibir abuso físico y sexual (Groce, 2004). Por tal motivo, es necesario que los padres cuenten con conocimientos y se comuniquen con sus hijos sobre temas de sexualidad. En este sentido, resulta importante conocer qué características de los padres y de los hijos intervienen en la comunicación establecida sobre sexualidad, las cuales serán abordadas en el próximo capítulo.

CAPÍTULO 3. COMUNICACIÓN SEXUAL ENTRE PADRES E HIJOS

En el capítulo pasado se habló de las implicaciones que tiene la discapacidad (intelectual, motriz, auditiva y visual) en la vivencia plena de la sexualidad de las personas con esta condición y de cómo la educación sexual que reciben es escasa e incluso inexistente, provocando situaciones de riesgo, VIH/SIDA, Infecciones de Transmisión Sexual, abuso sexual y/o un embarazo no deseado. Por lo tanto, en el presente capítulo se analizará la importancia de la comunicación sobre sexualidad que establecen padres e hijos en la prevención de conductas sexuales de riesgo y se mencionarán los temas que son importantes comunicar. Asimismo se examinarán las características personales de los padres y de los hijos que se vinculan con dicha comunicación en población con y sin discapacidad.

Importancia de la comunicación sexual entre padres e hijos

Para comenzar, es fundamental conocer el papel que tiene la familia en la educación sexual. La familia es el primer grupo con el que se convive y por lo tanto, el primer medio de socialización, en donde básicamente los padres cubren las necesidades de los hijos y los dotan de protección, amor y cuidados, con el fin de que crezcan y se desarrollen de manera óptima. Sin duda alguna, es en la familia que se dan los aprendizajes más significativos, ya que lo aprendido en casa se verá reflejado en la formación de la personalidad, carácter, hábitos, creencias, actitudes, etc., es decir, en todo aquello que define a una persona y que permanecerán con él durante toda su vida. Es por ello que los padres deben ser los primeros y principales responsables en brindar educación a los hijos con el fin de que lleguen a ser personas competentes en todos los aspectos: social, psicológico, afectivo, sexual, etc. (Luisi, 2013).

Cabe señalar que, dentro de la educación que los padres brindan a los hijos, se encuentra la sexual, ya que forma parte de la educación integral que cualquier persona debe recibir (Caricote, 2008), en la cual tal como Amor (1997) menciona, los padres son los encargados de generar un entorno lleno de afecto, que permita que se establezca la comunicación con sus hijos de forma mutua, con la finalidad de que se intercambie información sobre sexualidad y así se amplíen sus conocimientos; en esta también los padres

son los encargados de responder las dudas que los hijos tengan respecto a temas referentes a la sexualidad; además, permite que los hijos adquieran los valores sobre las prácticas sexuales y por último, el comportamiento de los padres de igual forma, influye en la identidad sexual de los hijos y en la socialización que estos tengan.

Resulta necesario que los padres se comuniquen con sus hijos sobre temas referentes a la sexualidad, ya que de esta manera les estarán brindando educación sexual, sin embargo, aunque los padres no comuniquen esta información, como ya se mencionó, es mediante sus actos, conductas o moralidad ante la sexualidad que de manera no intencional, también brindan esta educación (Berdún, 2003; Caricote, 2008).

Cabe resaltar que la comunicación sexual es importante, ya que permite que los jóvenes tengan una actitud e ideas positivas respecto a su propia sexualidad y también respecto a la de otras personas, y tal como se mencionó en el capítulo dos, que vivan su sexualidad de forma responsable y saludable, además de que puedan protegerse y evitar situaciones de riesgo (Caricote, 2008). Son diversas las investigaciones que comprueban la importancia de esta comunicación, las cuales se mencionarán a continuación.

En primer lugar, existe evidencia de que la comunicación sobre sexualidad que establecen los padres e hijos evita el inicio de las relaciones sexuales. Una de estas investigaciones fue la realizada por Dilorio, Kelley y Hockenberry-Eaton (1999) con una muestra de 405 adolescentes cuya edad se encontraba entre los 13 y 15 años, y sus madres (n=382), que vivían juntos desde hace 10 años o más, la mayoría eran afroamericanos y de un nivel socioeconómico bajo. Se entrevistó a ambos de manera individual y se encontró que aquellos jóvenes que indicaron haber hablado de un mayor número de temas sobre sexualidad con sus madres, eran más propensos a no ser sexualmente activos y a presentar ideas más recatadas respecto a la sexualidad, por ejemplo, llegar virgen al matrimonio.

Por su parte, Andrade et al. (2006) hicieron un estudio en la Ciudad de México, en el cual participaron 1942 estudiantes de ambos sexos, cuya edad oscilaba entre los 14 y 24 años de edad y eran provenientes de escuelas técnicas. Se aplicó un cuestionario cuyos análisis indicaron que en las mujeres adolescentes, no iniciar la vida sexual se asociaba con una mejor comunicación y mayor apego con ambos padres, hablar de temas sobre sexualidad con la madre y percibir menos rechazo de su parte; en comparación con aquellas que ya habían

iniciado su vida sexual.

De igual forma, Gamarra-Tenorio e Iannacone (2010) llevaron a cabo una investigación en Lima, Perú, en donde aplicaron un cuestionario a 90 estudiantes (hombres y mujeres) que presentaban una edad entre los 14 y los 19 años, pertenecientes a dos escuelas secundarias. Al analizar los cuestionarios, se halló que la comunicación era de mayor calidad y más eficiente con la madre y con el padre, en jóvenes que aún no tenían relaciones sexuales, en comparación con los que eran sexualmente activos.

También Ramiro, Bermúdez, Sierra y Buela-Casal (2012), realizaron un estudio dirigido a 1897 hombres y mujeres, entre los 14 y 18 años de edad, provenientes de escuelas de Chiquiri, Panamá, a los cuales se les aplicaron cuestionarios. Los resultados indicaron que hablar sobre sexualidad con la madre influía en que los jóvenes aún no tuvieran experiencia sexual, ni recibieran besos o caricias.

Además, se ha demostrado que cuando los padres hablan sobre sexualidad a sus hijos antes de que inicien su vida sexual, estos tienen mayor intención de usar condón en su primera relación. Tal es el caso de la investigación realizada por Bárcena, Robles y Díaz-Loving (2013) en Naucalpan, Estado de México, con una muestra no probabilística de 290 jóvenes y sus padres. Cabe señalar que los jóvenes aún no iniciaban su vida sexual, eran estudiantes de secundaria, mayoritariamente tenían una edad de 14 años y vivían con uno o con ambos padres. A ambos se les aplicó un instrumento, al analizarlos se encontró que cuando los jóvenes conversaban con la madre respecto a métodos anticonceptivos, ITS y embarazos, estos tenían intención de usar preservativo en un futuro.

Asimismo Robles, Frías, Moreno, Rodríguez y Barroso (2011) llevaron a cabo una investigación en la Ciudad de México en la cual se les aplicó un cuestionario a 141 alumnos (hombres y mujeres) de secundaria y preparatoria que ya habían iniciado su vida sexual. Los resultados indicaron que los adolescentes que charlaban más con las madres y los padres sobre los embarazos no deseados y sobre preservativos masculinos siempre empleaban condón en sus relaciones sexuales y lo usaban mediante un estilo de colaboración, dicho estilo se caracteriza por que la persona no sólo toma en cuenta sus necesidades y beneficios, sino también los de su pareja.

Las investigaciones anteriormente citadas, consideran exclusivamente a personas sin discapacidad, por el contrario, son muy escasas aquellas dirigidas a personas con discapacidad. Sin embargo, para ambas poblaciones la comunicación sobre sexualidad es igual de relevante, por tal motivo, lo encontrado en estas investigaciones dirigidas a padres de familia, puede ser similar a lo que se puede hallar en población con discapacidad, tal como lo demuestra el estudio de Guevara et al. (2016), realizado con una muestra de 64 hombres y mujeres con discapacidad visual. Como ya se mencionó en el capítulo anterior, se aplicaron diversos instrumentos que fueron adaptados en Braille o que fueron grabados en audio, y hallaron que, cuando los jóvenes hablaban con su madre sobre la forma de aplazar una relación sexual y sobre la prevención de embarazos, estos usaron algún método anticonceptivo en su primera relación sexual.

Además, las investigaciones ya señaladas, apoyan el Modelo teórico, propuesto por Eisenberg, Sieving, Bearinger, Swain y Resnick (2006) el cual explica que la comunicación sobre sexualidad entre padres e hijos afecta el comportamiento sexual de los adolescentes, a su vez esta relación está mediada por el estilo, el contenido, la frecuencia, el sexo/edad del adolescente, y que tan oportuna sea esa comunicación, así como por la percepción que tengan los padres respecto a la necesidad de que sus hijos reciban esta información.

Ahora que se ha mencionado la importancia de la comunicación sexual, es fundamental conocer los temas que los padres deben hablar con sus hijos al establecer esta comunicación, los cuales se abordarán en el siguiente apartado.

Temas relevantes en la comunicación sexual entre padres e hijos

La Benemérita Universidad Autónoma de Puebla (2008) y Bain (s. f., como se citó en Rivera, 2008) señalan los temas sobre sexualidad que los padres tienen que comunicar con sus hijos, considerando la edad que estos últimos presenten, los cuales se expondrán a continuación:

- Desde el nacimiento a los dos años de edad. Si bien, es cierto que a esta corta edad los padres no mantienen una conversación sobre sexualidad con los hijos, es ideal que comiencen a demostrar que es adecuado expresar la sexualidad. En este sentido, cuando los niños toquen sus genitales, no deben de castigarlos o poner impedimentos

para que lo hagan, sino permitir que exploren su cuerpo, de esta forma aprenderán que es normal sentir placer. Además, al abrazarlos, besarlos, hablarles, etc., se irá creando un lazo de afecto y confianza entre los padres y el hijo, y así en un futuro será más fácil que se generen conversaciones sobre sexualidad.

- De los dos a los nueve años. Los padres a esta edad deben hablarles sobre las diferencias entre niños y niñas; el cuidado personal; la identificación de las partes de su cuerpo, empleando el nombre correcto; las diferencias entre conductas públicas y conductas íntimas; cómo identificar y prevenir un abuso sexual; el nacimiento y la masturbación.
- De los 10 a los 15 años. En esta etapa, tienen que asegurarse de conversar respecto a los cambios físicos y emocionales que ocurren en la pubertad; sentimientos y sensaciones al sentir placer; preferencias sexuales (homosexual, bisexual, heterosexual), qué son las relaciones sexuales y los tipos de relaciones sexuales que se pueden presentar (de forma oral, anal, vaginal).
- A partir de los 16 años. Finalmente, a esta edad se necesita especificar que no es lo mismo las relaciones sexuales y el amor, y que no por amar a alguien se está obligado a tenerlas; además de conversar sobre las obligaciones que existen en las relaciones sexuales, siendo una de estas usar métodos anticonceptivos, explicándoles cómo usarlos y dónde conseguirlos, enfatizando que si no se protegen pueden contraer una ITS o VIH, explicándoles qué son; además hablar sobre las obligaciones de la paternidad, así como de las leyes que castigan el abuso sexual.

Tal como señalan los autores anteriormente mencionados, es preciso que la comunicación sobre sexualidad se establezca desde que los niños son pequeños. Los padres tienen el cometido de empezar a crear un medio propicio en donde la sexualidad sea vista con naturalidad. Luisi (2013) y Merresman (2012) están de acuerdo en que es esencial que los padres enseñen a los hijos que la sexualidad está presente en todas las personas, durante toda la vida y que hablen de ella brindando un concepto integral, el cual no solo considere el aspecto biológico, sino también el social, psicológico o cultural.

Es necesario recalcar que, los temas sobre sexualidad que los padres deben abordar con los hijos con y sin discapacidad, son los mismos, pero se tienen que considerar las

características y las necesidades individuales, es decir el tipo de discapacidad y el grado de afectación que presenten. Por lo tanto, es importante que los padres generen estrategias que les permitan comunicarse con sus hijos respecto a estos temas. En este sentido, Meressman (2012) menciona que en niños y jóvenes con discapacidad intelectual, se requiere que les hablen empleando palabras de fácil comprensión, utilizando materiales diversos como muñecos, películas, videos o apoyándose mediante juegos y canciones que faciliten su aprendizaje; repitiéndoles la información para que comprendan o para que recuerden lo que se explicó. Respecto a niños y adolescentes con discapacidad auditiva, los padres pueden utilizar imágenes que permitan una mayor comprensión, así como brindar la comunicación mediante la LSM. Para las personas con discapacidad visual, tal como se mencionó en el capítulo anterior, se pueden usar figuras de relieve u objetos, con el fin de que el aprendizaje se lleve a cabo mediante el tacto, además que resulta de gran ayuda que empleen el Braille.

Además de conocer la importancia de la comunicación sexual y qué temas resultan relevantes de abordar, es necesario saber de qué depende que los padres establezcan esta comunicación con sus hijos. Existe evidencia de que diversos factores intervienen en la comunicación sexual, entre estos las características personales que los padres y que los hijos poseen. En los siguientes apartados se hará una recopilación de diversas investigaciones que lo comprueban.

Características de los padres que intervienen en la comunicación sexual

Son diversas las características sociodemográficas de los padres que se vinculan con la comunicación que establecen con sus hijos con y sin discapacidad, entre estas el sexo, la edad, la escolaridad, el estado civil, la ocupación, el nivel socioeconómico, la religión y el número de hijos.

Tomando en cuenta el sexo, Swain, Ackerman y Ackerman (2006) hicieron una investigación aplicando encuestas vía telefónica a 1000 padres y madres de Wisconsin y Minnesota, que en su mayoría eran mujeres (67.4%) entre los 40 y 49 años (65.8%). Respecto a los hijos, una mayor proporción eran hombres (53.8%), cuya edad iba de los 13 a los 17 años. Los resultados indicaron que las madres discutían más con los jóvenes sobre los efectos negativos de las relaciones sexuales y dónde conseguir métodos anticonceptivos, que los

padres. Además, la comunicación que se dio en mayor proporción fue entre madres e hijas.

Gallegos, Villaruel, Gómez, Onofre y Zhou (2007) realizaron una investigación en México con 829 jóvenes, la mayoría mujeres (n= 458), con una edad entre los 14 y 17 años, y 791 padres de los cuales el 83% eran mujeres, con una edad promedio de 42 años. Los resultados mostraron que el sexo de los padres no era una característica que intervenía en la comunicación sobre sexualidad, ni en la comodidad al comunicarse, que los jóvenes consideraban, tenían con sus padres. No obstante, las madres consideraban que se comunicaban más con sus hijos e hijas sobre temas de sexualidad que los padres.

Por su parte, Musa, Akande, Salaudeen y Soladoye (2008) llevaron a cabo un estudio descriptivo en Ilorin, Nigeria, en el cual aplicaron un cuestionario a 420 adolescentes que estudiaban el segundo grado de secundaria. Estos, en su mayoría eran hombres (59%), con una edad entre los 16 y los 20 años y provenía de una familia conformada por seis o más integrantes (94%). Los resultados indicaron que la madre, en su mayoría, era la encargada de brindar comunicación familiar sobre el VIH/SIDA (43.5%), ya que el padre lo hacía sólo para el 28.9% de los adolescentes.

A su vez, Sevilla y Orcasita (2014) realizaron una investigación mixta en Colombia, con 190 padres y 669 adolescentes, a los que se les aplicó un cuestionario; mientras que la investigación cualitativa se llevó a cabo con ocho padres y ocho jóvenes, con los que se trabajó en grupos. La mayoría de los padres correspondían al sexo femenino (71.4%), con un nivel socioeconómico bajo (66.1%), los adolescentes tenían una edad entre los 11 y 20 años y eran provenientes de dos escuelas de Cali. Al analizar los resultados, se encontró que los adolescentes creían que resultaba más complejo conversar sobre sexualidad con los padres (53%), que con las madres (33%). En los grupos, se pudo evidenciar que era común que las madres fueran las únicas encargadas de brindar educación sexual ante la negativa de los padres de apoyarlas. Esto generaba preocupación en las madres, ya que expresaron sentir mayor responsabilidad de brindar una adecuada información a sus hijos y hacerlo sin cometer errores.

Las investigaciones antes citadas, en general comprueban que las madres se comunican más sobre sexualidad que los padres, sin embargo, un estudio que evidenció que esta comunicación se presenta de forma neutral, es el de Sun, Berg y Babaloba (2012), que fue realizado en Nigeria, empleando una submuestra de la Encuesta Nacional sobre VIH/SIDA y

Salud Reproductiva (NARHS, 2007). Los participantes eran padres (1427) y madres (1400) con una edad de 25 a 64 años, la mayoría contaba con estudios básicos y tenían un hijo mayor de 12 años. Los resultados indicaron que todos los participantes, sin importar su sexo, presentaban el mismo nivel de comunicación, ya que la mayoría eran comunicadores bajos (no habían discutido sobre las relaciones sexuales e ITS y VIH con sus hijos), y menos del 20% eran comunicadores medios (habían hablado únicamente sobre uno de esos dos temas).

Considerando la edad, el estudio de Sun et al. (2012) reportó que los padres y madres que eran comunicadores altos (hablaban sobre relaciones sexuales, e ITS y VIH/SIDA con sus hijos), eran más propensos a presentar una mayor edad, en comparación de los padres que se comunicaban menos.

Respecto a la escolaridad, Gallegos et al. (2007) encontraron que el grado educativo de los padres no intervenía en el nivel de comunicación sobre sexualidad y de comodidad, que los hijos creían, tenían al comunicarse con ellos. Por el contrario, Musa et al. (2008), hallaron que los padres y madres que se comunicaban más respecto al VIH/SIDA con sus hijos, eran aquellos que habían recibido educación escolar, en comparación de aquellos que carecían de estudios. Además, Sun et al. (2012) evidenciaron que los padres que eran comunicadores altos (hablaban sobre relaciones sexuales, e ITS y VIH), tenían mayor probabilidad de tener una escolaridad superior, a diferencia de aquellos que sólo hablaban de un tema o que no conversaban sobre ninguno.

Tomando en cuenta la religión, Dilorio, Resnicow, Dudley, Thomas, Wang y Van Marter (2000) llevaron a cabo un estudio en el cual participaron 486 parejas compuestas por madre e hijo, estos últimos con una edad entre los 11 y 14 años. La mayoría de las madres eran afroamericanas (97.7%), la edad que más presentaban era 38 años, las cuales asistían mayormente a la iglesia una o más ocasiones por semana (47%). Se aplicaron entrevistas a los participantes, y los resultados indicaron que las madres que consideraban que la religión era indispensable en su vida, es decir, que iban de forma frecuente a la iglesia, hablaban de más temas sexuales con sus hijos.

Complementando lo encontrado en el estudio anterior, en la investigación de Swain, et al. (2006), los resultados señalaron que aquellos que iban a la iglesia más de una vez por semana, hablaban más sobre los efectos negativos de las relaciones sexuales, en comparación

de los que asistían de 1 a 4 veces al mes, de los que casi nunca asistían, o de los que jamás iban a la iglesia. Por el contrario, los padres que tenían menos asistencia a la iglesia o no la frecuentaban, hablaban más sobre dónde conseguir métodos anticonceptivos, que aquellos que asistían de forma habitual. Mientras que la investigación de Sun et al. (2012), determinó que los padres y madres que eran comunicadores altos (hablaban sobre relaciones sexuales, e ITS y VIH/SIDA con sus hijos), tenía más probabilidad de no practicar la religión musulmana.

Considerando el nivel socioeconómico, Swain et al. (2006), evidenciaron que los padres y madres no blancos, con bajo nivel socioeconómico informaron más a sus hijos respecto a los efectos negativos de las relaciones sexuales y dónde conseguir métodos anticonceptivos, que los blancos de nivel socioeconómico alto. Además, Sun et al. (2012) encontraron que los padres y madres que eran comunicadores altos (hablaban con sus hijos de las relaciones sexuales, e ITS y VIH/SIDA), presentaban una economía superior, en comparación de los comunicadores bajos o medios. De manera distinta, la investigación de Gallegos et al. (2007), detectó que el ingreso económico no intervenía en la comunicación sobre sexualidad que los hijos consideraban tenían con sus padres y que los padres creían establecer con sus hijos.

En cuanto al número de hijos, la investigación de Musa et al. (2008), demostró que los jóvenes pertenecientes a una familia de cinco o menos integrantes, se comunicaban más sobre el VIH/SIDA con sus padres y madres, en comparación de los que vivían con familias más extensas.

Respecto a las características de los padres de hijos con discapacidad, considerando el sexo, Navarro y Hernández (2012) realizaron un estudio de caso, dirigido a la madre de un adolescente con discapacidad intelectual moderada, el cual tenía 19 años. Ambos padres trabajaban, aunque la madre únicamente lo hacía en las tardes, en un negocio establecido en su hogar. Se realizó una entrevista a profundidad únicamente a la madre, pese a la petición de la presencia de padre y madre durante la entrevista, ya que la madre era la única que tenía disposición de brindar educación sexual, a diferencia del padre que no mostraba interés alguno en hablar con su hijo ni tampoco lo hacía con su esposa, presentado una actitud hostil ante la posibilidad de tocar el tema de sexualidad y mostrándose apático y desinteresado en acompañar a la madre y a su hijo a servicios de orientación respecto a la sexualidad. Pese a la

respuesta negativa de su marido, la madre por el contrario, se informaba e investigaba para explicarle a su hijo temas relacionados con su sexualidad, entre estos la intimidad o el aseo.

Al igual que la investigación anterior, existen otros estudios que evidencian que la comunicación de los jóvenes sobre sexualidad es mayor con su madre que con su padre. Una de estas investigaciones es la realizada por Robles et al. (2013), en la cual, los 132 jóvenes con discapacidad auditiva que conformaron la muestra, indicaron que sus padres y madres tenían una edad aproximada entre los 40 y 50 años, con escolaridad de secundaria, siendo más madres (40%) que padres (6%) los que no laboraban. Los hallazgos encontrados indicaron que los jóvenes conversaban muy poco con ambos padres sobre temas referentes a la sexualidad, en especial con el padre, ya que la mayoría nunca había hablado de ninguno de los 22 temas propuestos con ellos y con las madres no conversaban de 17 temas. Sin embargo, de los temas que más conversaban con los padres, estaban las consecuencias positivas y negativas de tener relaciones sexuales, el embarazo, las ITS, los métodos anticonceptivos, el uso del condón (masculino y femenino) y dónde conseguirlos, de estos al menos el 20% de los jóvenes había hablado. Por el contrario, cerca del 20% si había charlado respecto a todos los temas con las madres.

Un estudio similar es el de Guevara et al. (2016), en el que los 64 jóvenes con discapacidad visual, mencionaron que sus padres en mayor proporción tenían una edad de más de 50 años y el 88% contaba con un empleo, mientras que para la mayoría de las madres, su edad era de 40 o más años y el 67% trabajaba. Los resultados indicaron que el 60% de los participantes nunca había hablado de ningún tema con los padres. Sin embargo, los jóvenes que si habían conversado, lo hicieron principalmente sobre las relaciones sexuales y cómo no permitir que ocurran de manera forzada, cómo evitar un embarazo, los métodos anticonceptivos y las ITS. Por el contrario, el 40% habló sobre todos los temas con la madre, con excepción de cómo usar el condón masculino y femenino.

Considerando la ocupación de los padres, en las tres investigaciones anteriores, se encontró que más padres que madres son los que cuentan con un trabajo, siendo estos los que se comunican menos con los hijos, lo que podría evidenciar lo hallado por Caricote (2008), ya que es común que los padres exclusivamente le den importancia al trabajo, crean que con su aportación económica es suficiente, y se olviden de la función que tienen en el hogar, ya que

al igual que la madre, también deben de ser los encargados de brindar educación sexual a los hijos.

Por último, Bárcena y Romano (2016) realizaron un estudio con una muestra de 60 padres y madres de hijos con alguna discapacidad (intelectual, motriz, auditiva o visual), quienes en su mayoría eran mujeres (90%), con una edad media de 42 años y escolaridad de secundaria (36.7%), cuyos hijos, en su mayoría eran hombres (57.6%), presentaban discapacidad intelectual (63.4%), mayormente desde el nacimiento (72.4%) y quienes se encontraban estudiando la secundaria (63.3%). Los resultados indicaron que los padres y las madres hablaron en promedio de ocho temas sobre sexualidad, de los 16 evaluados, siendo aquellos que más comunicaban: qué hacer ante contactos indebidos, la identificación y el nombramiento de las partes del cuerpo, diferencias físicas entre hombres y mujeres y cambios físicos durante la adolescencia. Tomando en cuenta la escolaridad, debido a que los padres y madres presentaban un nivel educativo básico, se podría inferir que esa situación podría intervenir en la comunicación, ya que quizá no contaban con los conocimientos suficientes sobre sexualidad.

Características de los hijos que intervienen en la comunicación sexual

Respecto a las características de los hijos, en cuanto al sexo, la edad y la escolaridad, estas juegan un papel importante en la comunicación sobre sexualidad con sus padres. En el caso de los jóvenes con discapacidad, las variables ya señaladas, además del tipo de discapacidad, el origen de la misma y las habilidades conductuales que presentan, guardan relación con dicha comunicación. A continuación se exponen las investigaciones que evidencian esta relación.

Considerando el sexo biológico de los jóvenes, Dilorio et al. (1999) en su investigación, hallaron algunas similitudes y diferencias sobre la comunicación que hijos e hijas establecían con sus padres. En primer lugar, se halló que ambos eran más propensos a hablar con los padres y madres, sobre las ITS y el VIH/SIDA, las citas y las conductas sexuales, y la abstinencia sexual. No obstante, las mujeres señalaron hablar más con las madres de los métodos anticonceptivos; en cambio, los hombres, de la opinión que estas tienen de los jóvenes que mantienen relaciones sexuales. Con los padres (varones), las mujeres se comunicaron mayormente sobre las relaciones sexuales y las responsabilidades de la

paternidad; mientras que los hombres lo hicieron respecto al embarazo. Cabe señalar que las mujeres presentaron una comunicación muy escasa con los padres, ya que menos del 20% indicó que habían hablado con ellos temas referentes a la sexualidad. Los resultados de igual forma indicaron que los hombres hablaban con menor frecuencia con los padres, pero las mujeres incluso discutían más con sus amigos que con ellos, lo que sugiere que se sentían con mayor comodidad al conversar con sus madres. En general, los hombres hablaban menos sobre temas de sexualidad que las mujeres, con sus padres, madres y también con sus amigos.

Al igual que la investigación antes citada, Dilorio et al. (2000) también evidenciaron que se establece una mayor comunicación con las mujeres, ya que las madres conversaban más con sus hijas que con sus hijos. De igual forma, Swain et al. (2006) encontraron resultados similares, al detectar que los padres y las madres hablaban más a sus hijas sobre los efectos negativos de las relaciones sexuales y donde conseguir métodos anticonceptivos, en comparación de los hijos. Además Musa et al. (2008) hallaron que las mujeres discutían más sobre el VIH/SIDA con sus padres y madres que los hombres.

De la misma manera, Schouten, Putte van den, Pasmans y Meewesen (2006), realizaron un estudio en los Países Bajos, en el que aplicaron un cuestionario a 481 estudiantes provenientes de cuatro escuelas secundarias, que en su mayoría eran mujeres, estudiantes de educación secundaria o preuniversitaria (42.1%) y con una edad aproximada de 16 años. Los resultados indicaron que más de la mitad de los adolescentes si hablaban sobre temas sexuales con sus padres y madres (62.9%), siendo las mujeres las que lo hacían más que los hombres, ya que en promedio, hablaron de todos los temas, a excepción de mantener relaciones sexuales antes de casarse. Cabe señalar que hombres y mujeres hablaban más con los padres de su mismo sexo.

Tomando en cuenta la edad de los jóvenes, Dilorio et al. (2000) y Swain et al. (2006), encontraron que mientras más mayores fueran estos, los padres y madres les hablaban de más temas sobre sexualidad.

También, Jerman y Constantine (2010) llevaron a cabo un estudio en Estados Unidos, con una muestra representativa a nivel estatal, de 907 padres de hijos entre los 8 y 18 años de edad, el 51.4% eran hombres y tenían una edad aproximada de 13 años. Los resultados indicaron que tanto padres como madres se comunicaban de más temas, cuando los

adolescentes presentaban mayor edad. Sin embargo, las madres hablaban más con las hijas en todos los grupos de edades (pre adolescencia, 8-10 años; adolescencia temprana, 11-13 años; adolescencia media, 14-16 años y adolescencia tardía, 17-18 años) y de un mayor número de temas a los preadolescentes y adolescentes tempranos, a diferencia de los padres. Considerando los temas de los cuales discutían más con los adolescentes, estos no solo dependieron de la edad, sino también del sexo. Por ejemplo, los padres comunicaban más a las hijas que eran adolescentes tardías sobre el VIH/SIDA e ITS, pero discutían más con los hijos de los métodos anticonceptivos, mientras que con aquellos de menor edad, charlaban más sobre cómo evitar las relaciones sexuales. Respecto a las madres, todas hablaron a sus hijas adolescentes con mayor edad sobre la abstinencia sexual y con los hijos discutieron más sobre los preservativos, desde que estos tenían 11 años.

Acercas de la escolaridad de los jóvenes, Schouten, et al. (2006) encontraron que aquellos con un grado educativo intermedio o superior, habían hablado más sobre temas de sexualidad con sus padres que los que presentaban un grado educativo bajo. También los adolescentes con menor grado educativo, discutían menos sobre anticonceptivos y embarazo que aquellos con grado intermedio y sobre la elección de novio o novia, de aquellos con un grado educativo superior.

Al considerar a los jóvenes con discapacidad, Pownall, Jahoda y Hastings (2012) desarrollaron una investigación con 30 madres de hijos con discapacidad intelectual y con 30 con hijos sin discapacidad, estos tenían una edad entre los 16 y 24 años y podían verbalizar anécdotas e identificar sus sentimientos. Los resultados señalaron que las madres de hijos con discapacidad intelectual, hablaban con sus hijos sobre temas respecto a la sexualidad, cuando estos eran más grandes de edad, en comparación de las madres con hijos sin discapacidad, además, daban menos relevancia a hablar con ellos sobre abstinencia sexual, presión de pares o ITS y también consideraban que era más complicado que comprendieran temas referentes a la sexualidad, aunque no creían que les causara mayor pena o malestar abordar dichas temáticas.

Respecto al estudio de Navarro y Hernández (2012), en este se evidenció que las características que presentaba el adolescente con discapacidad intelectual moderada, influían en el trato y en la comunicación sobre sexualidad que los padres establecían con él. En primer

lugar, la madre estaba consciente que el desarrollo sexual de su hijo no se veía afectado por su discapacidad y reconocía que debido a su edad, sentía atracción por las mujeres y practicaba la masturbación, aunque le alarmaba que su hijo realizara conductas íntimas de forma pública, pero al recibir información comprendió que la solución a esta situación era darle privacidad. Además, la discapacidad que el adolescente presentaba no impidió que la madre aceptara que este tenía sexualidad, sin embargo si influyó en que le resultara complejo hablarle sobre la reproducción o la concepción, ya que incluso evitaba que viera determinada programación en la televisión para que no hiciera preguntas o comentarios alusivos a la sexualidad.

Por su parte, Bárcena y Romano (2016) demostraron que los padres de hijos con discapacidad (la mayoría intelectual), hablaban más sobre temas básicos, como los cambios físicos durante la adolescencia, o la identificación y el nombramiento de las partes del cuerpo. Esto podría estar relacionado, al igual que la investigación anterior, con la dificultad que los padres tienen al hablar sobre las relaciones sexuales a sus hijos.

Por último, considerando la investigación de Robles et al. (2013), realizada con jóvenes con discapacidad auditiva, y de Guevara et al. (2016), dirigida a jóvenes con discapacidad visual, en ambas se comprobó la escasa comunicación que ofrecen los padres y madres a sus hijos, en especial los padres. Se podría creer que es debido a la discapacidad que los jóvenes presentaban, sin embargo aquellos que señalaron comunicarse, en general, hablaban temas como las consecuencias de las relaciones sexuales y los métodos anticonceptivos, así se evidencía que los padres, pese a la discapacidad sensorial de sus hijos, están conscientes de que estos pueden tener relaciones sexuales, aunque sólo sea un mínimo porcentaje.

Conclusiones

Según la información mostrada en el presente capítulo, los padres son los principales encargados de otorgar educación a los hijos, incluida la educación sexual y sin duda alguna, una manera acertada de hacerlo es mediante la comunicación. La comunicación sobre sexualidad es importante, ya que permitirá que los niños y jóvenes tengan una idea positiva y correcta de la sexualidad y que gocen de ella de forma responsable. En este sentido, si los padres establecen esta comunicación con sus hijos, hay una mayor probabilidad de que estos retarden el inicio de su vida sexual, o bien, que usen condón en sus primeras, presentes y/o

futuras relaciones sexuales. Cabe señalar que los temas que los padres comuniquen a sus hijos con y sin discapacidad, serán los mismos y dependerán de su edad, sin embargo si presentan discapacidad, se deberán adoptar estrategias para facilitar la comprensión de la información (lenguaje sencillo, LSM, Braille, etc.).

Cabe aclarar que, la comunicación sexual establecida, dependerá de diversos factores, entre estos las características sociodemográficas de los padres y de los hijos. Los resultados de las investigaciones citadas en este capítulo, evidencian en los padres y madres de hijos sin discapacidad, que ser mujer, tener una mayor edad, considerar a la religión importante y pertenecer a una familia de cinco o menos integrantes, hace más probable que estos hablen más con sus hijos sobre sexualidad. En la escolaridad y el nivel socioeconómico, los resultados encontrados son contradictorios, ya que algunos encuentran relación con el nivel de comunicación, mientras que en otras no se halla vínculo alguno. Respecto a los padres de hijos con discapacidad, ser mujer, no trabajar y tener una escolaridad alta, son características que intervienen en que los padres incrementen la comunicación con sus hijos sobre sexualidad.

Además, las investigaciones anteriormente citadas también comprueban que en hijos sin discapacidad, ser mujer, tener el mismo sexo de los padres, y una mayor edad propician que los padres se comuniquen más sobre temas de sexualidad con ellos. En cuanto a los hijos con discapacidad, presentar discapacidad auditiva o visual, interviene en que los padres hablen más sobre temas referentes a las relaciones sexuales (métodos anticonceptivos, consecuencias de las relaciones sexuales, etc.). En cuanto a las personas con discapacidad intelectual, tener mayor edad se relaciona con una mayor comunicación.

Pese a que existen diversas investigaciones que comprueban la importancia de la comunicación sexual, y que vinculan el nivel en que se establece esta comunicación con las características sociodemográficas de padres e hijos, son muy escasos aquellos estudios dirigidos a personas con discapacidad, por lo tanto se requiere generar nuevas investigaciones al respecto, de lo cual se abordará en el siguiente capítulo.

SEGUNDA PARTE:

REPORTE DE INVESTIGACIÓN

CAPÍTULO 4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La información aportada por las investigaciones llevadas a cabo con jóvenes sin discapacidad y sus padres (Robles et al., 2011; Whitaker & Miller, 2000), constituyen evidencia de que la comunicación sobre sexualidad favorece positivamente el cuidado de la salud sexual de los jóvenes. Además, la literatura disponible en población sin discapacidad señala que las características de los padres, en términos de sexo, edad, escolaridad, religión, nivel socioeconómico y número de integrantes en la familia, desempeñan un papel importante en la comunicación sobre sexualidad que establecen con sus hijos. También las características de los hijos respecto al sexo, la edad y la escolaridad resultan ser determinantes en esta comunicación.

Sin embargo, los estudios que abordan la comunicación sobre sexualidad entre padres e hijos con discapacidad, además de ser escasos, la mayoría parten de una metodología cualitativa, que impide conocer de manera general, la manera en que las características sociodemográficas de padres e hijos intervienen en dicha comunicación. Los escasos estudios disponibles, muestran que los padres más jóvenes tienden a aceptar mejor el desarrollo sexual de sus hijos y, en consecuencia, se comunican más frecuentemente con ellos sobre dichos temas (Cuskelly & Byrde, 2004; Karellou, 2007); de igual manera, se ha reportado que quienes tienen estudios superiores se comunican sobre sexualidad con sus hijos, en mayor medida que quienes sólo tienen educación básica (Bárcena & Jenkins, *en prensa*). En estudios realizados con jóvenes mexicanos con discapacidad visual y auditiva (Guevara et al., 2016; Robles et al., 2013), los participantes reportan comunicarse muy poco de temas sobre sexualidad con sus progenitores, y cuando lo hacen suele ser con sus madres, en mayor proporción que con sus padres. Además, es común que a los jóvenes con discapacidad les comiencen a hablar sobre sexualidad cuando presentan una mayor edad (Pownall et al., 2012).

Cabe señalar que en población con discapacidad, además de las características ya referidas, es importante tomar en cuenta el tipo y origen de la discapacidad, el impacto en el desarrollo medido a través de habilidades conductuales de los hijos, así como la forma de comunicación, puesto que esto puede tener implicaciones importantes en la comunicación (número de temas) sobre sexualidad que establecen padres e hijos.

Según lo expuesto anteriormente, resulta fundamental realizar nuevas investigaciones destinadas a indagar y a ampliar el análisis sobre las características sociodemográficas de los padres y sus hijos, que intervienen en dicha comunicación. Como señalan Robles et al. (2013), los jóvenes con discapacidad tienen un acceso muy restringido a los medios masivos, a la literatura y a los modelos que se usan para la educación sexual en los centros escolares y de salud. Por ello, la información que reciban sobre temas de sexualidad dependerá, en gran medida, de la comunicación que entablen con sus padres.

Pregunta de investigación

Por lo tanto, la pregunta de investigación pretende determinar ¿Cómo intervienen las características sociodemográficas de los padres e hijos con discapacidad, en la forma en que los padres se comunican con sus hijos y en la comunicación sobre sexualidad que abordan con ellos?

Objetivo general

El objetivo de esta investigación fue conocer cómo intervienen las características sociodemográficas de los padres e hijos con discapacidad, en la forma en que los padres se comunican con sus hijos y en la comunicación sobre sexualidad que abordan con ellos.

Objetivos específicos

1. Describir las características sociodemográficas de los padres (sexo, edad, escolaridad, estado civil, ocupación, religión, ingreso mensual y número de hijos) y las características sociodemográficas de los hijos con discapacidad (sexo, edad, escolaridad, tipo de discapacidad, origen de la discapacidad y habilidades conductuales desarrolladas).
2. Conocer la forma en que los padres se comunican con sus hijos (de manera verbal, con frases cortas y gestos, con gestos, LSM, otra), a partir del tipo de discapacidad que presenten.
3. Identificar la comunicación de los padres con sus hijos sobre sexualidad.

4. Comparar mediante la prueba t de Student para muestras independientes, de qué manera intervienen las características sociodemográficas de los padres (sexo y ocupación) en la comunicación de los padres con sus hijos sobre sexualidad.
5. Comparar mediante la prueba de Análisis de Varianza de una Vía, de qué manera intervienen las características sociodemográficas de los padres (edad, escolaridad, estado civil, ingreso mensual, religión y número de hijos) en la comunicación de los padres con sus hijos sobre sexualidad.
6. Comparar mediante la prueba t de Student para muestras independientes, de qué manera intervienen las características sociodemográficas de los hijos con discapacidad (sexo, edad y origen de la discapacidad) en la comunicación de los padres con sus hijos sobre sexualidad.
7. Comparar mediante la prueba de Análisis de Varianza de una Vía, de qué manera intervienen las características sociodemográficas de los hijos con discapacidad (escolaridad, tipo de discapacidad y número de habilidades conductuales) en la comunicación de los padres con sus hijos sobre sexualidad.

Hipótesis

H1: La forma en que los padres se comunican con sus hijos, se presenta mayoritariamente de manera verbal, cuando las características sociodemográficas de los hijos, corresponden a tener discapacidad visual; y mayormente con frases cortas y gestos, cuando presentan discapacidad intelectual.

H2: La comunicación de los padres con sus hijos sobre sexualidad, es mayor cuando las características sociodemográficas de los padres corresponden a pertenecer al sexo femenino, presentar una menor edad y una escolaridad superior; cuando las características sociodemográficas de los hijos con discapacidad, corresponden a tener una mayor edad, presentar discapacidad sensorial y poseer un mayor número de habilidades conductuales; y cuando la forma en que los padres se comunican con sus hijos es de manera verbal.

CAPÍTULO 5. MÉTODO

Participantes

Se trabajó con una muestra no probabilística de 172 padres de familia. El criterio de inclusión consistió en que tuvieran un hijo adolescente o joven (entre 12 y 29 años de edad), con algún tipo de discapacidad (intelectual, auditiva, visual, motriz o múltiple). La mayoría de los participantes fueron mujeres cuya edad se ubicó entre los 27 y 69 años ($M=45$, $DE=8$). Respecto a su nivel educativo, un mínimo porcentaje reportó no haber recibido educación escolar, la mayoría contaba con educación básica y 23% con educación superior. Una gran proporción de los participantes reportó ser casado o vivir en unión libre, y practicar la religión católica o cristiana; la gran mayoría dijo tener un ingreso económico mensual familiar menor a 6,799 pesos, la mitad informó dedicarse al hogar y el resto tener un empleo remunerado. La mayoría manifestó tener más de un hijo (ver Tabla 1).

Tabla 1
Características sociodemográficas de los padres

Variable	N	%
Sexo		
Femenino	139	81.3
Masculino	32	18.7
Edad		
Menores de 39 años	43	25
De 40 a 50 años	82	47.7
Mayores de 51	47	27.3
Escolaridad		
Educación Básica	75	43.6
Educación Media	48	27.9
Educación Superior	39	22.7
Estado civil		
Soltero	31	18.2
Casado	92	54.1
Unión libre	26	15.3
Divorciado	17	10
Viudo	4	2.4
Ocupación		
Hogar	85	50
Empleo	85	50
Religión		
Católica	142	86.6
Cristiano	15	9.1

Variable	N	%
Otras	7	4.3
Ingreso mensual		
De 0 a 2,699 pesos	44	26.2
De 2,700 a 6,799	78	46.6
De 6,800 a 11,599	24	14.3
De 11,600 a 34,999	19	11.3
De 35,000 a 84,999	3	1.8
Número de hijos		
Un hijo	42	24.4
Dos hijos	62	36
Tres hijos	39	22.7

Las características de los jóvenes cuyos padres participaron en esta investigación se muestran en la Tabla 2. Más de la mitad eran varones, entre los doce y dieciocho años, y en su mayoría adolescentes que cursaban la secundaria. La discapacidad más frecuente en la muestra fue de tipo intelectual y de origen congénito. En el caso de quienes adquirieron la discapacidad después del nacimiento, la edad más frecuente se ubicó antes del año de edad.

Tabla 2
Características sociodemográficas de los hijos con discapacidad

Variable	N	%
Sexo		
Femenino	65	38
Masculino	106	62
Edad		
De 12 a 18 años	110	64
De 19 a 29 años	62	36
Escolaridad		
Sin estudios	16	9.7
Primaria	29	17.6
Secundaria	82	49.7
Carrera técnica	2	1.2
Preparatoria	32	18.6
Universidad	3	1.8
Tipo de discapacidad		
Intelectual	80	46.5
Auditiva	53	30.8
Visual	3	1.7
Motriz	27	15.7
Múltiple	9	5.2
Origen de la discapacidad		
Congénita	125	74.4
Adquirida	43	25.6

Variable	N	%
Edad de adquisición de la discapacidad		
Antes del año	12	28.6
De 1 a 2 años	11	26.2
De 3 a 4 años	8	19.0
De 5 a 6 años	2	4.8
Después de los 6 años	9	21.4

Variables e instrumentos

Se diseñaron una serie de reactivos para obtener información de los padres referente a:

- a) Características sociodemográficas de los padres. Se diseñaron ocho reactivos para obtener los datos personales de los padres. Las respuestas brindadas por los participantes fueron categorizadas de la siguiente manera: sexo (femenino o masculino); edad (menos de 39 años, de 40 a 50 años, más de 51 años); escolaridad (educación básica, educación media y educación superior); estado civil (soltero, casado, unión libre, divorciado, viudo, otro); ocupación (hogar, empleo); religión (católico, cristiano, ateo, otra); ingreso mensual (0 a 2699 pesos, 2700 a 6799, 6800 a 11599, 11600 a 34999, 35000 a 84999, y más de 85000), y número de hijos (un hijo, dos, tres, cuatro o más). Los presentes reactivos permitieron determinar el porcentaje de participantes que indicó tener cada una de las características anteriormente señaladas.
- b) Características sociodemográficas de los hijos con discapacidad. Se diseñaron seis reactivos con el fin de conocer datos personales de los hijos: el sexo (femenino o masculino); edad (de 12 a 18 años, de 19 a 29 años); escolaridad (sin estudios, oficio, primaria, secundaria, carrera técnica, preparatoria, universidad, posgrado); tipo de discapacidad (intelectual, auditiva, visual, motriz y/o múltiple); origen de la discapacidad (congénita o adquirida), y edad en que se presentó (antes del año, de 1 a 2 años, de 3 a 4, de 5 a 6, después de los 6 años). Los reactivos ya mencionados, determinaron el porcentaje de participantes que indicó que sus hijos presentaban cada una de las características mencionadas anteriormente.

Se incluyó una lista de cotejo que contenía 16 habilidades conductuales desarrolladas por los hijos, para que los padres ubicaran aquellas que estos poseían: vestirse, bañarse, comer, ir al baño, cocinar, convivir con otras personas, leer, escribir, sumar, restar,

barrer, lavar trastes, tender la cama, salir cerca, usar transporte, trabajar. La presente lista permitió determinar el porcentaje de participantes que señaló que sus hijos tenían cada una de las habilidades anteriormente mencionadas.

- c) Forma en que los padres se comunican con sus hijos. En este apartado, se diseñó una pregunta con cinco opciones de respuesta: a) de manera verbal, podemos mantener una conversación; b) principalmente con frases cortas, tiene un lenguaje limitado; c) con gestos, no habla; d) con Lengua de Señas Mexicana, y e) otra. Esta pregunta permitió conocer el porcentaje de participantes que se comunica con sus hijos empleando las diferentes maneras de comunicación ya señaladas.
- d) Comunicación de los padres con sus hijos sobre sexualidad. Se diseñaron 16 reactivos para indagar si alguna vez habían hablado con sus hijos sobre 16 temas referentes a sexualidad (ej. cambios físicos que ocurren durante la adolescencia, qué es el noviazgo, cómo usar un condón). Estos reactivos determinaron el porcentaje de participantes que reportó hablar con sus hijos sobre cada uno de los temas evaluados. Cada pregunta se contestaba *sí* o *no*. Finalmente se obtuvo un indicador numérico al sumar los temas sobre sexualidad que han abordado los padres con sus hijos. El instrumento tuvo un índice de consistencia interna igual a 0.89.

Procedimiento

El proyecto de investigación se presentó en la universidad de adscripción de los investigadores y se obtuvo el aval de la Comisión de Ética de la Facultad. Se visitaron diversos centros e instituciones (formales e informales) que atienden a personas con discapacidad, y se realizó un convenio con las autoridades escolares de doce instituciones que aceptaron participar. En cada institución, se convocó a los padres a una reunión cuya finalidad fue la aplicación de los instrumentos de evaluación. En todos los casos, un investigador previamente entrenado, entregó una hoja de consentimiento informado a los padres, les explicó el objetivo del estudio, las instrucciones, el carácter confidencial y el anónimo de sus respuestas, y estuvo presente durante toda la aplicación del instrumento, con la finalidad de aclarar dudas. Los participantes tardaron en responder el cuestionario aproximadamente 30 minutos, al finalizar, se les agradeció su valiosa colaboración.

Análisis de resultados

Los datos recabados se capturaron en una base de datos del programa SPSS para Mac, versión 20, para llevar a cabo los análisis estadísticos de los resultados. Se realizó un análisis de frecuencias para obtener las características, tanto de los padres como de sus hijos. Posteriormente, para cumplir con el objetivo central de esta investigación, se efectuó un análisis comparativo mediante la prueba *t de Student* para muestras independientes, con el propósito de evaluar las posibles diferencias entre las medias de las variables sociodemográficas conformadas por dos grupos; en el caso de las variables sociodemográficas conformadas por más de dos grupos, se llevó a cabo un *Análisis de Varianza de una vía*.

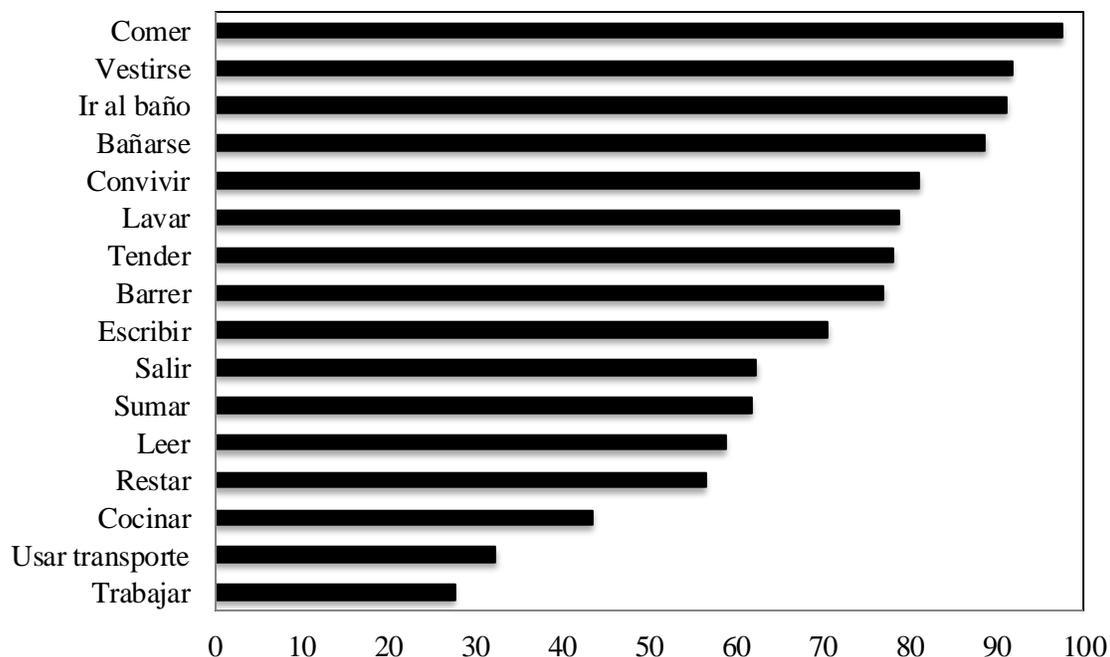
CAPÍTULO 6. RESULTADOS

En el presente capítulo, se exponen los resultados obtenidos en esta investigación. Considerando los objetivos definidos, se indagó en las habilidades conductuales desarrolladas por los hijos, en la forma en que los padres se comunican con sus hijos, en la comunicación de los padres con sus hijos sobre sexualidad, en las características sociodemográficas de los padres (sexo, edad, escolaridad, estado civil, ocupación, religión, ingreso mensual y número de hijos) y de los hijos con discapacidad (sexo, edad, escolaridad, tipo de discapacidad, origen de la discapacidad y habilidades conductuales desarrolladas) que intervienen en esta comunicación, los cuales serán explicados a continuación.

Habilidades conductuales desarrolladas

Con base en el reporte de los padres, se identificó que, en promedio, los jóvenes han desarrollado diez de las 16 las habilidades conductuales (DE=4). De tal manera que, se ubicaron las habilidades conductuales que los jóvenes poseen: más del 80% come, se viste, va al baño y se baña de manera independiente; aunque menos del 50% cocina, usa transporte público o trabaja (Ver Figura 1).

Figura 1. Habilidades conductuales desarrolladas



Forma en que los padres se comunican con sus hijos

El resultado del análisis de frecuencias, para identificar de qué forma los padres se comunican con sus hijos, indicó que cerca de la mitad (45.9%) lo hace de forma verbal, 25% principalmente con frases cortas, 22.3% a través de Lengua de Señas Mexicana, y sólo 6.4% lo hace a través de gestos. En la Tabla 3 se presenta la forma en que los padres se comunican con sus hijos a partir del tipo de discapacidad que presentan.

Tabla 3

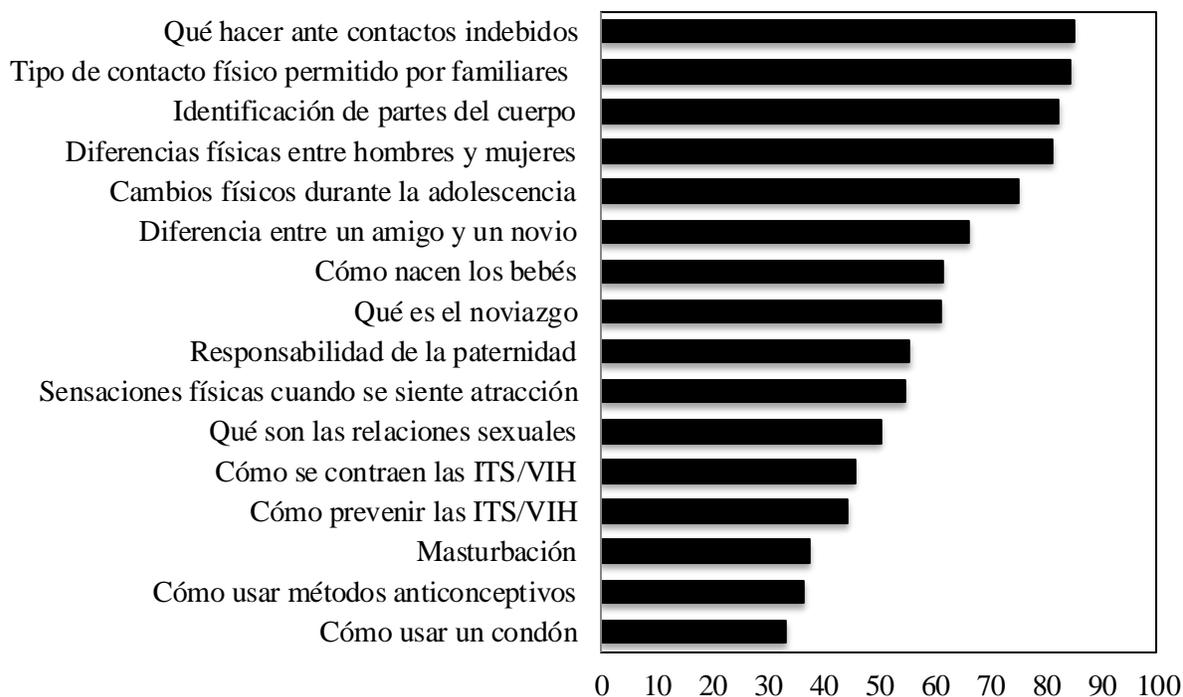
Forma en que los padres se comunican con sus hijos, a partir del tipo de discapacidad.

Forma en que se comunican	Tipo de discapacidad									
	Intelectual		Auditiva		Visual		Motriz		Múltiple	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Verbal	47	59.5	4	7.8	2	66.7	21	77.8	4	44.4
Frases cortas	27	34.2	7	13.7	1	33.3	6	22.2	3	33.3
Gestos	3	3.8	7	13.7	0	0	0	0	1	11.1
LSM	2	2.5	33	64.7	0	0	0	0	1	11.1
Total	79	100	51	100	3	100	27	100	9	100

Comunicación de los padres con sus hijos sobre sexualidad

Los padres de esta investigación abordaron con sus hijos, en promedio, nueve de los 16 temas referentes a sexualidad (DE=4). Los resultados indican que más del 80% de los participantes conversó sobre qué hacer ante contactos indebidos, el tipo de contacto físico permitido con familiares, amigos y profesores, la identificación y nombramiento de las partes íntimas del cuerpo, diferencias físicas entre hombres y mujeres; mientras que menos del 50% abordó temáticas referentes a las ITS/VIH, masturbación, cómo usar métodos anticonceptivos y cómo usar un condón (Ver figura 2).

Figura 2. Comunicación de los padres con sus hijos sobre sexualidad



Características sociodemográficas de los padres, que intervienen en la comunicación de los padres con sus hijos sobre sexualidad

Con el propósito de conocer de qué manera intervienen las características sociodemográficas de los padres en la comunicación sobre sexualidad (número de temas) que abordan con sus hijos, se llevó a cabo un análisis comparativo en relación del sexo y ocupación de los padres, mediante la prueba *t de Student* para muestras independientes. Ninguna de dichas diferencias fue estadísticamente significativa (Ver Tabla 4).

Tabla 4
Análisis comparativo de la comunicación sobre sexualidad, en relación con las características sociodemográficas de los padres (sexo y ocupación).

Variable	N	Media	D.E.	t	p
Sexo					
Femenino	132	9.53	4.85	.442	.659
Masculino	30	9.96	4.52		
Ocupación					
Hogar	80	9.40	4.93	-.564	.574

Variable	N	Media	D.E.	t	p
Empleo	81	9.82	4.68		

Nota: Valor mínimo 0 (cero) y valor máximo 16 (dieciséis).

En la Tabla 5 se presentan los resultados obtenidos al comparar mediante un *Análisis de Varianza de una vía*, la comunicación sobre sexualidad (número de temas), en relación con las características de los padres: edad, escolaridad, estado civil, religión, ingreso mensual y número de hijos. De todas las variables analizadas, únicamente se encontraron diferencias estadísticamente significativas en función del número de hijos. Específicamente, los padres que tienen un hijo reportaron conversar sobre más temas de sexualidad que aquellos que tienen más de cuatro hijos, según indica el análisis *post hoc* mediante la prueba de *Tukey*.

Tabla 5

Análisis comparativo de la comunicación sobre sexualidad en relación con las características sociodemográficas de los padres (edad, escolaridad, estado civil, religión, ingreso mensual y número de hijos).

Variable	N	Media	D.E.	F	p
Edad					
Menores de 39 años	42	9.07	4.55	.344	.709
De 40 a 50 años	78	9.61	4.73		
Mayores de 51	43	9.93	5.30		
Escolaridad					
Educación Básica	70	8.98	4.79	1.553	.215
Educación Media	46	10.19	4.58		
Educación Superior	38	10.44	4.64		
Estado civil					
Soltero	30	8.96	5.31	1.103	.357
Casado	88	9.95	4.37		
Unión libre	23	8.21	4.97		
Divorciado	17	10.82	5.16		
Viudo	3	8.00	6.55		
Religión					
Católica	133	9.23	4.87	.463	.709
Cristiano	15	10.33	4.53		
Otras	7	9.83	3.54		
Ingreso mensual					
De 0 a 2,699 pesos	42	9.30	5.12	2.18	.074
De 2,700 a 6,799	74	8.90	4.73		
De 6,800 a 11,599	22	11.95	4.02		
De 11,600 a 34,999	19	10.52	4.85		
De 35,000 a 84,999	3	7	4.35		
Número de hijos					
Un hijo	39	11.10	4.43	3.78	.012

Variable	N	Media	D.E.	F	p
Dos hijos	61	9.22	4.59		
Tres hijos	37	10.10	5.18		
Más de cuatro hijos	26	7.23	4.64		

Nota: Valor mínimo 0 (cero) y valor máximo 16 (dieciséis).

Características sociodemográficas de los hijos con discapacidad, que intervienen en la comunicación de los padres con sus hijos sobre sexualidad

Para conocer si existían diferencias en la comunicación sobre sexualidad (número de temas) que los padres habían abordado, en relación de las características de sus hijos, tales como sexo, edad y origen de la discapacidad, se llevó a cabo un análisis de comparación mediante el estadístico *t de Student* para muestras independientes; los resultados indican que los padres conversaron sobre más temas con sus hijos cuando su discapacidad es adquirida (Ver Tabla 6).

Tabla 6
Análisis comparativo de la comunicación sobre sexualidad en relación con las características sociodemográficas de los hijos con discapacidad (sexo, edad y origen de la discapacidad).

Variable	N	Media	D.E.	t	p
Sexo					
Femenino	63	9.15	4.80	.844	.400
Masculino	99	9.81	4.86		
Edad					
De 12 a 18 años	102	9.02	4.87	-1.822	.070
De 19 a 29 años	61	10.44	4.64		
Origen de la discapacidad					
Congénita	118	9.06	4.89	-2.67	.008
Adquirida	41	11.34	4.07		

Nota: Valor mínimo 0 (cero) y valor máximo 16 (dieciséis).

Se llevó a cabo un *Análisis de Varianza de una vía* con la finalidad de comparar la comunicación sobre sexualidad (número de temas) que abordaron los padres en relación con la escolaridad, el tipo de discapacidad y las habilidades conductuales desarrolladas; para este análisis se excluyeron los grupos de padres cuyos hijos tienen discapacidad visual y discapacidad múltiple, debido a que tales grupos estuvieron conformados por menos de diez participantes. Los resultados indicaron diferencias relacionadas con cada una de las variables. El análisis *post hoc* permitió identificar que los padres que conversaron sobre menos temas fueron aquellos cuyos hijos presentan discapacidad intelectual, en comparación con los padres

cuyos hijos tienen otro tipo de discapacidad; en contraparte, conversaron de un mayor número de temas cuando sus hijos estudiaban la preparatoria, y cuando habían desarrollado un mayor número de habilidades conductuales (Ver Tabla 7).

Tabla 7

Análisis comparativo de la comunicación sobre sexualidad en relación con las características sociodemográficas de los hijos con discapacidad (escolaridad, tipo de discapacidad y número de habilidades conductuales).

Variable	N	Media	D.E.	F	p
Escolaridad					
Sin estudios	15	7.20	5.28	2.75	.015
Primaria	26	8.53	4.66		
Secundaria	78	9.38	4.33		
Carrera técnica	2	12	5.65		
Preparatoria	32	11.90	4.60		
Universidad	3	13.33	4.61		
Tipo de discapacidad					
Intelectual	73	8.42	4.96	4.407	.014
Auditiva	51	10.80	4.69		
Motriz	27	10.59	4.38		
Número de habilidades					
Entre cinco y ocho	25	7.52	4.31	11.36	.000
Entre nueve y doce	44	8.55	4.32		
Entre 13 y 16	67	11.62	4.32		

Nota: Valor mínimo 0 (cero) y valor máximo 16 (dieciséis).

CAPÍTULO 7. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El objetivo principal de esta investigación fue conocer cómo intervienen las características sociodemográficas de los padres e hijos con discapacidad, en la forma en que los padres se comunican con sus hijos y en la comunicación sobre sexualidad que abordan con ellos. Los resultados más importantes de esta investigación indican que la forma de comunicación, así como la comunicación sobre sexualidad están influenciadas principalmente por las características sociodemográficas que poseen sus hijos. A continuación se analizan los hallazgos más relevantes de este estudio.

En primer lugar, es importante señalar que aunque se buscó tener una muestra representativa de padres cuyos hijos tuvieran discapacidad, la muestra estuvo conformada principalmente por mujeres, de entre 40 y 50 años de edad, casadas, católicas, con un nivel educativo y económico bajo. Si bien los datos de las participantes pueden guardar cierta relación con las características sociodemográficas de las madres mexicanas, cabe señalar que, en diversas investigaciones que analizan la comunicación de padres con sus hijos, son las mujeres quienes principalmente constituyen las muestras (Swain et al., 2006; Gallegos et al., 2007; Jerman & Constantine, 2010; Sevilla & Orcasita, 2014; Bárcena & Romano, 2016). Esto sugiere que son ellas las encargadas de brindar atención y cuidado a sus hijos, quizás porque los padres tienen un trabajo remunerado que les dificulta participar en estas tareas, o bien, porque por tradición cultural se asume que la crianza de los hijos es una encomienda exclusiva para la mujer, lo que apoya lo encontrado por Caricote (2008), ya que generalmente los padres creen que únicamente deben satisfacer las demandas económicas de la familia y olvidan las responsabilidades que tienen en casa con sus hijos.

En cuanto a las características sociodemográficas que presentan los hijos de quienes participaron en esta investigación, cabe recordar que la mayor parte se ubicó en un rango de edad entre 12 y 18 años. La discapacidad más frecuente fue de tipo intelectual (46.5%) y auditiva (30.8%), porque son las que predominan en las instituciones participantes; en contraste, la que menos se presentó fue la discapacidad visual, pese a que en México esta última es la segunda discapacidad más común, ya que el 58.4% de las personas que tienen discapacidad la presentan, según lo reportado por el INEGI (2015). Esto concuerda con el

estudio de Guevara et al. (2016), quienes enfrentaron diversos problemas para conformar su muestra de personas con discapacidad visual, sin embargo ellos se toparon con más limitaciones, como la negación de directores de las instituciones, la imposición que ponían los padres para que sus hijos participaran en la investigación, y por la falta de habilidad de los jóvenes para emplear el braille, lo que puede ser un indicador más de obstáculos sociales y educativos que sufren las personas con este tipo de discapacidad.

Respecto a las habilidades que los jóvenes de este estudio han desarrollado, la mayoría cuentan con habilidades básicas de autocuidado, tales como comer, ir al baño, bañarse y vestirse de forma independiente; sin embargo, una menor cantidad de jóvenes posee habilidades académicas que implican sumar, restar, leer y escribir, y es aún menor el número de quienes cuentan con habilidades que les permitan desarrollar su autonomía e independencia, como usar transporte público y trabajar, lo que probablemente indica que los padres prefieren que sus hijos estén en casa bajo su supervisión. Esto concuerda con Rivera (2008) al mencionar que un mito en torno a las personas con discapacidad es que son y serán como niños durante toda su vida, por tal motivo los padres pretenden realizar todo por ellos y les brindan seguridad y cuidados excesivos, negándoles la oportunidad de tener un empleo e incluso de asistir a la escuela. En ocasiones, la sobreprotección de los padres es ocasionada por el temor de que sus hijos sean lastimados o se hagan daño, por lo que limitan la información y el desarrollo de habilidades necesarias para ayudar a sus hijos a ser independientes (Liesa & Vived, 2010). Esta situación perjudica a sus hijos, al protegerlos no sólo de tener experiencias negativas, también los priva de tener experiencias positivas, y tal como Alves de Toledo (1998) indica, los padres pueden inculcar a sus hijos con discapacidad, sentimientos de inseguridad e incapacidad, fomentando la idea de que necesitan ayuda de otros en sus actividades cotidianas. Por consiguiente, la familia y la sociedad deben de propiciar que los jóvenes con discapacidad adquieran habilidades y competencias que permitan que vivan de manera óptima.

En cuanto a la forma en que los padres se comunican con sus hijos, un gran inconveniente al que se enfrentan las personas con discapacidad es que algunas no se comunican de forma alguna. Sin embargo, aunque los hijos no cuenten con las habilidades para hablar con los padres, no justifica que se les niegue recibir información sobre sexualidad,

ya que tal como Luisi (2013) dice, los padres son los principales responsables de brindar educación, incluida la sexual. En la presente investigación, un hallazgo muy significativo es que en la mayoría de los casos los padres han implementado alguna forma de comunicación con sus hijos, ya sea de manera verbal, empleando frases cortas y gestos, o con LSM. Específicamente, se encontró que más padres de hijos con discapacidad motriz (77.8%), visual (66.7%), intelectual (59.5%) y múltiple (44.4%), se comunican de manera verbal con ellos, mientras que los padres de hijos con discapacidad auditiva, lo hacen más mediante LSM (64.7%). Sin embargo, también fue común, aunque en menor medida, que se comunicaran mediante frases cortas, en especial los padres de hijos con discapacidad intelectual (34.2%). Esto sin duda, influye en los temas que platican, ya que los padres ven limitada su comunicación sobre sexualidad cuando solo se comunican mediante frases cortas y gestos, esto es entendible ya que algunas temáticas son más complejas que otras.

En este sentido, es fundamental generar estrategias que posibiliten a los padres transmitir información sobre sexualidad a sus hijos. Es verdad que se deben hablar de los mismos temas con niños y jóvenes de la misma edad, sin importar que tengan o no discapacidad, pero considerando las formas de comunicación así como el tipo y grado de discapacidad que presenten. La comunicación entre padres e hijos es la forma más viable para brindar educación sexual a esta población, ya que tal como Meressman (2012) menciona, es común que las personas con discapacidad carezcan de información porque no existe material impreso (en libros, revistas, folletos, etc.) que tome en cuenta sus necesidades, ni tampoco el sector salud les brinda información, o bien, no reciben información sobre salud sexual y reproductiva de forma adecuada, principalmente por problemas para entablar la comunicación con los especialistas (Arulogun et al., 2013; Díaz & Prieto, 2014). Por lo tanto, para los jóvenes con discapacidad intelectual que se comunican de manera verbal, es recomendable explicar los temas sobre sexualidad empleando un lenguaje sencillo, de forma repetitiva y pausada, usando material de apoyo como películas o muñecos; respecto a los jóvenes con discapacidad visual, si presentan ceguera, esta comunicación debe ser apoyada con figuras de relieve u objetos y mediante el braille; para los que se comunican con ayuda de frases cortas y gestos, es necesario utilizar imágenes, juegos y canciones; por último respecto a aquellos que emplean la LSM, se sugiere usar imágenes para facilitar la comprensión y resulta necesario que los padres entiendan esta forma de comunicación (Meressman, 2012).

Por otra parte, respecto a los temas que los padres reportaron haber comunicado con sus hijos sobre sexualidad, destacan aquellos vinculados con el abuso sexual: qué hacer ante contactos indebidos, el tipo de contacto físico permitido con familiares, amigos y profesores, la identificación y nombramiento de las partes íntimas del cuerpo. En contraste, un número reducido de padres reportó haber abordado temas como la masturbación, cómo usar métodos anticonceptivos y cómo usar un condón. Esto parece indicar que la preocupación de los participantes es que sus hijos sean víctimas de abuso sexual, pero no consideran su deseo y capacidad para tener relaciones afectivas y sexuales, ni para sentir placer, ni siquiera mediante la masturbación, lo cual coincide con lo reportado por la literatura (Bárcena & Romano, 2016). También se confirman los hallazgos de estudios previos, en el sentido de que los padres de hijos con discapacidad no suelen abordar con ellos temas sexuales (Navarro & Hernández, 2012), o sólo abordan aquellos temas que puedan evitar que tengan relaciones sexuales (Bárcena & Jenkins, *en prensa*).

Además, una posible hipótesis que podría explicar por qué los padres de esta investigación no hablaron sobre algunos temas de sexualidad a sus hijos, corresponde a sentir incomodidad al conversar sobre temas alusivos al placer, tal como lo indican Pownall et al. (2012) en su estudio realizado a jóvenes con discapacidad, o bien, por considerar complicado abordar estos temas y no saber cómo explicarlos, según lo encontrado en la investigación de Navarro y Hernández (2012) respecto a un joven con discapacidad intelectual.

Tal como los estudios anteriormente citados indican, los padres de hijos con discapacidad le restan importancia a la sexualidad de sus hijos, por lo tanto les hablan en menor proporción sobre cómo prevenir una ITS y el VIH/SIDA o embarazos no deseados, cuando está demostrado que son más propensos a adquirirlos. Como ejemplo se puede mencionar que las personas con discapacidad tienen mayor riesgo de contraer VIH/SIDA, principalmente por ser más susceptibles de presentar pobreza, falta de educación, carencia de conocimientos sobre sexualidad, mayor probabilidad de ser víctimas de violencia y violación, abuso de sustancias, ser huérfanos de personas con VIH y falta de atención médica, tal como señala Groce (2004); que 38% de las mujeres y 35% de los hombres con discapacidad han adquirido alguna ITS (Mulindwa, 2003, como se citó en Groce, 2004), que de 132 jóvenes con discapacidad auditiva, el 28.8% presentó un embarazo y de estas, el 13.8% lo concluyó

mediante el aborto (Robles, 2013), y que de 64 jóvenes con discapacidad visual, 27.9% han quedado embarazadas y de estas, el 14.6% se ha practicado un aborto (Guevara, et al., 2016).

Por otro lado, aunque la literatura en población sin discapacidad señala que las características sociodemográficas de los padres intervienen en la comunicación sobre sexualidad que establezcan con sus hijos, en este estudio sólo se encontró que el número de hijos es una característica que interviene en dicha comunicación. En promedio, los padres indicaron hablar sobre 9 temas de 16 en total, siendo aquellos que sólo tienen un hijo, los que se comunican de más temas sobre sexualidad con ellos, en comparación con quienes tienen más de cuatro hijos, estos datos sugieren que tener únicamente un hijo es una condición que favorece la atención que reciben. En este sentido, los hallazgos de este estudio coinciden con los de la investigación de Musa et al. (2008), realizada con padres de hijos sin discapacidad, en donde se encontró que las familias compuestas por cinco o menos integrantes, conversaban más sobre temas de sexualidad que las familias más extensas. Además, otro estudio que concordó con la presente investigación fue la realizada por Sun et al. (2012) ya que padres y madres, hablaron de igual forma con sus hijos e hijas sobre temas de sexualidad, sin que se encontraran diferencias según su sexo, pero se difirió con los hallazgos de varios autores en estudios dirigidos a personas con discapacidad, (Navarro & Hernández, 2012; Robles et al., 2013; Guevara et al., 2016) y también aquellos enfocados en personas sin discapacidad (Swain et al., 2006; Musa et al., 2009; Sevilla & Orcasita, 2014), ya que en ambos tipos de estudios, las madres se comunicaban más que los padres.

Además, la presente investigación no coincide con otros estudios que reportan la intervención de variables como la edad, los ingresos económicos (Sun et al., 2012), el nivel educativo (Musa et al., 2008; Sun et al., 2012), o la religión (Dilorio et al., 2000) de los padres en la comunicación sobre sexualidad que establecen con sus hijos, a pesar de que esta población de padres mostró heterogeneidad en aspectos como edad, escolaridad y ocupación. La única variable en donde se ubicó cierta homogeneidad en la muestra fue en cuanto a su nivel económico, que en la mayoría fue bajo. Se puede suponer que esta variable interviene en la poca comunicación establecida, debido a que en la población con escasos recursos, se restringe más la educación sexual (Sun et al., 2012), aunque no fue posible comprobarlo.

En general, este estudio demuestra que hablar de temas sobre sexualidad resulta ser complejo para los padres que tienen hijos con discapacidad, lo que concuerda con lo encontrado con la literatura (Gutiérrez, 2010; García & Nastri, 2011), ya que los jóvenes reciben escasa comunicación sexual, pese a que la educación sexual está incluida en la educación integral que todos deben recibir (Caricote, 2008), y mucho tiene que ver que aún en la sociedad mexicana, la sexualidad siga siendo considerada un tabú, sobre todo en personas con discapacidad, debido a los mitos que existen en torno a esta población, por ejemplo, el mito que menciona Rivera (2008), respecto a que las personas con discapacidad nunca tendrán relaciones sexuales, por lo que no consideran necesario hablarles de estos temas. Tal como diversos autores exponen (Amate, 2006; Fernández, 2008; Sosa 2009; Valencia, 2014), es cierto que la concepción de las personas con discapacidad se ha transformado con el paso del tiempo y que se ha luchado por defender sus derechos (Sosa, 2009), no obstante aun para muchos, sus derechos sexuales y reproductivos no son respetados, entre estos el recibir información científica y verídica sobre sexualidad (WAS, 1999).

Respecto a los resultados más importantes de esta investigación, estos indican que la comunicación sobre sexualidad que establecen los padres con sus hijos con discapacidad, es intervenida en mayor medida por las características que presentan los adolescentes y jóvenes. En este aspecto, algunas de dichas características parecen intervenir fuertemente en la decisión de los padres acerca de abordar pocos temas. Entre ellas están: el tipo de discapacidad (intelectual y de origen congénito), el bajo nivel de estudios y haber desarrollado menos habilidades conductuales. Es posible que los padres piensen que el desarrollo sexual de sus hijos está subordinado a su desarrollo en general, y al parecer, el grado de independencia y autonomía son fundamentales para que los padres se convenzan de la necesidad de hablarles sobre sexualidad. Los estudios en población sin discapacidad dan cuenta de dicha relación, ya que a menudo los padres brindan información sobre sexualidad a sus hijos cuando éstos crecen y van avanzando de grado escolar (Dilorio et al., 2000; Schouten et al., 2007; Jerman & Constantine, 2010).

Cabe señalar que, en este estudio, la edad de los hijos no pareció intervenir de manera importante en la comunicación sobre temas de sexualidad, posiblemente porque en población con discapacidad la edad cronológica no es indicador directo del nivel de desarrollo

psicológico de los jóvenes, y también porque, independientemente de la edad de los jóvenes, muchos padres asumen que siempre serán dependientes de otros (Guevara et al., 2016).

Como conclusión, cabe aclarar que se cumplió con el objetivo general de esta investigación, que pretendía conocer cómo intervienen las características sociodemográficas de los padres e hijos con discapacidad, en la forma en que los padres se comunican con sus hijos y en la comunicación sobre sexualidad que abordan con ellos

En la presente investigación, se diseñaron dos hipótesis. La hipótesis número uno indica que la forma en que los padres se comunican con sus hijos, se presenta mayoritariamente de manera verbal, cuando las características sociodemográficas de los hijos, corresponden a tener discapacidad visual; y mayormente con frases cortas y gestos, cuando presentan discapacidad intelectual. Esta hipótesis no se cumplió, ya que como anteriormente se mencionó, se encontró que los padres de hijos con discapacidad múltiple, intelectual, visual y especialmente aquellos con discapacidad motriz, se comunican en su mayoría de manera verbal.

Respecto a la hipótesis número dos, esta señala que la comunicación de los padres con sus hijos sobre sexualidad, es mayor cuando las características sociodemográficas de los padres corresponden a pertenecer al sexo femenino, presentar una menor edad y una escolaridad superior; cuando las características sociodemográficas de los hijos con discapacidad, corresponden a tener una mayor edad, presentar discapacidad sensorial y poseer un mayor número de habilidades conductuales; y cuando la forma en que los padres se comunican con sus hijos es de manera verbal. Esta hipótesis solo se cumplió de forma parcial. Considerando las características sociodemográficas de los padres, tal como los resultados indican, no se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre las variables anteriormente mencionadas y la comunicación sobre sexualidad, siendo sólo cuando los padres tienen un hijo, que les hablan de un mayor número de temas. Tomando en cuenta las características de los hijos con discapacidad, no se hallaron diferencias significativas en la edad, pero se encontró que además de los padres de hijos con discapacidad sensorial (auditiva), también aquellos con hijos con discapacidad motriz, hablan de un mayor número de temas sobre sexualidad, además de cuando tienen una escolaridad de preparatoria, poseen más habilidades conductuales, y tienen una discapacidad adquirida. Por último, no todos los padres

que en su mayoría se comunican de forma verbal, tienen una mayor comunicación sobre sexualidad, ya que se encontró que los padres de hijos con discapacidad intelectual, son los que comunican menos temas, pero es importante aclarar que también estos padres son los que se comunicaban de forma común, aunque en menor medida, con frases cortas y gestos.

Los hallazgos de esta investigación hacen clara la importancia de brindar atención especializada a los jóvenes con discapacidad –sin importar su tipo y origen- para que desarrollen un mayor número de habilidades que les permitan adquirir mayor independencia y autonomía. En cuanto a los padres, es necesario generar estrategias que les ayuden a entender el desarrollo sexual de sus hijos, y capacitarlos para promover dicho desarrollo a través de la comunicación sobre sexualidad, siendo las temáticas más importantes, sin duda, las dirigidas a la prevención del abuso sexual; pero también se requiere incluir temas vinculados con el ejercicio responsable de su sexualidad, lo cual, de acuerdo con los hallazgos de ésta y otras investigaciones, resulta difícil para ellos. Esos esfuerzos, en conjunto, podrían prevenir que los jóvenes sean víctimas de abuso sexual y que tengan prácticas sexuales de riesgo, que los lleven a tener un embarazo o una ITS. Lo ideal sería propiciar que los jóvenes con discapacidad tengan un desarrollo sexual saludable que tome en cuenta sus deseos y necesidades afectivas.

Para finalizar, es importante mencionar las limitaciones encontradas en la presente investigación. Una de estas, es que los datos recopilados no permitieron conocer el contenido específico de la comunicación entre padres e hijos, porque sólo se les preguntó a los participantes si habían abordado los temas, pero no se pudo documentar la frecuencia y profundidad de dichas conversaciones. Estudios futuros pueden indagar tales aspectos, a través de entrevistas semiestructuradas o de inventarios más amplios, aplicados a padres e hijos, con discapacidad y sin ella, que den cuenta de cómo conversan los jóvenes con sus padres.

Respecto a la muestra, se encontró como limitación la participación de una mayor cantidad de madres que de padres de familia, sería importante que futuras investigaciones realizadas en México, estuvieran dirigidas también a conocer el punto de vista de los varones respecto a la comunicación sobre sexualidad que establecen con sus hijos e hijas. Además, en el presente estudio, la mayoría de los padres tenía hijos con discapacidad intelectual, en este sentido se espera que próximas investigaciones consideren tener una misma cantidad de

participantes con hijos con discapacidad intelectual, motriz, auditiva y visual. También, la mayoría de los participantes pertenecían a un nivel socioeconómico bajo, sería interesante indagar que pasa en padres con un alto nivel socioeconómico. Asimismo, resultaría importante indagar no sólo el punto de vista de los padres respecto a la comunicación sobre sexualidad, sino también el de sus hijos, considerando las diferentes discapacidades (intelectual, motriz, auditiva y visual) y adaptando los instrumentos a sus posibilidades, o bien, vincular el sexo de los padres con el sexo de los hijos, para conocer si se relaciona con el nivel de comunicación establecido. Una última propuesta, sería trabajar con una mayor población, que no sólo considere a participantes de la Ciudad y del Estado de México, si no que contemple a otros de diferentes estados de la república.

Se espera que más investigadores en el país se interesen en la sexualidad de personas con discapacidad, y así se contribuya al bienestar de esta población, además de poder romper con los mitos y tabúes sociales presentes aún en la actualidad.

REFERENCIAS

- Álvarez, M. A. (2012). *La sexualidad y los adolescentes. Conceptos, consejos y experiencias*. Madrid, España: Jorge A. Mestas.
- Alves de Toledo, M. (1998). Educación sexual y deficiencia visual: El diálogo del silencio por el silencio del diálogo. *Revista de Psicología de la PUCP*, 16(1), 85-101.
- Amate, E. A. (2006). Evolución del concepto de discapacidad. En E. A. Amate y A. J. Vásquez (Eds.), *Discapacidad: lo que todos debemos saber* (pp. 3-7). Washington, Estados Unidos: Organización Panamericana de la Salud.
- Amor, J. R. (1997). *Afectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental* (2ª ed.). Madrid, España: Universidad Pontificia Comillas.
- Andrade, P., Betancourt, D., y Palacios, J. R. (2006). Factores asociados a la conducta sexual en adolescentes. *Revista Colombiana de Psicología*, 15, 91-101.
- Antequera, M., Bachiller, B., Calderón, M. T., Cruz, A., Cruz, P. L., García, F. J., Ortega, R. (s. f.). ¿Quiénes son los alumnos y alumnas con discapacidad intelectual? En Junta de Andalucía, Consejo de Educación y Dirección General de Participación y Equidad en Educación (Eds.), *Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de discapacidad intelectual* (pp. 8-21). Recuperado de http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23846/apoyo_educativo_discap_intelectual.pdf
- Arulogun, O. S., Titiloye, M. A., Afolabi, N. B., Oyewole, O. E., & Nwaorgu, O. G. B. (2013). Experiences of girls with hearing impairment in accessing reproductive health care services in Ibadan, Nigeria. *African Journal of Reproductive Health*, 17(1), 85-93.
- Bárcena, S., y Jenkins, B. (en prensa). Comunicación sexual: diferencias entre padres de hijos con y sin discapacidad. *Psicología y Salud*, 28 (1).
- Bárcena, S., Robles, S., y Díaz-Loving, R. (2013). El papel de los padres en la salud sexual de sus hijos. *Acta de Investigación Psicológica*, 3(1), 956- 968.

- Bárcena, S., y Romano, H. (2016). Conocimientos y creencias vinculadas a la comunicación sexual en padres de hijos con discapacidad. *Revista de Psicología Social y Personalidad*, 32(2), 18-31.
- Basile, H. S. (2008). Retraso mental y genética. Síndrome de Down. *Alcmeon, Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica*, 15(1), 9-23.
- Benemérita Universidad Autónoma de Puebla (2008). *Educación sexual. Cómo hablar de sexualidad con sus hijos e hijas*. México: Autor.
- Berdún, L. (2003). *¿Cómo le explico eso?* Madrid, España: Santillana Ediciones.
- Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, Secretaría General y Secretaría de Servicios Parlamentarios. (2015). *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGIPD_171215.pdf
- Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, Secretaría General y Secretaría de Servicios Parlamentarios. (2016). *Código Penal Federal*. Recuperado de http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/9_180716.pdf
- Cangelosi, D. (2006). Anatomía funcional de la visión. En *La integración del niño discapacitado visual* (pp. 55-83). Buenos Aires, Argentina: Novedades Educativas.
- Caricote, E. (2008). Influencia de los padres en la educación sexual de los adolescentes. *Educere*, 12(40), 79-87.
- Caricote, E. (2012). La sexualidad en la discapacidad intelectual. Ensayo. *Educere*, 16(55), 395-402.
- Carrasco, J. L. (2013). *Sexualidad y Síndrome de Down*. Distrito Federal, México: Trillas.
- Castellanos, R. S., y Rodríguez, X. (2003). El proceso de la audición. Conocimientos básicos. En R. S. Castellanos y X. Rodríguez (Eds.), *Actualidad en la educación de niños sordos* (pp. 1-23). La Habana, Cuba: Pueblo y Educación.

- Cejudo, M. (2006). Rehabilitación de personas discapacitadas visuales, un servicio básico. En F. Mon, y N. Pastorino (Eds.), *Discapacidad visual: Aporte interdisciplinario para el trabajo con la ceguera y la baja visión* (pp. 161-169). Argentina: Novedades Educativas.
- Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH-SIDA. (2015). *El VIH/SIDA en México 2011*. México: Autor.
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos. (2016). *Discapacidad-Tipos de Discapacidad*. Recuperado de http://www.cndh.org.mx/Discapacidad_Tipos
- Compartiendo Saberes y Transformando Realidades. (2011). Propuesta de trabajo. En “enSEÑA Sexualidad”. *Educación para promover los derechos y la salud sexual y reproductiva de niños, niñas y jóvenes con discapacidad auditiva* (pp. 30-33). Recuperado de https://www.unicef.org/mexico/spanish/mx_enSENA_SexualidadMH2.pdf
- Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad. (2009). *Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009-2012. Por un México incluyente: Construyendo alianzas para el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de http://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/issuu/pronaddis_2009_2012.pdf
- Contreras, P., Pérez, C., y Mármol, P. (2011). Eliminación. En L. M. Arauz, et al. (Eds.), *Manual de recomendaciones para cuidadores de pacientes con gran discapacidad neurológica* (pp. 57-64). Sevilla, España: Hospital Universitario Virgen del Rocío.
- Coral, R. M., López, L. B., Ruano, L. A., Gómez, B., Fernández, F., y Bahena, E. (2010). Distrofias musculares en México: un enfoque clínico, bioquímico y molecular. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 15(3), 152-160.
- Couwenhoven, T. (2013). La educación sexual es la prevención del abuso sexual. *Revista Síndrome de Down*, 30, 9-21.

- Cumellas, M., y Estrany, C. (2006). Características del alumnado con discapacidades: descripción y clasificación. En M. Cumellas, y C. Estrany (Eds.), *Discapacidades motoras y sensoriales en primaria. La inclusión del alumnado en educación física. 181 juegos adaptados: Unidad didáctica, deporte adaptado* (pp. 19-26). Barcelona, España: INDE.
- Cuskelly, M., & Bryde, R. (2004). Attitudes towards the sexuality of adults with an intellectual disability: Parents, support staff, and a community sample. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(3), 255–264. doi: 10.1080/13668250412331285136
- Diario Oficial de la Federación (2014). *Reglas de operación del Programa para la Inclusión y la Equidad Educativa*. Recuperado de http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5377499&
- Díaz, G., y Prieto, J. (2014). Representación social de prestadores de servicios de salud sobre la discapacidad auditiva. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 30(3), 326-333.
- Díaz, M., y Pallero, R. (2003). El proceso de ajuste a la discapacidad visual. En F. J. Checa, P. Díaz, y R. Pallero (Eds.), *Psicología y ceguera: Manual para la intervención psicológica en el ajuste a la discapacidad visual* (pp. 45-99). Madrid: España: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Dilorio, C., Kelley, M., & Hockenberry-Eaton, M. (1999). Communication about sexual issues: mothers, fathers, and friends. *Journal of Adolescent Health*, 24, 181-189.
- Dilorio, C., McCarty, F., Resnicow, K., Lehr, S., & Denzmore, P. (2007). Real men: a group-randomized trial of an HIV prevention intervention for adolescent boys. *American Journal of Public Health*, 97(6), 1084-1089.
- Dilorio, C., Resnicow, K., Dudley, W.N., Thomas, S., Wan, D.T., & Van Marter, D.F. (2000). Social cognitive factors associated with mother-adolescent communication about sex. *Journal of Health Communication*, 5, 41-51.

- Dirección General de Educación Especial. (s.f.). *Discapacidad motriz*. Recuperado de <http://eespecial.sev.gob.mx/difusion/motriz.php>
- Dirección General de Educación Especial. (s.f.). *Discapacidad visual*. Recuperado de <http://eespecial.sev.gob.mx/difusion/visual.php>
- Druet, N. V., y Escalante, R. H. (2000). Conocimientos y actitudes hacia la sexualidad de jóvenes con discapacidad auditiva. *Educación y Ciencia*, 4(7), 57-69.
- Eisenberg, M. E., Sieving, R. E., Bearinger, L. H., Swain, C., & Resnick, M. D. (2006). Parents' communication with adolescents about sexual behavior: A missed opportunity for prevention? *Journal of Youth and Adolescence*, 35, 893-902.
- Fernández, A. (2012). Personas con discapacidad: percepciones, actitudes y valores sobre la discriminación y sus condiciones como grupo social. En L. Muñoz (Ed.), *Encuesta Nacional sobre Discriminación en México, Enadis 2010. Resultados sobre personas con discapacidad* (pp. 53-74). Recuperado de http://www.conapred.org.mx/index.php?contenido=pagina&id=424&id_opcion=436&op=436
- Fernández, J. (2008). Historia, discapacidad y valía. En J. A. Ledesma (Ed.), *La imagen social de las personas con discapacidad. Estudios en homenaje a José Julián Barriga Bravo* (pp. 177-210). Madrid, España: Grupo editorial CINCA.
- Fernández, M. F., Llopis, A. M., y Pablo, C. (2009). *Niños con discapacidad psíquica: Guía para padres*. Madrid, España: CEPE.
- Frías, B., Barroso, R., Rodríguez, M., Moreno, D. y Robles, S. (2008). Comunicación sobre temas sexuales con padres y pareja y su relación con la intención para tener sexo y usar condón en adolescentes (Vol. XII). En: S. Rivera Aragón, R. Díaz-Loving, R. Sánchez Aragón e I. Reyes Lagunes (Eds.), *La Psicología Social en México* (pp. 227-232). México, D.F.: AMEPSO.
- Galindo, E., Galguera, I., Taracera, E., e Hinojosa, G. (2011). *Modificación de la conducta en la educación especial: Diagnóstico y programas*. México: Trillas.

- Gallegos, E. C., Villaruel, A. M., Gómez, M. V., Onofre, D. J., & Zhou, Y. (2007). Research brief: Sexual communication and knowledge among mexican parents and their adolescent children. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 18(2), 28-34.
- Galton, F. (1904) Eugenics: its definition, scope and aims. *The American Journal of Sociology*, 10(1), 1-25.
- Gamarra-Tenorio, P., e Iannacone, J. (2010). Factores asociados que influyen en el inicio de la actividad sexual en adolescentes escolares de Villa San Francisco-Santa Anita, Lima-Perú, 2009. *The Biologist*, 8(1), 54-72.
- García, J. M., Pérez, J., Berruezo, P. P., y Guillén, C. (2002). Definiciones, modelos explicativos y comorbidad. En J. M. García, J. Pérez, y P. P. Berruezo (Eds.), *Discapacidad intelectual: Desarrollo, comunicación e intervención* (pp. 18-44). Madrid, España: CEPE.
- García, P., y Natri, M. (2011). Sexualidad en adolescentes con discapacidades motoras. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 109(5), 447-452.
- González, R., y Gonzalo, S. (2014). *Sexualidad y discapacidad psíquica*. Madrid, España: Síntesis.
- Groce, N. (2004). *HIV/ AIDS & disability: capturing hidden voices*. Recuperado de http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion/vih_discapacidad.pdf
- Guevara, Y., Robles, S., Rodríguez, M., y Frías, B. (2016). Comunicación con padres, comportamiento sexual e indicadores de abuso sexual en jóvenes mexicanos con discapacidad visual. *Psychologia. Avances de la Disciplina*, 10(1), 79-90.
- Gutiérrez, B. (2010). *Habilidades sociosexuales en personas con discapacidad intelectual*. Madrid, España: Ediciones Pirámide.
- Hernández, A. (2004). Las personas con discapacidad: su calidad de vida y la de su entorno. *Aquichan*, 4(4), 60-65.

- Hernández, B. (2009). El desarrollo motor y perceptivo del niño discapacitado. *Revista Digital*, (13). Recuperado de <http://www.efdeportes.com/efd130/el-desarrollo-motor-y-perceptivo-del-nino-discapacitado.htm>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (s.f.). Objetivo y criterios básicos para la elaboración de la clasificación. En *Clasificación de tipo de discapacidad-Histórica* (pp. 5-7). Recuperado de http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/aspectosmetodologicos/clasificadore-sycatalogos/doc/clasificacion_de_tipo_de_discapacidad.pdf
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2011). *Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2009: panorama sociodemográfico de México, principales resultados*. México: INEGI.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2015). *Estadísticas a propósito del Día Internacional de las Personas con Discapacidad (3 de Diciembre)*. Recuperado de <http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2015/discapacidad0.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2015). *Porcentaje de nacimientos registrados de madres adolescentes (menores de 20 años) 2008-2009*. Recuperado de <http://www.inegi.org.mx/lib/olap/general/MDXQueryDatos.asp>.
- Jerman, P. & Constantine, N. A. (2010). Demographic and psychological predictors of parent-adolescent communication about sex: a representative statewide analysis. *Journal of Youth and Adolescence*, 39(10), 1164-1174.
- Karellou, J. (2007). Parent's attitudes towards the sexuality of people with learning disabilities in Greece. *Journal of Developmental Disabilities*, 13 (3), 73-88.
- Kweller, D. (2005). Adolescencia. En D. Kweller (Ed.), *El proceso de entender y ser entendido. Guía para padres de niños y adolescentes con limitaciones auditivas* (pp. 67-75). Distrito Federal, México: Trillas.

- Lara, D., García, S., Strickler, J., Martínez, H., y Villanueva, L. (2003). El acceso al aborto legal de las mujeres embarazadas por violación en la ciudad de México. *Gaceta Médica de México*, 139(1), S77-S90.
- Lederman, R. P., Chan, W., & Roberts-Gray, C. (2008). Parent-adolescent relationship education (PARE): program delivery to reduce risk for adolescent pregnancy and STDs. *Journal of Behavioral Medicine*, 33(4), 137-144.
- Liesa, M., y Vived, E. (2010). Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de caso. *Educación y Diversidad*, 4(1), 111-124.
- Lisner, D. M., Richardson, M., Levine, P., & Patrick, D. (1996). Access to primary health care among persons with disabilities in rural áreas: a summary of the literature. *Rural Journal Health*, 12(1), 45-53.
- López, F. (2006). *La educación sexual*. Madrid, España: Biblioteca Nueva.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E.M., Reeve, A., Tasse, M. J. (2002). *Mental Retardation. Definitions, clasifications, and systems of supports* (10th ed.). Washington, Estados Unidos: American Association on Mental Retardation.
- Luisi, V. (2013). Educación de la sexualidad en el contexto familiar y escolar. *Educere*, 17(58), 429-435.
- Meressman, S. (2012). *Es parte de la vida. Material de apoyo sobre educación sexual y discapacidad para compartir en familia*. Uruguay: UNICEF.
- Mondragón, L., y Lobera, J. (2010). La discapacidad motriz. En J. Lobera (Ed.), *Discapacidad motriz. Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica* (pp. 15-22). Distrito Federal, México: Consejo Nacional de Fomento Educativo.
- Moore, D. (1998). HIV/AIDS and deafness. *American Annals of the Deaf*, 143(3), 182-205.
- Moreno, M. E., Rodríguez, M. C., Gutiérrez, M., Ramírez, L. Y., y Barrera, O. (2006). ¿Qué significa la discapacidad? *Aquichan*, 6(1), 78-91.

- Musa, O. I., Akande, T. M., Salaudeen, A. G., & Soladoye, O. M. (2008). Family communication on HIV/AIDS among secondary school students in a northern state of Nigeria. *African Journal of Infectious Diseases*, 2(1), 1-5.
- Navarro, N. Z., y Hernández, A. I. (2012). Influencia de las actitudes de los padres ante la educación sexual y la discapacidad intelectual. *Psicología y Salud*, 22(2), 195-203.
- Navas, P., Verdugo, M. A., y Gómez, L. E. (2008). Diagnóstico y clasificación en discapacidad intelectual. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 143-152.
- Organización de las Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*. Recuperado de <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>
- Organización Mundial de la Salud. (2000). Trastornos mentales y del comportamiento (F00-F99). En *Guía de bolsillo de la clasificación CIE-10. Clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento. Con glosario y criterios diagnósticos de investigación CIE-10: CDI-10* (pp. 184-185). Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42326/1/8479034920_spa.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445_spa.pdf
- Organización Mundial de la Salud (2014). *Ceguera y discapacidad visual*. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/es/>
- Organización Mundial de la Salud (2016). *Discapacidad y salud*. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- Organización Nacional de Ciegos Españoles (2016). *Concepto de ceguera y deficiencia visual*. Recuperado de <http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/discapacidad-visual-aspectos-generales/concepto-de-ceguera-y-deficiencia-visual>

- Organización Nacional de Ciegos Españoles. (2016). *Discapacidad visual*. Recuperado de <http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/discapacidad-visual-aspectos-generales>
- Padilla, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *Revista Colombiana de Derecho Internacional*, (16), 381-414.
- Pallero, R., Checa, J., y Díaz, P. (2003). Deficiencia visual. Aspectos conceptuales y repercusiones funcionales. En R. Pallero, J. Checa y P. Díaz (Eds.), *Psicología y ceguera: Manual para la intervención psicológica en el ajuste a la discapacidad visual* (pp. 29-44). Madrid: España: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Pérez, J. I., y Garaigordobil, M. (2007). Discapacidad motriz: autoconcepto, autoestima y síntomas psicopatológicos. *Estudios de Psicología*, 28(3), 343-357.
- Phetla, G., Busza, J., Hargreaves, J. R., Pronyk, P.M., Kim, J., Morrison, L. A., Porter, J. D. (2008). "They have opened our mouths": Increasing women's skills and motivation for sexual communication with young people in rural south Africa. *AIDS Education and Prevention*, 20(6), 504-518.
- Pownall, J. D., Jahoda, A., & Hastings, R. P. (2012). Sexuality and sex education of adolescents with intellectual disability: mothers attitudes, experiences, and support needs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(2), 140-154.
- Prado, G., Pantin, H., Briones, E., Schwartz, S. J., Feaster, D., Huang, S., Szapocznik, J. (2007). A randomized controlled trial of a parent-centered intervention in preventing substance use and HIV risk behaviors in hispanic adolescents. *Journal Consulting and Clinical Psychology*, 75(6), 914-926.
- Quintana, M. S. (2015). *Discapacidad visual. Sugerencias socioeducativas*. Distrito Federal, México: Trillas.
- Ramiro, M. T., Bermúdez, M. P., Sierra, J. C., y Buela-Casal, G. (2013). Predicción del tipo de experiencia sexual en función de variables psicológicas y sociodemográficas en adolescentes panameños. *Terapia Psicológica*, 31(2), 175-186.

- Rivera, P. (2008). Sexualidad de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad. *Revista Educación*, 32(1), 157-170.
- Robles, S. S., Frías, B., Moreno, D., Rodríguez, M., y Barroso, R. (2011). Conocimientos sobre VIH/SIDA, comunicación sexual y negociación del uso del condón en adolescentes sexualmente activos. *Revista electrónica de Psicología Iztacala*, 14(4), 317-337.
- Robles, S. S., Guevara, Y., Pérez, Y. Y., y Hermosillo, A. (2013). Comunicación con padres y conducta sexual en jóvenes mexicanos con discapacidad auditiva. *Psicología y Salud*, 23(2), 227-239.
- Rodríguez, G., y Moreno, M. (2012). Redescubrimiento del mundo oculto. En G. Rodríguez y M. Moreno (Eds.). *Descubriendo un mundo oculto: Identidad sexual y discapacidad física* (pp. 115-134). Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia.
- Sánchez, E. (2001). Deficiencias biológicas. En E. Sánchez (Ed.), *Principios de educación especial* (207-240). Madrid, España: Editorial CCS.
- Schalock, R. L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40(1), 22-39.
- Schouten, B. C., Putte van den, B., Pasmans, M., & Meeuwesen, L. (2007). Parent-adolescent communication about sexuality: The role of adolescents' beliefs, subjective norm and perceived behavioral control. *Patient Education and Counseling*, 66, 75-83.
- Sevilla, T. M., y Orcasita, L. T. (2014). Hablando de sexualidad: una mirada de los padres y las madres a los procesos de formación de sus hijos/as adolescentes en estratos populares de Cali. *Avances en Enfermería*, 32(2), 191-205.
- Sosa, L. M. (2009). Reflexiones sobre la discapacidad. Dialógica de la inclusión y la exclusión en las prácticas. *Ágora para la Educación Física y el Deporte*, (9), 57-82.
- Sun, C. J., Berg, K., & Babalola, S. (2012). Predictors of parent-child communication among a nationally representative sample in Nigeria. *Sahara-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, 9(2), 95-103.

- Swain, C. R., Ackerman, L. K., & Ackerman, M. A. (2006). The influence of individual characteristics and contraceptive beliefs on parent-teen sexual communications: a structural model. *Journal of Adolescent Health, 38*(6), 753.e9-753.e18.
- Toboso, M., y Arnau, M. S. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen Araucaria. *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades, 10*(20), 64-94.
- Tomás, O., & Pérez, C. (2005). Aspectos evolutivos del niño con discapacidad intelectual. En F. García, C. Pérez & A. Berruezo (Eds.), *Discapacidad Intelectual*, (pp. 51-67). Madrid: Ciencias de la educación preescolar y Especial.
- Torices, I. (2006). *La sexualidad y discapacidad física*. Distrito Federal, México: Trillas.
- Valencia, L. A. (2014). *Breve historia de las personas con discapacidad: De la opresión a la lucha por sus derechos*. Recuperado de <http://www.rebelion.org/docs/192745.pdf>
- Valsamedá, M. (1995). Las personas con deficiencia auditiva. En A. L. Aguado y M. A. Verdugo (Eds.), *Personas con discapacidad: Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* (pp. 223-272). Madrid, España: Siglo XXI de España.
- Villalobos, T., y Cortés, G. T. (2006). Disfunción sexual y discapacidad. En I. Torices, y G. Ávila (Eds.), *Orientación y Consejería en sexualidad para personas con discapacidad*, (pp. 125-161). Distrito Federal, México: Trillas.
- Whitaker, D., & Miller, K. (2000). Parent-adolescent discussions about sex and condoms impact on peer influences of sexual risk behavior. *Journal of Adolescent Research, 15*(2), 251-273. doi:10.1177/0743558400152004
- World Association for Sexual Health (1999). *Declaration of Sexual Rights*. Recuperado de <http://www.worldsexology.org/resources/declaration-of-sexual-rights/>
- World Health Organization. (2006). Working definitions. En *Defining sexual health. Report of a technical consultation on sexual health 28-31 January, 2002, Geneva* (p. 5). Recuperado de

http://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/defining_sexual_health.pdf

APÉNDICE

CUESTIONARIO

DATOS PERSONALES

DP1. Sexo: _____

DP2. Edad: _____

DP3. Escolaridad: _____

DP4. Estado Civil: _____

DP5. Ocupación: _____

DP6. Religión: _____

DP7. ¿Cuánto dinero gana su familia al mes? _____

DP8. ¿Cuántas personas viven en su casa? _____

DP9. ¿Qué parentesco tiene con la persona que tiene discapacidad? _____

DP10. ¿Cuántos hijos tiene? _____

DATOS SOBRE SU HIJO

DH1. Sexo de su hijo (a): _____

DP2. Edad de su hijo (a): _____

DH3. Escolaridad de su hijo (a) : _____

DH4. ¿Qué tipo de discapacidad tiene su hijo(a)?

DH5. ¿Su hijo(a) adquirió la discapacidad desde el nacimiento? Sí () No ()

DH6. Si la discapacidad se presentó después del nacimiento ¿qué edad tenía su hijo (a)? _____

DH7. Tache las cosas que su hijo (a) puede realizar

- | | | |
|--|-----------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Vestirse | <input type="checkbox"/> Leer | <input type="checkbox"/> Lavar trastes |
| <input type="checkbox"/> Bañarse | <input type="checkbox"/> Escribir | <input type="checkbox"/> Tender cama |
| <input type="checkbox"/> Comer | <input type="checkbox"/> Sumar | <input type="checkbox"/> Salir cerca |
| <input type="checkbox"/> Ir al baño | <input type="checkbox"/> Restar | <input type="checkbox"/> Usar transporte |
| <input type="checkbox"/> Cocinar | <input type="checkbox"/> Barrer | <input type="checkbox"/> Trabajar |
| <input type="checkbox"/> Convivir con otras personas | | |

COMUNICACIÓN

CF1 ¿Cómo se comunica con su hijo?

De manera verbal,
podemos mantener
una conversación ()

Principalmente con
frases cortas y gestos,
tiene un lenguaje
limitado ()

Con gestos,
no habla ()

Lengua de Señas
Mexicana ()

Otra () ¿Cuál?

¿Alguna vez ha hablado con su hijo (a) sobre los siguientes temas? Tache “Sí” o “No” según corresponda.

CM1. Identificación y nombramiento de partes íntimas del cuerpo Sí No

CM2. Diferencias físicas entre hombres y mujeres Sí No

CM3. Los cambios físicos que ocurren durante la adolescencia Sí No

CM4. Qué es el noviazgo Sí No

CM5. La diferencia entre un amigo y un novio Sí No

CM6. Cómo nacen los bebés Sí No

CM7. Las responsabilidades de la paternidad Sí No

CM8. Cómo usar métodos anticonceptivos	Sí	No
CM9. Cómo se contraen las Infecciones de Transmisión Sexual (ITS) y el VIH/SIDA	Sí	No
CM10. Cómo prevenir las ITS y el VIH/SIDA	Sí	No
CM11. Cómo usar un condón	Sí	No
CM12. Qué son las relaciones sexuales	Sí	No
CM13. Masturbación	Sí	No
CM14. Sensaciones físicas cuando alguien le gusta	Sí	No
CM15. Que hacer en caso de que alguien lo toque indebidamente	Sí	No
CM16. El tipo de contacto físico permitido con familiares, amigos y profesores	Sí	No

FIN DEL CUESTIONARIO

¡GRACIAS POR SU VALIOSA COOPERACIÓN!