



**UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
CENTRO DE POSGRADO
MAESTRÍA EN SALUD MENTAL**

**ACTITUDES DE PADRES Y MADRES DE
ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD
INTELECTUAL ACERCA DE LA SEXUALIDAD
DE SUS HIJOS E HIJAS.**

Autor:

Lic. Enf. Mariela Alvez

Tutor:

Prof. Adj. Mag. Beatriz Falero

Facultad de Enfermería
BIBLIOTECA
Hospital de Clínicas
Av. Italia s/n 3er. Piso
Montevideo - Uruguay

Montevideo, 2021

DICTAMEN DEL ACTO DE DEFENSA

Siendo las _____, del día _____ del mes _____ del año _____ en la Facultad de Enfermería de la Universidad de la República, este tribunal compuesto por:

Presidente: _____

Vocales: _____

Tutor: _____

Después de evaluar la tesis del aspirante: _____

—

Titulada: _____

Y de evaluar la presentación y criterios del tesista, hace las siguientes consideraciones:

1. Sobre el acto de defensa.

2. Sobre las respuestas del tesista a los miembros del tribunal.

3. Sobre el cumplimiento de las normas de redacción y presentación.

4. Sobre la aplicación de la tesis y su contribución a la práctica social.

Por lo antes expuesto este tribunal acuerda otorgar la calificación de _____ al

acto de defensa de la tesis referida y proponer se otorgue

el título de MASTER EN: _____

a: _____.

Recomendaciones: _____

Firman:

Vocal

Vocal

Presidente

DEDICATORIAS

A mi hija Delfina por perdonar y entender que tuvimos que sacrificar momentos de estar juntas para estudiar, fue un proceso largo... Ella es mi motor para superarme día a día...

A mi abuela Quina que partió el año pasado, pero me guía desde el cielo seguramente como lo hizo siempre...

AGRADECIMIENTOS

A mi esposo Hubert, por apoyarme incondicionalmente y bancar mis malos momentos.

A mis padres por su amor, por estar siempre a mi lado, por inculcarme que el estudio es fundamental en la vida, dándome su aliento para seguir adelante y estar en cada momento que los necesito.

A mi amiga Iris por cubrirme cada viernes en el Servicio para que pueda concurrir a la Facultad además de exigirme y alentarme para no desistir.

A mi amiga, Ps. Nicole por dedicar horas de su tiempo para asesorarme y brindarme sus sugerencias.

A los amigos que siempre confiaron en mí y me brindaron su cariño en cada momento.

A mis amigas, Rosana y Fernanda por el buen equipo que hicimos trabajando justas, estudiando y retroalimentándonos con el aporte de cada una.

A los médicos del servicio por compartir sus experiencias y apoyarme en este proyecto.

A mis compañeros de trabajo por darme siempre para adelante.

A mis compañeros de Maestría por cada momento compartido.

A los docentes de la facultad por los conocimientos brindados.

A mi ex supervisora Carmen que fue la que me impulsó en este desafío.

Al Profesor Sergio Meresman por sus aportes.

A la Lic. Patricia Pivel por sus sugerencias.

Al personal de Biblioteca de la Facultad de Enfermería por su disposición y aportes.

A las familias que participaron en esta investigación, sin ellos no hubiera sido posible lograrla.

A las autoridades del Banco de Previsión Social y Comité de Bioética, por autorizar la implementación de esta investigación en la institución.

A mi tutora Profesora Adj. Lic. Psic. (Mag.) Beatriz Falero, por su tiempo, compromiso, por creer en mí, por siempre tener palabras de aliento, apostando a mis fortalezas y no dejarme bajar los brazos cuando las cosas que planificamos no salían, no hubiera logrado llegar hasta esta etapa sin su apoyo.

LISTA DE ABREVIATURAS Y SIGLAS

UAA- Unidad de Atención Ambulatoria

CRENADECER- Centro de Referencia Nacional de Defectos Congénitos y Enfermedades Raras

BPS- Banco de Previsión Social

DeCS- Descriptores en Ciencias de la Salud

RUE- Revista Uruguaya de Enfermería

ONU- Organización de las Naciones Unidas

CNHD- Comisión Nacional Honoraria de Discapacidad

INE- Instituto Nacional de Estadística

ENHA - Encuesta Nacional de Hogares Ampliada del Instituto Nacional de Estadística

UMEFEPE - Unidad de Medicina Embrio Fetal y Perinatal

MSP- Ministerio de Salud Pública

FQ- Fibrosis Quística

EIM- Errores Innatos del Metabolismo

ER- Enfermedades Raras

EA- Epidermólisis Ampollar

FLAP- Fisura Labio-Alveolo-Palatina

RAE- Real Academia Española

OMS- Organización Mundial de la Salud

OPS- Organización Panamericana de la Salud

CDN- Convención Internacional sobre los Derechos del Niño

CIF- Clasificación Internacional del Funcionamiento

CIE- Clasificación Internacional de Enfermedades

DSM- Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales

DI- Discapacidad Intelectual

CI- Coeficiente Intelectual

AAIDD - Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo

ETS- Enfermedades de Transmisión Sexual

PC- Parálisis Cerebral

TEA- Trastorno del Espectro Autista

RESUMEN

La presente investigación pretendió explorar las actitudes de los padres de adolescentes con discapacidad intelectual acerca de la sexualidad de sus hijos e hijas. El estudio se llevó a cabo en el Centro de Referencia Nacional de Defectos Congénitos y Enfermedades Raras del Banco de Previsión Social, en el período comprendido entre Octubre 2020 y Marzo 2021. La salud sexual y reproductiva es un derecho que debe preservarse en las personas con discapacidad, pero muchas veces se ve obstaculizado por mitos y creencias de la sociedad y en particular de los padres. Se utilizó una metodología de tipo cualitativa, con un enfoque fenomenológico. Para la recolección de datos se utilizó como instrumento la entrevista semiestructurada. Como base científica de enfermería se tomó la teoría del déficit de autocuidado de Dorotea Orem.

Del análisis se destaca: que la mayoría de los entrevistados manifiestan que sus hijos tiene restricciones de la autonomía , aducen tener poca o nula información sobre la temática de sexualidad, buscan fuentes de información como internet, expertos en el tema, reuniones de padres y personal sanitario. De los sujetos de estudio se puede apreciar que un gran porcentaje viven los aspectos vinculados a la sexualidad de sus hijos como un problema. En los participantes se aprecian sentimientos de incertidumbre, preocupación, angustias por no tener las suficientes herramientas para poder abordar la temática de la sexualidad con sus hijos adolescente con discapacidad. Se plantea la necesidad de apoyos tanto para los padres como para los adolescentes con discapacidad.

Palabras Claves: actitud, padres, adolescentes, discapacidad, sexualidad.

ABSTRACT

The present research aimed to explore the attitudes of the parents of adolescents with intellectual disabilities about the sexuality of their sons and daughters. The study was carried out at the National Reference Center for Congenital Defects and Rare Diseases of the Social Security Bank, in the period between October 2020 and March 2021. Sexual and reproductive health is a right that must be preserved in people with disability, but it is often hampered by myths and beliefs of society and in particular of parents. A qualitative methodology was used, with a phenomenological approach. The semi-structured interview was used as an instrument for data collection. Dorotea Orem's theory of self-care deficit was taken as a scientific basis for nursing.

From the analysis it stands out: that most of the interviewees state that their children have autonomy restrictions, claim to have little or no information on the subject of sexuality, seek information sources such as the internet, experts on the subject, parents and staff meetings sanitary. Of the study subjects, it can be seen that a large percentage experience the aspects related to the sexuality of their children as a problem. In the participants, feelings of uncertainty, concern, and anguish are appreciated due to not having enough tools to be able to address the issue of sexuality with their adolescent children with disabilities. The need for support for both parents and adolescents with disabilities is raised.

Key words: attitude, parents, teenagers, disability, sexuality.

TABLA DE CONTENIDO

CAPÍTULO 1.INTRODUCCIÓN.....	12
1.1 Problema de investigación.....	14
1.2 Justificación del problema de investigación.....	14
CAPÍTULO 2.OBJETIVOS.....	18
1. 1 Objetivo General.....	18
2. 2 Objetivos Específicos.....	18
CAPÍTULO 3. MARCO REFERENCIAL	19
3. 1 Situación Sociodemográfica.....	19
3.1.1Mundial- América Latina y el Caribe.....	19
3.1.2 Uruguay.....	19
3.1.3 Banco de Previsión Social.....	20
CAPITULO 4. MARCO TEORICO.....	23
4.1 Teoría de Enfermería: Déficit de Autocuidado.....	23
4.2 Actitud.....	23
4.3 Adolescencia.....	24
4.4 Discapacidad.....	26
4.5 Discapacidad Intelectual.....	28
4.6 Familia y discapacidad.....	33
4.7 Sexualidad.....	34
4.7.1 Salud Sexual y Reproductiva.....	35
4.7.2 Sexualidad en la discapacidad.....	37
CAPÍTULO 5. ANTECEDENTES.....	41
5.1 Antecedentes Internacionales.....	41
5.2 Antecedentes Nacionales.....	47

CAPITULO 6. DISEÑO METODOLÓGICO.....	48
6.1 Características de la investigación.....	48
6.2 Área geográfica.....	49
6.3 Procedimiento.....	49
6.3.1 Población de estudio.....	49
6.3.2 Criterios de inclusión.....	50
6.3.3 Criterios de exclusión.....	50
6.3.4 Muestreo.....	50
6.3.5 Recolección de información.....	50
6.3.6 Plan de Análisis.....	52
6.3.7 Consideraciones éticas.....	53
CAPÍTULO 7.RESULTADOS.....	54
7.1 Categorías de análisis.....	56
7.1.1Categoría 1- Autonomía del adolescente.....	56
7.1.2 Categoría 2- Conceptualización del término sexualidad.....	56
7.1.3 Categoría 3- Percepción de los padres sobre la sexualidad de sus hijos.....	56
7.1.4 Categoría 4- Necesidad de apoyo.....	57
7.2 Caracterización de los participantes.....	57
7.3 Análisis de Contenido según las categorías halladas.....	57
CAPÍTULO 8. DISCUSIÓN.....	71
CAPÍTULO 9. CONCLUSIONES y SUGERENCIAS	75
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	77
ANEXOS	81

CAPITULO 1. INTRODUCCIÓN

Este estudio responde a las exigencias curriculares de la Maestría en Salud Mental de la Facultad de Enfermería de la Universidad de la República.

La investigación se realizó en el período comprendido entre Octubre 2020 y Marzo 2021. El trabajo se centró en los padres y madres (de ahora en más padres) de adolescentes con discapacidad intelectual usuarios del Servicio de Psiquiatría de la Unidad de Atención Ambulatoria(UAA) del Centro de Referencia Nacional de Defectos Congénitos y Enfermedades Raras (CRENADECER), perteneciente al Banco de Previsión Social (BPS).Se pretendió conocer las actitudes que presentan los padres de adolescentes con discapacidad intelectual, acerca de la sexualidad de sus hijos e hijas (de ahora en más hijos) dado que es una temática de difícil manejo en la población en general, más aún en este grupo de adolescentes. La salud sexual y reproductiva es un derecho que debe preservarse en las personas con discapacidad, pero muchas veces se ve obstaculizado por mitos y creencias de la sociedad y en particular de los padres. Se utilizó una metodología de tipo cualitativa, con un enfoque fenomenológico dado que se pretendió conocer las actitudes de los padres en relación a una temática en particular, donde se pusieron de manifiesto sentimientos, creencias y vivencias de los participantes del estudio **(1)**. Para la recolección de datos se utilizó como instrumento la entrevista semiestructurada **(2)**. Como base científica de enfermería se tomó la teoría del autocuidado (y déficit de autocuidado) de Dorotea Orem dado que ve al individuo como un ser holístico concebido desde el punto de vista biopsicosocial **(3)**.

Se abordaron para este estudio los padres cuyos hijos eran adolescentes que presentaban discapacidad intelectual leve y moderada, dado que es en estos usuarios donde se da la mayor problemática a la hora de enfrentarse a los temas de sexualidad y

es también con estos adolescentes que se puede trabajar ya que pueden llegar a comprender la información que se les brinda sobre esta temática, tanto en las instituciones educativas, de salud o en el seno del hogar por las familias, para que puedan lograr vivenciar su sexualidad de manera segura para ellos y para otros, este argumento se basa en la bibliografía consultada (4). Del análisis se destaca: que la mayoría de los entrevistados manifiestan que sus hijos tiene restricciones de la autonomía , aducen tener poca o nula información sobre la temática de sexualidad, buscan fuentes de información como internet, expertos en el tema, reuniones de padres y personal sanitario. De los sujetos de estudio se puede apreciar que un gran porcentaje viven los aspectos vinculados a la sexualidad de sus hijos como un problema. En los participantes se aprecian sentimientos de incertidumbre, preocupación, angustias por no tener las suficientes herramientas para poder abordar la temática de la sexualidad con sus hijos adolescente con discapacidad. Se plantea la necesidad de apoyos tanto para los padres como para los adolescentes con discapacidad. Lo anteriormente expresado dará insumos para pensar en futuras investigaciones y programas de intervención para dar cumplimiento a las demandas de apoyo expresadas por los sujetos de estudio de la investigación.

El presente trabajo se organizó en capítulos: introducción, objetivos, marco referencial, marco teórico, antecedentes, metodología, resultados, discusión, conclusiones y sugerencias.

1.1 Problema de investigación

El tema que se pretendió abordar con esta investigación fue que actitudes presentaban los padres de adolescentes con discapacidad intelectual a cerca de la sexualidad de sus hijos. Partiendo de la base de las siguientes preguntas problema: ¿Contribuyen las actitudes de los padres de adolescentes con discapacidad intelectual el desarrollo de la sexualidad de sus hijos? ¿Cómo manejan los padres temas vinculados a la sexualidad? ¿Cómo se sienten frente a sus hijos con discapacidad intelectual para abordar temas vinculados a su sexualidad?

El motivo que llevó a elegir esta temática fue argumentado por la práctica profesional de la investigadora como licenciada en enfermería del servicio de psiquiatría, dado que a menudo se enfrentaba con padres de adolescentes con discapacidad intelectual, preocupados, angustiados, por no tener herramientas para manejar temas vinculados a la sexualidad de sus hijos.

1.2 Justificación del problema de investigación

Históricamente las personas con discapacidad eran relegadas en la sociedad, vivían en situación de exclusión social, en todas las etapas del ciclo vital, situación que está tendiendo a modificarse, dado que la sociedad desde una perspectiva de derecho está cambiando también, esto además se ve reflejado en las políticas de Estado, por diferentes decretos y normas a nivel internacional y nacional. A modo de ejemplo se puede mencionar la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006). “El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (5)

Dentro de estos derechos también están los referentes a la salud sexual y reproductiva. Este derecho se ve obstaculizado por “las barreras actitudinales” que se manifiestan en la sociedad, la existencia de prejuicios, mitos, creencias y estereotipos sobre las personas con discapacidad(6). Los padres de los usuarios que se asisten en CRENADECER, no escapan de la realidad de la sociedad en general, se expresan a cerca de sus hijos como “niños eternos”, “no entienden”, “ellos no pueden tener una pareja”, “la información le va a aumentar el deseo sexual”, entre otros tantos conceptos, que se han mantenido desde siempre(7). Aquí se evidencia un paternalismo sobreprotector (8)

Otro aspecto que se visualiza en la sociedad es la percepción negativa del ejercicio de la maternidad por parte de la persona con discapacidad. Por un lado el considerar que no pueden ser elegidos como pareja y menos imaginarlos como padre o madre, sumado a que por su condición de vulnerabilidad y dependencia no logrará hacerse cargo del cuidado de los hijos. También existe el miedo del factor hereditario de la discapacidad (9).

Si bien la presente investigación se centró en los padres de adolescentes con discapacidad intelectual no podemos dejar de mencionar los aspectos vinculados a la accesibilidad de estas personas a los servicios de salud y educación, siendo los padres o referentes de los adolescentes que tienen que enfrentarse muchas veces a las diferentes realidades en cuanto a esto (6).

Con esta investigación se abordó a los padres de adolescentes con discapacidad intelectual, se indagó acerca de las actitudes que toman en cuanto al manejo de la sexualidad de sus hijos, sus creencias, vivencias, fortalezas y debilidades en el manejo de la temática. Cuando los adolescentes con discapacidad intelectual comienzan con los

cambios puberales, a nivel corporal atraviesan las mismas manifestaciones que el resto de la personas de la edad, por lo cual necesitan aceptarse a sí mismos y cuidarse con la autonomía que les sea posible, de acuerdo al grado de discapacidad que posea, ya que su edad cronológica no coincide con su desarrollo cognitivo. Esta población necesita supervisión y apoyos adicionales que el resto de los adolescentes, teniendo en cuenta cada situación de discapacidad intelectual **(6)**. Es aquí cuando surgen muchas veces conflictos con los padres y éstos no saben cómo manejar la situación.

Según la ley N° 18.437, las personas deben de recibir la información sobre temas de sexualidad desde la niñez en las instituciones de educación **(10)**, en los centros de salud donde se asisten y fundamentalmente la base de ella en el seno del hogar, donde deberían de inculcarse los valores fundamentales y brindar las herramientas necesarias para el desarrollo como ser humano **(11)**.

Por todo lo expresado en cuanto a la vivencia personal y basándome en la bibliografía consultada se da mi motivación por realizar este trabajo, donde se pretendió conocer que información sobre sexualidad manejan los padres de adolescentes con discapacidad intelectual y le brindan a sus hijos en su hogar. Teniendo en cuenta que dichos adolescentes tienen los mismos derechos y las mismas necesidades sociales, afectivas y sexuales que otros adolescentes, necesitan estar bien orientados y recibir la educación que se merecen, para protegerlos y proteger a otros, pero fundamentalmente para que puedan vivir su sexualidad lo mejor posible dado que es una parte de sus derechos como persona.

En la bibliografía consulta no se encontraron trabajos de investigación a nivel nacional específicos sobre esta temática.

Por lo antes expresado, podemos decir que los resultados de este trabajo de investigación podrán aportar para generar material en beneficio de los padres de adolescentes con discapacidad intelectual, generar instancias y encuentros para brindarles herramientas de manejo de la sexualidad de sus hijos, necesidad sentida por los participantes de la investigación, como beneficiarios indirectos serán los adolescentes con discapacidad intelectual para que puedan vivenciar su sexualidad de forma natural y segura para ellos y para otros . A nivel institucional intentará ser una fuente de información para futuras investigaciones o proyectos.

Se considera que manejar temas de sexualidad no es tarea fácil, basándonos en la literatura y en la experiencia .La dificultad en el abordaje está presente desde siempre, más aún en población con discapacidad intelectual, por eso con este trabajo se intentó un acercamiento a dicha temática.

CAPITULO 2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo General

Explorar como influyen las actitudes de los padres en la educación sexual de los adolescentes con discapacidad intelectual.

2.2 Objetivos Específicos

1. Identificar las estrategias que tienen los padres para tratar el tema de la sexualidad con sus hijos y cuáles fueron sus fuentes de información
2. Indagar acerca de la creencia de los padres sobre las vivencias de sus hijos sobre la sexualidad
3. Identificar si hay diferencias en las respuestas de los padres en cuanto al rol de padre o madre
4. Visualizar los sentimientos expresados por los padres
5. Determinar si los involucrados manifiestan la necesidad de apoyo por parte del equipo de salud para manejar los temas de sexualidad con sus hijos

CAPITULO 3. MARCO REFERENCIAL

3.1 Situación Sociodemográfica

3.1.1 Mundial – América Latina y El Caribe

Actualmente, en América Latina y el Caribe hay más de 158 millones de jóvenes entre 10 y 24 años, representando el 30 % de la población total, considerado el mayor número en la historia de la región. Pero entre 10 y 19 años (Adolescentes) representan el 20% de la población total siendo 107 millones **(12)**.

Se registra que hay más de 1000 millones de personas con discapacidad, lo que supone alrededor de un 15% de la población mundial, o una de cada siete personas. De todas ellas, entre 110 y 190 millones de adultos padecen dificultades funcionales importantes. Se calcula que unos 93 millones de niños (esto es, una de cada 20 personas de menos de 15 años) viven con una discapacidad entre moderada y severa. El número de personas con discapacidad seguirá aumentando debido al envejecimiento de la población y al incremento mundial de las enfermedades crónicas **(13)**

3.1.2 Uruguay

Según el Censo de Población 2011, 517.771 uruguayos (el 15,9 % de la población) tienen algún tipo de discapacidad permanente. De éstos, 47.799 son niños y adolescentes con discapacidad que representan un 9,2 % del total de la población en situación de discapacidad y un 5,6 % del rango de edad de 0 a 17 años. De los datos

obtenidos en el censo, se muestra que las discapacidades mayoritariamente son de tipo intelectual (14).

Según la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad de 2004, de la Comisión Nacional Honoraria de Discapacidad (CNHD) y del Instituto Nacional de Estadística (INE), se estimaba que la población con discapacidad residente en hogares urbanos de localidades de 5000 habitantes o más es de un 7,6% de la población total, para Montevideo es el 7,7% y para el interior urbano es el 7,5 %. En lo que refiere al tema de educación, en la encuesta del año 2004 se mostró que el 37 % de la población con discapacidad carecen o tienen muy bajo nivel de instrucción.

En la Encuesta Nacional de Hogares Ampliada del Instituto Nacional de Estadística (ENHA), de 2006, brindo otro dato sobre educación que un 65,8% de las personas con discapacidad no supera el nivel primario. En cuanto a la actividad económica, de acuerdo a la encuesta de 2004, solo la 5ta parte de la población con discapacidad participa en el mercado laboral. Solamente un 16,5% de la población con discapacidad económicamente activa esta empleada (9).

3.1.3 Banco de Previsión Social (BPS)

Se describe a continuación la institución donde se llevó a cabo la investigación. Partiendo de la base que el CRENADECER, pertenece al BPS.

“La Misión del Banco de Previsión Social como Instituto de seguridad social, es brindar servicios para asegurar la cobertura de las contingencias sociales a la comunidad en su conjunto y la recaudación de los recursos, en forma eficaz, eficiente y equitativa, promoviendo políticas e iniciativas en materia de seguridad social, aplicando los principios rectores de la misma en el marco de las competencias que le asigna la Constitución y las Leyes”.

Dentro de esa amplia gama de contingencias sociales a atender, surge a lo largo del desarrollo institucional del BPS y de su historia, la necesidad de dar cobertura a una serie de prestaciones específicas de salud. Así como también se brinda un conjunto de prestaciones que favorecen la accesibilidad a los beneficiarios a través de asegurar la cobertura de traslado y alojamiento del usuario y acompañante si son del interior del país. Por otra parte se contribuye en el proceso de rehabilitación a través del otorgamiento de prótesis, ortesis, ayudas técnicas y un sistema de ayudas especiales para tratamientos en instituciones de reeducación integral.

El CRENADECER está compuesto por el Laboratorio de Pesquisa Neonatal, la Unidad de Medicina Embrio Fetal y Perinatal (UMEFEPE) y la UAA, que tienen respaldo normativo del Ministerio de Salud Pública (MSP). Su objetivo general es contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con defectos congénitos y enfermedades raras a través de la puesta en funcionamiento de un Sistema de Referencia Nacional para su prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación integral en el país.

En el CRENADECER, se asisten pacientes muy complejos con patología congénita. La UAA se organiza en base a dos modelos de atención. Uno en forma de consultas individuales de todas las especialidades médicas y quirúrgicas y otro en forma de Equipos Interdisciplinarios.

- Especialidades médicas: Cardiología, Dermatología, Endocrinología, Fisiatría, Gastroenterología, Genética, Hematología, Medicina General, Nefrología, Neumología, Nutrición y Pediatría general.
- Especialidades quirúrgicas y médico quirúrgicas: Cirugía Pediátrica, Cirugía Plástica, Neurocirugía, Otorrinolaringología, Oftalmología, Urología, Ortopedia y como servicio común Anestesiología.

- Especialidades referidas a la Neuropsiquiatría: Neuropediatría, Psiquiatría y Psicología
- Servicios de apoyo: Imagenología, Enfermería, Servicio Social, Registros Médicos y Administración.

En cuanto a los Equipos Interdisciplinarios:

- Equipo de Mielomeningocele y otros defectos del Tubo Neural.
- Equipo de Fibrosis Quística (FQ).
- Equipo de Errores Innatos del Metabolismo (EIM).
- Equipo de Otras Enfermedades Raras (ER)
- Equipo de Epidermólisis Bullosa o Ampollar (EA)
- Equipo de Malformaciones máxilo –facial (Fisura Labio-Alveolo-Palatina (FLAP) y Unidad de Cuidados Paliativos **(15)**).

Si nos situamos en este trabajo de investigación, el mismo se llevó a cabo en el Servicio de Psiquiatría, según lo antes descrito se sitúa en el organigrama de prestaciones de la UAA dentro de las especialidades referidas a la neuropsiquiatría. El servicio de Psiquiatría se divide en Psiquiatría Infantil donde se atienden usuarios hasta los 14 años y Psiquiatría de Adolescentes y Adultos que se atienden desde esa edad sin tope máximo. En este servicio la mayoría de los usuarios poseen discapacidad intelectual.

CAPITULO 4. MARCO TEÓRICO

Se considera necesario aclarar algunos conceptos, los cuales estarán en la base del análisis del tema planteado. Los mismos son: teoría déficit de autocuidado, actitud, adolescencia, discapacidad, discapacidad intelectual, familia y discapacidad, sexualidad, salud sexual y reproductiva y sexualidad en la discapacidad.

4.1 Déficit de autocuidado

Se tomará como base de sustento conceptual, la teoría del déficit de autocuidado de Dorotea Orem ,la enfermería como profesión desde sus inicios se consideró como “el arte de cuidar”, se brindan cuidados a las personas que están en situación de vulnerabilidad o que por su condición no tienen la capacidad de hacerlo. Pero también se identifican problemas de salud, necesidades reales y/o potenciales que presentan los individuos, sus familias y la comunidad, con la idea de brindar las herramientas necesarias para generar autonomía para lograr su autocuidado. Se toma al individuo como un ser holístico biopsicosocial y cultural. El objetivo es mejorar la calidad de vida del individuo y su familia; para esto se apunta a ayudar a las personas a satisfacer sus necesidades y demandas de autocuidado. Es primordial respetar la dignidad humana y los derechos de las personas, cumpliendo con las normas y principios éticos, como lo

son la confidencialidad, veracidad e intimidad y consentimiento informado. El individuo debe planificar e implementar la atención de su salud partiendo de las necesidades sentidas por ellos donde el profesional de enfermería acompaña el proceso brindando las herramientas necesarias para lograr su autonomía y autodeterminación **(3)**.

4.2 Actitud

La [Real Academia Española](#) menciona tres definiciones de la palabra actitud, un término que proviene del latín *actitudo*. De acuerdo a la RAE, la actitud es el estado del ánimo que se expresa de una cierta manera (como una actitud conciliadora). Las otras dos definiciones hacen referencia a la postura: del cuerpo de una persona (cuando transmite algo de manera eficaz o cuando la postura se halla asociada a la disposición anímica) o de un animal (cuando logra concertar atención por alguna cuestión). **(16)**

Por otro lado la actitud también ha sido definida como un estado de la disposición nerviosa y mental, que se organiza a partir de las vivencias y que orienta o dirige la respuesta de un sujeto ante determinados acontecimientos.

Por lo tanto, la actitud es más bien una motivación social antes que una motivación biológica. A partir de la experiencia, las personas adquieren una cierta predisposición que les permite responder ante los estímulos. Una actitud es la forma en la que un individuo se adapta de forma activa a su entorno y es la consecuencia de un proceso cognitivo, afectivo y conductual **(17)**.

4.3 Adolescencia

A continuación se definirá adolescencia ya que la población objeto de estudio serán los padres de adolescentes con discapacidad intelectual, de ahí la importancia de saber que franja etaria abarca esta etapa del ciclo vital y sus principales características.

La adolescencia es la edad del cambio, adolescente deriva del latín *adolescere*: crecer, desarrollarse. Es una etapa entre la niñez y la vida adulta, que cronológicamente se inicia por los cambios puberales y que se caracteriza por transformaciones biológicas, psicológicas y sociales, muchas de ellas generadoras de crisis, conflictos y contradicciones. No es solamente un período de adaptación a los cambios corporales, sino una fase de grandes determinaciones hacia una mayor independencia psicológica y social **(18)**.

Según la OMS, la adolescencia es la etapa que transcurre entre los 10 y 19 años de edad, considerándose dos fases: la adolescencia temprana (10 a 14 años) y la adolescencia tardía (15 a 19 años) **(19)**.

No obstante, vale recordar que todas las personas por debajo de los 18 años de edad son niños, de acuerdo a la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño (CDN), por lo tanto, se benefician de la protección legal dada por este instrumento internacional. Al mismo tiempo pueden también ser jóvenes dado que la ONU define la juventud entre las edades de 15 a 24 años. En consecuencia los adolescentes pueden ser el objeto de políticas nacionales de juventud mientras son el sujeto de los derechos de la niñez. **(12)**

A continuación se describirán las características de los adolescentes en cada etapa del ciclo vital, ya que se clasifica en adolescencia temprana, pubertad y adolescencia tardía.

La adolescencia temprana se caracteriza por el crecimiento y desarrollo somático acelerado, inicio de los cambios puberales y de los caracteres sexuales secundarios.

Preocupación por los cambios físicos, torpeza motora, marcada curiosidad sexual, búsqueda de autonomía e independencia, los conflictos con la familia, maestros u otros

adultos son más marcados. Es también frecuente el inicio de cambios bruscos en su conducta y emotividad. **(19)**

En cuanto a la pubertad podemos decir que es un término empleado para identificar los cambios somáticos dados por la aceleración del crecimiento y desarrollo, aparición de la maduración sexual y de los caracteres sexuales secundarios, no es un proceso solo biológico, sino que está interrelacionado con factores psicológicos y sociales. A partir de los cambios puberales o irrupción puberal se desencadena un intenso trabajo psíquico. **(19)**

Finalmente en cuanto a las características de adolescencia tardía podemos decir que en esta etapa se ha culminado gran parte del crecimiento y desarrollo corporal, el adolescente va a tener que tomar decisiones importantes en lo que refiere a educación y ocupación. Se ha alcanzado un mayor control de impulsos y maduración de la identidad, inclusive en su vida sexual, por lo que está muy cerca de ser un adulto joven **(19)**.

Según los autores Aberastury y Knobel” El síndrome de la adolescencia”, se puede considerar durante este período conductas “patológicas” cuando en realidad se dan manifestaciones “normales”, lo patológico sería que no se dieran. Ellos describen 10 características que se aprecian en la adolescencia: búsqueda de sí mismos, tendencia a lo grupal, necesidad de intelectualizar y fantasear; crisis religiosas, desubicación temporal, la evolución sexual desde el autoerotismo hasta la heterosexualidad, actitud social reivindicativa, contradicciones sucesivas en todas las manifestaciones de la conducta, separación progresiva de los padres y constantes fluctuaciones del humor y del estado de ánimo. **(20)**

4.4 Discapacidad

Este proyecto se centró en padres de adolescentes con discapacidad intelectual por lo cual es necesario definir que consideramos como discapacidad y las diferentes perspectivas que se tienen al respecto. Es un concepto amplio que se puede apreciar desde diferentes enfoques, es un concepto multidimensional con fuertes influencias culturales y que a lo largo del tiempo fue variando en su definición hasta llegar a “La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud” (CIF).

La CIF define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad y factores personales y ambientales (21).

Tabla 1
Visión de conjunto de la CIF

	<i>Parte 1: Funcionamiento y Discapacidad</i>		<i>Parte 2: Factores Contextuales</i>	
Componentes	Funciones y Estructuras Corporales	Actividades y Participación	Factores Ambientales	Factores Personales
Dominios	Funciones Corporales Estructuras Corporales	Áreas vitales (tareas, acciones)	Influencias externas sobre el funcionamiento y la discapacidad	Influencias internas sobre el funcionamiento y la discapacidad
Constructos	Cambios en las funciones corporales (fisiológicos) Cambios en las Estructuras del cuerpo (anatómicos)	Capacidad Realización de tareas en un entorno uniforme Desempeño/realización Realización de tareas en el entorno real	El efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal	El efecto de los atributos de la persona
Aspectos positivos	Integridad funcional y estructural	Actividades Participación	Facilitadores	no aplicable
	Funcionamiento			
Aspectos negativos	Deficiencia	Limitación en la Actividad Restricción en la Participación	Barreras/obstáculos	no aplicable
	Discapacidad			

Fuente: La Clasificación internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (22)

En el contexto de la salud: funciones corporales son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas). Estructuras corporales: son

las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes. Deficiencias: son problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida. Actividad: es la realización de una tarea o acción por parte de un individuo. Participación: es el acto de involucrarse en una situación vital. Limitaciones en la actividad: son dificultades que un individuo puede tener en el desempeño o realización de actividades. Restricciones en la participación: son problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales. Factores ambientales: constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas **(23)**.

La CIF posee un enfoque biopsicosocial y ecológico, se puede apreciar un cambio de paradigma en lo que hace al concepto de discapacidad dado que en la situación de discapacidad que viva una persona no está determinada por las deficiencias físicas o mentales, sino por las barreras que están presentes a nivel social para que una persona pueda realizar las actividades de su vida cotidiana y participar activamente de la sociedad a la que pertenece. Por lo expresado anteriormente en la condición de discapacidad que se encuentre una persona va a estar determinada por la sociedad y el contexto histórico donde se encuentre.

La CIF se desarrolla como complementaria a las clasificaciones existentes como la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10), que se ocupa del aspecto etiológico del problema. La OMS recomienda la utilización de ambas clasificaciones ya que la CIE-10 entiende en el diagnóstico y se enriquece con la información sobre el funcionamiento que aporta la CIF **(24)**.

Si bien para la realización de este proyecto se tomó como base teórica la clasificación de la CIF, no podemos dejar de lado la concepción del modelo médico que considera la discapacidad “como un problema de la persona directamente causado por una

enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales”. Para este modelo el tratamiento de la discapacidad está encaminado a conseguir la cura, o una mejor adaptación de un cambio de su conducta (23).

4.5 Discapacidad intelectual

Como ya se mencionó el concepto de discapacidad es muy amplio y puede afectar diferentes áreas por lo cual se puede clasificar en discapacidad: auditiva, motriz, visual, sensorial o intelectual.

La presente investigación se centrará en la discapacidad intelectual es por este motivo que se describe a continuación.

Si bien históricamente se refería a Retraso Mental, esta denominación cambió desde la aparición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V), por lo cual actualmente manejamos el término de Discapacidad Intelectual (DI), la cual está comprendida dentro de los Trastornos del Neurodesarrollo. Comienza durante el período de desarrollo, incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo divididos en las áreas conceptual, social y práctico. Los criterios diagnósticos son:

A. Deficiencias de las funciones intelectuales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia, confirmados mediante la evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas individualizadas.

B. Deficiencias del comportamiento adaptativo que producen fracaso del cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la autonomía personal y la responsabilidad social. Sin apoyo continuo, las deficiencias adaptativas limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida cotidiana, como la comunicación, la

participación social y la vida independiente en múltiples entornos tales como el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad.

C. Inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante el período de desarrollo o cuando se produce algún daño progresivo o una enfermedad o una lesión adquirida, también se los considera como discapacidad intelectual.

La clasificación se realiza según Nivel de gravedad en: Leve o ligera, Moderado, severa y Profundo, tomando en cuenta el comportamiento adaptativo (vinculando las Áreas conceptual, social y práctica) y no por el Coeficiente Intelectual (CI); dado que el funcionamiento adaptativo es el que determina el nivel de apoyo requerido **(25)**.

Sin embargo no podemos dejar de mencionar que actualmente en nuestro país se siguen utilizando los test de inteligencia para la clasificación de la discapacidad intelectual, para poder acceder a los aportes económicos o ayudas que brindan los servicios de la seguridad social a través del BPS. Razón por la cual se detalla la clasificación según el DSM IV- TR:

Retardo Mental Leve: CI entre 50 – 55 y aproximadamente 70

Retardo Mental Moderado: CI entre 35 – 40 y 50- 55

Retardo Mental Grave: CI entre 20 - 25 y 35- 40

Retardo Mental Profundo: CI inferior a 20 o 25

Retardo Mental de gravedad no especificada: cuando existe clara presunción de retraso mental, pero la inteligencia del individuo no puede ser evaluada mediante test usuales **(25)**.

Se describen a continuación las técnicas principales que se utilizan para evaluar el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa que es de resorte de los psicólogos de la institución, ya que los diagnósticos que realizan se tomaron en cuenta para identificar a los usuarios con discapacidad intelectual leve y moderada y por ende captar a sus padres.

Cabe aclarar que de acuerdo a la edad y características de cada usuario el psicólogo/a elegirá las técnicas más indicadas a aplicar. Como ser:

Escalas de inteligencia de Weschler: WISC-IV y WAIS

El WISC IV se aplica entre 6 y 16 años 11 meses. A partir de los 17 años hasta los 90, se aplica el WAIS IV. Ambas escalas son confiables para valorar discapacidad intelectual, trastornos de aprendizaje, trastornos del espectro autista, trastorno de déficit de atención con hiperactividad, así como en numerosos casos para realizar diagnóstico diferencial. Si bien tradicionalmente este tipo de pruebas era de uso exclusivo de los psicólogos, actualmente resulta un instrumento imprescindible también en las evaluaciones psicopedagógicas y neuropsicológicas ya que brinda información de gran importancia para el diagnóstico y plan de intervención.

(26)

El Test breve de inteligencia de Kaufman (K-BIT) está diseñado para la medida de la inteligencia general de individuos de un amplio rango de edad (desde los 4 a los 90 años).

Su aplicación es fácil y breve (entre 15 y 30 minutos aproximadamente). Por ello, se trata de una excelente herramienta para realizar un “Screening” que permita llegar a una

apreciación rápida de la inteligencia general, y también, aporta datos para decidir una exploración más profunda. Tiene 2 secciones:

Por un lado la evaluación del “vocabulario”: Se evalúan habilidades verbales, desarrollo del lenguaje, formación de conceptos verbales y caudal de información. Y por otro lado “matrices”: mide habilidades no verbales y capacidad para resolver nuevos problemas.

La aplicación del K-BIT suministra al profesional un CI verbal, un CI no verbal y un CI. compuesto que resume el rendimiento total en el test. **(27)**

Otro test utilizado es *El dibujo de figura humana* que es de gran utilidad en la evaluación clínica de los pacientes pediátricos. El test es capaz de brindar información sobre el nivel de desarrollo del niño, su entorno, actitudes y preocupaciones, sin la necesidad que éste lo exprese de manera verbal. También se utiliza en adolescentes y adultos ya que evalúa aspectos de la personalidad, proyectando toda una gama de rasgos significativos y útiles para un mejor diagnóstico. Identifica la visión que tiene el sujeto de sí mismo, los demás, su entorno y su relación con el mundo. **(28)**

Por último se describe el *Test de Bender* que se utiliza para evaluar la función gestáltica visomotora, tanto en niños como en adultos. Mediante éste se puede detectar retraso en la maduración perceptivo - motriz, madurez para el aprendizaje y discapacidad intelectual. **(29)**

En la actualidad la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) propone un sistema de clasificación multidimensional con un enfoque social, ecológico que es más complejo y eficaz. Lo anteriormente expresado permite clasificar a los usuarios en pro de los apoyos que necesitan para desarrollar las

actividades cotidianas y vincularse con el entorno y la sociedad, que encasillarlos en una categoría concreta obtenidas por un test. En este sentido pesará más el funcionamiento adaptativo, que la capacidad intelectual **(30)**.

Finalmente debemos mencionar la teoría de calidad de vida que es un concepto que va de la mano a la hora de abordar la discapacidad intelectual de manera holística. Las principales dimensiones de calidad de vida son: desarrollo personal, autodeterminación, relaciones interpersonales, inclusión social, derechos, desarrollo emocional, bienestar físico y material. Esta teoría incluye valores relacionados con la equidad, el empoderamiento y la autodeterminación que guían las prácticas profesionales. **(30)**

Estos conceptos mencionados sobre discapacidad intelectual y la evolución que han tenido los mismos, están estrechamente ligados al enfoque de esta investigación, donde se pretendió indagar sobre el abordaje de la sexualidad de los padres, con sus hijos adolescentes.

4.6 Familia y discapacidad

La familia como institución social básica, depositaria de la responsabilidad de reproducir la especie y de la transmisión de valores, cumple importantes funciones en el desarrollo de sus miembros, al ser garante, junto a los demás componentes de la sociedad, de su preparación para la vida. Como primer ambiente social, modela sentimientos y ofrece patrones de conducta, dándose o no en su seno, las condiciones para alcanzar el normal crecimiento y desarrollo del ser humano **(19)**.

Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Es una unidad formada por distintas subunidades que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva. Las familias experimentan cambios cuando nace algún miembro,

crece, se desarrolla, existe una enfermedad o muere. El desajuste de la unidad familiar se podría dar cuando nace un hijo con discapacidad, lo que suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre “el hijo deseado”. Durante toda la etapa anterior al nacimiento, en la fase del embarazo, lo normal es que los futuros padres tengan sus fantasías sobre el hijo; imágenes físicas y características del nuevo ser que se incorporará al núcleo familiar. La pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad (o su posibilidad), en un primer momento puede ser demoledor **(31)**.

Siguiendo con el concepto de María Pilar Sarto, ella considera que la comunicación del diagnóstico de la discapacidad, la inesperada noticia, produce un gran impacto en todo el núcleo familiar. Es muy importante el acompañamiento de estas familias en estas fases de sentimientos ambivalentes. El periodo de aceptación o no, va a depender de muchos factores de esa familia, como ser las características emocionales y personales de los progenitores, la dinámica familiar, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, si tienen otros hijos, nivel socioeconómico, entre otros aspectos **(31)**.

Considerando que la familia es el pilar fundamental en la atención primaria de la salud, la educación e integración de los hijos, el abordaje familiar constituye un aspecto de gran importancia y todas aquellas acciones a realizar para contribuir en estos aspectos, apoyaran el logro de la autonomía de las personas con discapacidad. Es por esto que familia y profesionales necesitan interactuar para generar mejores canales de comunicación y un trabajo articulado entre hogar, la comunidad y escuela, beneficiando no sólo al cuidado de la salud y la educación de los niños y jóvenes si no también la de los familiares y profesionales **(32)**

4.7 Sexualidad

Otro concepto fundamental que se debe definir es el término sexualidad y todas las aristas que el mismo conlleva, dado que se va a indagar sobre el manejo de la sexualidad por parte de los padres de adolescentes con discapacidad intelectual.

De acuerdo con la OMS (OMS, 2018) "la sexualidad es un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida. Abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vivencia y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales. La sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no obstante, no todas ellas se vivencian o se expresan siempre.

La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales"

La sexualidad es el conjunto de condiciones anatómicas, fisiológicas y psicológico-afectivas del mundo animal que caracterizan cada sexo. También es el conjunto de fenómenos emocionales y de conducta relacionados con el sexo, que marcan de manera decisiva al ser humano en todas las fases de su desarrollo **(33)**.

Aquí se plantean conceptos que van más allá de la sexualidad vista desde el punto de vista de la genitalidad sino que se aprecian varios componentes: biológicos, psicológicos, sociales y también culturales. Es uno de los ámbitos en los que la comunicación con otros y la expresión de afectos pueden alcanzar el máximo grado de profundidad e importancia.

Todas y todos somos seres sexuados y sexuales ya que la sexualidad es una parte importante de nuestra vida y nuestra persona. Existen muchas maneras de sentir, vivir y ejercer la sexualidad, la que además va cambiando a lo largo de la vida, entre las diferentes personas y diferentes culturas **(34)**.

4.7.1 Salud sexual y reproductiva

La importancia de la Salud Sexual y Reproductiva es innegable, y más en la adolescencia, donde los cambios que se producen en lo biológico, psicológico y sociocultural, hacen que esta población atraviese una etapa vibrante y vulnerable en todos los sentidos. Es importante promover el desarrollo adecuado de una sexualidad responsable que permita el establecimiento de relaciones de equidad y respeto mutuo entre ambos sexos, y velar porque el hombre y la mujer tengan acceso a la información, la educación y los servicios necesarios para lograr una buena salud sexual y ejercer sus derechos y responsabilidades entorno a la procreación **(35)**.

Los programas sobre salud sexual y reproductiva para los adolescentes deben contemplar: la asistencia y orientación de sus padres y en consonancia con la CDN. Las actividades educacionales, deberían comenzar en la unidad familiar, pero también deben abarcar a los adultos. Las políticas gubernamentales deben asegurar que proveedores de servicios de salud no limiten el acceso de los adolescentes, que se incorporen de manera, apropiada, y que cuenten con la información que necesiten. Esos servicios deben salvaguardar los derechos de los adolescentes a la intimidad, la confidencialidad, el respeto y el consentimiento basado en una información correcta y respetar los valores culturales y las creencias religiosas, así como los derechos, deberes y la responsabilidad de los padres **(35)**.

La Ley de Derechos Sexuales y Reproductivos (18426/2008), que se reglamenta en el 2010, donde se mandata la implementación de los Servicios de Salud Sexual y Reproductiva, donde la integralidad, accesibilidad, universalidad, calidad y reafirmación de la confidencialidad de la atención a la salud, va más allá de lo referido a la salud. Involucra la importancia de la educación sexual para el logro de los derechos **(35)**.

Los roles de género son transmitidos por la sociedad y forman parte de la vida diaria desde que el niño nace. A esto nos referimos cuando habitualmente en las familias se da un trato diferente para el niño o la niña, tanto en la manera de vestirlos como en la forma de tratarlos, acariciarlos, hablarles.

Cuando los roles de género son rígidos o estereotipados, limitan mucho las posibilidades de desarrollo de las personas y coartan su libertad. Los adultos debemos tratar de romper esos estereotipos y promover que el niño acceda al más amplio espectro posible de oportunidades, aprendizajes, actividades y proyectos personales **(34)**.

4.7.2 Sexualidad en la discapacidad

Los niños, las niñas y los adolescentes con discapacidad son personas sexuadas como todas y como tal tienen necesidades de amor, ternura y placer. Ejercer la sensualidad y la sexualidad no solo es un derecho que tienen todos los seres humanos sino un importantísimo factor de bienestar. La discapacidad no afecta el deseo sexual de una persona y solo condiciona parcialmente su nivel de funcionamiento. Sin embargo, puede afectar las habilidades de comunicación y la imagen de sí mismo, resultando así un factor condicionante de la vida emocional y sexual. Es por esto que se debe adecuar la forma de transmitir la información de acuerdo a las capacidades y limitaciones que cada persona con discapacidad tenga, respetando las diferencias. “No se pueden establecer reglas fijas” **(34)**.

Las personas con discapacidad sufren múltiples discriminaciones, están limitadas o excluidas de la participación social. Se encuentran múltiples barreras que impiden el ejercer sus derechos en igualdad de condiciones. Las barreras en cuanto a la actitud son las que se dan en el colectivo de la sociedad, se da por falta de conocimientos sobre las necesidades y derechos, además de la existencia de estereotipos, mitos y prejuicios.

En el artículo: “Presentación de factores condicionantes de la subjetividad y la sexualidad en la discapacidad en Uruguay 2005- 2014” la psicóloga y sexóloga Elvira Frank plantea lo estudiado del tema de la sexualidad en la discapacidad. La profesional afirma que en los jóvenes con discapacidad intelectual “el pasaje de la niñez a la adolescencia es confirmado a partir de la posible actividad sexual”. La misma plantea que esta actividad sexual puede ser erótica-genital o sólo erótico-afectiva. Dependiendo del grado de discapacidad, los jóvenes podrán elegir a sus parejas según la intencionalidad y deseos, que algunos pueden verse como infantiles, como ser juegos, sin distinción de sexo ni edades, explorando sus cuerpos vestidos o no sin diferenciación de zonas. Sus impulsos van hacia aquellos pares que pudieron entablar un buen vínculo y las manifestaciones se darán de acuerdo a la edad sexual y desarrollo cognitivo, pueden hablar de noviazgo, matrimonio o tener hijos pero como imitación a los modelos sociales que ven. Por otro lado si la intencionalidad es afectiva – emocional hacia lo sexual, acceden a la toma de conciencia de sus deseos **(36)**.

Sus tiempos de aprendizaje son más lentos y deben estar acompañados y apoyados por los adultos en esta etapa, para poder vivir su sexualidad con responsabilidad y ejercer sus derechos. La posibilidad de iniciarse sexualmente es válida cuando surge del deseo de los adolescentes. Su educación sexual debe ser continua y estar orientada al amor, al respeto por el otro **(36)**.

Para reafirmar lo antes expuesto por la sexóloga Elvira Frank, el concepto de sexualidad ha cambiado, acompañando los cambios en el mundo, antes se pensaba en sexualidad haciendo referencia a la reproductividad y genitalidad, hoy se puede pensar desde el contacto corporal, la intimidad, la ternura, la expresión emocional, el placer y el amor. Se sale de lo meramente genital para abarcar al ser humano completo, para los adolescentes con discapacidad el contacto corporal, no genital, le da tanto placer o más como que si lo hubiera tenido, porque la afectividad está de por medio. Es por esto, que plantea que se deben brindar espacios en la sociedad para permitirles, expresarse, comunicarse entre sí (tocarse, abrazarse, decirse cosas lindas) y de esta manera ejercer sus derechos como personas **(36)**.

Si tenemos en cuenta un enfoque de género para abordar la discapacidad, existe una doble discriminación hacia las mujeres con discapacidad, por ser mujer y por tener una discapacidad, enfrentan barreras sociales y son invisibles ante la sociedad. Se ven coartados sus derechos como lo es la salud sexual y reproductiva **(9)**. Se plantea que la discapacidad desde esta perspectiva es pensada a través de posturas feministas. Existen barreras psicosociales que atraviesan las mujeres con discapacidad y generan exclusión. A la mujer con discapacidad se la ve como “ser asexual”, mitos que plantean que no puede gozar de una sexualidad placentera ni de una vida sexual activa **(9)**. Se la ve como “infantilizada”, las familias son sobreprotectoras (paternalismo protector). Por otro lado se ve con connotación negativa la maternidad de una mujer con discapacidad, se considera que si no tiene autonomía para su cuidado menos la tendrá con un hijo a cargo. Debe trabajarse en proyectos desde la perspectiva de género para garantizar el desarrollo de la salud sexual y reproductiva como derecho inherente a la persona **(9)**.

Siguiendo en esta línea de razonamiento podemos decir según el Dr. Jorge Varas que las adolescentes con discapacidad intelectual pueden ser víctimas de abuso sexual, ya

sea en el ámbito familiar o institucional en forma de violación, incesto o atentados al pudor lo que lleva a trauma físico y psicológico. Dependiendo del grado de discapacidad a veces se pueden manifestar verbalmente acusando al agresor y otras veces lo hacen mediante cambios en el humor como trastornos conductuales o miedos excesivos. Estas usuarias son propensas a adquirir Enfermedades de Transmisión Sexual (ETS), como también a quedar embarazadas, lo que es de alto riesgo dado que por lo general es de captación tardía y por otro lado la incapacidad que poseen de manifestar síntomas del mismo. Es muy importante en esta población todo lo referente a los controles ginecológicos, exámenes para descartar ETS, controles citológicos y métodos anticonceptivos. En lo que refiere a este punto hay que tener precaución en las pacientes con epilepsia que toman anticomieles dado que pueden interactuar adversamente con los anticonceptivos hormonales (37).

Por la complejidad antes mencionada de la temática a abordar es que se necesitó un sustento teórico para poder interpretar y comprender los datos que surjieron de esta investigación, es por eso que se realizó esta reseña de conceptos a nuestro entender muy importantes para poder hacerlo.

CAPÍTULO 5. ANTECEDENTES

La búsqueda bibliográfica se realizó por los buscadores de la biblioteca virtual en salud, utilizando los descriptores ya mencionados: actitud, padres, adolescentes, discapacidad, sexualidad, relevados previamente en los Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS), se filtraron los últimos 10 años y en todos los idiomas. También se indagó en los buscadores Timbo y Colibrí. Además se utilizaron los sitios web: Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud, Banco de Previsión Social. Se encontraron 10 artículos relacionados con el tema a nivel mundial y 3 a nivel nacional.

5.1 Antecedentes internacionales

A nivel internacional, en México, se realizó un estudio de intervención-acción, donde el objeto de estudio fueron para padres y profesionales que trabajaban con personas con discapacidad, en el que se hacía referencia a “factores sexuales”, como lo son: el significado de la sexualidad, la educación sexual de los profesionales que trabajan con

personas con discapacidad, consejería sexual en la infancia ,adolescencia y edad adulta ; homosexualidad, control de la natalidad, matrimonio y maternidad responsable. Los conceptos anteriormente mencionados, los profesionales y las familias deben tener en cuenta a lo largo de la vida de las personas con discapacidad intelectual, para apoyar y estimular el desarrollo de los mismos, fomentar su integración social y propiciar programas y políticas públicas al respecto (7). Por otro lado un estudio llevado a cabo en Cuba, donde se realizó una intervención educativa en una escuela de enseñanza especial, dirigida a padres de adolescentes con discapacidad intelectual y educadores de dicha institución; previa identificación de algunos factores, que influían negativamente en el desarrollo de los adolescentes. La intervención educativa permitió cambiar la visión negativa (mitos, creencias), que tenían padres y educadores sobre el tema de la sexualidad y con esto pretendían contribuir en el desarrollo de la sexualidad de los adolescentes de manera natural y segura (38). Siguiendo con esta línea, se describe a continuación un ensayo realizado por la psiquiatra Esther Caricote, donde analiza diferentes autores y se pregunta sobre dos aspectos: “si la persona con discapacidad intelectual puede tener una vida sexual propia” y “si la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual es igual a la de todos”. La autora menciona que las personas con discapacidad mental leve pueden aprender los contenidos de la educación sexual y llegar a protegerse de las conductas de riesgo. Así mismo, las personas con discapacidad intelectual moderada deberán aprender sobre esta temática, de acuerdo a lo enseñado por la familia. Aunque con mayor dificultad, podrían tener una vida de relación social, si bien son más propensos a sufrir abusos o cometerlos; de aquí la importancia de lograr acceder a una educación sexual básica que evite conductas de riesgo. Se concluye que el tema de la sexualidad y la discapacidad con el correr de los años se está manejando más libremente, y es un tema que está siendo de interés público, quizás también por la

iniciativa de los padres, de los propios adolescentes y de los medios de comunicación

(4). Finalmente, se reafirma que las personas con discapacidad poseen los mismos derechos sexuales que el resto de la sociedad y que toma un papel fundamental la familia como formador principal en estos temas, para lo cual es de vital importancia que cuenten con el apoyo de los profesionales en la materia ya sea educadores o personal de la salud (4). Al mismo tiempo, otro estudio vinculado a la temática de interés, fue uno llevado a cabo en Río de Janeiro, donde se realizó el análisis de relatos de padres de adolescentes con discapacidad intelectual, donde se marcan los prejuicios e ignorancia con el tema de la sexualidad. Aquí concluyen que es necesario ampliar conocimientos y discusión con adolescentes, padres y diferentes sectores de la sociedad para proporcionar garantía de los derechos sexuales de estos chicos (39). Por otro lado podemos mencionar una tesis de maestría donde se investiga las actitudes de los padres, madres y cuidadores en lo que refiere a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual. El estudio se realizó en España, en la localidad de Almería, en centros donde asisten usuarios con discapacidad intelectual. En dicho estudio se puede apreciar, que las actitudes de los involucrados, tienden más a la “erotofilia” (actitudes positivas) que hacia la “erotofobia” (actitudes negativas), aunque se demuestra la escasa participación y la negatividad de la mayoría de la población a colaborar en el desarrollo de estos temas. Aquí se visualizan sentimientos ambivalentes de los padres y cuidadores al respecto y sobre todo que se necesitan brindar programas de educación sexual para lograr un cambio de actitud frente al tema y con esto que las personas con discapacidad tengan autonomía y puedan enfrentarse a las diferentes situaciones que se les presente (40). Siguiendo en esta misma línea, se encuentra un estudio de caso, realizado en México, donde se indagó sobre las influencias de las actitudes de los padres ante la educación sexual en su hijo con discapacidad intelectual moderada. Se visualizó que es

la madre quién le brinda la educación sexual a su hijo, dado la negativa del padre para abordar el tema e involucrarse en su educación en general. También se evidencia que los padres manejan inadecuadamente los temas de sexualidad, en quienes influye su propia educación, creencias, actitudes y experiencias. En la conclusión se aprecia la importancia de la contribución del profesional de psicología, en lograr hacer padres conscientes y partícipes, en un ambiente cálido y de confianza para poder abordar el tema de la sexualidad con sus hijos con discapacidad intelectual **(41)**.

En cuanto al manejo de aspectos éticos en la temática de sexualidad y discapacidad, a continuación se detalla un artículo científico publicado en una revista de medicina de Estados Unidos, donde una madre siendo la responsable legal, toma una decisión sin consultar la voluntad de su hija con discapacidad intelectual. Este caso plantea temas éticos que se dan sobre tratamientos en adultos jóvenes con discapacidad intelectual, resulta difícil distinguir la conveniencia del cuidador del beneficio del usuario. Este estudio deja como reflexión que la educación formal sobre sexualidad y salud sexual es fundamental para las personas con discapacidad, se les puede informar sobre las conductas saludables, y las apropiadas o no. Para garantizar la comprensión, los planes de estudio deben ser explícitos y estar adaptados al nivel de alfabetización en salud de cada individuo con discapacidad. Al mismo tiempo se plantea en este artículo, que la educación sexual no debe limitarse a los entornos escolares; debe ser reforzado en casa por padres y cuidadores profesionales**(42)**. Siguiendo con la descripción de antecedentes internacionales ,podemos mencionar un estudio realizado en la ciudad de Bogotá (Colombia), donde se indagó sobre los conocimientos, actitudes y prácticas de familias de adolescentes con discapacidad cognitiva, en sexualidad y afectividad, para ello se tomaron 32 familias de adolescentes de ambos sexos con discapacidad cognitiva que concurrían a una institución educativa. La información se recolectó mediante

entrevistas semiestructurada y una encuesta de conocimientos, actitudes y afectividad que fueron aplicadas en las familias seleccionadas. En este estudio se pudo evidenciar que si bien la mayoría de las familias contaba con información sobre conceptos básicos de sexualidad, afectividad, derechos sobre salud sexual y reproductiva; se puede apreciar que sienten como insuficientes los conocimientos que poseen para poder brindarles a sus hijos. También del estudio se desprende que persisten mitos en algunas familias sobre sexualidad, afectividad y discapacidad que limitan el ejercicio pleno y libre de los adolescentes. Se visualizan además actitudes contradictorias y ambivalentes en muchos casos que podrían llegar a causar vulneración de los derechos de la salud sexual y reproductiva como lo son, la regulación de la fertilidad, elección libre de pareja, a pesar que se muestran como comprensivas en lo que hace a las demostraciones de afectividad(caricias, besos, abrazos). Los investigadores deducen que en lo referente a la discapacidad intelectual y sus familias, la comunicación en cuanto a sexualidad, afectividad es un elemento clave para la educación y el desarrollo integral de los adolescentes **(43)**. En una nueva revisión podemos mencionar 2 estudios que marcan la importancia de la educación sexual en adolescentes con discapacidad intelectual para los docentes y familias evidenciado en el comportamiento y actitudes de los mismos. Uno de ellos fue realizado en Cuba en el año 2016, los métodos utilizados en la investigación fueron: análisis documental, observación, encuestas, entrevistas, inventario de problemas juveniles y triangulación metodológica. El estudio se realizó en una escuela especial para escolares con retraso mental de la ciudad de Santa Clara, aplicando un muestro no probabilístico se seleccionan 19 adolescentes con retraso mental leve en edades comprendidas entre 13 y 16 años de edad. En dicho estudio participaron los maestros, asesores de trabajo educativo, la bibliotecaria escolar y la psicopedagoga; así como familiares de los adolescentes. Se realizo un cuestionario a los

adolescentes y observación participante como métodos diagnósticos para saber como se sienten respecto a diferentes aspectos sobre la sexualidad: conocimiento, sentimientos, inquietudes. Surgió que los adolescentes manifiestan necesidad de contar con personas y ámbitos para manejar temas de sexualidad, por otro lado no conocían los nombres correctos del aparato genital, métodos anticonceptivos, ETS, masturbación entre otros aspectos. En cuanto a lo observado surge comportamiento hostil, inadecuado relacionamiento entre pares, ideas tendientes a la promiscuidad, falta de conocimiento en cuanto a lo que es la privacidad y respeto por el otro. Por otro lado se entrevistó a profesionales de la escuela especial, que manifiestan la necesidad de contar con educación sexual para estos adolescentes, tienen conceptos erróneos en cuanto a las relaciones de pareja, deseos sexuales, masturbación y falta de estrategias para abordar a esta población adolescente. En lo que refiere a las familias, surge de las entrevistas grupales realizadas que están abiertos a la educación sexual de sus hijos y la necesidad de contar con herramientas para abordarlos. Por otro lado en el marco de la institución educativa, esta cuenta con estructuras formales y organizadas en cuanto a los planes de educación aunque el contenido de los mismos no refleje los intereses de los adolescentes. Luego de identificadas las principales necesidades y problemas, los investigadores propusieron una estrategia pedagógica para abordar en la escuela y la familia para lograr una adecuada educación en sexualidad para los adolescentes con discapacidad intelectual. Se concluyó que la estrategia pedagógica enfocada a las necesidades sentidas por los participantes resultó efectiva para lograr una superación de la labor de los profesionales de la escuela, la mejoría de la educación sexual en el ámbito familiar y los cambios positivos en el comportamiento, actitudes y conocimientos de los adolescentes (44). Finalmente se encontró el estudio, realizado en México en 2020 donde se tomó una muestra de 5 padres de adolescentes con

discapacidad intelectual donde se realizó una intervención denominada “¿Cómo hablar de sexualidad a mi hijo con discapacidad?”. Se hizo una evaluación antes de la intervención, otra después de la misma, y una tercera a los tres meses de haber concluido el programa. Se realizaron talleres semanales con una duración establecida previamente e informada a los participantes donde se abordaron contenidos orientados a proporcionar conocimientos y habilidades a los padres para hablar con sus hijos sobre algunos temas referentes a la sexualidad. Del estudio surge que los participantes reconocen los efectos positivos de los talleres los cuales le permitieron aumentar la comunicación con sus hijos en cuanto a temas vinculados a la sexualidad además se marca, la mejora en cuanto a conductas realizadas por los adolescentes como actividades de la vida diaria en lo que hace a su autocuidado entre otros (45) .

5.2 Antecedentes nacionales

A nivel nacional, se encuentran tres trabajos de investigación que hacen alusión al tema, ninguno específico sobre la temática a investigar. Uno de ellos publicado en la Revista Uruguaya de Enfermería (RUE) donde se plantean los mitos y creencias que existen en el entorno de las personas con discapacidad. Se realizan cuestionamientos sobre esta temática y se pone de manifiesto la necesidad de que se les brinde un espacio y que se potencien sus capacidades, ya que muchas veces con el afán de “protegerlos” se los limita (46). Por otro lado se visualiza una tesis de grado llevada a cabo en una institución privada de Montevideo, fue un estudio descriptivo, cuantitativo, de corte transversal. Se pretendió conocer que educación sexual recibían los adolescentes con Síndrome de Down que asistían a dicha institución; donde evidencian que la

información la reciben mayoritariamente de los docentes del lugar, que no tienen un plan de educación específico y que sus familias tienden a no hablar del tema para “protegerlos” (47).

Por otra parte en la revista de Salud Comunitaria y Sociedad, Laura Peña Zaborof publica una investigación donde se exponen los factores condicionantes de la subjetividad y la sexualidad en Uruguay en el período 2005-2014. La metodología utilizada fue de análisis y síntesis basados en cifras de encuestas e investigaciones acerca de la temática. Los resultados más relevantes dejan visualizar al género y la sexualidad desde el marco legal y social de las personas en situación de discapacidad. Dado que se concluye que a pesar que existen políticas públicas que reglamentan los derechos de las personas con discapacidad (Ley 18651), conjuntamente con la ley de los Derechos y Deberes de los usuarios de los servicios de Salud (Ley 18335) y la Ley que reglamenta el Derecho a la Salud Sexual y Reproductiva(Ley 18426), las personas con discapacidad están expuestas a injusticias socio- económicas y culturales. Se marca la presencia de las barreras actitudinales, barreras físicas y de comunicación.

Se concluye que se debe informar y capacitar a profesionales y otros individuos implicados en esta temática para encontrar herramientas que sirvan para facilitar el abordaje de la misma. Las identidades de género, la sexualidad y subjetividad en la discapacidad, están atravesando diferentes cambios en la sociedad y existe mayor interés por el tema, pero aun así las personas con discapacidad siguen relegadas en la sociedad. (36)

CAPITULO 6. DISEÑO METODOLÓGICO

6.1 Características de la investigación

Se realizó una investigación cualitativa, dado que se pretendió conocer sobre las experiencias, vivencias, sentimientos de los sujetos objeto del estudio, si bien se marcan objetivos y una línea temática, no se plantean variables exactas, los planteamientos pueden ser abiertos a los que vaya surgiendo a lo largo de la investigación y se puede retroalimentar la misma. Los fundamentos se basan en la revisión de la literatura pero también se da lugar a la experiencia e intuición del investigador **(48)**.

Se abordará el tema seleccionado con una visión holística donde se pueda interpretar la realidad, tomando en cuenta, las percepciones, sentimientos y experiencias de los involucrados, dentro de esta metodología se utilizó un enfoque fenomenológico, producción de conocimientos, a partir de lo vivido o de las experiencias manifestadas por los sujetos a investigar. Se intentará comprender el problema (fenómeno), que son de interés para el cuidado enfermero partiendo directamente de los datos obtenidos de la población objeto de estudio, el investigador debe apropiarse del tema a investigar sin juicios o pre conceptos .El diseño fenomenológico es la comprensión interpretativa del fenómeno, saber sobre el sentido y significados de la vida cotidiana para el objeto de estudio. Esto significa que los seres humanos actúan ante las cosas en base al significado que estas tienen para ellos, es decir, como definen los individuos un fenómeno o un acontecimiento a través de su interacción social. El objetivo principal de esta metodología es que a través del estudio de fenómenos sociales en contextos naturales, que aporten conocimiento a la profesión **(1)**.

6.2 Área geográfica

Ciudad de Montevideo, Institución pública de asistencia ambulatoria: UAA del CRENADECER, donde asisten usuarios con patología congénitas de todo el país.

Servicio: Psiquiatría

6.3 Procedimiento

Para realizar la presente investigación se contó con la autorización de la Gerencia General del BPS (**Anexo I**). El protocolo de Investigación fue aprobado por Facultad de Enfermería (**Anexo II**). Posteriormente el protocolo fue presentado en el Comité de Bioética de la institución y aprobado por el mismo (**Anexo III**), previamente se registró en el MSP (**Anexo IV**).

6.3.1 Población de estudio

Padres de adolescentes con discapacidad intelectual.

6.3.2 Criterios de inclusión

Todos los padres de adolescentes con discapacidad intelectual leve o moderada que concurrieron al servicio de Psiquiatría o que figuraron en los listados de usuarios atendidos en el año 2020 y que aceptaron formar parte del estudio. Cabe aclarar que se va a captar padre, madre o adulto responsable

6.3.3 Criterios de exclusión

Que a la consulta el usuario concurra con otro familiar sin ser padre, madre o adulto responsable.

6.3.4 Muestreo:

La selección de la muestra fue no probabilística por conveniencia definiéndola según criterio de inclusión.

El tamaño de la muestra se definió a lo largo de la investigación según la información obtenida, teniendo en cuenta el criterio de saturación. En el ámbito de la investigación cualitativa se entiende por saturación, cuando ya se ha recogido los datos suficientes, mediante observación o entrevista y si se realizan nuevas, no aparecen ya otros elementos que aporten datos nuevos para la investigación, o sea cuando las ideas o expresiones de los participantes se vuelven reiterativos (49). En estos estudios no es relevante el tamaño de la muestra, sino la riqueza de los datos provistos por los participantes, y la capacidad de observar y analizar del investigador (49).

6.3.5 Recolección de información:

La herramienta que se utilizó para obtener la información fue la entrevista semiestructurada (2), para lo cual se elaboró una guía de entrevista (Anexo V). Cabe aclarar que por la situación de emergencia sanitaria por Sars Cov2, la planificación de entrevistas que se realizó en el protocolo inicial no pudo ser cumplido, por lo cual se captaron a los padres de adolescentes con discapacidad intelectual que concurrieron a consulta presencial (limitada por la pandemia) entre los meses de octubre a diciembre de 2020. Posteriormente se tuvo que cambiar la modalidad de entrevistas haciéndola de forma telefónica ya que se cortaron las consultas presenciales por disposición del MSP.

Las entrevistas que se lograron realizar en el servicio, se efectuaron en un consultorio dispuesto para tal fin, donde se aseguró la tranquilidad, confianza y confidencialidad del entrevistado.

Utilizamos la técnica cualitativa de entrevista, ya que es una de las vías más comunes para estudiar la realidad social, permite recoger información sobre acontecimientos, aspectos subjetivos de las personas, como lo son las creencias, actitudes, opiniones, valores o conocimiento sobre un tema determinado **(48)**.

Las entrevistas realizadas tuvieron una duración de 10- 15 minutos cada una aproximadamente.

Al invitar a los padres a participar de este estudio en primera instancia se les explicó de que se trataba la investigación, se le entregó un consentimiento informado(**Anexo VI**), se le explicó el contenido del mismo y se solicitó la autorización para grabar las entrevistas.

La modalidad de entrevista de forma telefónica tuvo que ser cambiada como ya se mencionó a partir de diciembre 2020, para esto se elaboró otro consentimiento informado(**Anexo VII**), el cual fue presentado al Comité de Bioética para su aprobación obtenida en marzo 2021, dado el receso del mismo(**Anexo VIII**)

Cabe aclarar que el proceso de consentimiento está sustentado en el principio de autonomía de las personas, implica la entrega de información mediante el dialogo con los participantes, para que luego puedan bajo su libre voluntad aceptar o no participar de la investigación. El consentimiento informado está compuesto por 3 aspectos: el documento como tal, el acto del consentimiento materializado en la firma de los participantes, y el proceso del consentimiento en el marco del vínculo entre investigador y participantes **(50)**

6.3.6 Plan de análisis:

Luego de realizadas las entrevistas, se procede a desgrabar, en la medida de lo posible el mismo día de haberlas hecho, así se pudieron plasmar en el papel aspectos fuera de lo expresado, todo lo “no verbal”, gestos, silencios, emociones.

Posteriormente se separan las expresiones manifestadas por los entrevistados, se identifican y clasifican los elementos, que conlleva una categorización y una codificación, en el caso de la presente investigación categorías y subcategorías. Finalmente se realiza una síntesis y agrupamiento de los datos en cada categoría. El proceso de construcción de las categorías para este estudio fue el llamado inductivo, ya que se elaboraron las categorías a partir de la lectura de las entrevistas realizadas, sin tomar en consideración categorías de partida. **(51)**

El análisis del material recolectado se realizó mediante el análisis de contenido **(48)**. De los relatos expresados fueron surgiendo significados con importancia para el objetivo de estudio, se trabajó en las categorías y subcategorías elaboradas (**Anexo IX**), lo cual se interpretó tomando en cuenta el marco teórico, los antecedentes internacionales y nacionales en relación a ésta temática.

La unidad de análisis fue explorar como influyen las actitudes de los padres en la educación sexual de los adolescentes con discapacidad intelectual.

6.3.7 Consideraciones Éticas

Esta investigación se orienta conforme a los principios éticos contemplados en el decreto 158/019 que regula la investigación en seres humanos **(52)** y bajo las normas de confidencialidad, contemplados en la Ley de Uruguay N° 18331. **(53)**

Se entregó un consentimiento informado el cual fue firmado por los participantes y la investigadora a cargo; quedando expresado en dicho consentimiento que aceptaban

participar libremente de la investigación y que fueron informados del objetivo de la misma. Dejando claro que no existía ningún riesgo para la persona participante y que podía retirarse de la investigación en cualquier momento que lo deseara.

Se aseguró a los participantes la confidencialidad y la adecuada utilización de los datos recabados, evitando identificar a las personas y a la institución. Las grabaciones realizadas fueron guardadas por la investigadora y serán destruidas, habiendo pasado un período no mayor a 2 años de haber finalizado la investigación.

Cabe aclarar que no existe conflicto de interés por parte de la investigadora.

El informe final luego de la defensa ante el tribunal de la Facultad de enfermería será dado a conocer a las personas participantes, Comité de Bioética y autoridades de la institución.

CAPITULO 7. RESULTADOS

Teniendo en cuenta los criterios de inclusión establecidos, a partir de octubre de 2020, se captan padres (cabe aclarar que se toma por este concepto padre, madre o adulto responsable), cuyos hijos concurren a consulta presencial al servicio de psiquiatría de la UAA del CRENADECER. Debido a la emergencia sanitaria que se está atravesando a

nivel mundial, el número de consultas presenciales se vio muy afectado, por lo cual se pudieron captar a 7 participantes en el período de Octubre – Diciembre de 2020. Al invitar a cada involucrado a formar parte de la presente investigación, se les explicaba en que consistía la misma y se dirigía conjuntamente con la investigadora a un consultorio dentro de la institución, dispuesto para tal fin, una vez instalados, cumpliendo los protocolos sanitarios, de distanciamiento y uso de tapabocas se procedió a leer el Consentimiento Informado, se brindó espacio para evacuar dudas y se procedió a la firma y asentimiento del participante, además de la firma de la investigadora, entregando un duplicado firmado a cada padre. Las entrevistas se grabaron (grabación de audio) con teléfono celular, simultáneamente se registraba en la guía de entrevista de cada participante todas las expresiones “no verbales”, silencios, gestos, emociones (notas de campo). Las entrevistas, se llevaron a cabo en un ambiente tranquilo, no se tuvo interrupciones y los participantes refirieron haberse sentido cómodos con la propuesta. Debido a que en diciembre se cortan definitivamente las consultas presenciales y no se había logrado saturación de muestra, se envía al Comité de BE una solicitud de autorización para modificar la modalidad de entrevista y poder realizarla mediante llamado telefónico y grabándola igualmente como se estaba haciendo, modificando para esto el Consentimiento Informado. El Comité de BE entra en receso en enero 2021 por lo cual aprueba la propuesta la primera semana de marzo.

Del registro de usuarios atendidos en el servicio de psiquiatría en su mayoría de forma telefónica durante el año 2020, se captan los padres que cumplen los criterios de inclusión, se los llama telefónicamente, se explica la propuesta y de estar de acuerdo con la realización de la entrevista se coordina un día y hora para realizar la misma. Las entrevistas fueron realizadas desde el domicilio de la investigadora para que se pudiera entablar un diálogo lo más tranquilo posible, sin interrupciones. En dichas entrevistas el

Consentimiento Informado es leído y el asentimiento es grabado, además se envía por Whatsapp la foto del consentimiento firmado por la investigadora, en una de las entrevistadas que manejaba correo electrónico, se manda vía mail y lo envía firmado por foto mediante Whatsapp. Se realizan 3 entrevistas más con lo que se logra el criterio de saturación.

Se cumple la modalidad de grabar la entrevista mediante audio y se registra en la guía de entrevista, los silencios, cambios de voz y emociones que pueden inferirse desde el teléfono.

Luego de realizada cada entrevista se procede a desgravar la misma si es posible el mismo día y transcribirla colocando en cada una las anotaciones que se realizaron en la guía de entrevista de cada participante.

Se hicieron 7 entrevistas en modalidad presencial y 3 en forma telefónica.

Una vez que se juntan todas las transcripciones, de allí se arman las categorías y subcategorías de análisis.

7.1 Categorías de Análisis

7.1.1 Categoría N° 1: Autonomía del adolescente

Se pretende conocer sobre el manejo de los adolescentes en cuanto a las actividades de la vida diaria, participación, limitaciones en la actividad, restricciones en la participación, factores ambientales.

7.1.2 Categoría N°2: Conceptualización del término sexualidad:

Representación o idea acerca del término “sexualidad” para cada entrevistado, se tomará cada concepto que expresen.

Subcategoría: Componentes: biológicos, psicológicos, sociales, culturales.

Subcategoría: Información recibida Se pretende conocer si los entrevistados recibieron educación sexual y de haberla recibido de dónde provino la misma.

7.1.3 Categoría N°3: Percepción de los padres sobre la sexualidad de sus hijos

Expresiones de los entrevistados acerca de cómo viven sus hijos la sexualidad y sus sentimientos al respecto.

Subcategoría: Nivel afectivo – sentimientos

Nivel corporal

7.1.4 Categoría N° 4: Necesidad de apoyo

Se pretende conocer si los entrevistados manifiestan la necesidad de recibir información en temas de sexualidad y cuál sería la estrategia para abordarlos.

Sub categorías: Padres

Hijos

7.2 Caracterización de los participantes

La muestra quedó constituida por 10 participantes, 9 mujeres y 1 hombre, sus edades estaban comprendidas entre los 35 a los 55 años. De los entrevistados vale mencionar que eran un padre, madres y una abuela; 8 residían en Montevideo y 2 en el interior del país. En cuanto al diagnóstico médico de los adolescentes podemos decir que tenían discapacidad intelectual leve y moderada (criterio de inclusión para captar a sus padres); algunas patologías de base eran: Parálisis Cerebral (PC), Hidrocefalia derivada y TEA, de ellos eran 2 adolescentes de sexo femenino y 8 de sexo masculino, sus edades oscilaban desde los 12 a los 17 años. (**Anexo X**)

7.3 Análisis de Contenido

En esta etapa se tomarán en cuenta las expresiones manifestadas por los entrevistados intentando interpretar y dar un significado según el discurso.

7.3.1 Autonomía del adolescente

Con respecto a la autonomía de los adolescentes se recogieron diferentes expresiones de los entrevistados, E1, E2 y E5 manifiestan que sus hijos se manejan solos para actividades de la vida diaria como lo es lo referente a la higiene, alimentación y que duermen solos. Por otro lado el resto de los entrevistados manifiestan que los adolescentes necesitan ayuda o acompañamientos algunos de forma total, otros parcialmente. Con respecto a esto, E3 *“Se baña solo, a higienizarse lo ayudamos...”* *“Pero si tenés que vestirlo cuando está operado o algo, si pasa que él esté desnudo conmigo cero vergüenza, pide que lo ayude, que lo vista, no hay pudor para eso.”* Por otro lado E6, dice *“No puedo ir a bañarte, ya sos un hombre”* acá se aprecia que es el adolescente quien le pide a su madre la ayuda y esta quiere darle su espacio. En contrapuesta a esto tenemos el testimonio de E4 *“El se baña conmigo, yo lo baño a él,*

el solo no se baña”...” se refriega todas las partes íntimas, si yo lo dejo bañarse solo el se pone todo el champú, no se baña bien” .Acá tenemos un adolescente que es dependiente totalmente de su madre y por otro lado una madre que tampoco deja que el adolescente realice una actividad básica como lo es el baño. Siguiendo en esta línea tenemos el testimonio de E8 *“Es todo con ayuda”, “En algunas cosas ayuda masiva en otras ayuda parcial, en lo que es todo lo cotidiano”* Por otra parte E7 *“Si desde chiquito”...”al baño tu tenés que entrar solo, nadie tiene que tocar tus partes que solo mamá, papá o el médico”* acá se aprecia el concepto de autocuidado personal, el hacer respetar el cuerpo, la intimidad, los padres inculcan esto al adolescente. En cuanto a las expresiones de E9 y E10 vemos la similitud de que expresan que los adolescentes necesitan apoyo para actividades de baño y alimentación E9: *“No, no ella sola no, necesita ayuda”...”que se haga el café no, porque no se puede tampoco”* y E10 *“En lo cotidiano puede hacer muy poca cosa”*; pero por otro lado ambas entrevistadas intentan que sus adolescentes realicen lo que pueden en pro de su autonomía como personas, nos referimos a E9: *“la dejamos viste que se bañe”...”pero estamos con ella”...”Ella quiere hacer algunas veces así viste, yo la dejo que lave pisos...”*, *la dejamos que se lave la taza”... “para la higiene de mañana también que ella se haga, que aprenda, que ella se haga”* y E10 ... *“duerme solo en su cama, cuando se está bañando, el intento de que si mueva sus manos para lavarse sus testículos”...”para que no se me quede...”*va viendo que va creciendo sus zonas íntimas, en el caso de bañarse, sus testículos, que trate de lavarse la cabeza, que reconozca cuales son las partes del cuerpo”

7.3.2 Conceptualización del término sexualidad

En lo que refiere a la conceptualización del término sexualidad, se obtuvieron una diversidad de respuestas de parte de los entrevistados, en primera instancia al realizar la pregunta *¿Cómo definiría la sexualidad?*, los entrevistados se quedaban pensativos,

hubo silencios o se manifestaban como E1 *“Eh, Eh....nunca me puse a analizar como la defino...”*, o Según E3 *“Yo que sé...”*, *“Eh.....”* E6, *“Bueno... está difícil, no se”*...,E7.

Posteriormente comenzaron a responder, para E1 *“como algo placentero, haciéndose en buenos términos no hay nada que este mal”*, o como lo define E2 *“Un acto físico entre 2 o más personas, que puede llevar lo físico y también, lo mental o sentimental”*, por otra parte E3 *“el deseo de realizarse una persona, como se sienta feliz de realizarse, se sienta cómoda...”* *“siempre respetando al otro y así mismo”* E4, lo define como *“La sexualidad es algo normal en el ser humano, que el ser humano lo necesita, es algo normal”*. En dichas expresiones surgen los conceptos de “lo normal, lo placentero, felicidad, respeto por el otro”. Siguiendo en esta línea E5 expresa *“que es algo libre, hay que respetar las decisiones de otros”*, concepto ya mencionado, además agrega, *“lo que estamos viviendo hoy por hoy, cada vez hay más, mujeres con mujeres, hombres con hombres”* aquí se da el concepto de diversidad que no había salido. Para E6 *“Es compartir, es muchas cosas.....”* *“Contacto con otra persona, procrear, planes”*, en este caso se repite el concepto de contacto entre personas, compartir, pero agrega *“procrear, planes”*, no habiéndose manifestado en otros participantes. E7, por su parte expresa, *“...rasgos que definen al hombre y a la mujer y en ellos su conducta, expresan sus deseos, sentimientos...”* *“en base a los rasgos de cada uno...”* en esta expresión también sale a relucir género hombre- mujer, deseos sentimientos, definen la sexualidad más allá de la genitalidad. Según E8, define sexualidad como *“Importante”*... *“Algo importante a dialogar, a discutir en familia, donde se tenga que dar”*, en estas expresiones toman el tema desde el punto de vista del manejo de la familia y el lugar que ocupa para ellos. Para E9... *“yo la defino como normal”*... *“todos necesitamos, viste hasta los niños enfermos...”* *“que ellos tienen derechos...”* en este relato sale nuevamente

el concepto de “normalidad” y se incorpora la visión de derechos de los “niños enfermos” haciendo alusión a las personas con discapacidad, es la única entrevistada que menciona esto. Finalmente E10 expresa “...definiría tema tabú”...”con pocas herramientas para manejarlos, para poder ayudar”... “a mi propio hijo adolescente”.

En este enunciado se destaca el sentimiento de la entrevistada acerca del tema, denota su preocupación por falta de herramientas para manejar el tema de la sexualidad con su hijo adolescente con discapacidad, lo define como tema “tabú” concepto que marca la realidad desde siempre, aunque en estos tiempos se habla más del tema, no se hace de forma masiva y no le llega a todas las familias, más en personas con discapacidad, según se aprecia en la expresión de esta madre. En lo que refiere a la información recibida por parte de los entrevistados, en su mayoría expresan no haber recibido información sobre sexualidad o muy poca. E1, E2, E4, manifiestan haber recibido muy poca información cuando iban al liceo, por su parte E3 “Fui a charlas de sexualidad con Gastón Boero y con Flores Colombino...”, “...estar investigando me gusta, leer mucho en internet”, aquí se aprecia que la necesidad de investigar surge de la entrevistada, lo que sabe es por iniciativa propia. Por su parte E5 y E6, relatan no haber recibido información “No, nunca y hubiera estado bueno” , “No, realmente no”. A su vez E7, además de manifestar no haber recibido información más que en el liceo dice “No, en mi época era en el liceo y lo dábamos en 4to año...”,...”En la época mía no, solo las partes del cuerpo, cuando llegaba el embarazo y nada más”...”nosotros nos criamos con mis abuelos, entonces eso era como un tema tabú, pero no tuvimos una información en base a la familia tampocoLa entrevistada además de expresar que tipo de información recibió en el liceo, argumenta no haberla recibido en el ámbito familiar, considerándola un tema tabú, concepto ya mencionado por otra madre. Por su parte E8 y E9 mencionan haber recibido información básica en grupos o talleres de padres “Si,

muy poca, básica”, “*En grupos de padres, talleres de padres, después de grande*”. “*En mi adolescencia no*” (E8) y... “*íbamos a las reuniones de TDG*”...*a veces algún libro o cuando sale así*”, relato de E9. En estos enunciados se refleja que las entrevistadas recibieron información en grupos de padres y de adultos, no lo hicieron en su adolescencia, por iniciativa propia para poder manejarse con sus hijos. Finalmente E10, “*No, ninguna información*.” “*Lo he planteado con la psicóloga y psiquiatra*”...“*algunas consultas específicas*”..., “*para que me dieran algún tip, alguna herramienta para manejarme*”. Acá nuevamente se aprecia, la falta de información y la falta de herramientas sentida por la entrevistada.

7.3.3 Percepción de los padres sobre la sexualidad de sus hijos

En esta categoría los entrevistados, dejan salir sus sentimientos, expresan su emociones y como sus hijos vivencian su sexualidad. Para E1 “*No*” respuesta sobre si su hijo presenta dificultades para manejar temas vinculados a la sexualidad, “*Si, yo creo que sí*”, manifestación referente a la comprensión de la información que se le brinda al adolescente. “*De las preguntas que van surgiendo voy contestando como yo lo pienso sino busco información en internet.*” “*Si de forma natural, todo...*” Este entrevistado manifiesta manejar el tema de la sexualidad con su hijo adolescente sin dificultad de manera “*normal*” y obtener comprensión por parte de este. Siguiendo en esta línea E2 expresa, “*Con normalidad*” al preguntar si se habla del tema de sexualidad con su hijo y por otro lado expresa que el adolescente comprende la información que se le brinda...” *me he enterado que si que la practica pero se ha hablado una vez que el va reconociendo su cuerpo, lo experimenta y con normalidad*”. “*Tranquila*”. Esta madre al igual que el anterior entrevistado aduce no tener dificultades en el manejo de temas vinculados a la sexualidad de su hijo, lo manejan de forma “*natural*”. En el relato de E3, se recogen varias aristas de su percepción en cuanto al manejo del tema de sexualidad

con su hijo, como lo ven a su hijo con discapacidad y expresa lo que sienten al respecto. *...“tratamos que la vivencie lo más normal posible, yo como mamá mucho no le puedo explicar, porque es un varón....., acá se puede apreciar que la familia naturaliza el tema, pero por otro lado surge el concepto de género, dado que el adolescente es varón, la madre plantea que hay temas que ella no los puede manejar... “ cuando quieras saber algo le preguntas a papá y si no está papá me preguntas a mí”*, se aprecia que marca la diferencia entre madre y padre/ mujer y hombre. En cuanto al manejo por parte del adolescente en los temas de sexualidad la entrevistada expresa: *“el es muy especial, es muy tímido, entonces hay muchas cosas que le cuesta manifestarse..., como que para él es más fácil contártelo, te lo cuenta y mirá que no lo tiene como un tema tabú, inclusive habla con las hermanas, les explica a las hermanas sobre los anticonceptivos, que escuchó en la escuela...”*. Según se aprecia, si bien describe al adolescente como tímido, no tiene dificultades para el manejo de temas vinculados a sexualidad. Por otro lado *“El está en el tema, en ese sentido la madurez viene bastante acorde a lo que le hemos explicado...”* Se aprecia que el adolescente comprende la información que le brinda la familia y la orientación que se le da en referencia a la sexualidad. Lo que surge en esta entrevista es la interrogante del adolescente por la paternidad *“...si te pregunta, si él se va a casar y si él va a poder tener hijos con la patología que tiene, eso como que es recurrente, yo lo único que le puedo decir es que nadie me dijo que no va a poder tener hijos”...“pero es algo que a él preocupa”*. La entrevistada muestra preocupación por el sentimiento de su hijo con respecto a la formación de pareja y posibilidad de paternidad, a su vez percibe en él lo mismo. En el relato de E4, se muestra las manifestaciones en cuanto a la sexualidad de su hijo con discapacidad *“Yo lo veo que él me lo demuestra con sus acciones, con las cosas que hace, de tocarse, de refregarse”*, *“La sexualidad tanto en el que tiene una discapacidad o con una persona*

normal no es un problema, pero en ellos no sabemos como manejarlo, entonces yo hablo con papas que tengan niños de la edad de él que sean adolescentes y que sean autistas, pero no mucho porque esos padres tampoco tienen mucha información para decirme". En este discurso se marca que el adolescente realiza expresiones de masturbación aunque no sepa porque lo hace, la madre por otro lado, no ve eso como un problema pero si expresa la dificultad de manejar el tema en si por falta de información y busca referencia en padres que estén en situaciones similares con sus hijos." "No, no lo entiende, empezando que él **no** para él es una crisis, entra en crisis como que le molesta que yo le diga salí de la cama o ahí no te toques". "Si estoy en casa lo deajo, si estoy en público, trato de que no". Aquí se aprecia que el adolescente no comprende la información o las indicaciones que pueda darle la madre, aunque ella trata de marcar la importancia de privacidad cuando quiera masturbarse. Por el contrario E5 relata,..."si está sola ella se toca, también he visto que tiene actitudes de adolescentes que quiero pintarme, me quiero peinar así o me quiero vestir así o asa"... "también la he visto mirando me hago la disimulada, para que no se sienta mal". En éste caso no se aprecia dificultad con la adolescente en cuanto sus manifestaciones. "Lo que más hablamos... en casa se ve mucho informativo, últimamente muchos casos de violación... Ella me preguntó ¿Qué es una violación?, la senté conmigo y traté de explicarle lo más claro posible que era una violación... le digo a ella vos no tenes que dejar que nadie te toque..." Aquí surge el concepto de abuso y las explicaciones de la madre al respecto, marcando la importancia del respeto por su cuerpo y la privacidad, según refiere la entrevistada su hija comprende la información que se le brinda. "El tocar su cuerpo y explorarse, lo hace cuando está sola,..." Lo que esta madre si expresa, es el miedo por su hija con discapacidad en referencia al abuso por lo que expresa "Preocupada porque es una niña grande que llama mucho la atención, porque lo he visto en la calle, estando

con ella, por la forma que la miran, en realidad tiene 15 años, pero me preocupa". Por su parte E6, hace referencia a los sentimientos de su hijo con el tema de los afectos y relaciones. *"...que me parece a mí que sufre mucho... por el hecho de que le atrae la persona mayor que él, entonces me ha contado que se ha enamorado de vecinas, casadas"*. En cuanto al manejo de su cuerpo y privacidad manifiesta... *"pero él no se tapó nada. El no asume esa parte..."*. En cuanto a la información que se maneja con el adolescente. *"El tema es ese que el venga y me pregunta algo yo le digo las cosas como son, esto es así, el varón así, la mujer así, hay que cuidarse, hay que protegerse, porque vos decís no, no quiero hijos, pero igual los hijos van a venir, si no te proteges y la muchacha tampoco"...* *"además hay enfermedades,..."*. *"El se tiene que cuidar el, primero él y después poder cuidar a los otros"*. Acá se ponen de manifiesto temas de cuidado del cuerpo, protección, control de la paternidad/maternidad, es un tema que preocupa a esta madre, la señora fuera de grabación manifiesta que quiere asesorarse sobre la vasectomía, como método para prevenir un embarazo dado que argumenta que su hijo no puede hacerse cargo de su cuidado, menos de un hijo, además dice *"no quiero ser juzgada"*. En lo que refiere a temas como la masturbación, aduce que su hijo se niega a hablar de esos temas, pero igual ella lo pone de manifiesto. *"Yo no te digo para saber si lo haces o no lo haces, te estoy diciendo nada más que es una manera de uno sentirse bien, pero tiene que ser uno solito, solito, solito"*. Siguiendo con el relato de E7, en cuanto a su percepción sobre el manejo de la sexualidad de su hijo expresa *"Él la reprime, es como que no existiera, inclusive cuando fue el tema de los cambios del cuerpo, yo le decía a mi esposo, el adelante mío, siente vergüenza, yo no le puedo hablar nada, yo que soy mujer no, el padre sí"*, se puede apreciar además de la negación de hablar del tema por parte del adolescente, surge también la concepción de diferencia de género expresado por esta madre, la limitación de que con ella no puede

hablar y con el padre sí. Por otro lado la señora, plantea la necesidad de hablar de estos temas y el esposo considera que cuando el adolescente tenga dudas va a preguntar, se ve la diferencia de criterios desde el rol de madre/padre. Por otro lado se pone de manifiesto la limitación que observa la madre de comprensión y manejo del tema de sexualidad dado por su patología” *Si, le limita si, definitivamente la discapacidad, el no llega a comprender, el tiene miedo*”. En esta madre también se aprecia el miedo al abuso, evidenciado por, *“ese tema da un poco de miedo que puedan engañarlo, que puedan embaucarlo, eso es nuestro temor, dado que al tener esa discapacidad y no comprender y desconoce”* ...,... *“No estoy preparada, no sé como hablarle, como explicarle...”* *“eso te angustia..., no puedo pararme bien adelante de el...”* Se evidencian los sentimientos en las expresiones de esta madre. Para E8, su hijo no expresa o lo hace muy poco, sus sentimientos con respecto a su sexualidad *“No, muy poco, muy poco”*, por otro lado al preguntarle como vivencia la sexualidad manifiesta que lo hace *“como algo natural”*, se aprecian expresiones encontradas. Con respecto al manejo de temas de sexualidad en el ámbito familiar la entrevistada expresa. *“Si, dentro de lo que es el núcleo familiar, del hogar si”*,... *Si, el padre ha ido alguna reunión de padres algún taller”* *Y después todo lo que es material de internet y libros que nos prestan también, es todo la familia*”. Se evidencia que la familia busca fuentes de información o instancias para asesorarse y tratar el tema con su hijo. Por otra parte, al preguntar sobre si existe diferencias de criterios en cuanto al manejo por parte de madre/padre, refiere que no los hay *“Es igual de las 2 partes”* *“lo encaramos como que de la misma manera, no hay diferencias”*. Por su parte, en cuanto a la comprensión de la información o manifestaciones sobre la sexualidad, la entrevistada expresa que su hijo no comprende y las manifestaciones como por ejemplo la eyaculación se da de forma natural no porque sepa que lo logra con la masturbación, ... *“la masturbación en*

si, porque como él no lo sabe hacer, pero nos ha pasado que lo llevamos para el cuarto, tratamos de ponerlo en el cuarto o en el baño, a veces le abrimos la ducha para que se quede... ”. En este caso la patología del adolescente lo limita en la comprensión de la información que se le pueda brindar y en las conductas y cambios corporales que pueda tener. Al preguntar por sus sentimientos frente al manejo de los temas vinculados a la sexualidad de su hijo, expresa,... *”lo tenemos claro como familia las conductas de “S”... “Capaz es una negación a pensar demasiado, puede ser”.* Se observa que esta familia no siente la necesidad o no se cuestiona por el momento la sexualidad de su hijo con discapacidad, van afrontando lo que va surgiendo, o niegan la situación.

Para E9, cuando se pregunta sobre como cree que su hija vivencia la sexualidad, la entrevistada menciona: *“yo creo que ella lo hace... este porque yo a veces voy al cuarto y ella está solita y está ahí, pero ella como no dice”*, en este caso se refiere al reconocimiento de su cuerpo y a la masturbación y a su vez que ella no manifiesta lo que hace por desconocimiento. En lo que refiere a la comprensión de la información que se le brinda, la entrevistada menciona *” Si capaz que lo comprende porque le he dicho, acá en el frente no “S”, valla para el cuarto, ella va para el cuarto”* por otro lado expresa,... *”viste que los niños autistas, ellos no entienden mucho”*... Por lo cual se puede inferir que la comprensión por parte de la adolescente es limitada debido a su patología. A su vez la señora (abuela de la adolescente), en cuanto a sus sentimientos referente al manejo de la sexualidad de su nieta manifiesta *“Yo me siento bien, porque yo le digo lo que se, le digo a ella todo”*. Se percibe que la señora está tranquila por la información que puede manejar con su nieta. Finalmente E10 expresa *“No logro darme cuenta, porque con la patología que él tiene al no expresarse y no tener yo herramientas, ni información, me queda la duda de toda su sexualidad”* Es su visión con respecto a la vivencia de su hijo de su sexualidad, además menciona *“No logra*

tocarse por un tema de... como se dice...” Se refiere a la limitación motriz que tiene por su patología. “...pero si veo por ejemplo su erección”. También expresa que no puede comprender lo que le pasa y los cambios corporales que va atravesando ...”*el no pudo entenderlo, por más que se lo explique...*”. En cuanto a sus sentimientos, la entrevistada expresa: “Yo me siento frustrada,... porque no encuentro esto que te decía, herramientas de cómo tengo que manejarme con un adolescente de 16 años con tantas capacidades diferentes”. Acá se define claramente la angustia de la madre por no poseer estrategias para afrontar el manejo de la sexualidad de su hijo.

7.3.4 Necesidad de apoyo

En referencia a la categoría necesidad de apoyo se recoge de los entrevistados lo siguiente, para E1, “De la escuela, tendría que ser, y si, porque en la escuela se dan los primeros cambios” hace referencia a donde considera que su hijo deba recibir información sobre sexualidad, por otro lado expresa, “Podría ser, podría tocarse ese tema, con un psicólogo por ejemplo”. “Estaría bueno en forma grupal”. Estas expresiones referentes a si considera necesario recibir información sobre sexualidad a nivel de familia. Para E2, al preguntar sobre la necesidad de recibir información manifiesta, “Si”,... “Un especialista en sexualidad, en la sociedad o donde sea”. Si bien esta madre no lo siente como una necesidad imperiosa estaría de acuerdo en recibir información sobre el tema.

Por su lado E3, no está muy de acuerdo con la educación sexual en las escuelas como se da actualmente, expresando “me encantaría que las que vallan a la escuela sepan de lo que hablan, porque las que estaban dando información son las mismas maestras, yo entiendo que saben y se instruyen, pero muchas veces opinan o dan algo personal, sobre la sexualidad o sobre género, o sobre algo, que para ellos tiene que ser así,

porque lo dijo la maestra, pero si se lo explica mamá de otra manera o se lo muestra, no es así". Por otro lado está de acuerdo en que su hijo reciba información por personal entrenado *"Gente que esta instruida en el tema y al vez que entienda que explicarle no a un niño que hable normal o no normal, sino a un niño que tiene dificultades, en términos como para que entiendan, no hacérselo engorroso"*. A su vez opina sobre que temas sería importante abordar... *"Que implique todo el tema del autocuidado, del cuidar al otro, que me respeten y que pueda respetar, la base es eso y de ahí en más..."*

E4, manifiesta la importancia de recibir información como herramienta para abordar a su hijo con discapacidad. *"Yo lo veo que sería importante más en los casos de ellos, con discapacidad, porque nos ayudaría mas a poder manejar este tema"*. Esta madre pide orientación dado que se siente desbordada por la situación. *"Porque seguro él se siente mal cuando yo le digo no te toques y se quiere seguir tocando".* *Ayuda, que alguien nos diga hay que hacer esto o hay que tratar de hacer lo otro, o esto no lo hagas"*.

Solicita pautas para actuar de una manera u otra en pro del cuidado de su hijo con discapacidad. Por su parte E5 expresa *"Si, estaría bueno hacer talleres, abarcar desde que uno nace y cuando se llega a la edad de la adolescencia, hablar con palabras adecuadas que ustedes van a saber usar" ...*, *"queremos hacerlo tan claro, para que ellos nos entiendan que a veces no usamos las palabras que tienen que ser"*. La entrevistada sugiere que el equipo de salud sea el que le brinde información y orientación al adolescente, que quizás se tenga la estrategia para que ellos puedan comprender y marca la limitación por parte de las familias para hacerlo. Para E6, sería necesario que el Equipo de Salud brindara apoyo a los padres manifestado, *"Si, totalmente" ...* *"Poniendo grupos de talleres, información, folletos..."* *... "juntar a los adolescentes y los padres, para poder evacuar dudas, por un lado los papás, donde nos den orientación como debemos manejarnos los papás, porque yo no tengo orientación"*

de ningún lado” La entrevistada plantea que sería importante realizar talleres por un lado para padres y por otro lado para adolescentes para manejar temas de sexualidad. En contraposición, E8 expresa que la información a los adolescentes debe brindarse en el entorno familiar *“En casa, en su entorno familiar”*. En cuanto a la necesidad de formación y/o orientación para los padres *“Con información que se valla actualizando siempre, de acuerdo a la edad del adolescente a medida que va creciendo, que siempre nos estén informando” ...“con algún profesional, abocado al tema”*. Por su parte E9, también plantea que la información debe partir de casa para el adolescente pero también estaría de acuerdo que se brinde en un centro ... *“en casa yo la ayudo y todo,” ...* ... *“cuando ella esté más grande capaz no sé”,“Yo digo en un centro así de información capaz uno llevándola o algo viste también”*. En cuanto a la necesidad de apoyo para la familia expresa *“Sería importante, para mi si, sería importante, que ella fuera seguro y para toda la familia está bien”*. Aquí la entrevistada se refiere a la participación en talleres para familia y para los adolescentes también, concurriendo algún centro.

Finalmente E10, manifiesta que su hijo por la discapacidad que tiene no puede comprender la información que le brindan, pero que ella como madre si lo necesita, expresa, *“Yo creo que “L” no la va a recibir por un tema que no puede comprender, pero si necesito como madre recibirla en la escuela o donde se maneja la parte médica, talleres, reunión” ... “Tal cual necesito herramientas como madre, para ayudarlo a él” ... “Creo que llegar a la familia, más allá de los médicos tratantes que siempre vamos y preguntamos, específicamente en talleres puntuales o reuniones puntuales, dedicado a este tema de la adolescencia, del crecimiento, todo esto que es tabú, verlo en charlas, con personas idóneas”*. La señora pone de manifiesto la necesidad de herramientas para ella para poder manejar la sexualidad de su hijo,

también expresa donde y la forma que se podría transmitir los conocimientos a las familias.

CAPITULO 8. DISCUSIÓN

Con ésta investigación se pretendió conocer que actitudes tenían los padres de adolescentes con discapacidad intelectual acerca de la sexualidad de sus hijos, para lo cual se intentó explorar como influyen las mismas en el manejo de este tema y como lo abordan. En éste capítulo se contrastará el marco teórico y antecedentes de ésta temática con la información obtenida en las entrevistas.

La mayoría de los entrevistados en lo que refiere a la autonomía de los adolescentes manifiestan que están limitados en las actividades de la vida diaria, si tomamos en cuenta la definición de discapacidad según la CIF, existen limitaciones de la actividad y restricciones de la participación, dado que por sí mismos muchas veces no pueden lograr realizar tareas como higiene o vestimenta y por otro lado participar de su autocuidado. En algunos casos los padres se expresan como facilitadores de ciertas tareas para con sus hijos y en otros se aprecia como sobreprotectores. Partiendo de la base que todos los hijos de los entrevistados presentan discapacidad intelectual leve o moderada se explica según definición de Verdugo (2017) que necesiten apoyos para realizar actividades cotidianas y vincularse con el entorno, por eso la importancia del funcionamiento adaptativo que tenga la persona en situación de discapacidad más que la capacidad intelectual que posea. En pro de esto se aprecia que la mayoría de los padres intentan contribuir en potenciar las actividades que sus hijos puedan hacer por sí mismos por mínimas que sean. No obstante se aprecia que otros ejercen un “paternalismo sobreprotector”, Domínguez, Mattioli, 2011, con el afán de cuidarlos no les permiten ejercer su autonomía en actividades básicas como la higiene por ejemplo.

En lo que respecta a la conceptualización del termino sexualidad se puede apreciar una diversidad de ideas, que van desde la concepción tradicionalista, vinculando sexualidad-

genitalidad pero también en el concepto amplio del término como lo marca la OMS, (2018) en su definición, que expresa la sexualidad como central en la vida del ser humano, donde importan, los sentimientos, creencias, cultura, respeto por el otro, importancia de manejar el tema en familia más allá del sexo, género, la reproducción y lo físico. Así mismo también sale a relucir “tema tabú”, reflejando ésta realidad como se evidencia en Hernández, 2008. Se puede apreciar también que los padres en su mayoría manifiestan que no recibieron información o formación sobre temas de sexualidad por lo cual marcan sus carencias para hablar el tema con sus hijos, lo que se asemeja a los antecedentes internacionales encontrados sobre la temática, Rodríguez 2011, Bastos, 2012, Valdivia.2013, Navarro, 2012. No obstante buscan fuentes de información en internet, grupos de padres, referentes calificados en la temática, denota que les importa la formación para abordar a sus hijos con discapacidad intelectual.

Por otra parte en cuanto a percepción de los padres en cuanto a la vivencia de la sexualidad de sus hijos se aprecia diversidad de concepciones que van desde que “no presentan dificultades en el manejo de la temática, “lo vive con normalidad”, “no tiene problemas al respecto”, se muestran en su mayoría con una concepción abierta sobre lo vinculado a la masturbación, la privacidad, inculcar el respeto por el otro. A su vez también están aquellos que les es muy difícil hablar de la temática por falta de herramientas y por las limitaciones de comprensión por parte de los adolescentes. Si bien no se puede realizar un análisis en lo referente a las diferencias de criterios en cuanto al rol de padre/madre dado que se entrevistó a solo un hombre, en los relatos de algunas de las encuestadas se deja ver la diferencia de género, si es el adolescente masculino que le pregunte al padre o si es mujer que le pregunte a la madre. En contraposición con lo antes expresado, son en su mayoría las mujeres que se hacen cargo de manejar ésta temática con sus hijos y buscar estrategias para hacerlo; como se

evidencia en el estudio de Navarro, Hernández, 2012, donde es la mujer la que se encarga de hablar con su hijo con discapacidad sobre los temas de sexualidad, dado la negativa del padre para hacerlo. Como plantea Meresman, 2012, los roles de género limitan el desarrollo de las personas y se van marcando desde que el niño o niña nace y es un aspecto a modificar en los adultos en pro del desarrollo de los jóvenes a futuro. En ésta categoría de análisis también se aprecia la preocupación de una madre que plantea que su hijo se cuestiona el tema de la paternidad y que le angustia el tema. En contraposición con esto se evidencia el miedo de una madre con respecto a la paternidad de su hijo, siendo que dado su discapacidad no puede hacerse cargo de su propio cuidado menos de un hijo, este relato va de la mano con el estudio realizado por Domínguez, Mattioli, 2011, donde se marca la percepción negativa de la maternidad/paternidad en personas en situación de discapacidad. En lo expresado anteriormente se evidencia el tema de la anticoncepción, a su vez se refleja culpa por la situación (no querer que su hijo sea padre) y responsabilidad de la madre a su vez. Otro aspecto que surge del relato de los padres es la preocupación por las situaciones de abuso, son adolescentes con manifestaciones en su cuerpo en transformación; las personas con discapacidad son vulnerables y propensas a sufrirlo, se evidencia en lo planteado por Varas, 2010, que se puede dar en diferentes ámbitos; familia, instituciones educativas, lo que puede llevar a traumas tanto físicos como psicológicos. De aquí la importancia de informar, instruir a los adolescentes y sus familias sobre la temática, para prevenir los abusos o identificarlos teniendo en cuenta cambios en las conductas, miedos excesivos, trastornos conductuales, manifestaciones verbales acusadoras, entre otras.

En lo que respecta a la necesidad de apoyo en cuanto al abordaje de las temáticas sobre sexualidad, se desprende de los relatos la necesidad de apoyos tanto a nivel de los

adolescentes con discapacidad, así como para los padres, para brindarles herramientas para enfrentar a sus hijos. Si nos basamos en la literatura consultada es importante que la información que se les brinde a los adolescentes con discapacidad intelectual sea racionalizada, personalizada de acuerdo con sus posibilidades de comprensión, respetando las diferencias, como plantea Meresman, 2012. Si bien existen normativas y leyes que establecen la educación sexual en adolescentes según la CDN y la ley 18426/2008 debe desarrollarse en ámbitos educativos e instituciones sanitarias, las primeras herramientas e información debe darse en el seno del hogar, esto salió a relucir en los entrevistados. En consonancia con lo anteriormente expresado, para que las familias sean los agentes formadores en las temáticas de sexualidad deben ser orientadas y apoyadas, en la presente investigación surge la necesidad de esto, evidenciado por los relatos de la mayoría de los entrevistados. Los mismos plantean la falta de herramientas e información al respecto y la necesidad de formarse como por ejemplo en la institución sanitaria, en talleres o reuniones de padres donde el equipo de salud formado en el tema pueda aportarles conocimientos y estrategias en cuanto a ésta temática. Es una necesidad imperiosa muy marcada en los entrevistados.

Como sustento teórico de enfermería este estudio se basó en la teoría del déficit de autocuidado de Dorotea Orem, la enfermería desde sus inicios se caracterizó por el “arte de cuidar”. Trabajando con personas en situación de discapacidad, población vulnerable, se hace imperioso cumplir con la premisa de identificar las necesidades reales y potenciales de los involucrados y contribuir en viabilizar su autocuidado. En éste caso se identificó como necesidad, la falta de formación sobre manejo de la sexualidad en padres de adolescentes con discapacidad intelectual, lo que les genera miedos, angustia y preocupación (expresado por los involucrados).

CAPÍTULO 9. CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS

De la presente investigación se concluye:

- Se apreció que la mayoría de los entrevistados manifiestan que sus hijos tiene restricciones de la autonomía dado su discapacidad y por ende los padres son facilitadores para que puedan cumplir actividades de la vida diaria.
- Los padres de adolescentes con discapacidad intelectual entrevistados, aducen tener poca o nula información sobre la temática de sexualidad, buscan fuentes de información como internet, expertos en el tema, reuniones de padres, personal sanitario. No obstante se aprecia que tiene una conceptualización de la sexualidad en su dimensión holística.
- De los sujetos de estudio se puede apreciar que un gran porcentaje viven los aspectos vinculados a la sexualidad de sus hijos como un problema, sale a relucir miedos por la maternidad/paternidad, métodos anticonceptivos y abuso.
- No se puede identificar diferencias de criterios en cuanto al rol de padre o madre dado que se entrevistó solo a un hombre, pero se deja ver en algunos relatos que la diferencia de género, si es el adolescente masculino que le pregunte al padre o si es mujer que le pregunte a la madre.
- En los participantes se aprecian sentimientos de incertidumbre, preocupación, angustias por no tener las suficientes herramientas para poder abordar la temática de la sexualidad con sus hijos adolescente con discapacidad.
- Se plantea la necesidad de apoyos tanto para los padres como para los adolescentes con discapacidad.

Esta investigación pretendió ser una aproximación a la temática de la sexualidad en adolescentes con discapacidad intelectual. Se marca como una limitación la situación de emergencia sanitaria 2020-2021, dado que implicó cambios en la planificación que se había realizado en el protocolo inicial y la forma de abordaje de los sujetos de estudio. No obstante pretende ser el punto de partida para futuras investigaciones y proyectos dentro de la institución.

De las expresiones sentidas por los participantes se pueden planificar programas de educación en la temática de sexualidad en la discapacidad, tanto para padres como para usuarios que se asisten en la institución.

Mi profesión es Licenciada en Enfermería, considerada como “ciencia del cuidado” la cual se sustenta en diferentes teorías que han ido evolucionando a lo largo de la historia y que le dan respaldo al ejercicio profesional, en la presente investigación se eligió la teoría de déficit de autocuidado de Dorotea Orem. Podemos decir que la mayoría de los usuarios que se asisten en la institución, presentan algún tipo de discapacidad, por lo cual es población vulnerable y con muchas necesidades. Dentro de las actividades que se enmarcan dentro de la profesión tenemos la promoción, prevención y rehabilitación, dado que son usuarios con una enfermedad crónica y muchas veces incapacitante, lo que se pretende es brindar un plan de cuidados para el usuario y familia para favorecer el autocuidado, sobre todo enfocado en la familia que son el sustento de los mismos. Las personas asistidas poseen en su mayoría discapacidades mentales, población muchas veces estigmatizadas.

Por lo antes mencionado se concluye que trabajar en pro de las personas con discapacidad pretende que se visibilicen algunas de las problemáticas que atraviesan las mismas a lo largo de su vida.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 - Guerrero Castañeda R, Do Prado M, KempferSilveira S, Ojeda M. Momentos del Proyecto de Investigación Fenomenológica en Enfermería. IndexEnferm [Internet] 2017; 26 (1-2): 67-71. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000100015&lng=es&nrm=iso&tlng=es [consulta: 28 abr 2019].
- 2 - Robles B. La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico. Cuiculeo [Internet] 2011; 18 (5): 39- 49. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-16592011000300004 [consulta: 28 ago 2019].
- 3 - Prado L, González M, Paz N, Romero K. La teoría déficit de autocuidado: Dorothea Orem punto de partida para calidad de atención. RevMed Electron [Internet] 2014; 36(6): 835- 45. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242014000600004 [consulta: 2 jul 2018].
- 4 - Caricote E. La sexualidad en la discapacidad intelectual. Educere [Internet] 2012; 16(55): 395-402. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/356/35626140020.pdf> [consulta: 25 ene 2016].
- 5 - Convención de naciones unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. Ley N° 18.651 del 04 de diciembre de 2008. [Internet]. Uruguay. Disponible en: <http://www.impo.com.uy/bases/leyes/18418-2008> [consulta: 25 ene 2016].
- 6 - Abordaje de la salud sexual y salud reproductiva en personas con discapacidad. En su: Uruguay. Ministerio de Salud Pública. Guías en Salud sexual y reproductiva. [Internet]. 2012. Disponible en: <http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/32256/1/guia-sobre-salud-sexual-y-reproductiva-en-personas-con-discapacidad.pdf> [consulta: 8 abr 2018].
- 7- Katz G, Lazcano Ponce E. La sexualidad en las personas con discapacidad intelectual: una propuesta de intervención educacional para padres y consejeros en desarrollo. Salud Pública Méx [Internet] 2008; 50 (2): 239-54. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342008000800018 [consulta: 25 ene 2016].
- 8- Garcia E. Acerca de las percepciones de la sexualidad en la discapacidad de origen motriz [tesis] [Internet]. 2015. Disponible en: https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/tfgemmagarciamayo2015_1.pdf [consulta: 25 mar 2018].
- 9- Dominguez M, Mattioli N, Sosa F. Derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad: estudio sobre accesibilidad de los servicios de salud en Montevideo. [Internet]. 2011. Disponible en: http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/24018/1/derechos_sexuales_y_reproductivos_de_las_mujeres_con_discapa.pdf [consulta: 20 jun 2018].
- 10 - Ley general de educación. Ley N° 18.437 de 16 enero de 2009. [Internet]. Uruguay. Disponible en: http://www2.ohchr.org/english/bodies/cat/docs/AnexoXIV_Ley18437.pdf [consulta: 25 ene 2016].
- 11- Ley sobre salud sexual y reproductiva. Ley 18426 de 10 de diciembre de 2008. [Internet]. Uruguay. Disponible en: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18426-2008> [consulta: 25 ene 2016].
- 12- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. Desarrollo positivo adolescente en América Latina y el Caribe: temas de políticas públicas. [Internet]. 2008. Disponible en:

<http://www.codajic.org/sites/www.codajic.org/files/UNICEF%20Desarrollo%20Positivo%20Adolescente.pdf> [consulta: 15 mar 2016].

13 - Organización Mundial de la Salud. Discapacidad: proyecto de acción mundial de la OMS sobre discapacidad 2014- 202, mejor salud para todas las personas. [Internet]. 2014. Disponible en: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_16-sp.pdf [consulta: 15 mar 2016].

14 - Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. La situación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en Uruguay: la oportunidad de la inclusión. [Internet]. 2013. Disponible en: <http://www.unicef.org/uruguay/spanish/discapacidad-en-uruguay-web.pdf.pdf> [consulta: 25 mar 2018].

15 - Uruguay. Banco de Previsión Social. Proyecto centro de referencia nacional de defectos congénitos y enfermedades raras. [Internet]. 2014. Disponible en: http://www.bps.gub.uy/bps/file/8522/1/proyecto_crenadecerversion_final_9_06_2014_cflujograma.pdf [consulta: 6 mar 2016].

16 - Diccionario de la Real Academia Española. [Internet]. 2016. Actitud. Disponible en: <https://dle.rae.es/?id=0cWXkpX> [consulta: 20 feb 2017].

17 - Pérez J, Gardey A. Definición actitud. [Internet]. 2012. Disponible en: <https://definicion.de/actitud/> [consulta: 20 feb 2017].

18- Pineda S, Aliño M. El concepto de la adolescencia. En: Prácticas clínicas para la atención integral a la salud en la adolescencia. [Internet]. 2002. Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/prevemi/capitulo_i_el_concepto_de_adolescencia.pdf [consulta: 29 jun 2015].

19- Aliño M, López J, Navarro R. Adolescencia: aspectos generales y atención a la salud. Rev Cubana Med Gen Integr [Internet] 2006; 22(1). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252006000100009 [consulta: 5 jul 2015].

20- Aberastury A, Knobel M. La adolescencia normal: un enfoque psicoanalítico. [Internet]. 2004. Disponible en: <https://es.slideshare.net/AndrMirgo/la-adolescencia-normal-un-enfoque-psicoanalitico-arminda-aberastury-y-mauricio-knobel> [consulta: 27 may 2018].

21- Organización Mundial de la Salud. Discapacidad y salud. [Internet]. 2018. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/> [consulta: 22 mar 2018].

22- Jimenez M, Gonzalez P, Martin J. La Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF) 2001. [Internet] 2002; 76 (4) : 271-79. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000400002 [consulta: 22 set 2017].

23- Organización Mundial de la Salud. Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud: CIF. [Internet]. 2001. Disponible en: https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf [consulta: 22 set 2017].

24 - Bagnato MJ, Da Cunha H, Falero B. Sistema de cuidados, 2011. [Internet]. 2011. Disponible en: http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/13425/1/sistemade_cuidados-discapacidad.pdf [consulta: 22 set 2017].

25 - Asociación Americana de Psiquiatría. DSM-5: novedades y criterios diagnósticos. [Internet]. 2013. Disponible en: <http://dsm.psychiatryonline.org/doi/book/10.1176/appi.books.9780890425657>. [consulta: 14 mar 2016].

26- Wechsler D. Test de inteligencia para Niños WISC IV. Manual técnico y de interpretación. 1ª. ed. Bs. Aires: Paidós; 2010.

27- Kaufman A y Kaufman N. Test breve de inteligencia de Kaufman. [Internet]. 2011 Disponible en: <https://www.pearsonclinical.es/k-bit-test-breve-de-inteligencia-de-kaufman#product.info.description> [consulta: 14 mar 2016].

28- Brahm P y Rojas P. Dibujo de figura humana: una ventana a la mente infantil. Parte II. [Internet]. Disponible en: <http://medicinafamiliar.uc.cl/html/articulos/110.html>

[consulta: 14 mar 2016]

29 – Heredia y Ancona M, Santaella G y Somarriba L. Interpretación del test Gestáltico visomotor de Bender. Sistema de puntuación de Koppitz. [Internet]. 2011. Disponible en: http://www.psicologia.unam.mx/documentos/pdf/publicaciones/Interpretacion_Test_Gestaltico_Visomotor_Bender_Heredia_y_Ancona_Santaella_Hidalgo_Somarriba_Rocha_TAD_5_sem.pdf [consulta: 14 mar 2016].

30 - Verdugo M. Personas con discapacidad intelectual. En: Gutierrez B, Brioso A. Desarrollos diferentes: manuales psicología .Madrid: Sanz y Torres; 2017.

31- Sarto Martín MP. Familia y discapacidad. [Internet]. 2001. Disponible en: <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf> [consulta: 19 mar 2016].

32 - Cajal V, Castillo L. Familia y discapacidad. En: Vazquez A, Cáceres N. El abordaje de la Discapacidad desde la atención primaria de la salud. [Internet]. 2008; 162-71. Disponible en: <http://www.paho.org/arg/publicaciones/otras%20pub/discapacidad.pdf> [consulta: 19 mar 2016].

33 - Organización Mundial de la Salud. La salud sexual y su relación con la salud reproductiva: un enfoque operativo. [Internet]. 2018. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274656/9789243512884-spa.pdf> [consulta: 10 dic 2018].

34 - Meresman S. Es parte de la vida: material de apoyo sobre educación sexual y discapacidad para compartir en familia. [Internet]. 2012. Disponible en: https://www.unicef.org/uruguay/spanish/Es_parte_de_la_vida_tagged.pdf [consulta: 16 mar 2016].

35 - Uruguay. Ministerio de Salud Pública. Programa Nacional de Salud de Adolescencia y Juventud. Aportes para el Abordaje de la Salud de Adolescentes en el Primer Nivel. [Internet]. 2014. Disponible en: http://www.unfpa.org.uy/userfiles/publications/116_file1.pdf [consulta: 26 jul 2015].

36 - Peña Zaborof L. Presentación de factores condicionantes de la subjetividad y la sexualidad en la discapacidad en Uruguay 2005- 2014. [Internet]. 2016; 4(4): 65-83. Disponible en: <http://apex.edu.uy/wordpress/wp-content/uploads/2014/12/revistaIT4-08-web.pdf> [consulta: 20 jun 2018].

37 - Varas J. Adolescentes con discapacidad psíquica: Salud sexual y reproductiva. Rev Obstet Ginecol [Internet] 2010; 5(2): 139-44. Disponible en: http://www.revistaobgin.cl/articulos/descargarPDF/581/v05_n2_100.pdf [consulta: 1 ago 2018].

38 - Rodriguez Y, Girat O. Factores negativos en el desarrollo sexual de adolescentes con retraso mental. Medisan [Internet] 2011; 15 (2): 190-6. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192011000200007 [consulta: 25 ene 2016].

39 - Bastos O, Ferreira S. Sexualidad y discapacidad intelectual: narraciones de los padres. Physis [Internet] 2012; 22 (3): 1031-46. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v22n3/10.pdf> [consulta: 25 ene 2016].

40 -Valdivia Martínez N. Actitudes de los/las padres/madres/personas cuidadoras hacia la sexualidad de personas con discapacidad intelectual [tesis maestría] [Internet]. 2013. Disponible en: <http://repositorio.ual.es/bitstream/handle/10835/2362/TRABAJO.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [consulta: 13 mar 2016].

- 41 - Navarro Guadarrama NZ, Hernández González AI. Influencia de las actitudes de los padres ante la educación sexual y la discapacidad intelectual. [Internet] 2012; 22(2): 195-203. Disponible en: <https://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-22-2/22-2/Nubia%20Zuleima%20Navarro%20Guadarrama.pdf> [consulta: 20 set 2017].
- 42 - Acharya K, Lantos J. Considering decision making and sexuality in menstrual suppression of teens and young adults with intellectual disabilities. AMA J Ethics [Internet] 2016; 18(4): 365-72. Disponible en: <http://journalofethics.ama-assn.org/2016/04/ecas2-1604.html> [consulta: 14 jul 2018].
- 43- Polaco M, Ayala J. Conocimientos, actitudes y prácticas de familias de adolescentes con discapacidad cognitiva en sexualidad y afectividad. Divers: Perspect Psicol [Internet] 2017; 13 (2): 187-99. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v13n2/1794-9998-dpp-13-02-00187.pdf> [consulta: 20 abr 2018].
- 44- Perez D, Cabrera O. La educación de la sexualidad de los adolescentes con diagnóstico de Retraso Mental en el contexto escolar y familiar. [Internet] 2016; 12 (5): 41-58. Disponible en: <http://eds.b.ebscohost.com.proxy.timbo.org.uy:2048/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=11&sid=d894fd1f-c05d-4f00-b72f-853ba2094454%40sessionmgr101> [consulta: 18 feb 2021].
- 45- Barcenas G, Guevara Y, Rodríguez M. Programa de intervención para promover la comunicación sobre sexualidad en padres e hijos con discapacidad intelectual. Psicología y Salud [Internet] 2020; 30 (2): 173- 87. Disponible en: <https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/2652/4513> [consulta: 17 feb 2021].
- 46 - Hernández S. La Sexualidad en personas con capacidad” ¿Diferente?”. Rev Urug Enferm [Internet] 2008; 3(2): 32-7. Disponible en: <http://rue.fenf.edu.uy/rue/index.php/rue/article/view/116> [consulta: 28 oct 2015].
- 47 - Cáceres V, Nassif C, Negreira M, Rodríguez G, Trujillo M, Viera C. Sexualidad en adolescentes y jóvenes con Síndrome de Down que asisten a una institución privada de Montevideo, octubre de 2012 [tesis] [Internet]. 2012. Disponible en: <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/2395/1/FE-0467TG.pdf> [consulta: 17 oct 2012].
- 48 - Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio MP. Metodología de la investigación. 6a. ed. México: McGraw Hill; 2015.
- 49 - Martínez C. El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. Ciênc Saúde Coletiva [Internet] 2012; 17(3): 613-19. Disponible en: <https://www.scielo.org/pdf/csc/2012.v17n3/613-619/es> [consulta: 27 jul 2019]
- 50 - Rodriguez A, Viñar ME, Reyno M, Luca M De, Sosa Gonzalez MN, Paz Martínez Rubio M, et al. La ética en el encuentro, reflexiones a partir de la instrumentación del consentimiento informado en investigaciones cualitativas. Psicol Conoc Soc [Internet] 2020; 10(1): 252-81. Disponible en: <http://www.scielo.edu.uy/pdf/pcs/v10n1/1688-7026-pcs-10-01-252.pdf> [consulta: 20 ene 2021].
- 51 - Rodríguez C, Lorenzo o, Herrera L. Teoría y práctica del análisis de datos cualitativos: proceso general y criterios de calidad. SOCIOTAM [Internet] 2005; 15(2): 133 -54. Disponible en: <http://148.202.167.116:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/1038/Teor%c3%ada%20y%20pr%c3%a1ctica%20del%20an%c3%a1lisis%20de%20datos%20cualitativos.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [consulta: 20 ene 2021].
- 52 - Comisión Nacional de Ética en Investigación. Ministerio de Salud Pública. Decreto N° 158/019 del 3 de junio de 2019. Investigación en Seres Humanos.[Internet]. Uruguay. Disponible en:<https://www.impo.com.uy/bases/decretos-originales/158-2019>[consulta: 27 jul 2019].
- 53 - Ley Sobre Protección de datos Personales. Ley 18.331 del 18 de Agosto de 2008. [Internet]. Uruguay. Disponible en: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18331-2008> [consulta: 27 jul 2019].

ANEXOS

ANEXO I

De:Alicia Prunell
Enviado el: miércoles, 20 de marzo de 2019 01:14 p.m.
Para:Cristina Ferolla
CC:Adela Soncini
Asunto:Estudiantes de maestrías Lic. Alvez y Rosana Lamanna

Estimada Cristina paso nota de la Lic. Rosana Lamanna y Lic. Mariela Alvez para realizar el trámite de la autorización institucional para realizar la tesis “Calidad de vida del Cuidador familiar del paciente con discapacidad y Gastrostomizado “ así como la tesis “Actitudes de padres y madres de adolescentes con discapacidad intelectual frente al manejo de la sexualidad de sus hijos e hijas”.

Gracias.

Saludos.

Lic. Sup.Alicia Prunell

U.A.A.

Int 120

De:Cristina Ferolla
Enviado el:miércoles, 20 de marzo de 2019 02:46 p.m.
Para:Ana María Kuster Da silva _____
CC:Alicia Prunell; Mariela Alvez ; _____
Rosana Lamanna _____
Asunto:RV: Estudiantes de maestrías Lic. Alvez y Rosana Lamanna

Elevo solicitud de autorización para realizar las tesis de maestría de la Lic. Rosana Lamanna y de la Lic. Mariela Alvez sobre la temática que figura en mail precedente

Gracias Saludos

Dra. Cristina Ferolla

Gerente de Unidad Atención Ambulatoria

CRENADECER

De:Ana María Kuster Da silva

Enviado el:miércoles, 20 de marzo de 2019 04:19 p.m.

Para:Ester Estevez [_____](#)

Asunto:RV: Estudiantes de maestrías Lic. Alvez y Rosana Lamanna

Ester, elevo para autorización, solicitud de realización del trabajo de tesis de maestría en Salud Comunitaria de dos Licenciadas de la UAA - CRENADECER.

Rosana Lamanna:“Calidad de vida del Cuidador familiar del paciente con discapacidad y Gastrostomizado”

Mariela Alvarez: “Actitudes de padres y madres de adolescentes con discapacidad intelectual frente al manejo de la sexualidad de sus hijos e hijas”.

Saludos.

De:Ester Estevez

Enviado el:miércoles, 20 de marzo de 2019 05:44 p.m.

Para:Miguel Britos

CC:María Susana Barreto; Ana María Kuster Da silva

Asunto:RV: Estudiantes de maestrías Lic. Alvez y Rosana Lamanna

Se eleva con el aval de esta gerencia, a efectos de autorizar a las licenciadas Rosana Lamanna y Mariela Alvez, a realizar sus respectivas tesis “Calidad de vida del Cuidador familiar del paciente con discapacidad y Gastrostomizado “ y “Actitudes de padres y madres de adolescentes con discapacidad intelectual frente al manejo de la sexualidad de sus hijos e hijas”. Ambas cursan maestrías en Salud Comunitaria y en Salud Mental desempeñando sus tareas en la UAA.

Cra.Q.F. Ma. Ester Estévez

Gte. Prestaciones de Salud

De:Miguel Britos

Enviado el:jueves, 21 de marzo de 2019 09:52 a.m.

Para:Ester Estevez

CC:María Susana Barreto; Ana María Kuster Da silva

Asunto:RV: Estudiantes de maestrías Lic. Alvez y Rosana Lamanna

AUTORIZADO.-

MIGUEL BRITOS SARTORI

GERENTE GENERAL

ANEXO II

Prof. Beatríz Falero.

Lic. Mariela Alvez.

C/C: Prof. Dra. Lía Fernández.

Prof. Agdo. Dr. CS. Álvaro Díaz.

Se solicita notificarse de la resolución adoptada que se transcribe a continuación. Puede notificarse en forma personal en el Centro de Posgrado (Jaime Cibils 2810 esq. Cornelio Cantera), de lunes a viernes de 10:00 a 14:00 horas, o respondiendo esta comunicación expresando: ME DOY POR NOTIFICADA/O DE LA RESOLUCIÓN ADOPTADA. Saludos cordiales.

Daniel Barbosa

La Comisión Directiva del Centro de Posgrado de Facultad de Enfermería de la Universidad de la República, reunida en fecha 16 de diciembre de 2019, y con la asistencia de: Dirección del Centro de Posgrado, Prof. Mag. Josefina Verde; Prof. Agda. Mag. Virginia Aquino y Prof. Agda. Esp. Luciana Piccardo por el Orden Docente, Lic. Esp. Nancy Cánepa (asiste: Lic. Esp. Pierina Marcolini) por el Orden Egresados y Lic. Esp. Sandra Pignataro por el Orden Docente, visto los siguientes asuntos, resuelve:

Resolución N° 21:Exp.s/N° Lic. Mariela Alvez, estudiante de Maestría en Salud Mental, Generación 2014, presenta Protocolo de Tesis de Maestría: “*Actitudes de padres y madres de adolescentes con discapacidad intelectual acerca de la sexualidad de sus hijos e hijas*”. Tutora: Mag. Beatríz Falero.

Visto el Protocolo de Tesis de Maestría presentado por la Lic. Mariela Alvez y considerando: 1. el informe de la Comisión Evaluadora y 2. el informe de la Tutora de Tesis en el que da cuenta haber atendido las observaciones y sugerencias formuladas por la Com. Evaluadora, Comisión Directiva resuelve.

- a. Aprobar el Protocolo de Tesis sujeto a haber atendido las observaciones y sugerencias formuladas por la Comisión Evaluadora.
- b. Orientar a la interesada -previo a la implementación del proyecto de investigación- a

presentar su Protocolo de Investigación ante el/los Comité de Ética que correspondan,debiendo incluir en la presentación de la Tesis Final de Maestría el aval de los mismos.

c. Recordar a la interesada que los informes finales de Tesis de Maestrías deberán ser entregados hasta el 31-03-2020, sin posibilidad de atender mas prorrogas, según fuera resuelto y explicitado en el considerando 3 de la presente resolución.

d. Notificar a las partes interesadas, tutora y estudiantes.

UNANIMIDAD (5 en 5)



DIRECCIÓN TÉCNICA DE PRESTACIONES
Gerencia Prestaciones de Salud
Comité de Bioética

Montevideo, 24 de enero de 2020


En el día de la fecha se notifica a Lic. Mariela Alvez que el Comité de Bioética en su sesión de fecha 24 de enero de 2020, ha aprobado el Protocolo de Investigación "Actitudes de padres y madres de adolescentes con discapacidad intelectual acerca de la sexualidad de sus hijos e hijas." en su versión de fecha diciembre 2019.

Una vez culminada la investigación y redactado el trabajo final, debe ser presentado a este Comité para su archivo.-

Por Comité de Bioética

Dr. Fernando Campopiano

Obst. Part. Marcela Fumón

 Ministerio de SALUD	<p align="center">Dirección General de la Salud División Evaluación Sanitaria</p> <p align="center">Solicitud de registro/autorización de proyectos de investigación en seres humanos</p>
--	---

Montevideo, 20-12-2019.

Constancia de Solicitud de Registro de Proyecto

El presente documento hace constar que el proyecto: Actitudes de padres y madres de adolescentes con discapacidad intelectual acerca de la sexualidad de sus hijos e hijas fue ingresado el día 20-12-2019, bajo el Nro. 379992 con los siguientes datos:

Datos del investigador coordinador del proyecto

Nombre: Mariela Alejandra Alvez Alvarez

Documento de identidad: cedula

Institución a la cual pertenece: BPS

Función en el proyecto: Para obtener título de Magister en Salud Metal

Correo electrónico: marieladelf@gmail.com

Teléfono de contacto:

"Esta constancia no implica la aprobación del protocolo registrado ni la autorización para su realización"

ANEXO V

Guía de entrevista

Entrevista N° : *Usuario: edad, sexo, DC* *Fecha: Duración:*

Entrevista a:

- 1- Sexo :
- 2- Edad:
- 3- Procedencia :
- 4- Nivel de Instrucción:
- 5- ¿Cómo definiría la sexualidad?
- 6- ¿Usted ha recibido información sobre sexualidad? ¿De dónde provino dicha información?
- 7- ¿Ha buscado información sobre sexualidad, para manejar el tema con su hijo/a? ¿Ha pedido orientación? ¿Dónde?
- 8- ¿Cómo cree que vivencia la sexualidad su hijo/a?
- 9- ¿Usted pudo hablar con su hijo/a sobre aspectos vinculados a la sexualidad?
Depende a quién se le realice la entrevista (rol padre/madre), se preguntará por el manejo de estos temas de la otra persona, como actúa y cómo piensa al respecto.
- 10-¿Percibe dificultades en su hijo/a en el tema de la sexualidad? ¿Considera que la discapacidad incide en la sexualidad de su hijo/a? ¿De qué manera?
- 11-¿Usted piensa que su hijo/a puede comprender la información que se le brinda?
- 12-¿Su hijo tiene autonomía en el cuidado de su cuerpo? ¿Cómo es en su vida cotidiana? ¿Se alimenta solo/a, se baña solo/a, duerme solo/a?
- 13-¿Cómo reacciona usted ante las manifestaciones de la sexualidad de su hijo/a, en relación a los cambios corporales, exploración de su cuerpo, relacionamiento con pares y con adultos?
- 14-¿Cómo se siente ante el desarrollo sexual de su hijo/a?
- 15-¿Dónde piensa usted que su hijo/a deba recibir información sobre temas vinculados a sexualidad?
- 16-¿Considera necesario recibir información por parte del Equipo de salud sobre aspectos vinculados a sexualidad? ¿Cómo piensa que se puede colaborar?

Comentarios:

Para la conformación de la guía de entrevista se tomó como base teórica, el artículo “Es parte de la vida. Material de apoyo sobre educación sexual y discapacidad para compartir en familia”. UNFPA-UNICEF. Uruguay, Enero 2012. Autor: Sergio Meresman

ANEXO VI

CONSENTIMIENTO INFORMADO 1

Usted ha sido invitado/a a participar en el estudio titulado “Actitudes de los padres y madres de adolescentes con discapacidad intelectual acerca de la sexualidad de sus hijos e hijas”. Se invitará a participar a los padres, madres o adulto referente de los adolescentes con discapacidad intelectual que asisten al Servicio de Psiquiatría de la Unidad de Atención Ambulatoria del CRENADECER” Este estudio estará a cargo de una investigadora de la Facultad de Enfermería bajo la supervisión de la Universidad de la República. El objeto de este consentimiento es ayudarlo/a a tomar la decisión de participar en la presente investigación.

La misma busca conocer que actitudes toman los padres en cuanto al abordaje de la sexualidad de sus hijos adolescentes con discapacidad intelectual. A nivel institucional intenta ser una fuente de información para futuras investigaciones o proyectos que beneficien a usuarios y familia.

La actuación en el proyecto contempla la realización de una entrevista semiestructurada, la cual será realizada por la investigadora y grabada. Dicha grabación será guardada, cumpliendo los criterios de confidencialidad mientras dure la investigación, posteriormente será destruida.

Cabe aclarar que no existen riesgos potenciales para los participantes del estudio, será un hecho voluntario, además se asegurara el anonimato.

Usted podrá suspender su participación en el momento que estime conveniente, sin que esto tenga consecuencias de ningún tipo.

Yo, declaro que he leído el presente documento, se me ha explicado en qué consiste el estudio y mi participación en el mismo, he tenido la posibilidad de aclarar mis dudas y tomo libremente la decisión de ser parte de la investigación. Además se me ha entregado un duplicado firmado de este documento.

Acepto _____ No acepto _____

Firma del participante: _____

CI: _____

Firma del investigador responsable: _____

ANEXO VII

CONSENTIMIENTO INFORMADO 2

Usted ha sido invitado/a a participar en el estudio titulado “Actitudes de padres y madres de adolescentes con discapacidad intelectual acerca de la sexualidad de sus hijos e hijas”.

Se invitará a participar a los padres, madres o adulto referente de los adolescentes con discapacidad intelectual, usuarios del Servicio de Psiquiatría de la Unidad de Atención Ambulatoria del CRENADECER, que estén en las planillas de registro de los usuarios citados o asistidos durante el año 2020 y que cumplan con los criterios de inclusión para participar en la investigación. Este estudio estará a cargo de una investigadora de la Facultad de Enfermería, bajo la supervisión de la Universidad de la República. El objeto de este consentimiento es ayudarlo/a a tomar la decisión de participar en la presente investigación.

La misma busca conocer que actitudes toman los padres en cuanto al abordaje de la sexualidad de sus hijos adolescentes con discapacidad intelectual. A nivel institucional intenta ser una fuente de información para futuras investigaciones o proyectos que beneficien a usuarios y familia.

La actuación en el proyecto contempla la realización de una entrevista semiestructurada, la cual será realizada por la investigadora y grabada mediante videollamada o llamado telefónico. Dicha grabación será guardada, cumpliendo los criterios de confidencialidad mientras dure la investigación, posteriormente será destruida.

Cabe aclarar que no existen riesgos potenciales para los participantes del estudio, será un hecho voluntario, además se asegurara el anonimato.

Usted podrá suspender su participación en el momento que estime conveniente, sin que esto tenga consecuencias de ningún tipo.

Yo, declaro que se me ha leído el presente documento, se me ha explicado en qué consiste el estudio y mi participación en el mismo, he tenido la posibilidad de aclarar mis dudas y tomo libremente la decisión de ser parte de la investigación. Además se me ha entregado un duplicado firmado de este documento (en los casos que se envíe vía mail).

Acepto _____ No acepto _____

Firma del participante: _____

CI: _____

Firma del investigador responsable: _____

ANEXO VIII

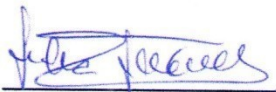
Investigador: Lic. Mariela Alvez

Asunto: Solicitud de aprobación del Consentimiento Informado para el proyecto de investigación "Actitudes de padres y madres de adolescentes con discapacidad intelectual acerca de la sexualidad de sus hijos e hijas".

Montevideo, 12 de marzo de 2021.

El comité de Bioética en su sesión del día 12 de marzo de 2021, resuelve aprobar el Consentimiento Informado para el proyecto de investigación Actitudes de padres y madres de adolescentes con discapacidad intelectual acerca de la sexualidad de sus hijos e hijas", presentado por la Lic. Mariela Alvez

Integrantes del Comité de Bioética presentes en la Reunión:



Lic. Silvia Méndez



Dra. Mariela Garces



Dr. Fernando Campopiano

ANEXO IX

Categorías y Subcategoría de análisis

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
1. Autonomía del adolescente	
2. Conceptualización del término sexualidad	Componentes: <ul style="list-style-type: none"> ▢ biológicos, ▢ psicológicos ▢ sociales ▢ culturales Información recibida: <ul style="list-style-type: none"> ▢ Recibió /No recibió ▢ Procedencia
3. Percepción de los padres sobre la sexualidad de sus hijos	<ul style="list-style-type: none"> ▢ Nivel afectivo - sentimientos ▢ Nivel corporal
4. Necesidad de apoyo	<ul style="list-style-type: none"> ▢ Padres ▢ Hijos

Fuente: elaborado por la investigadora

ENTREVISTADOS	EDAD DEL ENTREVISTADO	SEXO	PROCEDENCIA	NIVEL DE INSTRUCCIÓN	DC DEL ADOLESCENTE	SEXO	EDAD DEL ADOLESCENTE
E1	35	M	MONTEVIDEO	BACHILLERATO INCOMPLETO (6TO MEDICINA)	DISCAPACIDAD INTELECTUAL LEVE	M	15
E2	42	F	MONTEVIDEO	CICLO BASICO INCOMPLETO(2DO AÑO)	DISCAPACIDAD INTELECTUAL LEVE	M	15
E3	47	F	MONTEVIDEO	BACHILLERATO COMPLETO	HIDROCEFALIA DERIVADA DISCAPACIDAD INTELECTUAL LEVE	M	15
E4	49	F	MONTEVIDEO	BACHILLERATO INCOMPLETO(5TO AÑO)	TEA DISCAPACIDAD INTELECTUAL MODERADA	M	16
E5	48	F	MONTEVIDEO	4TO UTU	DISCAPACIDAD INTELECTUAL LEVE	F	15
E6	55	F	MONTEVIDEO	PRIMARIA COMPLETA	TEA DISCAPACIDAD INTELECTUAL LEVE	M	16
E7	47	F	MONTEVIDEO	BACHILLERATO COMPLETO 1º FACULTAD QUÍMICA, 1º FACULTAD MEDICINA, 1º MAGISTERIO	TEA DISCAPACIDAD INTELECTUAL LEVE	M	14
E8	42	F	SAN JOSE	CICLO BASICO INCOMPLETO	TEA DISCAPACIDAD INTELECTUAL MODERADA	M	17
E9	54	F	TREINTA Y TRES	PRIMARIA COMPLETA	TEA DISCAPACIDAD INTELECTUAL MODERADA	F	12
E10	48	F	MONTEVIDEO	BACHILLERATO INCOMPLETO(4TO AÑO)	PC TEA DISCAPACIDAD INTELECTUAL MODERADA	M	16

Fuente: elaborado por la investigadora

Definiciones

E: entrevistados: son los participantes en el estudio: padre, madres y abuela

Edad: tiempo que ha vivido la persona desde su nacimiento, se expresa en años.

Sexo: características biológicas y fisiológicas que definen al hombre y la mujer, se expresa en Femenino (F) y Masculino (M)

Nivel de Instrucción: se toma el nivel más alto de escolarización aprobado

Procedencia: ciudad donde reside el entrevistado

Diagnóstico del adolescente: determinación de la patología/s según la historia clínica.