



Cómo citar este artículo:

Polanco Valenzuela, M. (2019). Modelo de formación en sexualidad y afectividad para familias de adolescentes con discapacidad cognitiva. *MLS Psychology Research* 2 (1), 65-80. doi: 10.33000/mlspr.v2i1.143

MODELO DE FORMACIÓN EN SEXUALIDAD Y AFECTIVIDAD PARA FAMILIAS DE ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD COGNITIVA

Mauricio Polanco Valenzuela

Universidad Antonio Nariño (Colombia)

mauriciopolanco@hotmail.com · <https://orcid.org/0000-0002-6225-5020>

Resumen. El objetivo del estudio indaga por las características del contexto que rodea a los adolescentes con discapacidad cognitiva con relación a la sexualidad y afectividad, define las capacidades y competencias que deben fortalecerse en las familias en el tema y diseña un modelo pedagógico para hacerlo. Tiene como marco la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que establece como uno de sus principios la garantía y el ejercicio pleno de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad. De allí la pregunta: ¿Es posible promover el desarrollo de la sexualidad y la afectividad de adolescentes con discapacidad cognitiva, a través de un modelo de formación en dichos aspectos a padres y madres de familia? Del estudio se concluye que a pesar de los avances que se han venido presentando en las últimas décadas, aún persisten diversos mitos, actitudes y prácticas discriminatorias en sexualidad y afectividad, tanto en la sociedad como en la familia misma. Tampoco los padres y madres poseen las capacidades y competencias para orientar adecuadamente. Por tanto, el modelo de formación contribuye de manera significativa a mejorar la calidad de vida de adolescentes con discapacidad cognitiva y a sus familias, así como dotar a la comunidad científica y a las instituciones relacionadas con dicha temática, de una estrategia técnico-pedagógica validada.

Palabras clave: discapacidad cognitiva, sexualidad y afectividad, formación, derechos, familia.

MODEL OF EDUCATION IN SEXUALITY AND AFFECTIVITY FOR FAMILIES OF TEENAGERS WITH COGNITIVE DISABILITIES

Abstract. The objective of the study investigates the characteristics of the context surrounding adolescents with cognitive disabilities in relation to sexuality and affectivity, defines the skills and competencies that should be strengthened in families in the subject and designs a pedagogical model to do so. Its framework is the International Convention of the United Nations on the Rights of Persons with Disabilities, which establishes as one of its principles the guarantee and full exercise of the sexual and reproductive rights of

persons with disabilities. Hence the question: Is it possible to promote the development of sexuality and the affectivity of adolescents with cognitive disabilities, through a training model in these aspects to parents? The study concludes that despite the advances that have been presented in recent decades, there are still several myths, attitudes and discriminatory practices in sexuality and affectivity, both in society and in the family itself. Nor do fathers and mothers possess the skills and competencies to guide properly. Therefore, the training model contributes significantly to improving the quality of life of adolescents with cognitive disabilities and their families, as well as providing the scientific community and related institutions with a validated technical-pedagogical strategy.

Keywords: cognitive disabilities, model of education, sexuality and affectivity, rights, family.

Introducción

Las últimas cifras del Departamento Administrativo Nacional de Estadística – DANE- indican que la población en Colombia ubicada entre 10 y 19 años en 2017 es de 4'185.511 personas, lo que representa el 8,49 % de la población total del país (49'291.609), que en el contexto general es alta, de la cual un segmento importante lo constituye la población con discapacidad - PcD. Según el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar – ICBF- (2013), de 56.474 niños, niñas y adolescentes registrados con discapacidad, 58.3% son hombres y 47.7 % mujeres; 49 % tiene entre 15 y 18 años y 32,7 % entre 11 y 14 años. Los porcentajes dan cuenta de la necesidad de trabajar con dicha población y sus familias, independientemente de su edad, barreras, nivel socioeconómico o contexto.

Normatividad internacional y nacional

Normativamente se ha avanzado al reconocer el concepto de derechos humanos de las PcD, reafirmado en la Conferencia Mundial sobre Derechos Humanos y materializado en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad – CDPCD-, cuyo propósito es: “promover, proteger y salvaguardar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de todas las PcD, promoviendo el respeto de su dignidad inherente” (ONU, 2006, p.4). Además reconoce su capacidad jurídica en igualdad de condiciones, la obligatoriedad de protegerles contra la explotación, violencia y abuso, y, establece la garantía y acceso a programas educativos y de Salud Sexual y Reproductiva –SSR-.

En Colombia, la obligatoriedad se estipula en el Artículo 13 de la Carta Constitucional: “el Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan”. Así se reivindica la autonomía, independencia, libertad para tomar decisiones y la obligación del Estado para reconocer sus capacidades. Significa un cambio de paradigma en la comprensión y apertura hacia el ejercicio de los derechos humanos.

Siguiendo a Lugo y Seijas (2012) establecen que el sistema internacional de los derechos de las PcD, tiene tres subsistemas: universal, iberoamericano e interamericano, cada uno con sus respectivos instrumentos. La legislación ha tenido una transición periódica, derivada inicialmente por guerras y conflictos, posteriormente girando alrededor

de derechos laborales y seguridad social, y, finalmente, con un desarrollo basado en derechos humanos y sociales. La Tabla 1 los recoge.

Tabla 1

Normatividad internacional en derechos humanos para la población con discapacidad.

Norma	Concepto
Declaración de los Derechos del Retrasado Mental (1971) – Declaración de los Derechos de los Impedidos	Garantizan el goce de los mismos derechos políticos y civiles de todas las personas.
Directrices de Tallin (1989)	Asumen a las PcD como agentes de su propio destino, parte del talento humano de la sociedad y sujetos independientes.
Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y el mejoramiento de la Atención de la Salud Mental (1991). Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las PcD (1993)	Formulación de políticas para organizar la cooperación técnica y garantía de los DDHH entre y dentro de los diferentes Estados, las organizaciones internacionales y los organismos no gubernamentales.
Programa de Acción dentro de la Conferencia Mundial sobre Derechos Humanos en Viena (1993)	Reconoce que “todos los derechos humanos y libertades fundamentales son universales, por lo que comprenden sin reservas a las personas con discapacidad”. Cualquier tipo de discriminación se considera violatoria de los DDHH.
Convención de las Naciones Unidas Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006)	Promueve, protege y salvaguarda el goce pleno e igualitario de los DDHH y libertades fundamentales de todas las PcD, promoviendo el respeto de su dignidad inherente. Conmina a los Estados al reconocimiento de su capacidad jurídica, la obligatoriedad de protección contra la explotación, violencia y abuso, así como al acceso a programas de educación y SSR.
Constitución Política de Colombia de (1991), Artículo 13, inciso 3	El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan.
Sentencia T-573 (2016)	Adopta el modelo social y el marco de DDHH; las PcD tienen derecho a decidir en igualdad de condiciones; se debe reglamentar el acceso a información adecuada y suficiente en materia de salud, recibir apoyos, ajustes y salvaguardas para adoptar decisiones informadas, particularmente en asuntos que involucran el ejercicio de sus DSR.

Nota: Fuente: Elaboración propia

Adicional a estos, se ubican los Derechos Sexuales y Reproductivos – DSR: a la integridad y propiedad de su cuerpo, a recibir educación afectiva y sexual en familia y escuela, a tener la vida sexual y afectiva que deseen y sea posible, a tomar decisiones respecto a sus vidas, entre otros. No obstante lo anterior, en la práctica esto no se cumple ni se ejerce completamente.

Concepto de discapacidad

El concepto de discapacidad ha evolucionado en el tiempo, con modelos que establecen marcos de actuación propios frente a las PcD. Pasa por concepciones que sostienen que su origen está dado por motivos religiosos, científicos, derivados de limitaciones individuales, o por causas, en gran medida, sociales (Palacios, 2008). Esta última refiere al modelo social, que refleja un cambio de paradigma al centrarse no en la persona y sus carencias, sino en su interacción con el entorno y a las dificultades que este le presenta para participar plenamente. Significa que las PcD aportan a la sociedad en igual medida que el resto de las personas: “propiciando la inclusión social y sentándose sobre la base de determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo civil, entre otros” (Palacios, 2008, p.27).

De igual manera se han desarrollado otros modelos: “Modelo de la diversidad”, “Biopsicosocial”, “Político-Activista”, “Minorías Colonizadas” y “Modelo Universal de la Discapacidad”, los cuales como lo afirma Ramírez (2012): “adquieren diferentes características y énfasis según el contexto donde se encuentre o desarrolle, por ello es importante que se entienda la discapacidad como un aspecto en constante cambio y el cual depende tanto de la población como de la cultura” (p. 31).

Mitos y creencias

Uno de los aspectos que genera mayor afectación a las PcD es la manera en que la sociedad y la familia refuerzan mitos y creencias erróneas, lo que vulnera en muchos casos sus DSR. De allí que: “Este tipo de mitos y creencias erróneas menosprecian la sexualidad entendida de una manera diferente al estándar y convierte a personas que podrían disfrutar de una sexualidad muy satisfactoria en seres asexuados...” (Bustamante, citado por Mineducación, 2007, p. 10). Se impacta negativamente la identidad, estima, autonomía y ejercicio de la sexualidad, lo que se traduce en deficiente socialización sexual y restringido acceso al universo de lo íntimo (Cobo, 2012). Otras consecuencias son soledad, baja autoestima, limitación de relaciones afectivas, falta de vínculos de pareja y sexualidad insatisfactoria o inadecuada (Cáceres, 2014).

Dependiendo del tipo y grado del déficit, las PcD tienen su especificidad en las posibilidades y formas de vivir la sexualidad, sin embargo en lo fundamental no difiere para nada a la experimentada por las personas sin discapacidad pero la sociedad impone barreras con actitudes erróneas y discriminatorias.

La evidencia nacional e internacional (Carrillo, 2012; Cobos, 2015; DNP, 2013; López, 2002; Parra, 2013) refleja que se está ante un problema complejo. La sociedad e instituciones, en especial la familia, son determinantes en la formación de la sexualidad y la afectividad. Allí se definen roles, conforman creencias, ideas y pensamientos sobre la sexualidad y el cuerpo. Cumple un rol trascendental, al modelar y privilegiar valores, estereotipos e imaginarios que favorecen o desfavorecen un desarrollo adecuado. Por ejemplo: que las PcD son seres asexuales, se comportan siempre como si fuesen niños, dependen afectiva y físicamente de los demás, deben casarse o unirse con personas similares o si mantiene relaciones sexuales con otra persona de igual condición es por su imposibilidad de atraer a personas normales (Torices, 1997). Esto impacta significativamente su desarrollo afectivo, social y sexual (ver Tabla 2).

Tabla 2

Mitos y realidades de la sexualidad para las personas con discapacidad.

Mito o Falsa creencia	Realidad
En las PcD cognitiva hay ausencia de deseos y necesidades sexuales, porque son “seres asexuados”.	La percepción anterior motiva generalmente la vulneración de los DSR de las PcD cognitiva, al ser tratadas permanentemente como niños, sin reconocerles que poseen intereses, ilusiones, deseos, manifestaciones afectivo-sexuales, necesidades de contacto corporal y de intimidad sexual como cualquier otro ser humano.
Las PcD cognitiva tienen conductas hipersexuales, descontroladas o agresivas.	Se alimentan incertidumbres y temores de las familias que conducen a la desatención social, al silencio y a evitar una adecuada formación de la sexualidad de adolescentes con DC por considerarla innecesaria o peligrosa, desconociendo que es propio de esa etapa de la vida.
Las PcD cognitiva son percibidas como personas poco atractivas, por ello no despiertan deseo sexual en otros-as.	Se relaciona de manera directa con los estereotipos sociales y patrones culturales que subyacen a la idea de belleza y a la valoración positiva o negativa que la cultura le otorga a los atributos físicos de hombres y mujeres, en los cuales por lo general no encajan las PcD cognitiva.
Las PcD cognitiva no son aptas para casarse o vivir en pareja, tener hijos y cuidarlos y son incapaces de afrontar relaciones amorosas.	Aceptado lo anterior, se generan graves y complejas consecuencias para desarrollar autonomía, menoscabo de confianza en sí mismas y las demás personas, pérdida o confusión de identidad como ser sexual, baja autoestima. Las PcD cognitiva, aunque requieren de ciertos cuidados especiales o mayor acompañamiento familiar, disponen de similares condiciones o mismas capacidades que tienen las personas sin ningún tipo de discapacidad.
Se piensa que las PcD cognitiva transmiten genéticamente la discapacidad.	Presupone que el origen de la DC es siempre genético. La evidencia científica comprueba que su origen responde a múltiples causas, una de ellas la genética, no la única. Adicionalmente, supone ligar conceptos de sexualidad y reproducción, sin considerar la integralidad de la sexualidad.
No es pertinente brindar educación afectivo-sexual a las PcD cognitiva, pues “incita”, estimula e incrementa sus conductas sexuales.	Al negar la posibilidad y derecho a que las PcD cognitiva reciban adecuada y oportuna educación afectivo-sexual, se resta oportunidad para relacionarse afectivamente, aumenta el riesgo de embarazos no deseados, infecciones de transmisión sexual, conflictos y los hace vulnerables a sufrir abusos y agresiones sexuales. Una buena educación de la sexualidad favorece el desarrollo de la personalidad y las relaciones sociales.
Las PcD cognitiva son pasivas y carentes de capacidades para tomar decisiones de manera autónoma.	Se cree equivocadamente que PcD cognitiva no tienen nivel intelectual suficiente para captar abusos del que pueden ser objeto o decidir adecuadamente a exigencias. Aunque sí son particularmente vulnerables al abuso sexual o maltrato físico debido fundamentalmente a factores relacionados con dependencia emocional, sumisión a terceras personas, pérdida de intimidad o falta de formación.
Las familias de las PcD cognitiva son sobreprotectoras, especialmente con las mujeres, al concebirlas como pasivas.	Parcialmente cierto, generalmente padres y madres son sobreprotectores debido a estereotipos de género, reforzados por medios de comunicación o en el hogar, mediante pautas de crianza sexistas. Hace que haya mayor aceptación social de la sexualidad de los adolescentes mientras que para las mujeres se reprima o castigue socialmente.

Nota: Fuente: Elaboración propia.

Educación sexual

No es sino hasta los años 80-90 cuando se explicitan los problemas y necesidades en torno a la educación sexual de PcD. Aparecen los primeros programas orientados a prevenir riesgos asociados al comportamiento sexual y tomar conciencia de problemas como abuso

sexual. Programas basados en la prevención que ofrecían conocimientos pero pocas aplicaciones prácticas (López, 2002). Tardíamente se inicia un reconocimiento de las diferencias y particularidades de las PcD, así como el reconocimiento de sus DSR. Otra dificultad es la baja producción de estudios sobre educación sexual e intervención, a pesar de que el tema cobra relevancia en los últimos años y emprenden diversas iniciativas. La necesidad de educar sexualmente y preocuparse por sus cuidadores, debe darse en igualdad de condiciones que para las personas no discapacitadas (Navarro, Torrico y López, 2010).

Para Caricote (2012) es fundamental identificar la verdadera necesidad que esconden las manifestaciones de las PcD, así como los posibles riesgos que hacen imprescindible formar en aspectos relacionados con sexualidad, reproducción y preparación para la vida. Por ello hay que hacer un gran esfuerzo con las instituciones, los profesionales y la población en general, donde radican actitudes discriminatorias y excluyentes.

Aunque la Convención establece que: “las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, deben mantener su fertilidad en igualdad de condiciones con los demás” y “que se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro...”, en los estudios permanece la discusión sobre los derechos a la reproducción, maternidad y paternidad, crianza o conformación de pareja, prevaleciendo la opinión respecto a que no deben o no están en capacidad de disfrutar de cada uno de sus derechos (Universidad del Rosario, 2015). De allí la importancia de crear estrategias, modelos y metodologías innovadoras de formación, que generen mayor consciencia sobre el rol del sistema familiar, su importancia para el desarrollo afectivo y sexual y el impacto sobre la calidad de vida.

La familia

La familia es el núcleo socializador primario de todo ser humano donde se transmiten e instauran valores, principios y creencias respecto a todos los aspectos de la vida y su influencia es fundamental desde los primeros años. Varas (2011) expresa que: “El depender de otras personas para su cuidado puede restringir las oportunidades para expresar su sexualidad, debido a la pérdida de privacidad y sobreprotección de padres o cuidadores” (p. 1). El rol que ejerza la familia sobre esos aspectos marca significativamente su sexualidad y la manera de experimentar la vida.

Para Hernández, López y Ávila (2006) ser padre o madre no es tarea fácil, especialmente al manejar situaciones de las cuales tiene poca o ninguna información, complejizada si son hijos con discapacidad. El sistema puede verse afectado en sus roles, dinámica y relaciones afectivas. “La persona que adquiere una discapacidad y su familia, viven una serie de sentimientos y reacciones ante la nueva situación, los cuales influirán en las relaciones que se establezcan dentro de la misma” (Hernández et al., 2006, p. 176).

Caricote (2012) afirma que cuando en una familia un miembro nace o adquiere una discapacidad, la comunicación intrafamiliar se hace dolorosa e inesperada, experimentando angustia, depresión, culpa y aislamiento social. Interactúan rígidamente, girando en torno al miembro con discapacidad con relaciones afectivas mediadas por ello, viviendo en medio de sentimientos incapacitantes, inmaduros o inflexibles.

La orientación familiar contempla que en educación sexual se requiere información y aprendizaje sobre la materia, entender cómo socializar, reflexionar sobre la importancia de educar no ignorar ni callar y comprender su rol en el desarrollo sexual y afectivo (Godoy, 2007). Para López (2011) las familias que actúan así se constituyen en figuras adecuadas de apego, son modelos aceptables, protegen de riesgos, responden preguntas, se adelantan a sucesos evolutivos importantes, hablan abiertamente, ofrecen y buscan ayuda, estimulan la autonomía, evitan el maltrato y fomentan el autocuidado.

Formar en sexualidad y afectividad trasciende a la persona con discapacidad y abarca su círculo cercano y otras redes de apoyo. Cáceres (2014) ofrece algunos criterios: ser coherente con la perspectiva actual, asumir un enfoque positivo, ser multifocal, trabajar articuladamente, realizar planificación estructurada y sistemática, formular objetivos y contenidos claros, emplear metodologías activas y participativas, aprovechar espacios abiertos, fomentar la discusión, comunicar y promover habilidades interpersonales.

Estrategias y modelos de formación

Son pocos los hallazgos respecto al tema. Existen experiencias que introducen el tema en sus áreas de trabajo, muchas desarrolladas informalmente, para sensibilizar o porque son parte de un programa más amplio. Para responder adecuadamente, es necesario diferenciar el tipo, naturaleza, intensidad, grado y temporalidad de cada discapacidad, utilizar y adaptar recursos metodológicos, tener en cuenta que para la socialización afectiva y sexual debe partirse de la familia, contemplar características individuales, poseer una visión integral y global, partir del respeto por los derechos colectivos, comprender que no existe un modelo único, atender y prevenir la discriminación, establecer interacciones sexoafectivas y desarrollar autonomía, responsabilidad y respeto, entre otros (López, 2003). Estos programas, sumados a los que abordan lo pedagógico y el desarrollo de competencias, constituyen en fundamento del programa validado.

Al respecto, Fantova (2000) propone crear estrategias que aporten elementos para que las familias construyan discursos propios y maneras especiales de vivir con la discapacidad. También acudir a experiencias de otros países, como parentalidad positiva: “fundamentado en el interés superior del niño, que cuida, desarrolla sus capacidades, no es violento y ofrece reconocimiento y orientación que incluyen el establecimiento de límites que permitan el pleno desarrollo del niño” (FEMP, 2010, p. 11), basada en tres presupuestos: familia institución social básica, sistema dinámico de relaciones interpersonales y apoyos, y, sustentada en vínculos afectivos cálidos y protectores, entorno estructurado, estimulación y apoyo al aprendizaje, reconocimiento del valor de los hijos, capacitación de padres y educación sin violencia.

El aporte del estudio y del modelo de formación en sexualidad y afectividad es evidente. Partir de la normatividad existente, el enfoque de derechos, DSR, conceptos básicos, orientaciones pedagógicas basadas en competencias, estrategias dinámicas y participativas y articular redes sociales de apoyo de adolescentes con DC, es el insumo para consolidar la herramienta de trabajo.

Método

El estudio es cualitativo aunque combina técnicas e instrumentos cuantitativos y cualitativos, de corte transversal y observacional descriptivo que identifica conocimientos, actitudes y prácticas en sexualidad y afectividad en familias con adolescentes con DC. Inicialmente se aplicó una encuesta CAP, construida por el investigador, posteriormente validada por familias y expertos en el tema (Polanco y Martín, 2017).

Para el modelo final, además de los resultados obtenidos en la encuesta, se acudió a entrevistas semi-estructuradas, cuestionarios a actores clave, observaciones y búsqueda de literatura científica especializada. Con ello se diseñó y validó el modelo de formación: fundamentos teóricos, pedagógicos y metodológicos.

Participantes

En cada momento del estudio se contó con un número representativo de familias de adolescentes con DC, que forman parte de organizaciones e instituciones educativas especializadas en PcD cognitiva de la ciudad de Bogotá. Por sus características sociodemográficas y las de sus hijos, se trató de participantes que representan en gran medida a las familias con dicha población. En total participaron 60 familias, distribuidas en cada una de las etapas: validación CAP, aplicación del CAP, diseño y validación del modelo. Se consideraron criterios éticos de investigación y consentimiento informado.

Procedimiento

Se partió de aplicar la encuesta CAP y realizar una entrevista semi-estructurada, elaboradas por el investigador desde la revisión documental y experiencias previas con base en la identificación de variables y categorías de interés. La encuesta reúne información sobre lo que la gente sabe, siente y comporta con relación al tema. El CAP es una metodología consolidada y ampliamente utilizada debido al potencial de generar conclusiones significativas (Save the Children, 2012). Además de las variables seleccionadas, permitió recabar información sobre las familias de adolescentes con DC y facilitar el diseño del modelo de formación.

Definidas las variables y categorías se formularon preguntas y afirmaciones que respondieran a ellas, siguiendo la metodología de encuesta, revisada y validada por pares expertos (profesionales en ciencias sociales y humanas, especializados en SSR y en trabajo con PcD) en dos momentos. Posteriormente, se aplicó una prueba piloto a fin de ajustarla en comprensión, suficiencia y extensión. Luego se realizó la entrevista semi-estructurada a profesionales y familiares, igualmente validada, a fin de profundizar en aspectos cualitativos no evidenciados por la encuesta.

Diseñado el modelo, para validar su contenido se recurrió al grupo focal con familias de adolescentes con DC para que, bajo la premisa de “focalizar” la atención y el interés temático, evaluaran la claridad y pertinencia de los objetivos, contribución del modelo, desarrollo, fortalecimiento de competencias, suficiencia, pertinencia, secuencia, organización de contenidos, posibilidades de comprensión, didácticas planteadas y tiempo mínimo previsto. A través del discurso y la contrastación, se ajustó el modelo.

Resultados

El análisis de la problemática y la triangulación de datos, técnicas y correspondencia de los hallazgos con lo reportado en la literatura, condujo a la construcción del modelo, desarrollando conceptual y didácticamente una herramienta validada a ser implementada en contextos de salud, educativos y de protección, que incida en la calidad de vida de las PcD cognitiva y sus familias.

El modelo (ver Figura 1), se diseñó considerando brechas en conocimientos, mitos, creencias, prejuicios, estigmas y prácticas. Recoge referentes conceptuales y pedagógicos que integran el plan de formación, como respuesta a los mínimos que las familias precisan para el acompañamiento en sexualidad y afectividad. Se entiende como la manera práctica de comprender los procesos relacionados con aspectos pedagógicos que lo atraviesan: cómo se aprende y enseña, competencias, metodologías adecuadas para la apropiación personal y colectiva de conocimientos/saberes, actitudes/valores y destrezas/prácticas, referentes conceptuales, principios orientadores, didáctica o recursos, actividades, evaluación de aprendizajes, modalidades (presenciales, virtual, curso, taller, conferencia u otras).



Figura 1. Modelo de formación en sexualidad y afectividad.

El propósito del modelo es promover el desarrollo de competencias conceptuales, actitudinales y prácticas en sexualidad y afectividad mediante la implementación de herramientas pedagógicas que faciliten el diálogo de saberes, el reconocimiento de capacidades y potencialidades, el mejoramiento de lazos de seguridad y confianza en sí mismos así como el fortalecimiento de la autonomía y la autodeterminación en el marco de los derechos humanos. Ello requiere de un facilitador con capacidades, competencias profesionales y cualidades personales, por la importancia y complejidad del tema, expectativas de quienes participan y al grado de compromiso que implica la labor. Se trata de profesionales del sector salud, educación, protección, ciencias sociales y humanas que laboren cotidianamente en proyectos, planes, programas y/o políticas relacionadas con derechos humanos, DSR, PcD, familia, manejo de grupos, ética, sensibles socialmente, alta

capacidad de escucha, actitud activa y dinámica, comprensión y respeto por las diferencias, entre otras (Defensoría del Pueblo y Profamilia, 2007; García, 2007).

El modelo es flexible, dinámico, participativo y adaptable a diferentes modalidades educativas, de acuerdo con necesidades institucionales y disponibilidad de recursos (humanos, tecnológicos y financieros). Es susceptible de ajustarse considerando situaciones, casos y requerimientos particulares así como la capacidad para responder a nuevas preguntas. Los tiempos para cada actividad son suficientemente amplios y con posibilidad de extenderse según la demanda de familias, jornadas previstas, necesidades de los adolescentes, ciclo evolutivo, tipo y grado de discapacidad. Las modalidades son: presencial, virtual y semi-presencial.

El modelo se enmarca en concepciones y enfoques que abordan su condición desde las potencialidades, integralidad, capacidades y fortalezas que permitan adquirir herramientas para mejorar su calidad de vida. Estos referentes cobran especial relevancia dentro del plan de formación para que las familias los reconozcan y se apropien, de tal manera que su trabajo formador valore a los adolescentes como sujetos de derechos.

Se soporta en el enfoque de derechos y diferencial, ciclo de vida, DSR, educación inclusiva, conceptos básicos en sexualidad y afectividad, vínculos afectivos, redes de apoyo social, parentalidad positiva, cuidado de sí mismo/a, mitos y creencias, familia y fortalecimiento familiar, sexualidad del adolescente con DC, referentes pedagógicos, perspectiva constructivista, reflexión y autoreflexión, construcción e interacción de subjetividades, análisis de realidad y de contexto, diálogo de saberes, aprendizaje experiencial, participación activa, trabajo en equipo, evaluación, competencias conceptuales, actitudinales y prácticas, así como un plan debidamente estructurado. A manera de ilustración se presenta en la Tabla 3, uno de los ejes de formación.

Tabla 3
Plan de formación para cada uno de los ejes transversales.

Eje de formación:		Sexualidad y afectividad		
Objetivo:		Aportar al conocimiento válido sobre la realidad de adolescentes con DC para que padres, madres y cuidadores trasciendan mitos y creencias erróneas en torno a su sexualidad y afectividad, desarrollen capacidades y habilidades que garanticen los DSR y promuevan la autonomía.		
Competencias				
	Conceptuales	Actitudinales	Prácticas	
	Esclarece conceptos básicos sobre la sexualidad, funciones y temas relacionados con el género.	Protege y orienta a adolescentes con DC al brindarles información verídica y acorde con sus necesidades.	Orienta a su sistema familiar en temas relacionados con la sexualidad y afectividad.	
	Reconoce mitos, creencias erróneas y prejuicios en torno a la sexualidad y afectividad de las personas con DC.	Confronta a las personas e identifica situaciones que generan estigma y discriminación, por expresiones de afecto y vivencia de los DSR de adolescentes con DC.	Crea entornos incluyentes al orientar en los diferentes ámbitos sobre la necesidad de desmontar mitos, creencias y prejuicios.	
	Identifica situaciones de vulnerabilidad y/o riesgo en el que	Atiende claramente las inquietudes suscitadas por adolescentes con DC,	Genera entornos seguros y libres de riesgo para adolescentes con	

puedan verse inmersos garantizando el ejercicio efectivo de DC.	adolescentes con DC.	sus DSR.
Identifica y comprende las emociones y su importancia en la salud y bienestar psicológico.	Valida las emociones y expresiones afectivas de adolescentes con DC.	Promueve el reconocimiento de la afectividad del adolescente con DC.

Contenido	Actividades/Tiempo	Recursos	Evaluación
Aclarando conceptos: sexualidad, sexo, género, identidad de género, orientación sexual.	Conversatorio-Exposición magistral-Plenaria: 2:30 horas	Power point, video beam, sonido, tablero.	Cuestionario pre-post
Recordando lo básico: funciones de la sexualidad, ciclo/etapa de vida, sexualidad en la adolescencia, sexualidad en las PcDC	Grupos de discusión- Conferencia-Plenaria: 2:30 horas	Guías de trabajo grupal, tablero, marcadores, power point, video beam	Síntesis de la discusión
Estigma y discriminación-Mitos y creencias	Mesa redonda-Casos y situaciones particulares- Conversatorio: 2:30 horas	Preguntas guía, tablero, marcadores	Resumen de la relatoría
Riesgos: ITS, embarazo no planeado, violencias de género, violencia sexual-abuso sexual, aborto, IVE	Conversatorio- estudios de caso: 2:00 horas	Hojas, estudio de caso-preguntas orientadoras, marcadores	Cartelera, relatoría del conversatorio
Auto-cuidado: corporalidad, hábitos y estilos de vida saludable, condón y doble protección, regulación de la fertilidad, prevención de violencias, abuso sexual	Actividades grupales e individuales: narrativa corporal, autobiografía-Exposición magistral-Participación de profesionales expertos: 2:00 horas	Música, hojas guía- <i>power point</i> -sonido- video beam	Autobiografías
Emociones básicas del ser humano y sus manifestaciones; vínculos afectivos	Cartografía de emociones- Plenaria-Integración familia-hijos-Exposición magistral: 2:30 horas	Papel con siluetas humanas, marcadores, <i>power point</i> - video beam	Evaluación pre-post
Importancia de la comunicación humana: diálogo de padres, madres y cuidadores con sus hijos-as; escucha activa; confianza	Juego de roles-Análisis de situaciones-Ejercicios vivenciales-Trabajo conjunto padres/madres e hijos/as: 2:00 horas	Hojas, guía de situaciones, lazos, sonido	Guías respondidas, relatorías

Nota: Fuente: Elaboración propia.

Discusión

El modelo de formación ha sido diseñado y validado colectivamente, basándose en derechos, capacidades y competencias, fortalece y llena vacíos en conocimientos del tema, desarrolla habilidades para actuar de manera adecuada a los requerimientos de adolescentes con DC y capacita en destrezas para enfrentar las demandas continuas en aspectos fundamentales para el ser humano, tales como la sexualidad y la afectividad.

A pesar del incremento de modelos de abordaje de la discapacidad en los que prima el respeto por “la persona” y de los avances en metodologías, técnicas y herramientas de intervención, los estudios evidencian que la aproximación a temas de sexualidad y afectividad en PcD cognitiva y su entorno continúa siendo tema tabú, sea por desconocimiento, ignorancia, actitudes negativas o discriminatorias, creencias erradas que vulneran los derechos humanos y los DSR, generado muchas veces en el interior del hogar (Luis, 2014).

Las familias reconocen estar de acuerdo con las informaciones y temas propuestos, pero teniendo presente aspectos como: diferencias de edad, tipo de discapacidad, sexo, inquietudes, ciclo vital y grado de formación. Así mismo concluyen que los espacios de intercambio entre padres/madres e hijos son necesarios para nutrir aprendizajes y propiciar apoyo mutuo. También que la formación se realice frecuentemente y atienda los temas que preocupan, que la formación sea obligatoria en la institución educativa, se promueva el compromiso de toda la comunidad y la responsabilidad sea compartida.

El modelo contribuye a que las PcD cognitiva aprendan a conocerse y aceptarse, a expresarse corporalmente de modo que se sientan felices, reconozcan que la sexualidad no es fuente de problemas sino de satisfacciones (Cobo, 2012; García, 2007). En el mismo sentido, Sánchez (2013) afirma que se trata de aprender cómo son y funcionan, formas de expresarse y sentir afecto, placer y disfrute de la sexualidad, valoren y respeten el propio cuerpo y del otro, aprendan a tomar decisiones autónomas, reflexionen acerca de sí mismos, de la relación con otros, y, finalmente, responda a inquietudes e interrogantes en torno a la sexualidad.

En consonancia con los estudios en el tema, es importante resaltar que en los programas de formación a las familias se debe partir de la biografía de cada PcD así como ofrecerles posibilidades de resolver sus necesidades interpersonales y de intimidad. También es necesario consolidar una triada en el proceso que incluya a la persona con discapacidad, su familia y los profesionales, unificando criterios, valores y actitudes hacia la sexualidad e integrando principios como dignidad y respeto. Contempla igualmente facetas para identificar y comunicar sentimientos, aprender y reforzar habilidades sociales, utilizar eficazmente el tiempo de juego y emplear diversos recursos didácticos que impacten positivamente en la autoestima y la comunicación (Couwenhoven, 2001; López, 2002, citados por Campo, 2003).

Los hallazgos son congruentes con lo adelantado por Torres y Beltrán (2002), en relación con las experiencias de programas de sexualidad dirigidos a las PcD cognitiva. Los autores sintetizaron los principales trabajos de orientación y educación sexual teniendo en cuenta temática, propósito y metodología de cada programa, concluyendo que desafortunadamente son pocos los programas de esta naturaleza dirigidos a padres de PcD cognitiva. Afirman además que el área de formación debe contemplar el rol de los profesionales para que orienten sus procesos hacia la adquisición y mejora de actitudes, destrezas y conocimientos, útiles a las familias para enfrentar las diversas situaciones.

Aplicado al contexto del país, se retoma lo que Lugo y Seijas (2012) plantean sobre los adelantos que han tenido los temas de formación e investigación relacionados con la discapacidad desde una mirada global, especialmente en programas

universitarios y postgraduales, lo que compensa en gran medida las deficiencias en dichos aspectos.

El recorrido anterior evidencia que se trata de experiencias e investigaciones valiosas pero en su mayoría aisladas, de corte institucional, esporádico, con pocos profesionales a cargo, incompleto o parcial, a pesar de la importancia que puedan dar al tema.

Finalmente, los objetivos del modelo son consistentes al brindar herramientas didácticas novedosas y creativas. Los contenidos son claros y suficientes, los temas incluyentes e incorpora enfoques y metodologías pedagógicas que integran a padres y madres, cuidadores, sectores, instituciones y actores sociales. Por ello se confirma la manifiesta necesidad de formar de manera más apropiada a familias, docentes, profesionales de la salud y responsables de la política pública en dichos temas.

Conclusiones

El trabajo de investigación que dio como resultado el diseño y validación del modelo de formación, se constituye en una oportunidad para ser replicarlo en diversos contextos sociales y sectores sociales del país – salud, educación, justicia y protección-, que tienen algún grado de incidencia en las políticas públicas, así como en los planes, programas, proyectos y estrategias que abordan a las PcD, lo que hace necesaria una mayor articulación, coordinación e integración entre los mismos. Eso significa superar celos profesionales e institucionales que se derivan del trabajo conjunto, con el fin de multiplicar esfuerzos, recursos físicos y humanos.

Como la pretensión ha sido disponer de una herramienta teórico-práctica, se hace posible ajustar y adaptar a necesidades y requerimientos de la población con discapacidad. Para ello se parte del enfoque de derechos humanos que implica el respeto a la diversidad y a las diferencias en cuanto a necesidades, deseos y expectativas de las PcD, en consonancia con lo señalado en la Convención.

De allí la relevancia que posee el modelo de formación para la comunidad científica y el impacto social para la ciudad, el país y la región de América Latina, especialmente en aquellas colectividades con mayores necesidades en atención, educación, protección y salud. Es una contribución a poblaciones históricamente vulneradas, en medio de las dificultades y limitaciones económicas, culturales y sociales de la región. Es una respuesta a los cambios culturales, sociales, tecnológicos y económicos permanentes a los que se ve enfrentada la realidad del país, lo que obliga a que, como profesionales se innove y actualice en otras formas de entender el mundo y sus problemas.

Dentro de sus logros y aciertos está también el identificar nuevos retos y desafíos, la construcción y consolidación de elementos comunes para el quehacer de los agentes sociales y la posibilidad de generar nuevas líneas de trabajo interinstitucional e intersectorial con PcD y las familias, más incluyentes y equitativas a partir del enfoque de derechos, sustento del proyecto.

Finalizado el modelo, se cuenta con una herramienta de formación en sexualidad y afectividad orientado a las familias y cuidadores de adolescentes con DC, que contribuye de

manera significativa al desarrollo y mejoramiento en su calidad de vida, en todas las dimensiones, al fortalecimiento en conocimientos y actitudinal en dichos temas, así como a reforzar la capacidad de respuesta ante las inquietudes y necesidades que se presentan en aspectos relacionados con la vivencia de la sexualidad y la afectividad. Los futuros investigadores y aquéllos funcionarios con incidencia en las políticas públicas de carácter nacional, regional o local podrán, a partir de los aprendizajes brindados a lo largo de todo el trabajo de investigación, estimular nuevos campos del saber académico e impactar localmente en la atención integral que se oferta continua o esporádicamente a la población con discapacidad.

A pesar de los avances en conocimientos y la oportunidad que ha brindado el estudio para el fortalecimiento de las familias y de sus hijos con DC, falta mucho por hacer. Se dispone de la herramienta conceptual y metodológica validada, sin embargo se requiere ponerla en práctica lo que se traduce en la posibilidad de otras investigaciones o proyectos desde distintas disciplinas y sectores comprometidos. No es tarea fácil debido a las resistencias que se genera, a recursos limitados para la formación, al desinterés de los gobiernos y a que la discapacidad no es su prioridad.

Principios como derechos humanos, SSR, enfoque diferencial, educación inclusiva y perspectiva de género entre otros, deben ser parte de los planes, programas, proyectos, estrategias y actividades de formación de los agentes educativos, acompañados de material didáctico y recursos humanos especializados, que a la vez permitan compartir conocimientos e intercambiar experiencias exitosas.

No obstante las limitaciones respecto a los vacíos que existen de bibliografía especializada, con el estudio se contribuyen de manera significativa a tener más elementos teóricos y prácticos para su abordaje. Por todo ello se requiere implementar acciones de incidencia política y abogacía con tomadores de decisión, instituciones educativas y de salud, organismos internacionales, organizaciones no gubernamentales y con asociaciones que agrupan o defienden los derechos de las PcD.

Referencias

- Cáceres, C.M. (2014). *La educación afectivo-sexual en las personas con discapacidad intelectual y su relación con el trabajo social*. España: Universidad de la Laguna.
- Campo, M.I. (2003). Aspectos de las relaciones afectivas y sexuales en personas con discapacidad intelectual. *Información Psicológica*, 83, 10-19. Retrieved from <http://www.informacionpsicologica.info/OJSmottif/index.php/leonardo/article/view/361>
- Caricote, E. (2012). La sexualidad en la discapacidad intelectual. *Ensayo Educere*, 16, 395-402.
- Carrillo, M. (2012). *Inteligencia, conducta adaptativa y calidad de vida. Interacciones explicativas de la discapacidad intelectual y la intervención optimizadora*. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.
- Cobo, C. (Coord.). (2012). Protocolo sobre relaciones interpersonales y sexualidad en personas con discapacidad intelectual, trastornos del Aspecto Autista y otras discapacidades con déficit cognitivo usuarias de centros residenciales. Retrieved from <http://www.juntadeandalucia.es>.
- Cobos, M.J. (2015). *Educación sexual y discapacidad*. España: Universidad de Granada.

- Constitución Política de Colombia. (1991). Constitución Política de Colombia. Retrieved from <http://www.constitucioncolombia.com/>
- Corte Constitucional de Colombia. (19 de octubre de 2016). Sentencia T-573. [MS. Luis Ernesto Vargas Silva] Retrieved from <https://www.minsalud.gov.co/proteccion-social/promocion-social/Discapacidad/Paginas/convocatoria-sentencia-t573.aspx>
- Defensoría del pueblo – Profamilia. (2007). *Guía para la formación en Derechos Sexuales y Reproductivos*. Bogotá: Impresión Torreblanca
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística. (2007). Proyecciones de población 2005-2020. Retrieved from https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/poblacion/proyepobla06_20/8Tablasvida1985_2020.pdf.
- Departamento Nacional de Planeación (2013). Documento Conpes Social. Política pública nacional de discapacidad e inclusión social. Bogotá D.C.: DNP.
- Fantova, F. (2000). Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. *Siglo Cero*, 31(6), 192, 33-49.
- FEMP. (2010). *Parentalidad positiva y políticas locales de apoyo a las familias. Orientaciones para favorecer el ejercicio de las responsabilidades parentales desde las corporaciones locales*. Madrid: Gráficas Nitral.
- García, M. (2007). Educación sexual y discapacidad. Talleres de educación sexual con personas con discapacidad. Material Didáctico [versión electrónica]. Retrieved from <http://www.asturias.es>.
- Godoy, P. (2007). *Educación sexual de niños, niñas y jóvenes con Discapacidad Intelectual*. Santiago de Chile: Ministerio de Educación de Chile.
- Hernández, L., López, I. y Ávila, G. (2006). Participación de la familia para rehabilitar sexualmente a la persona con discapacidad. *Aula Abierta*, 87, 3-26. Retrieved from https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5902/1/ALT_01_07.pdf
- Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. (2013). Informe. Retrieved from <http://www.icbf.gov.co>.
- López, F. (2011). *Guía para el desarrollo de la afectividad y de la sexualidad en personas con discapacidad intelectual*. Junta de Castilla y León: dDC
- López, F. (2002). *Sexo y afecto en personas con discapacidad*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Lugo, L.H., y Seijas, V. (2012). La discapacidad en Colombia: una mirada global. Colombia Disability: a global perspective. *Revista Colombiana de Medicina, Fisioterapia y Rehabilitación*; 22 (2), 164-179. doi: 10.28957/rcmfr
- Luis, C., I.A. (2014). *La educación afectivo-sexual en las personas con discapacidad intelectual y su relación con el Trabajo Social*. Tenerife: ULL-U. de la Laguna
- Ministerio de Educación Nacional. (2007). *Guía para el docente: Educación sexual de niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual*. Chile.
- Navarro, Y., Torrico, E., y López, M. J. (2010). Programa de intervención psicosexual en personas con discapacidad intelectual. *Educación y Diversidad*, 4 (2), 75-92. Retrieved from <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3276492>

- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2006). Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Retrieved from <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CERMI.
- Parra, C. (2013). Estructura institucional de la discapacidad en el Estado colombiano. *Civilizar. Ciencias Sociales y Humanas*, 13, 79-102. doi: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1657-89532013000100006&lng=es&nrm=is&tlng=es
- Polanco, M. y Martín, J.L. (2017). Conocimientos, actitudes y prácticas de familias de adolescentes con discapacidad cognitiva en sexualidad y afectividad. *Diversitas: Perspectiva Psicológica*, 13(2), 187-199. doi: 10.15332/22563067
- Ramírez, S. (2012). La Discapacidad y su Representación social en Militares con Discapacidad Física. UNAL. Bogotá. Retrieved from <http://core.kmi.open.ac.uk/display/www.bdigital.unal.edu.co/7603/1/599073.2012.pdf>
- Sánchez, C. (2013). *Sexualidad y afectividad en la discapacidad. De la negación a la afirmación*. Canarias: Escuela de Servicios Sanitarios y Sociales de Canarias.
- Save the Children. (2012). Encuestas de Conocimientos, Actitudes y Prácticas en el ámbito de la Protección de la Infancia, Bogotá.
- Torices, I. (1997). *La sexualidad en las personas con discapacidad*. México: Universidad Autónoma de Puebla.
- Torres, I.A., y Beltrán, F.J. (2002). Programas de educación sexual para personas con discapacidad mental. Inst. de Investigaciones Psicológicas. *Educación XXI*, 5, 35-76. Retrieved from <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1957841>
- Universidad del Rosario. (2015). *Derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad intelectual: ¿Está preparada nuestra sociedad?* Bogotá: Universidad del Rosario, Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud.
- Varas, C.J. (2011). Derechos sexuales y reproductivos en personas con discapacidad física. Recuperado el 29 de enero de 2014, en <http://www.revistaobgin.cl/files/pdf/101.pdf>

Fecha de envío: 12/12/2018

Fecha de revisión: 11/06/2019

Fecha de aceptación: 13/06/2019