

**VIDA SEXUAL SANA Y NORMAL EN PERSONAS CON
DISCAPACIDAD COGNITIVA DENTRO DE UN PROGRAMA
EDUCATIVO**

**(VALIDACIÓN DE UN PROGRAMA)
(VALIDACIÓN: ES LA ACCIÓN Y EFECTO DE VALIDAR
(CONVERTIR ALGO INVÁLIDO, DARLE FUERZA O FIRMEZA)**

**Camilo Ernesto Jácome Archila
Coordinador Programa de Psicología
Colegio Gimnasio los Robles de Bogotá Colombia**

RESUMEN

Desde hace ya varios años es en general expresamente aceptado por todos el derecho que tienen las personas con discapacidad intelectual de ejercer su sexualidad. A pesar de esta realidad manifiesta, en la práctica de la vida cotidiana, la sexualidad de estas personas continúa siendo un tema muy complejo y difícil de tratar que genera angustia entre los implicados, por lo que se mantiene la tendencia a negar su existencia o a ignorar la importancia real que esta tiene en el crecimiento de todo ser humano y más en aquellos que presentan algún tipo de dificultad en su desarrollo. López lo describe como, “las condiciones de socialización en general, y sobre todo, sexual, son muy carenciales, especialmente en relación con la oportunidad de interacción con los iguales” (L. López, 2003).

Reconocer conscientemente estos angustiosos interrogantes, es el inicio de un camino que los padres y los demás adultos del entorno de los jóvenes adolescentes con discapacidad cognitiva deben tomar para que se dé la posibilidad cierta de una sexualidad sana para sus pupilos. A partir del reconocimiento mencionado y siguiendo los planteamientos de Jean P. Edwards y Thomas E. Elkins en su libro “Nuestra sexualidad”, el camino puede continuarse si se trabaja alrededor de 3 principios básicos que implican un verdadero cambio de actitud del entorno adulto en referencia a la persona con necesidades educativas especiales, NEE; estos son: Expectativas Elevadas, Normalización y Dignidad Humana. (Edwards y Elkins, 1.988).

Con base en la experiencia de una institución que atiende a miembros de esta población, ESTRUCTURAR, la ponencia presenta claves que han demostrado su pertinencia en el desarrollo y la asunción de su sexualidad; alrededor de 3 principios básicos: Expectativas Elevadas, Normalización y Dignidad Humana, se sustenta la aplicación de 3 estrategias

para procurar el ejercicio real de la sexualidad en personas con discapacidad cognitiva. Gracias a programas de información sobre temas de sexualidad, a actividades curriculares y extracurriculares que propician experiencias de vida y al desarrollo en el adulto del entorno de las pautas de acompañar, dialogar y apoyar, las posibilidades de ejercer realmente una vida sexual normal en personas con discapacidad cognitiva se incrementa significativamente.

Se presenta evidencia y resultados del seguimiento con la población trabajada, los cuales muestran la notoria evolución en cada evento evaluado.

INTRODUCCIÓN

El tema de este artículo tiene que ver con una preocupación constante en Estructurar, la institución donde se llevó a cabo el estudio, por buscar entre otros objetivos educativos, que las personas con discapacidad cognitiva con las que trabaja, puedan vivir una sexualidad normal, sana y plena.

Cuando se habla de sexualidad, hay que recordar desde el inicio que con este término no solo se hace referencia a las actividades de naturaleza puramente sexual sino que tiene que ver con amplios aspectos de la vida de las personas como son la amistad, el cariño, la aprobación, el afecto y las relaciones sociales. Es aceptado por todos que aunque al hablar de sexualidad nos enmarcamos dentro de la conducta y el campo fisiológico, el comportamiento sexual de las personas está también influenciado por factores, psicológicos, sociales y culturales y que en el caso de personas con discapacidad intelectual, este aspecto es totalmente equiparable al de cualquier otra persona.

Desde hace ya varios años es en general expresamente aceptado por todos el derecho que tienen las personas con discapacidad intelectual de ejercer su sexualidad. A pesar de esta realidad manifiesta, en la práctica de la vida cotidiana la sexualidad de estas personas continúa siendo un tema muy complejo y difícil de tratar que genera altos montos de angustia entre los implicados, por lo que se mantiene la tendencia a negar su existencia o a ignorar la importancia real que esta tiene en el crecimiento de todo ser humano y más en aquellos que presentan algún tipo de dificultad en su desarrollo. De hecho, como lo señalan varios autores en referencia a esta población, “las condiciones de socialización en general, y sobre todo, sexual, son muy carenciales, especialmente en relación con la oportunidad de interacción con los iguales” (L. López, 2003)

Esta es una situación que se presenta de manera espontánea y lógica teniendo en cuenta que, como aparece frecuentemente en la literatura sobre el tema, “La sexualidad de las personas con discapacidad mental presenta entramados peculiares: el sujeto puede no estar constituido por completo; la propiedad de su historia puede estar pendiente. Quizás su cuerpo haya sido construido como a-sexuado, en abierta o solapada desmentida de la realidad, por otros significativos cuya omnipotencia, ilusión necesaria en algún momento de la infancia, no ha sido puesta en cuestión.” (Aznar y Gonzales, 2004).

MEMORIAS III CONGRESO INTERNACIONAL PSICOLOGIA Y EDUCACION PSYCHOLOGY INVESTIGATION

Esta situación muestra la importancia del asunto de la sexualidad de personas con discapacidad cognitiva y su necesidad de tener la posibilidad cierta de desarrollar una vida sexual sana y normal.

Es de allí de donde surge la presente investigación la cual pretende darle valor a la pertinencia de un modelo educativo que estimula y permite la sexualidad normal en esta población necesitada. Para ello, a partir de un enfoque metodológico de sustentación conceptual e investigación empírica, se realiza un estudio tipo inventario con enfoque cuantitativo, el cual busca mostrar los beneficios en el desarrollo de la sexualidad de personas con discapacidad cognitiva vinculadas a un programa basado en el modelo propuesto.

Este artículo presenta los resultados de los hallazgos sobre algunas claves para la educación sexual sana en personas con discapacidad cognitiva y el papel fundamental que cumplen los adultos del entorno de esta población. Así mismo, la investigación se sustenta en el interés de los investigadores y de Estructurar como institución, de aportar evidencia empírica a la mínima y casi inexistente literatura de este tipo que se existe en nuestro medio colombiano. Los resultados servirán también para validar un programa que puede beneficiar a una población necesitada a la cual, así se le reconozcan sus derechos con respecto a la sexualidad, aún permanece totalmente marginal en la posibilidad real de ejercer esos derechos en la realidad cotidiana

MARCO CONCEPTUAL

Para iniciar es conveniente precisar algunas definiciones y conceptos que se manejan y utilizan en la presente argumentación. Posteriormente plantearemos el programa que se desarrolla en Estructurar en el aspecto de la sexualidad, con la sustentación correspondiente dado que de lo que se trata este estudio es de la sustentación conceptual de un programa confrontado con unos resultados empíricos.

DISCAPACIDAD COGNITIVA

Cuando hablamos de personas con discapacidad cognitiva, seguimos la recomendación actual de la Organización Mundial de la Salud (OMS), de utilizar la “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)” que busca unificar criterios para el trabajo en salud así como servir de “herramienta educativa para el diseño del currículo, para aumentar la toma de conciencia de la sociedad y para poner en marcha actividades sociales” (OMS 2001).

En esta clasificación se define tanto el concepto de funcionamiento como el de discapacidad. El primero se refiere a las funciones corporales, a las actividades y a la

participación, mientras el segundo engloba las deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación. En concreto, la discapacidad es definida por la CIF como “Un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una ‘condición de salud’) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)” (OMS, 2001). En la CIF, a diferencia de clasificaciones anteriores y por razones que en este momento no tiene caso mencionar, no existe una definición particular para las discapacidades típicamente delimitadas (física, sensorial, cognitiva y mental). En su lugar la CIF plantea precisar la situación de salud de una persona a partir de dos aspectos a saber:

1. Funcionamiento y discapacidad. Dentro de ellos están los componentes: a) Funciones y estructuras corporales, b) realización de Actividades y c) participación. Cada uno de estos componentes se ubica para cada persona, entre los polos del funcionamiento y la discapacidad.
2. Factores contextuales. Dentro de ellos están los componentes: a) Factores ambientales. b) Factores personales. Cada uno de estos componentes se ubica para cada persona, dentro del polo positivo como facilitador o negativo como obstaculizador. De esta manera, la CIF pasa a ser una clasificación de “componentes de salud” y de aspectos “relacionados con la salud”. El funcionamiento y la discapacidad se conciben como la interacción dinámica entre “estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.) y factores contextuales (personales y ambientales)” (OMS, 2001).
3. En este mismo sentido la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, AAIDD, anteriormente Asociación Americana sobre Retraso Mental AARM, propone la siguiente definición operacional de discapacidad intelectual, "que Schalock et al. (2007) plantearon y que permanecerán en vigor por ahora y en el futuro inmediato, define discapacidad intelectual como “caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa manifestada en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años” (p. 118)." (wehmeyer y col, 2008). Esta definición se compagina con la propuesta de clasificación de la OMS en el sentido de corresponder a un marco teórico del funcionamiento humano que reconoce que "la manifestación de la discapacidad intelectual implica la relación dinámica y recíproca entre habilidad intelectual, conducta adaptativa, salud, participación, contexto y apoyos individualizados." (wehmeyer y col, 2008)

PSYCHOLOGY INVESTIGATION

NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

El concepto de necesidades educativas especiales NEE, es un concepto educativo que viene de los años 80 y hace referencia como sus mismos términos lo indican, a los requerimientos salidos de lo habitual, que se deben satisfacer para que un alumno pueda integrarse al medio educativo común, siendo indispensable una atención especial con una ayuda

MEMORIAS III CONGRESO INTERNACIONAL PSICOLOGIA Y EDUCACION PSYCHOLOGY INVESTIGATION

educativa adicional a la que normalmente se suministra. En ese sentido se habla de NEE cuando "una deficiencia (física, sensorial, intelectual, emocional, social o cualquier combinación de estas) afecta al aprendizaje hasta tal punto que son necesarios algunos o todos los accesos especiales al currículo, al currículo especial o modificado, o a unas condiciones de aprendizaje especialmente adaptadas para que el alumno sea educado adecuada y eficazmente" (Brennan, 1988). Así entonces, se entiende que una persona con NEE requiere de un conjunto de medidas pedagógicas que se deben realizar para compensar las dificultades que presenta un alumno al acceder al currículo que le corresponde por edad.

SEXUALIDAD

Como muchos lo han ya señalado, " para la mayoría de las personas hablar de sexualidad significa necesariamente hablar de relaciones sexuales, porque esta es la idea que se nos ha transmitido de generación en generación" (Torres y col, 1996) desde luego lo " sexual" tiene que ver con la sexualidad pero hoy en día es claro que este concepto abarca mucho más que lo relativo al sexo. Es un concepto difícil de definir y aún hoy, en la segunda década del siglo XXI, no existe un acuerdo de lo que significa la sexualidad. Sin embargo se puede aceptar que " la sexualidad es una parte integral del ser humanos y se expresa en todo lo que hacemos. Tiene que ver con la totalidad de la persona pues en ella confluyen aspectos biológicos, psicológicos, sociales, y éticos de nuestra conducta relacionados con el sexo al que pertenecemos" (Torres y col, 1996).

PROGRAMA PARA UNA SEXUALIDAD SANA-SUSTENTACIÓN CONCEPTUAL

En este momento se hace necesario presentar el programa "Para una sexualidad sana" que se ha diseñado en la institución educativa de Estructurar dentro de su proyecto educativo institucional.

Estructurar es una institución de educación para el trabajo y el desarrollo humano que tiene como misión trabajar con "adolescentes y adultos jóvenes con características particulares de aprendizaje, ofreciéndoles una real oportunidad de formación integral, proyectándolos hacia el futuro como adultos independientes, productivos y activos en el medio familiar, social y laboral" (cita, Estructurar, 2009). En su visión "Estructurar se proyecta como la institución líder en los procesos de formación integral, orientación profesional, capacitación laboral, e integración a la vida productiva de los adolescentes y adultos jóvenes con características particulares de aprendizaje en nuestro país, siendo gestores permanentes de oportunidades para el desarrollo de un proyecto de vida auténtico, digno y exitoso para cada uno de ellos como personas y construyendo redes en la comunidad social, científica y empresarial mediante las cuales se les reconozca y se les valore como trabajadores eficientes y útiles."(Estructurar, 2009)

Se trata entonces de una institución con una amplia experiencia, fundada en 1992 como respuesta al grave problema del desempeño ocupacional que presenta un alto número de jóvenes con deficiencias en el pensamiento y en la personalidad, que al llegar a su adolescencia no logran responder en forma adecuada a los requerimientos académicos y de socialización de los programas académicos regulares en la escolaridad y la universidad, viéndose interrumpido o estancado tanto su proceso educativo, como su proyecto de vida, al no contar con la oportunidad de continuar su crecimiento como adolescentes. Así entonces se trata de una institución que ofrece una alternativa real a una necesidad sentida en la comunidad, que presta un servicio dirigido a la formación para la vida adulta y a la capacitación laboral de jóvenes con Necesidades Educativas Especiales, (NEE). Como parte de ese proceso de formación para la vida adulta, es muy importante el programa de sexualidad del que trata el presente estudio.

Como se deriva de las definiciones dadas y de lo dicho anteriormente en la introducción, es fundamental que los profesionales de la salud o de la educación que mantienen un contacto frecuente con esta población y sus familiares, desarrollen estrategias y pautas claras de relación con ellos que permitan el reconocimiento individual de las personas con discapacidad cognitiva como seres sexuados, cuestión que, como se busca demostrar en esta investigación, puede ser considerado como fundamental(es condición sin ecuánim) para tener una vida sana y normal.

¿Qué se puede hacer entonces para pasar de lo expresamente aceptado como un derecho a lo expresamente vivido, en este aspecto fundamental de estas personas que por sus características tienen NEE? Sin duda como dice un refrán popular “del dicho al hecho hay mucho trecho” pero surgen las obligatorias preguntas: ¿podrá ser posible que ese trecho no sea tan largo y complicado de atravesar?, ¿es posible pasar en este tema vivencial, efectivamente del dicho al hecho?

Como en casi todos los asuntos humanos, la respuesta a este interrogante dependerá de la situación particular de cada persona y de su contexto pero es claro que el solo hecho de la aceptación expresa del derecho a la sexualidad, remite a un cuestionamiento abierto acerca de estos temas que, en el caso de los padres de hijos con discapacidad cognitiva, toman la forma de preguntas concretas que generalmente se plantean de la siguiente manera:

¿Tiene mi hijo o hija derecho a tener relaciones sexuales?, ¿es deseable que las tenga?, ¿Puede mi hija quedar embarazada?, ¿Será capaz mi hijo o hija de criar y educar un hijo?, ¿Le parece que a nuestra hija o hijo, le interesa de verdad el sexo opuesto?, ¿Podría mi hijo o hija mantener una relación de pareja estable?, ¿Podrá casarse y vivir independientemente con su pareja?, ¿Podrá tener y mantener un grupo de amigos?. (Edwards, Elkins, 1988)

PRINCIPIOS DE UN CAMINO POSIBLE PARA LA SEXUALIDAD SANA

Reconocer conscientemente estos angustiosos interrogantes, es el inicio de un camino que los padres y los demás adultos del entorno de los jóvenes adolescentes con discapacidad

MEMORIAS III CONGRESO INTERNACIONAL PSICOLOGIA Y EDUCACION PSYCHOLOGY INVESTIGATION

cognitiva deben tomar para que se dé la posibilidad cierta de una sexualidad sana para sus pupilos. A partir del reconocimiento mencionado y siguiendo los planteamientos de Jean P. Edwards y Thomas E. Elkins en su libro “Nuestra sexualidad”, el camino puede continuarse si se trabaja alrededor de 3 principios básicos que implican un verdadero cambio de actitud del entorno adulto en referencia a la persona con NEE; estos son: Expectativas Elevadas, Normalización y Dignidad Humana. (Edwards y Elkins, 1.988)

El primero corresponde a la actitud de favorecer al máximo el crecimiento potencial de la persona con NEE; para que se desenvuelvan y tengan un ritmo de vida normal, debemos esperar y creer que ellos tienen la capacidad de crecer y desempeñarse según el mismo esquema de desarrollo que aquellas personas sin dificultades. Las expectativas de los educadores deben ajustarse a su realidad y a sus características personales, tal como lo hacen con otras personas de su medio.

El segundo principio, la Normalización, corresponde precisamente al proceso de generar los mismos ritmos, esquemas y condiciones en la vida diaria para las personas con dificultad que los que esperan y exigen las personas llamadas normales; esta es una consecuencia natural de unas expectativas apropiadas e implica la atribución clara y expresa de los derechos humanos a medida que se avanza en el proceso de desarrollo.

Por último está el principio de Dignidad Humana que como correlato natural de unas expectativas normalizadoras, se refiere al trato como persona que debemos recibir todos los seres humanos y que implica ser tenido en cuenta para escoger lo que se quiere, tener privacidad y tener opiniones, necesidades y deseos propios.

La experiencia diaria de más de 10 años de trabajo en Estructurar, así como los sistemas de evaluación y seguimiento periódico que en ella se ejecutan, permiten presentar este camino como una posibilidad válida para el desarrollo de una sexualidad sana para personas con discapacidad cognitiva.

Se sostiene que muy seguramente es a partir de la comprensión y el compromiso con los 3 principios mencionados, como realmente se favorece el crecimiento general y la vivencia expresa y real del derecho que tienen las personas con discapacidad cognitiva de ejercer su sexualidad.

ESTRATEGIAS PARA EJERCER LA SEXUALIDAD

Toda persona pero particularmente aquellas con NEE, requiere de su entorno para asumirse como ser sexuado y para ejercer su derecho a la vida sexual; el medio en que viven los adolescentes y jóvenes con discapacidad cognitiva lo constituyen primordialmente su familia y el centro educativo al que acuden diariamente.

Es por eso que el “qué hacer” o las “claves” para una sexualidad sana y normal en las

personas a las que nos venimos refiriendo, van necesariamente dirigidas a ese entorno adulto, cuyos representantes reales son los favorecedores o no para que la brecha, entre el derecho expresamente aceptado de que ejerzan una sexualidad plena y la vivencia real de la sexualidad sana, finalmente se cierre.

En la experiencia de estructurar, los principios de los que se viene hablando guían el desarrollo institucional del currículo y específicamente, en lo que propende por un desarrollo sexual sano, se concretiza en 3 tipos de estrategias a saber: Programa de información sobre temas de sexualidad, Actividades curriculares y extracurriculares que propician experiencias de vida y Desarrollo de pautas en el entorno adulto para la vida sexual normalizada y sana.

EL PROGRAMA DE INFORMACIÓN SOBRE TEMAS DE SEXUALIDAD es la estrategia que busca dar una información cierta, clara, pertinente y adecuada acerca de los temas fundamentales de la sexualidad; para ello se ha establecido la asignatura de Sexualidad donde se trata el tema contando con ayudas didácticas apropiadas a la edad y las características de pensamiento de los alumnos. Los contenidos son los clásicos que se tienen en la mayoría de manuales de sexualidad como son el impulso y funcionamiento sexual, su satisfacción, la masturbación y las relaciones sexuales, las etapas del desarrollo sexual, las actividades públicas, privadas e íntimas, protección a la agresión sexual, la pornografía y el abuso sexual, las enfermedades de transmisión sexual y cualquier otro temas relacionado y pertinente que se considere pertinente. (Torres y col, 1996).

La segunda estrategia corresponde a las **ACTIVIDADES QUE PROPICIAN EXPERIENCIAS DE VIDA** relacionadas con la sexualidad. Se trata de diseñar eventos propios del devenir adolescente normal, donde los jóvenes puedan tener acercamientos y vivir en la práctica su sexualidad. Desarrollar conscientemente esta estrategia permite no caer, como se dice frecuentemente, en “la teoría del beso” sino tener la experiencia vivida para conocer realmente lo que es “dar y recibir un beso”. Se busca establecer momentos y circunstancias para el baile, el cortejo, la amistad, la caricia respetuosa, el noviazgo, la satisfacción sexual segura, etc., etc. La realización de fiestas, encuentros de diferentes tipo, paseos, salidas de amigos y demás, permite vivir una sexualidad que no solo se refiere a la actividad sexual literal sino que también implica al cariño, a la aprobación, al afecto y a las relaciones sociales donde se puede ubicar vivencialmente a la sexualidad, en una perspectiva mucho más amplia, integral y humana.

Por último, la estrategia del **DESARROLLO DE PAUTAS BASICAS DEL ENTORNO ADULTO** para la vida sexual normalizada y sana busca generar la sensación en los jóvenes de que no están solos en su proceso de crecimiento y que pueden contar con adultos confiables, dispuestos y que los quieren, para abordar y comprender las difíciles emociones que se experimentan en la vivencia de la sexualidad

¿Que pueden experimentar los adolescentes con discapacidad cognitiva con respecto a lo sexual? La respuesta más factible es que seguramente experimentan lo mismo que todas las personas vivimos en ese fundamental momento de la existencia, cuando se jugó tanto de la vida de cada uno. Si esto es así y sabiendo que por eso mismo para todos el hablar de lo

MEMORIAS III CONGRESO INTERNACIONAL PSICOLOGIA Y EDUCACION PSYCHOLOGY INVESTIGATION

sexual es un tema complicado y más aún si nos metemos en el campo de que es lo “correcto o lo incorrecto” en relación con lo sexual,... ¿qué hacer como adultos para ayudar a que estos jóvenes tengan una sexualidad sana y normal? La solución a este interrogante fundamental no es fácil pero en Estructurar se ha visto como muy favorable el poder desarrollar activamente las siguientes 3 pautas básicas en la relación de los educadores con los alumnos a su cargo: Acompañar, Dialogar, Apoyar. Hemos conceptualizado estas pautas de la siguiente manera:

ACOMPañAR significa no dejarlos solos sino estar ahí con ellos en sus vivencias, estar disponibles, presentes.

DIALOGAR implica hablar oportuna, directa e íntimamente sobre los temas básicos de sexualidad en la medida en que aparezcan como algo propio de su crecimiento.

APOYAR se refiere a crear las condiciones externas e internas para facilitar que se experimenten y se viva la sexualidad normal.

En la medida en que los adultos del entorno desarrollen **ACTIVAMENTE** estas tres pautas que de por sí son complementarias, aumentan significativamente las posibilidades de que los jóvenes con NEE puedan vivirse como seres con derecho y oportunidades reales de ejercer su sexualidad.

Desde luego y ante lo polémico que puede ser discutir sobre los límites entre lo que está bien o no en los temas sexuales, el ejercicio de estas tres pautas básicas se debe enmarcar alrededor del principio ético fundamental de la no Maleficencia que como plantea el médico Víctor M. Méndez G. en un artículo sobre el tema de la bioética "desde Hipócrates hasta la actualidad todos los códigos de ética médica han tenido el principio de no maleficencia como principio rector de la práctica médica sobre la cual no hay discusión" (Thompson,2012) Éste principio resulta fundamental en general para la convivencia social y en Estructurar, a partir de la formulación inicial de Hipócrates "Primum Non nocere", "Primero no hacer daño", se ha enunciado de la siguiente manera con respecto al comportamiento sexual:

En el ejercicio de la sexualidad debemos cuidarnos de:

No hacernos daño a nosotros mismos

No hacerle daño a otro

No hacerle daño a un tercero.

Se entiende entonces que esta regla es recomendable para todo lo humano pero más aun en lo relativo a lo sexual, sobre todo si aceptamos que su ejercicio es deseable, normal y necesario para tener una vida sana y satisfactoria.

Así entonces, los adultos del entorno de las personas con discapacidad cognitiva deben plantearse conscientemente: ¿Deseamos que nuestros jóvenes logren una normalización?, ¿Que tengan una vida normal?, ¿Aceptamos que la actividad sexual adecuada y en pareja es parte de esa vida normal?

Si la respuesta es afirmativa entonces ¿qué debemos hacer? De nuevo y siguiendo la regla ética básica de convivencia enunciada: Acompañar, dialogar y apoyar.

Como ya se mencionó, el papel del adulto debe ser ACTIVO, nunca pasivo. Los adultos tenemos que tomar la iniciativa tanto para contener y limitar con cariño y firmeza, como para estimular y motivar.

En resumen y de acuerdo a lo planteado, es clave trabajar propositivamente las tres estrategias descritas para propender por una vida sexual sana y normal en personas con discapacidad cognitiva.

En Estructurar se han desarrollado y aplicado conscientemente desde hace años con significativos resultados positivos que se han podido constatar de acuerdo a los seguimientos y controles que se realizan periódicamente cuando se evalúan diferentes aspectos y logros del comportamiento sexual sus alumnos, situación que motivo la investigación en la cual basa el presente artículo.

La experiencia y la propuesta que quiere compartir la Institución, plantea un papel claro en la responsabilidad de los adultos para procurar el ejercicio pleno del derecho a una sexualidad sana de las personas con NEE que están a su cargo y que los llevan a estar con ellos alrededor de temas, vivencias y momentos con respecto a:

Cambios corporales, contactos corporales apropiados e inapropiados, higiene sexual, poluciones nocturnas, la masturbación, las relaciones sexuales, el abuso sexual, la Homosexualidad, los sueños sexuales, el enamoramiento, el cortejo, la elección de pareja, el control natal, y en general todos aquellos otros que por la situación de cada momento, amerite.

MÉTODO

DISEÑO

Como ya se mencionó, el presente artículo está basado en una investigación cuantitativa que utiliza una metodología que incluye la descripción y sustentación conceptual de un programa educativo que busca el desarrollo sano y normal de la sexualidad en personas con discapacidad cognitiva.

Se plantean los principios, estrategias y pautas primordiales que sustentan el currículo que

MEMORIAS III CONGRESO INTERNACIONAL PSICOLOGIA Y EDUCACION PSYCHOLOGY INVESTIGATION

soportan el programa de sexualidad dentro del entorno educativo para ver sus beneficios o no en los jóvenes que se han estado formando en una institución inspirada en estos fundamentos y modelo.

Los resultados de la intervención formativa se sustentan mediante un estudio de la evaluación formativa de corte transversal que se lleva a cabo con los alumnos de Estructurar por parte de los educadores de la institución. La aplicación del instrumento se llevó a cabo en los meses de junio y noviembre de los años 2010, 2011 y 2012, dentro del marco de las habituales actividades de evaluación y seguimiento de los alumnos al finalizar un semestre lectivo.

INSTRUMENTO

Para el presente estudio se utilizó específicamente el factor de sexualidad de la ficha de evaluación de estatus de etapa “basada en la “escala de estatus de edad” que fueron diseñadas ambas por el equipo transdisciplinario de Estructurar inicialmente en 1998 y que han venido siendo adaptadas y complementadas por los equipos del momento cada 2 años hasta lograr su versión actual de 2007.

La escala de estatus de edad se basa en el concepto psicosocial de “estatus de edad” postulado por Cain en 1976 y citado por Blanco en el capítulo 6 de la compilación de "Psicología evolutiva" de Carretero, Palacios y Marchesi, que se refiere al "sistema desarrollado por una cultura para dar carácter ordenado y predecible al curso seguido por los individuos" (Carretero y col, 1986). La escala de estatus de edad es “el conjunto de eventos que llegada cierta edad, se espera que sucedan en la vida de un a persona. Esos eventos le dan una imagen y posición (Carretero y col, 1986) en la medida en que la persona asume el rol correspondiente. Se entiende por rol "el comportamiento que cada persona presente en un evento determinado, desempeñando un papel específico en su contexto social" (Carretero y col, 1986)

La escala está organizada alrededor de 4 factores determinantes del estatus de edad: identidad personal, relaciones familiares, relaciones sociales y sexualidad, que el equipo de estructurar en su momento y hasta la actualidad, ha establecido que son un indicativo valioso del estado de desarrollo de un individuo. La escala a su vez está estructurada de acuerdo a las etapas de la adolescencia sugeridas por G. Carvajal en el libro " Adolecer: la aventura de una metamorfosis", que son: Adolescencia puberal, Adolescencia nuclear y Adolescencia juvenil y que corresponden a las tres etapas formativas que maneja estructurar y que organizan la ficha de evaluación de “estatus de etapa”: Formación Básica, Orientación Vocacional, capacitación

Para esta investigación se tomó la ficha de evaluación de estatus de la etapa de capacitación que consta de 40 ítems o afirmaciones tipo Likert (con variación de 1 a 4, siendo 1 ausencia total del evento, 2 presencia ocasional del evento, 3 presencia frecuente del evento y 4

presencia clara y completa del evento) y concretamente se utilizan las 10 afirmaciones correspondientes al factor “sexualidad” que se refiere a eventos relacionados con las interacciones de la persona con el sexo y la pareja que se espera aparezcan en una persona durante su adolescencia juvenil que, de acuerdo a diferentes autores expertos en adolescencia, va desde aproximadamente los 18 a los 25 años de edad.

Los ítems a evaluar de acuerdo al rol esperado de Novio y pretendiente formal son:

- Busca y acepta como una necesidad una relación de pareja estable, que le ofrezca compañía y le permita una vida sexual gratificante
- Se muestra celoso (a) y algo posesivo con su novio (a) o con la persona a la cual está pretendiendo
- Busca la intimidad en el noviazgo sin comentar a sus amigos detalles de la relación
- Dialoga y establece con su pareja las condiciones para el manejo de su relación
- Comenta situaciones de su relación con una persona de confianza
- Mantiene una actividad sexual responsable
- Su relación de noviazgo se extiende a ambientes sociales fuera de la institución
- Demuestra una actitud seria y respetuosa con su sexualidad y con la de los demás
- Se cuestiona y piensa en su futuro con relación a casarse y tener hijos
- Acepta el apoyo familiar para el manejo de su relación de noviazgo

MUESTRA Y MUESTREO

Las evaluaciones del presente estudio se llevaron a cabo en Estructurar, institución de formación profesional especial, ubicada en la localidad de Barrios Unidos, en el Barrio La Castellana de Bogotá y que trabaja con adolescentes y adultos jóvenes con Necesidades Educativas Especiales que presentan discapacidad cognitiva y un nivel de funcionalidad catalogado como de Inteligencia: Promedio Bajo, Límite, Leve y moderado (C. I. entre 80 y 50).

El instrumento fue diligenciado por el equipo docente de la institución como parte de sus funciones habituales de evaluación y seguimiento de los alumnos al finalizar el semestre académico, de acuerdo a la observación cotidiana, a su percepción y al conocimiento de cada uno de los alumnos a su cargo. El equipo integrado por mínimo 4 profesionales (compuesto por Terapeutas Ocupacionales, psicólogos, fonoaudiólogos y/ o instructores), discuten cada ítem y deciden la presencia o no en cada alumno, del evento esperado antes de su correspondiente calificación.

El instrumento global para fines de este estudio fue aplicado a todos los jóvenes mayores de 18 años que ingresaron desde el segundo semestre de 2006 hasta el segundo semestre de 2012, luego de finalizar el primer semestre como alumnos de la institución como pre test y posteriormente como post test, a esos mismos alumnos al finalizar el 3 semestre de capacitación luego de haber estado recibiendo el programa de sexualidad (de la institución)

MEMORIAS III CONGRESO INTERNACIONAL PSICOLOGIA Y EDUCACION PSYCHOLOGY INVESTIGATION

durante su permanencia durante mínimo 3 años (de 2 a 3 semestres el Formación básica, 1 semestre en etapa Orientación profesional y 3 semestres en etapa de capacitación). Se toma este criterio de inclusión pues corresponde al momento aproximado del inicio de la etapa de adolescencia juvenil que son los eventos esperados para la edad, a los que se refiere la evaluación del factor de sexualidad del instrumento global utilizado.

De la muestra para el estudio global fueron excluidos aquellos jóvenes mayores de 18 años que en el pre test, al final del primer semestre como alumnos de la institución, hayan obtenido un puntaje considerado como adecuado para su edad, ya que mostrarían un desarrollo sexual sano que no depende de la variable que queremos estudiar del programa formativo para la sexualidad que propone Estructurar. La población de esta investigación corresponde entonces a aquellos jóvenes que por su edad, deberían obtener y no la obtienen, una valoración adecuada en el instrumento, como es el caso de lo esperado para cualquier joven, con discapacidad cognitiva o no, después de sus 18 años.

En total se aplicó el instrumento para esta investigación a un total 36 jóvenes en los momentos ya señalados y con las características descritas anteriormente. De ellos, tres fueron excluidos de la muestra porque no cumplen el criterio de inclusión por obtener un puntaje en el Pretest, acorde con lo esperado para su edad. Así entonces, quedo definida para su estudio una población de 33 individuos.

ANÁLISIS DE LOS DATOS

El instrumento y sus resultados fueron ingresados en una base de datos Excel que permite el análisis estadístico el cual se realizó con base en los resultados de los puntajes y los promedios obtenidos, la comparación de resultados y sus porcentajes de variación.

Los eventos evaluados fueron numerados de la siguiente manera:

1. Busca y acepta como una necesidad una relación de pareja estable, que le ofrezca compañía y le permita una vida sexual gratificante.
2. Se muestra celoso(a) y algo posesivo con su novio(a) o con la persona a la cual está pretendiendo
3. Busca la intimidad en el noviazgo sin comentar a sus amigos detalles de la relación.
4. Dialoga y establece con su pareja las condiciones para el manejo de su relación.
5. Comenta situaciones de su relación con una persona de confianza.
6. Mantiene una actividad sexual responsable.

7. Su relación de noviazgo se extiende a ambientes sociales fuera de la institución
8. Demuestra una actitud sería y respetuosa con su sexualidad y con la de los demás.
9. Se cuestiona y piensa en su futuro con relación a casarse y tener hijos.
10. Acepta el apoyo familiar para el manejo de su relación de noviazgo.
11. La escala usada en todos los gráficos es la misma definida en el instrumento aplicado.

RESULTADOS

Del total de los 39 jóvenes mayores de 18 años que ingresaron a la institución durante el periodo comprendido entre el segundo semestre del 2006 al segundo semestre del 2012, 3 obtuvieron un resultado adecuado a lo esperado para su edad y fueron excluidos del presente estudio. Esta cifra corresponde al 8,33% del ingreso, siendo significativo y preocupante que el 91,67% restante cuando ingresaron a la institución, presente un desarrollo sexual no acorde a lo esperado para su edad cronológica.

Fueron analizados entonces un total de 33 individuos en edad promedio de 25 años de los cuales corresponden 11(33.3%) al sexo femenino y 22 (67.7%) al sexo masculinos.

La figura número 1 muestra la diferencia promedio de todos los eventos en la evolución de la población de estudio. En el pretest la población global obtuvo un puntaje promedio de 1.41 contra un postest de 2.62, evidenciándose una diferencia de 91% de evolución entre el uno y el otro. (Pretest y postest.) (Un puntaje promedio de 2.28 correspondería al 100% de evolución)

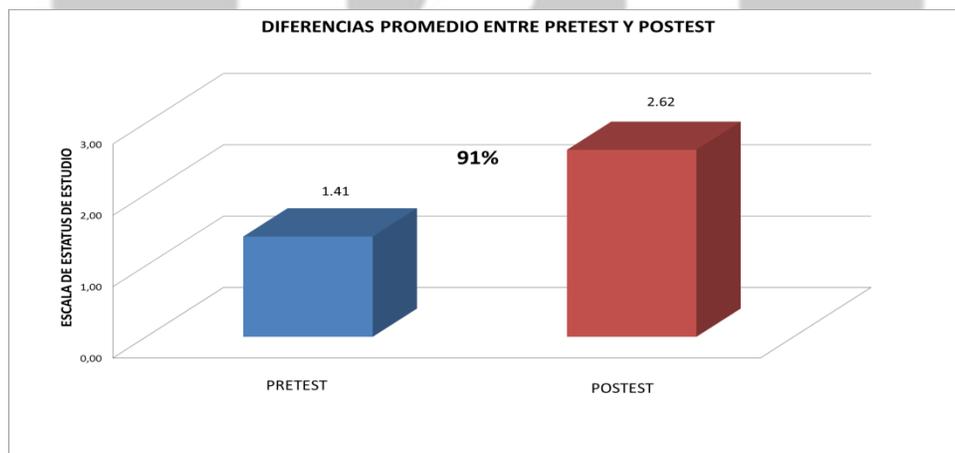


Figura número 1 (Diferencia promedio entre pretest y postest)

MEMORIAS III CONGRESO INTERNACIONAL PSICOLOGIA Y EDUCACION PSYCHOLOGY INVESTIGATION

La figura número 2 muestra la diferencia promedio de evolución de una muestra representativa de la población evaluada (los 10 últimos que ingresaron en el periodo tomado en la muestra, 3 de sexo femenino (30%) y 7 de sexo masculino (70%)). Se observa que el menor porcentaje de evolución se encuentra entre 17% y el mayor porcentaje de evolución supera el 170% con relación al pretest.

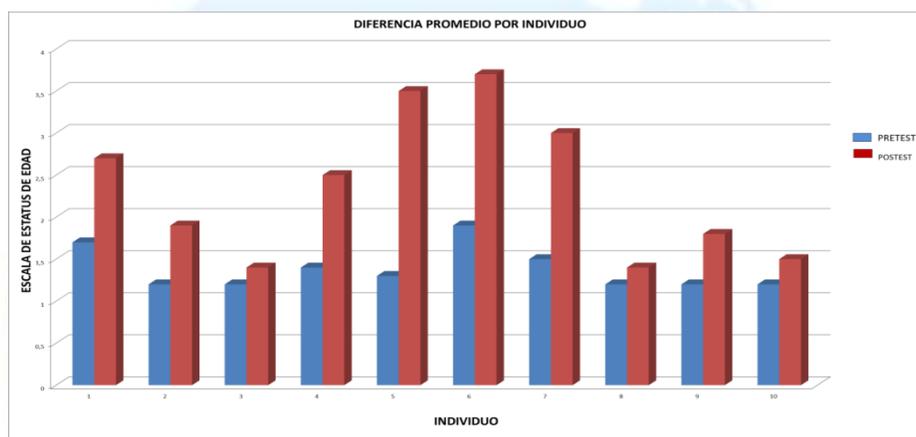


Figura número 2 (Diferencia promedio por individuo)

La figura número 3 muestra la evolución promedio de cada evento evaluado. Así, el evento número 1 y el número 10 alcanzan un 103% de evolución en el postest con relación al pretest, el evento número 2 82%, el evento número 3 80%, el evento número 4 62%, el evento número 5 96%, el evento número 6 91%, el evento número 9 107%, el evento número 8 82% y el evento número 7 con el mayor porcentaje de evolución correspondiente a 109% encontrando en la población evaluada que su relación de noviazgo se extiende a ambientes sociales fuera de la institución.

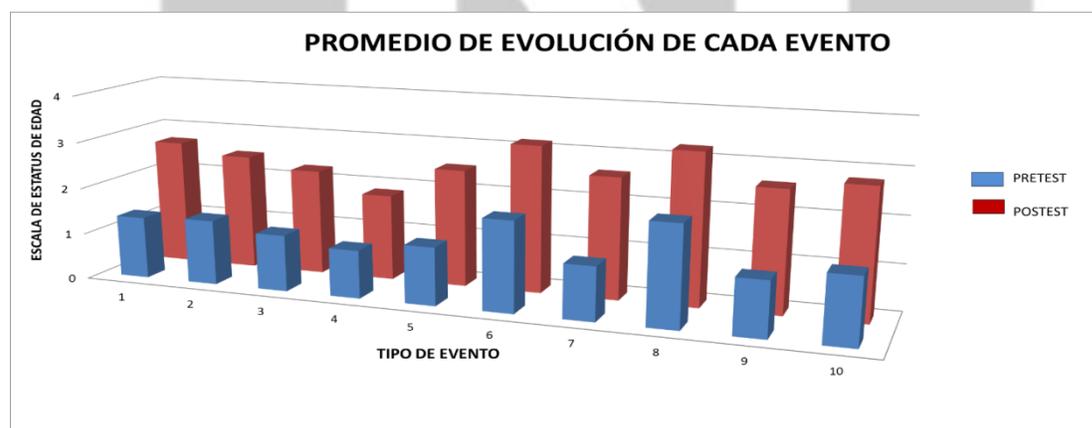


Figura número 3 (Promedio de evolución de cada evento)

La figura número 4 muestra la evolución de cada evento en el sexo femenino. Se evidencia para el evento número 1 una evolución del 122%, el evento número 2, y número 6 con

129%, el evento número 3 93%, el evento número 4 86%, el evento número 5 y el número 9 136%, el evento número 8 107% y los eventos número 7 y el número 10 con el mayor porcentaje de evolución correspondiente a 150%, encontrando que el sexo femenino pretende una relación de noviazgo que se extiende a ambientes sociales fuera de la institución y acepta el apoyo familiar para el manejo de su relación.

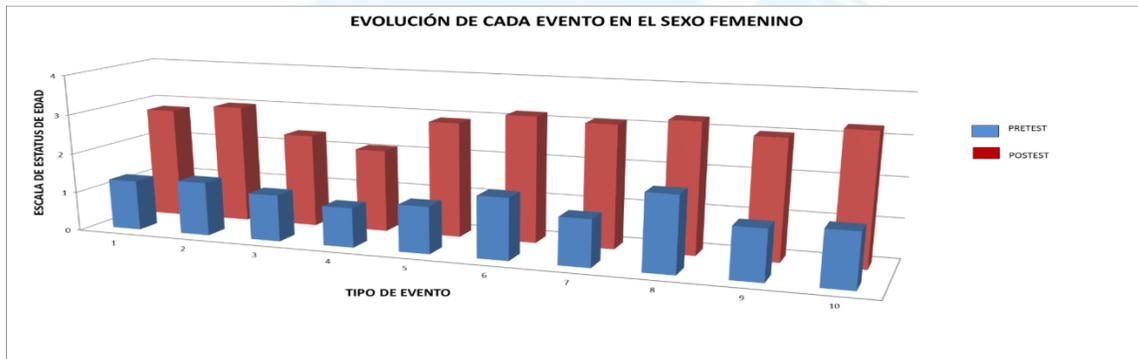


Figura número 4 (evolución de eventos en sexo femenino)

La figura número 5 muestra la evolución de cada evento en el sexo masculino. Se observa para el evento número 1 93% de evolución, el evento número 2 58%, el evento número 3 81%, el evento número 4 65%, el evento número 5 82%, el evento número 6 47%, el evento número 7 108%, el evento número 8 42%, el evento número 10 75%, y el evento número 9 con el mayor porcentaje de evolución 112% encontrando que esta población acepta el apoyo familiar para el manejo de su relación de noviazgo.

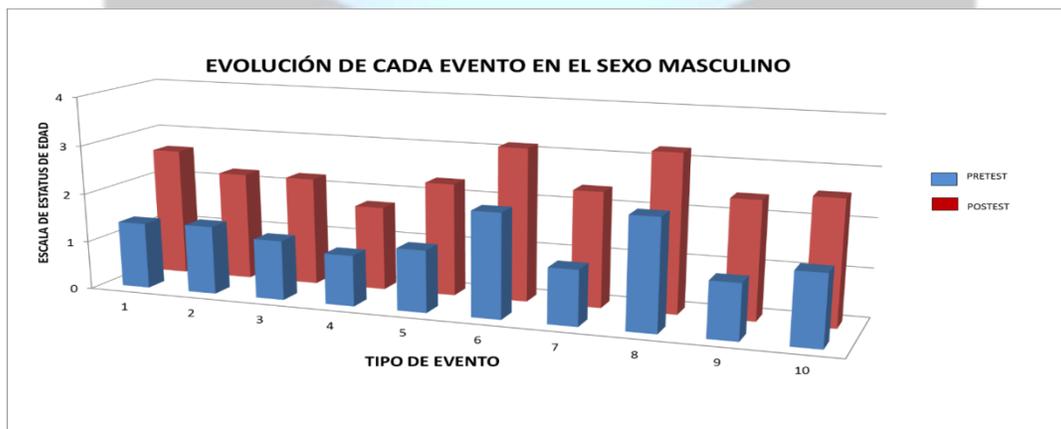


Figura número 5 (Evolución de cada evento en sexo masculino)

La figura número 6 muestra la diferencia en la evolución de los eventos por sexo. Se evidencia una mayor evolución del total de los eventos evaluados en el sexo femenino con un porcentaje de diferencia del 52%

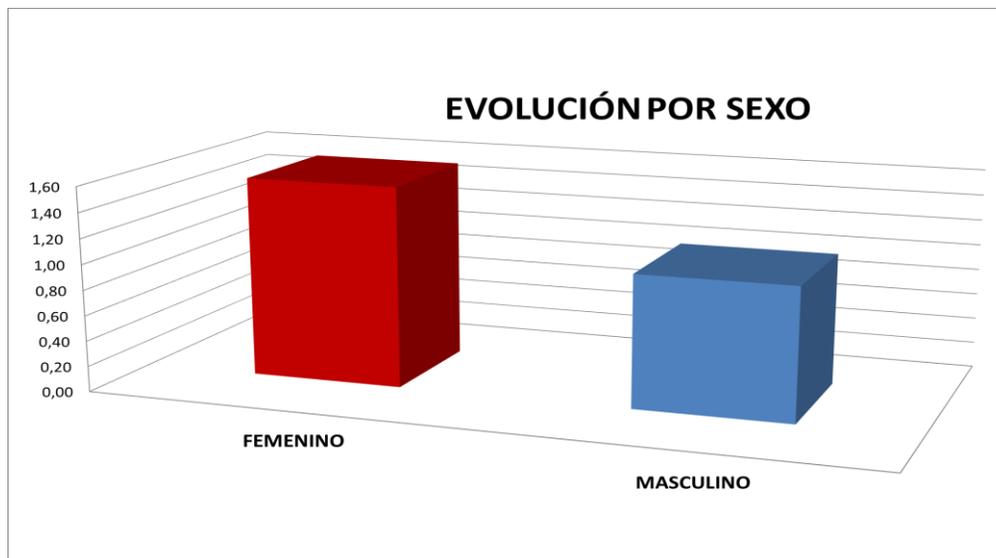


Figura 6 (Evolución por sexo)

CONCLUSIONES

A partir de la sustentación conceptual presentada y de los resultados del instrumento de evaluación se puede dar firmeza y mayor fuerza a la idea de la conveniencia de desarrollar y mantener un programa de educación sexual así concebido, que posibilite la vida sexual sana y normal en personas con discapacidad cognitiva.

Desde luego, si se tiene en cuenta que en el tema sexual existen diferentes posiciones culturales con respecto a lo que es correcto o no sobre este importante y central aspecto de la condición humana, posiblemente la afirmación anterior puede ser puesta en cuestión desde las diferentes miradas que puedan realizar aquellos que, como padres, docentes, o terapeutas, conviven diariamente con personas en esta condición. Sin embargo, la experiencia sistemática dentro de una institución que basa su currículo en los principios y pautas aquí sustentadas, muestra unos resultados que permiten argumentar a favor de lo ya expresado.

Los resultados de la aplicación del instrumento, realizada en consenso por docentes, expertos con formación terapéutica y conocedores de sus alumnos, proveen una base sólida para sustentar este tipo de programas y muestran además la importancia del medio adulto proveedor para la superación de las dificultades individuales y la posibilidad de convertir un programa de sexualidad, coherente y sustentado en conceptos humanistas de la psicología, la pedagogía y los derechos humanos, en un factor contextual facilitador dentro de una institución educativa que facilita el crecimiento del ser humano total y la satisfacción de las necesidades sexuales que toda persona necesita.

Lo anterior se respalda en las evidencias que muestran los resultados que ilustran la diferentes gráficas que presentamos. En ellas se puede observar que evidentemente hay un incremento significativo en los eventos que permiten inferir el desarrollo sexual de las personas evaluadas pertenecientes a la muestra con la que se trabajó en el presente estudio.

Es claro que para lograr estos resultados y generar mayores posibilidades de que los jóvenes con discapacidad cognitiva puedan acceder a la vida sexual a la que tienen derecho, se debe contar con la participación activa y continuada de los adultos del entorno y que es la institución educativa donde ellos se desenvuelven, la encargada de liderar los procesos que jalonan el crecimiento. La experiencia de investigación indica que el camino adecuado está en el desarrollo de pautas y estrategias claras y coherentes como las que se propone en este estudio.

Es tarea de todos los que trabajamos en la educación de personas con Necesidades Educativas Especiales y en particular con discapacidad cognitiva, continuar profundizando en estos aspectos que nos permitan tener mayor seguridad y conocimiento en la labor cotidiana de procurar por una vida sexual sana y plena de la población con la que trabajamos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aznar, A.S y Gonzales Castañón, D. (2004) Sexualidad y subjetividad en la discapacidad mental. Recuperado el 4 junio de 2009 de <http://saci.org.br/?modulo=akemi¶metro=10388> En La Página de la Discapacidad Mental (27/04/2004)

Brennan, W. (1988) El currículo para los niños con necesidades educativas especiales, Madrid, Siglo XXI.

Carvajal G. (1993). Adolecer: La aventura de una metamorfosis. Bogotá, Ed. Printing Service network.

Carretero M, Palacios J, Marchesi A. (1986). Psicología evolutiva 3. Adolescencia, madurez y senectud. Madrid, Alianza Psicología.

Edwards, J.P y Elkins, T.E. (1988) Nuestra Sexualidad. Por una visa afectiva y sexual normalizada. Barcelona: Fundació Catalana per a la Síndrome de Down y Ediciones Milán.

Estructurar (2009), Proyecto para la modificación de la licencia de funcionamiento,2009. Bogotá, archivo institucional.

López, F. (2003) Especificidad de la sexualidad en las personas con retraso mental. En: Investigación, innovación y cambio jornadas Científicas de investigación sobre personas

MEMORIAS III CONGRESO INTERNACIONAL PSICOLOGIA Y EDUCACION PSYCHOLOGY INVESTIGATION

con discapacidad. Coordinadores M.A. Verdugo Alonso y F.B. Jordán de Urríes Vega (pp 330). Salamanca: Amarú Ediciones.

Organización Mundial de la Salud (OMS). Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. Madrid: OMS; 2001. p. 231

Torres de Mila, G; Vargas T, C; Vargas T, E (1996) Adolescencia y Sexualidad. Bogotá, Ed. Planeta.

Thompson García J. “Los principios de ética biomédica”. Disponible en www.scp.com.co/precop/precop_files/modulo_5.../15-34.pdf. Consultado el 20 de octubre de 2012.

Wehmeyer M. L, Buntinx W. H, Lachapelle Y, Luckasson R. A, Schalock R. L y Verdugo M. A. El constructo de la discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano.[The Intellectual Disability Construct and Its Relation to Human Functioning]. Traducido por Laura Gómez (Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca) 2008

RESEÑA AUTOR

CAMILO ERNESTO JACOME ARCHILA

Psicólogo Psicoanalista con más de 30 años de trabajo dedicados a la educación, tanto en programas escolares regulares como en aquellos dirigidos a personas con discapacidad intelectual.

Coordinador del Departamento de Psicología y Rector del colegio Gimnasio los Robles de Bogotá.

Cofundador y Director desde 1992 del centro educativo ESTRUCTURAR en Bogotá, creado para ofrecer a los adolescentes y adultos jóvenes con discapacidad intelectual, una posibilidad de educación profesional en Colombia.

Psicoanalista con amplia experiencia en el área clínica, especializado en psicoterapia y psicoanálisis de niños, adolescentes y adultos.

Miembro Titular de la Sociedad Colombiana de Psicoanálisis, ha ocupado diferentes cargos directivos siendo su Presidente desde marzo de 2008 hasta Marzo de 2012. Actualmente es Coordinador del Departamento de niños y adolescentes de la Sociedad.

