



**PERFORMATIVIDAD Y SEXUALIDAD: UN ANÁLISIS DEL DISCURSO EN LA RED
SOCIAL DE LAS Y LOS ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DEL COLEGIO
GUSTAVO RESTREPO.**

**BARRERA JIMÉNEZ CINDY LORENA
LÓPEZ SALGADO JEIMY LORENA**

Asesoras: ASTRID

LIZARAZO

amlizarazo@unicolmayor.edu.co

EDNA VIRGINIA RODRÍGUEZ

evrodriguez@unicolmayor.edu.co

**UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES PROGRAMA DE
TRABAJO SOCIAL
BOGOTÁ
2019**

**PERFORMATIVIDAD Y SEXUALIDAD: UN ANÁLISIS DEL DISCURSO
EN LA RED SOCIAL DE LAS Y LOS ADOLESCENTES CON SÍNDROME
DE DOWN DEL COLEGIO GUSTAVO RESTREPO**

Autoras:

Barrera Jiménez Cindy Lorena
López Salgado Jeimy Lorena

Objetivo general

Analizar cómo la red social performatiza por medio del discurso, la sexualidad de los y las adolescentes con Síndrome de Down del Colegio Gustavo Restrepo, durante el I y II semestre de 2019.

Objetivos Específicos

- Identificar la concepción en torno a la sexualidad de las y los adolescentes con Síndrome de Down por parte del equipo docente del Colegio Gustavo Restrepo.
- Determinar la noción y el abordaje familiar de la sexualidad de las y los adolescentes con Síndrome de Down.
- Proporcionar al quehacer profesional categorías analíticas que promuevan la creación de herramientas de intervención en familia, en torno a la sexualidad de las personas con Síndrome de Down.

Palabras clave: Personas con Síndrome de Down, sexualidad, cuerpo, discurso, performatividad.

Resumen

La discapacidad en general, ha transitado por una larga historia de discriminación y vulneración de derechos humanos. Se parte desde la antigüedad, momento en el cual, la discapacidad era concebida como un castigo de los dioses, pasando entonces por la eugenesia y la rehabilitación. En la actualidad, siglo de la “lucha por los derechos humanos”, la sociedad sigue replicando dichos discursos estigmatizados, y por consiguiente, vulneradores de derechos. Dicha situación, se convierte entonces, en un desafío para la profesión y toda la sociedad, pues, requiere de la reestructuración de políticas y normatividades internacionales, nacionales, distritales y locales por medio de las cuales se impone la noción de “normalidad” en los cuerpos, haciendo énfasis en la discriminación que las personas con discapacidad¹ viven en lo cotidiano.

Acciones, como la esterilización a mujeres con discapacidad cognitiva sin su consentimiento y los abortos legales si existe alguna malformación, representan y terminan materializando dicho discurso social que desprecia y reduce el valor de las personas con discapacidad. Su representación social de infantes y las creencias religiosas de la santidad en

¹ La forma de nombrar la diversidad funcional que ahora conocemos como discapacidad ha variado en diferentes épocas y contextos sociales. El primero, capacidades diferentes, se acuñó y popularizó en voz de políticos y medios de comunicación con el fin de contar con una forma no peyorativa de nombrarlos y de mejorar su percepción social. No obstante, se ha cuestionado su imprecisión pues, no distingue las necesidades, limitaciones o carencias funcionales de las del resto de la sociedad, dado que todos/as sin excepción tenemos capacidades diferentes (Jiménez, 2007). Por su parte, el término diversidad funcional se propuso desde el ámbito académico a fin de destacar que las condiciones físicas, mentales y/o funcionales de las personas son muestra de la diversidad humana. Sin embargo, su uso también entraña dificultades, pues omite las barreras sociales que impiden el desarrollo pleno de estas personas y se centra en las condiciones orgánicas individuales y en la diferencia, colocando a las personas en el lugar de lo ajeno, lo otro, lo “anormal” (Mareño y Masuero, 2010). Pese a lo anterior, su origen etimológico ha hecho necesario acotar su uso e interpretación dado que, el prefijo *dis* antes de *capacidad* refiere negación o carencia, lo que puede distorsionar el sentido y significado que se otorga a las personas que poseen estos rasgos al definir las “sin capacidad”.

Por ello, con la intención de mantener un discurso políticamente correcto, para las autoras la forma adecuada, es decirles “*personas con discapacidad*” y no discapacitadas, pues esta última noción las signa como entes sin capacidad y convierte la marca corporal en condición que abarca a la persona en su totalidad, señalándola como carente e incompleta con base en rasgos que sólo las limitan algunas áreas (Garzón, 2007).

sus cuerpos, deslegitiman socialmente la posibilidad y total capacidad del autoconocimiento del cuerpo y su otredad. La asexualidad que recae así, en las personas con discapacidad por medio de un discurso social, violenta y niega directamente el ejercicio de sus derechos como sujetas y sujetos políticos y sociales.

De acuerdo con lo anterior, se hace necesario desde la profesión la creación e implementación de herramientas metodológicas y pedagógicas, las cuales garanticen los Derechos Humanos y el reconocimiento de la diversidad en las personas con discapacidad.

En ese sentido, el presente ejercicio investigativo consistió en analizar por medio del discurso de las redes sociales², cómo se performatiza la sexualidad de las y los adolescentes con Síndrome de Down en el Colegio Gustavo Restrepo durante el I y II periodo de 2019, en la cual participaron 10 personas pertenecientes a la red social, siendo esta; madres cuidadoras, docentes y funcionarias de la institución. Asimismo, se contó con la participación de diferentes posturas médicas con respecto a la sexualidad en las personas con Síndrome de Down, con el fin de indagar cómo desde el ejercicio de la salud se abordan dichas situaciones. Esta investigación es de corte cualitativo, realizada bajo el paradigma interpretativo comprensivo, con un alcance exploratorio.

Los resultados visibilizan cómo en medio de esa constante estigmatización y exclusión, existen formas de resistencia a dichos discursos hegemónicos, que transmutan las normas sociales y reformulan las nociones de la sexualidad dadas hasta este momento de la historia.

Palabras clave: Personas con Síndrome de Down, sexualidad, cuerpo, discurso, performatividad.

² En adelante, el concepto de Red Social hará alusión a personas como seres que forjan su identidad y sus vínculos en los grupos en los que se interrelacionan, más exactamente las familias e instituciones de los y las adolescentes con Síndrome de Down.

Abstract

Disability in general has gone through a long history of discrimination, violation and denial of human rights. It starts from ancient times, at which time, disability was conceived as a punishment from the gods, then going through eugenics and rehabilitation. At present, century of the "vindication of human rights", society continues to replicate these stigmatized discourses and, consequently, violators of rights. This situation, then, becomes a challenge for the profession and the whole society, because it requires the restructuring of international, national, district and local policies and regulations through which the notion of "normality" is imposed on bodies, emphasizing the double discrimination that people with disabilities³ suffer in everyday life.

Actions such as sterilization of women with cognitive disabilities without their consent, legal abortions if there is any malformation, represent and end up materializing such social discourse that despises and reduces the value of people with disabilities. Their social representation of infants and the religious beliefs of holiness in their bodies, socially delegitimize the possibility and total capacity of self-knowledge of the body and the other.

³ The way to name the functional diversity that we now know as disability has varied in different eras and social contexts. The first, different capacities, was coined and popularized in the voice of politicians and the media in order to have a non-pejorative way of naming them and improving their social perception. However, its imprecision has been questioned because, it does not distinguish the needs, limitations or functional deficiencies from those of the rest of society, since all of us without exception have different capacities (Jiménez, 2007). For its part, the term functional diversity was proposed from the academic field in order to emphasize that the physical, mental and / or functional conditions of people are a sign of human diversity. However, its use also involves difficulties, because it omits the social barriers that prevent the full development of these people and focuses on individual organic conditions and difference, placing people in the place of the alien, the other, the "Abnormal" (Mareño and Masuero, 2010). Despite the above, its etymological origin has made it necessary to limit its use and interpretation since, the prefix dis before capacity refers to denial or lack, which can distort the meaning and meaning given to people who possess these traits when defining them "Without capacity".

Therefore, with the intention of maintaining a politically correct discourse, for the authors the appropriate form, that is to say "people with disabilities" and not disabled, because this last notion signs them as entities without capacity and converts the body mark into a condition that encompasses to the person as a whole, indicating it as lacking and incomplete based on features that only limit some areas (Garzón, 2007).

The asexuality that falls on people with disabilities through violent social discourse and directly denies the exercise of their rights as subjects and political subjects that are in society.

In accordance with the above, it is necessary from the profession the creation and implementation of methodological and pedagogical tools, which vindicate and make visible the sexual practices of persons with disabilities.

In this sense, this research exercise consisted in analyzing through the discourse of social networks⁴ how the sexuality of adolescents with Down Syndrome in the Gustavo Restrepo College is performatized during the I and II period of 2019, in which 10 people belonging to the social network participated, being these mothers caregivers, teachers and civil servants of the institution. Likewise, there were the participation of different medical positions regarding sexuality in people with Down Syndrome, in order to investigate how these situations are addressed from the exercise of health. This research is of qualitative nature, carried out under the comprehensive interpretive paradigm, with an exploratory scope.

The results show how, in the midst of this constant stigmatization and exclusion, there are forms of resistance to these hegemonic discourses, which transmute social norms and reformulate the notions of sexuality given up to this moment in history.

Keywords: People with Down syndrome, sexuality, body, speech, performativity.

⁴ From now on, the concept of Social Network will refer to people as beings that forge their identity and their links in the groups in which they interact, more precisely the families and institutions of adolescents with Down Syndrome.

*[...] y una noche sin mar ni pesadillas
los Otros
esos Otros que inventamos
los Otros nos inventan nos recrean
a su imagen y a su semejanza
nos convencen de que al fin somos Otros
y somos Otros, claro
por suerte somos Otros.*

(Benedetti, 1974: 79).

Glosario

Para que la/el lector obtenga una mayor comprensión de la investigación y sus resultados, se solicita revisar previa su lectura el siguiente glosario, que posee aclaraciones frente a conceptos esenciales abordados en el proceso.

Capacitismo Corporal: El término capacitismo denota, en general, un modelo o discurso que devalúa la discapacidad, frente a la valoración positiva de la integridad corporal, la cual es equiparada a una supuesta condición esencial humana de normalidad. El modelo capacitista, define una red de creencias, procesos y prácticas que producen una clase particular de sujeto y de cuerpo que se proyecta normativamente como lo perfecto y típico de la especie, y por lo tanto, como lo que es esencial y plenamente humano. En consecuencia, la discapacidad es interpretada como una condición devaluante del ser humano. Desde hace tiempo, el capacitismo se viene presentando también bajo una segunda forma, atendiendo a la productividad y a la competitividad económica, es actualmente la base de muchas sociedades y de su relación con otras sociedades, y se considera como un requisito necesario del progreso (Wolbring y Guzmán, 2010). En este marco, las culturas, los países, las regiones, los sectores, los grupos, las comunidades, las familias y los individuos promueven y valoran ciertas capacidades, al tiempo que consideran otras como inesenciales

Hegemonía (Cultural): Concepto paralelo a lo que el sociólogo Pierre Bourdieu llamaba violencia simbólica, que designa la dominación de la sociedad, culturalmente diversa, por la clase dominante, cuya cosmovisión —creencias, moral, explicaciones, percepciones, instituciones, valores o costumbres— se convierte en la norma cultural aceptada y en la ideología dominante, válida y universal. La hegemonía cultural justifica el status quo social, político y económico como natural e inevitable, perpetuo y beneficioso para todo el mundo, en lugar de presentarlo como un constructo social que beneficia únicamente a la clase

dominante. La hegemonía cultural es un término desarrollado por Antonio Gramsci, proponía que las normas culturales vigentes de una sociedad son impuestas por la clase dominante (hegemonía cultural burguesa), de manera que no deberían percibirse como naturales o inevitables, sino reconocidas como una construcción social artificial y como instrumentos de dominación de clase.

Heteronormatividad: Catalogación de las relaciones en binarismos de género que organizan las prácticas y deseos desde el modelo de la pareja heterosexual reproductiva, concibe la regulación social de la sexualidad como una norma de género que se socializa y se difunde culturalmente.

Performatividad: Es el paradigma de aquellos actos lingüísticos que llevan a cabo o realizan aquello que enuncian. «Yo os declaro...» hace efectiva la relación que designa. Los actos performativos son modalidades de discurso autoritario: la mayoría de ellos, por ejemplo, son afirmaciones que, al enunciarse, también encarnan una acción y ejercen un poder vinculante. El poder que tiene el discurso para realizar aquello que nombra está relacionado con la performatividad y, en consecuencia, la convierte en un ámbito en donde el poder actúa como discurso.

Redes Sociales: Se entiende por redes sociales, aquellas entidades relacionales complejas de carácter colectivo, en las que podemos distinguir propiedades interactivas, estructurales y funcionales que les son propias, a su vez tienen como finalidad la satisfacción de necesidades (afectivas, informativas y materiales) de los miembros y la transmisión de su cultura y valores. Las redes sociales se manifiestan como modos vinculares y organizados que los sujetos construyen, evidenciándose como modalidades de interactividad expresadas en intercambios y relaciones complejas. La dinámica de la red está conformada por los movimientos relacionales que son observables al interior de esta, y por los vínculos establece

con otras redes, producto de esta dinámica se presentan dos efectos que son fundamentales en la comprensión e intervención en la red, estos son el discurso colectivo y la capacidad de sostén que ofrece a sus miembros.

Subalternidad: La noción de subalternidad surge para dar cuenta de la condición subjetiva de subordinación en el contexto de la dominación capitalista. A partir de estudios marxistas, se caracteriza la subordinación como relación, como experiencia, como condición social y política subjetiva.

Sexualidad: Para Butler, tanto la sexualidad canónica, hegemónica, como la transgresora, “ininteligible”, se construyen mediante la performatividad, es decir, por medio de la repetición ritualizada (iteración) de actos de habla y de todo un repertorio de gestos corporales que obedecen a un estilo relacionado con uno de los dos géneros culturales. Esta repetición ritualizada no es opcional, sino que se basa en un discurso regulativo, una exigencia constante del entorno, encaminada a “producir aquellos fenómenos que regulan y constriñen” la conducta en relación con la identidad sexual. Cuando se produce el resultado esperado, tenemos un género y una sexualidad culturalmente considerados congruentes con el sexo del sujeto.

Sexualidades transgresoras: Entendida como aquella basada en la resistencia a los valores tradicionales, y al asumir la transgresión en contra del rechazo social, la discriminación, el estigma y la regularización, se quebrantan los patrones unívocos y se subvierte de forma sistemática los propios límites y los códigos dualistas que definen los comportamientos heteronormativos, constituyendo formas no hegemónicas de sexualidad, en la medida en que se contraponen a las normas socialmente establecidas del ser sexual en el ámbito público-privado.

Tabla de Contenido

Introducción.....	22
Línea de investigación.....	25
Capítulo I.....	26
1. Definición de la situación a investigar.....	26
1.1 Exploración de la situación.....	26
1.1.1 Antecedente Institucional.....	26
1.1.1.1 Horizonte Institucional.....	26
1.1.1.2 Horizonte Pedagógico.....	27
1.1.1.3 Horizonte Administrativo.....	27
1.1.1.4 Horizonte Comunitaria.....	29
1.1.2 Antecedente Legal.....	30
1.1.3 Antecedentes Teóricos y Prácticos.....	35
1.1.3.1 Contexto Internacional.....	36
1.1.3.2 Contexto Nacional.....	39
1.1.3.3 Contexto Distrital.....	41
1.2 Formulación del problema de investigación.....	45
1.2.1 Pregunta de Investigación.....	49
1.3 Objetivo General.....	49
1.3.1 Objetivos Específicos.....	49
1.4 Justificación.....	49
1.5 Aproximación teórico conceptual.....	51
1.5.1 Cuerpo.....	51
1.5.2 Discurso.....	52
1.5.3. Performatividad.....	54
1.5.4 Sexualidad.....	56
1.5.6 Red social.....	57
Capítulo II.....	59
2. Diseño metodológico.....	59

2.1 Tipo de Investigación.....	59
2.2 Paradigma Interpretativo.....	60
2.3 Alcance de la Investigación.....	61
2.4 Técnicas e instrumentos de recolección de información.....	61
2.4.1. La Entrevista.....	61
2.5 Selección de los participantes (muestra).....	62
 Capítulo III.....	 64
3. Trabajo de Campo.....	64
3.1 Preparación del trabajo de campo.....	64
3.2 Recolección de los datos cualitativos.....	64
3.3 Organización de la información.....	65
3.3.1 Categorización.....	65
 Capítulo IV.....	 71
4. Identificación de patrones culturales.....	71
4.1 Análisis descriptivo e interpretación de los datos cualitativos.....	71
4.1.1 Negación de las expresiones afectivo-sexuales a partir del estigma social que se le otorga al cuerpo de las personas con Síndrome de Down.....	72
4.1.1.1 <i>La sexualidad, ¿cómo expresión afectiva o estigma que niega sujeto/as sexuales?</i>	72
4.1.1.1.1 <i>Expresiones afectivas y sexuales: La invisibilización en el reconocimiento del cuerpo</i>	73
4.1.1.1.2 <i>El estigma como detonante en la negación del ser sexual (Un etiquetaje llamado discapacidad)</i>	76
4.1.1.1.3 <i>¿Y para el abordaje de la sexualidad? Un modelo social de derechos</i>	80
4.1.2 Segregación de la sexualidad a partir de prácticas discursivas sobre el control del cuerpo, sobreprotección y discriminación de personas con Síndrome de Down.....	82

4.1.2.1 El lenguaje ‘Peyorativo’ como forma de construir o destruir realidades.....	83
4.1.2.2 La ocupación del tiempo como castigo infundado sobre el cuerpo (Control).....	86
4.1.2.3 Sobreprotección: ¿Cuidado o mecanismo de control?.....	92
4.2 Inducción Analítica.....	93
4.2.1. El amor como formas de repensar las prácticas de cuidado en las personas con Síndrome de Down.....	94
4.2.2 Sexualidades transgresoras: Quebrantando el rechazo social, constituyendo formas de ser y de hacer.....	97
4.3 Discusión final.....	99
Capítulo V.....	102
5.1 Conclusiones.....	102
5.2 Recomendaciones.....	106
A la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca y al programa de Trabajo social.....	106
A los estudiantes de Trabajo social y los profesionales de Trabajo Social.....	107
A la I. E. D Colegio Gustavo Restrepo ubicado en la localidad Rafael Uribe Uribe.....	107
Logros del proceso investigativo.....	109
Referencias Bibliográficas.....	110

Lista de Apéndices

Apéndice 1. Matriz de Antecedentes.....	105
Apéndice 2. Consentimiento Informado.....	123
Apéndice 3. Guía de Preguntas.....	125
Apéndice 4. Cronograma.....	126
Apéndice 5. Entrevista 1. Madre cuidadora.....	128
Apéndice 6. Entrevista 2. Madre cuidadora.....	131
Apéndice 7. Entrevista 3. Orientadora.....	137
Apéndice 8. Entrevista 4. Madre cuidadora.....	141
Apéndice 9. Entrevista 5. Docente primaria.....	143
Apéndice 10. Entrevista 6. Docente primaria.....	146
Apéndice 11. Entrevista 7. Psicóloga.....	148
Apéndice 13. Entrevista 8. Trabajadora Social.....	153
Apéndice 14. Entrevista 9. Nociones médicas frente a la sexualidad en PSD.....	158
Apéndice 15. Entrevista 10. Nociones médicas frente a la sexualidad en PSD.....	159
Apéndice 16. Matriz de Fragmentos.....	161

Lista de Figuras

Figura 1. El proceso de la investigación cualitativa.....59

Figura 3. Taxonomía I categoría inductiva: Negación de las expresiones afectivo-sexuales a partir del estigma social que se le otorga al cuerpo de las personas con Síndrome de Down.....72

Figura 3. Taxonomía II categoría inductiva: Segregación de la sexualidad a partir de prácticas discursivas sobre el control del cuerpo, sobreprotección y discriminación de personas con Síndrome de Down.....82

Lista de Tablas

Tabla 1. Normatividad Internacional.....	30
Tabla 2. Normatividad Nacional.....	32
Tabla 3. Criterios de selección de la muestra.....	62
Tabla 4. Cuadro de actores.....	63
Tabla 5. Categorías deductivas.....	66
Tabla 6. Agrupación por temas.....	67
Tabla 7. Categorías y códigos para el análisis cualitativo.....	68
Tabla 8. Relación de categorías.....	69

Introducción

Discapacidad, en la antigüedad clásica se concebía como un castigo de los dioses, una advertencia de que se aproximaba una catástrofe. En Atenas, en el caso de las niñas y los niños la solución común era el exterminio (Infanticidio⁵). En Roma, cualquier persona con alguna deficiencia o “deformidad” era motivo de burla y diversión por parte de su familia. En el siglo IV d. C., como consecuencia de la influencia del cristianismo y en una sociedad instituida por tales principios; el Estado tenía la facultad de evitar que sus ciudadanos fuesen deformes o contrahechos, ya que en esos casos no serían provechosos a las necesidades de la comunidad, justificando la construcción de un orden y estructuras de control sociales coercitivas, trazando una serie de líneas que separan lo normal de lo amenazante por su diferencia. En la modernidad el convencimiento de que la “deficiencia/enfermedad”, al ser una situación modificable, debe ser en todos los casos “curada”, y por ende las personas con discapacidad han de ser cuerpos “rehabilitados” (Palacios & Rodríguez, 2008).

Si bien, en la actualidad el asunto de la discapacidad en el marco de los derechos humanos, es una afirmación lejana a ser cuestionada, no se desvalida la idea de la mirada caritativa y capacitista que hasta hace poco tiempo deslegitima la comprensión y complejidad de este fenómeno. Ello, sin duda es el resultado de una historia de persecución, discriminación, y estigmatización, a la que las personas con discapacidad se han visto sometidas durante el devenir histórico.

Por tal motivo, la presente investigación busca analizar cómo por medio del discurso de las redes sociales se performatizan los cuerpos y la sexualidad de las y los adolescentes con Síndrome de Down.

⁵ Acción delictiva que consiste en matar a un niño, en especial a un recién nacido.

En respuesta al planteamiento previo, se efectúa una investigación cualitativa bajo el paradigma interpretativo-comprensivo. Como guía metodológica se retoman los planteamientos de Elssy Bonilla y Penélope Rodríguez (2005) en su libro “Más allá del dilema de los métodos”, ejecutando las tres fases planteadas en torno al proceso de la investigación cualitativa, estructurados de la siguiente manera:

El capítulo (I), conformado por la definición de la situación a investigar, desarrollando los marcos de referencia y realizando el primer acercamiento a la realidad, con el objetivo de definir el por qué y para qué de la investigación. Conforme lo anterior, se plantean los objetivos que estructuran el eje de la investigación. Posteriormente, el capítulo (II), estructura el diseño metodológico, en el cual las autoras plantean realizar la propuesta que identifique patrones culturales existentes en el contexto del ejercicio investigativo, delimitando así la población muestra a la cual se aplicará el instrumento de recolección de información seleccionado.

A continuación, el capítulo (III) plantea el trabajo de campo, que permite evidenciar la recolección de información de una manera oportuna y adecuada, teniendo en cuenta la optimización del tiempo y los recursos destinados al proceso. Esta fase se verá evidenciada en el cronograma de trabajo. Además, se lleva a cabo la respectiva categorización (datos cualitativos) basada en el discurso de las redes sociales, extrayendo las categorías inductivas que permitirán posterior análisis.

Seguido a esto, el capítulo (IV) concentra la identificación de los patrones culturales llevado a cabo por la interpretación de los datos cualitativos, la cual, como plantean Bonilla & Rodríguez (2005) “representa en una nueva red de relaciones entre sus partes constituyentes para explicar el porqué de los datos obtenidos”. El capítulo contiene la información más esencial de la investigación, pues sus deducciones parten de un arduo

trabajo en el análisis del discurso, acompañado de fragmentos que ilustran y visibilizan las diferentes posturas de las redes sociales frente a la sexualidad en adolescentes con Síndrome de Down. Sumado a esto, el capítulo representa maneras transgresoras a esa sexualidad impuesta, con la inducción analítica, presentando una descripción detallada de formas y maneras de ser y de portar cuerpos que transgreden los valores morales impuestos socialmente y que, a su vez, se configuran y resisten en formas de sexualidad minoritaria, desobedeciendo a los cánones heterosexuales.

Finalmente, en el capítulo (V) reposan las conclusiones y recomendaciones del proceso investigativo, cuestionando e invitando a diferentes profesionales y estudiantes de Trabajo Social a repensar la profesión, a reflexionar sobre el abordaje, a cuestionar las erróneas posturas que existen frente a las discapacidades y finalmente, a debatir y seguir construyendo nuestra profesión.

Línea de Investigación

La actual propuesta pretende aportar a la línea investigativa 'Sociedad y Cultura' de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, puesto que, proyecta la interpretación de las manifestaciones sociales, en tanto constructos culturales desde el ámbito de las redes sociales naturales de las personas con Síndrome de Down, identificando el reconocimiento y abordaje de su sexualidad en un contexto determinado. Para así, comprender sus expresiones como sujetos y sujetas políticas y cómo incide en dicha dinámica cuestiones económicas e idealistas.

Esto, con el objetivo de enmarcar en concepto de lo social y su accionar a partir de aspectos culturales, los cuales están cargados semánticamente y constituyen el comportamiento de los miembros de la comunidad generando la construcción y reconstrucción de realidades.

Capítulo I

1. Definición de la situación a investigar

1.1 Exploración de la situación

El proceso de investigación, demanda ciertos pasos para conocer la realidad, lo que implica explorar con precedencia la situación problema. Bonilla & Rodríguez (2005, p.77), plantean que dentro de esta etapa es trascendental “buscar una aproximación totalizante, lo cual no significa necesariamente que se pretende agotar toda la realidad, sino que se puedan detectar los principales parámetros que la estructuran”. En este sentido, se estructuran los marcos de referencia que permiten delimitar la presente investigación.

1.1.1 Antecedente Institucional

El Colegio Gustavo Restrepo IED, es una entidad de carácter oficial que atiende población estudiantil desde grado Inicial hasta Media Técnica. Se encuentra ubicado en la localidad 18 Rafael Uribe Uribe. En la actualidad, cuenta con tres sedes conformadas por: Sede A Jornada Única, con los programas de educación Básica Secundaria, Inclusión al aula regular, Media Técnica en Gestión de programas Recreativos, Media Técnica en Gestión de Sistemas de Manejo Ambiental. La Sede B y C Jornada Mañana y Tarde, trabaja con los niños de Primera Infancia, Básica Primaria hasta el grado Quinto, y maneja el programa con niños de Inclusión al aula, modalidad de atención en aula diferencial. La Sede D Jornada Mañana y tarde, cuenta con el programa de Educación Especial, Aula Diversificada.

1.1.1.1. Horizonte institucional. En concordancia con la visión institucional, el Colegio Gustavo Restrepo IED se enmarca en un Modelo Pedagógico Socio-Crítico, basado en la formación de niños y jóvenes entendiendo que el ser humano es un ser social por excelencia,

cuyo proceso de aprendizaje no es individual, depende de las relaciones con otros individuos. A partir de las experiencias se aprende a vivenciar los valores, a desarrollarse en sus dimensiones cognitiva, biofísica, socio afectivo, en el proceso de construir su proyecto de vida y transformar su realidad en forma positiva. Se busca, además, la formación de ciudadanos críticos, reflexivos y participativos conscientes de su realidad social. Partiendo de estas premisas, se adoptan principios del modelo pedagógico socio crítico, tales como: La importancia de la relación democrática y participativa en la dinámica docente–estudiante, se privilegia el abordaje de problemas y necesidades del entorno con el fin de comprenderlo y actuar sobre él en la búsqueda de alternativas de solución, contemplando la posibilidad de utilizar la investigación como estrategia didáctica. En cuanto a la evaluación, se busca establecer procesos y espacios dialogantes, los cuales parten de un diagnóstico sistemático de los intereses y necesidades, así como de la realidad social y cultural del estudiante para despertar motivación y deseos de aprender.

La presente investigación, se adscribe al componente comunitario partiendo de la participación, promoción y desarrollo de actividades en el establecimiento educativo relacionadas con caracterización de los estudiantes con discapacidad, la sensibilización de la comunidad, escolar y la formación de docentes. De esta manera, desde la investigación se busca generar espacios de reflexión y sensibilización comunitaria entorno a la sexualidad de las personas con Síndrome de Down (PSD), apostándole a espacios incluyentes que permitan la formación de ciudadanos seguros de sí mismos, responsables de sus actos, respetuosos de la diversidad y competentes en la construcción de su proyecto de vida que les permita una adecuada inclusión al medio social.

1.1.1.2. Objetivos Institucionales

- Promover la capacidad de integración social, cultural y académica con el fin de lograr éxito en cualquier actividad que emprenda el niño, niña o joven.

- Generar un proceso de reflexión, construcción y ejecución colectiva del P.E.I. que permita atender a la comunidad educativa en sus necesidades, expectativas y diferencias.
- Posibilitar la formación de ciudadanos seguros de sí mismos, responsables de sus actos, respetuosos de la diversidad y competentes en la construcción de su proyecto de vida que les permita una adecuada inserción al medio social.
- Brindar espacios, estrategias y oportunidades a la comunidad educativa que conlleven al mejoramiento de la calidad de vida a través del ejercicio de la sana convivencia, el desarrollo del espíritu investigativo y la actitud comprometida en cada uno de los procesos institucionales.
- Cualificar los procesos de producción del saber pedagógico a partir de la socialización de las experiencias, las prácticas y la debida confrontación con los planteamientos teóricos.
- Propiciar la participación, compromiso, apropiación y sentido de pertenencia de cada uno de los miembros de la Comunidad Educativa para lograr el cumplimiento de los principios institucionales.

1.1.1.3. Misión. El Colegio Gustavo Restrepo IED de la Localidad Rafael Uribe Uribe es una Institución Educativa de carácter público, que orienta su quehacer pedagógico con los programas de Primera Infancia, educación regular, media técnica en gestión de programas recreativos y gestión de sistemas de manejo ambiental a niños, niñas y jóvenes de la zona sur del Distrito Capital, complementado con una oferta educativa de educación incluyente a población en condición de discapacidad cognitiva en las modalidades de inclusión mediante áreas diferenciales, y aulas de apoyo especializado, con miras a formar ciudadanos críticos con capacidad de gestionar proyectos para mejorar su calidad de vida, transformar su entorno y trascender socialmente.

1.1.1.4. Visión. El Colegio Gustavo Restrepo I.E.D. para el 2027 será reconocido por su oferta de calidad en los diferentes programas educativos ofrecidos para los niños, niñas y jóvenes de Bogotá Distrito Capital que acceden al servicio educativo de la Secretaría de Educación, quienes mediante metodologías activas, creativas y flexibles desarrollan proyectos que trascienden a la comunidad educativa para su fortalecimiento, competitividad y ejercicio de la ciudadanía.

1.1.1.5. Horizonte Pedagógico. Generar un modelo pedagógico y organizativo que tenga en cuenta la singularidad, las ideas, las necesidades y conceptos infantiles. La Ley estatutaria de la discapacidad 1618 del 17 febrero de 2013, establece criterios pedagógicos y organizativos para la adecuada prestación del servicio educativo a personas con limitaciones o capacidades excepcionales. Cualificar los procesos de producción del saber pedagógico a partir de la socialización de las experiencias, las prácticas y la debida confrontación con los planteamientos teóricos mediante el Modelo Pedagógico Socio Crítico, basado en la formación de niños y jóvenes entendiendo que el ser humano es un ser social por excelencia, cuyo proceso de aprendizaje no es individual, depende de las relaciones con otros individuos.

1.1.1.6. Horizonte Administrativo. Son el conjunto de actuaciones administrativas y de otra naturaleza, que se desarrollan para la restauración de su dignidad e integridad como sujetos de derechos, y de su capacidad para disfrutar efectivamente de los derechos que le han sido vulnerados.

1.1.1.7. Horizonte Comunitario. Los entes y procesos de participación escolar y comunitaria en el Colegio Gustavo Restrepo IED posibilita el ejercicio de Gobierno Escolar mediante la integración de las siguientes instancias: Rectoría, el Consejo Directivo, el Consejo Académico y Comité de Convivencia. La institución propicia la vivencia de la

democracia a través del comité de gestión directiva, la elección del personero estudiantil, la conformación del consejo estudiantil, la asociación de egresados, el consejo de delegados y la asociación de padres de familia.

Una de las funciones del Consejo Directivo es recomendar criterios de participación de la Institución en actividades comunitarias, culturales, deportivas y recreativas por su parte es deber de los estudiantes establecer buenas relaciones interpersonales con los miembros de su familia, de su entorno escolar y comunitario, practicando las normas de cortesía, utilizando un lenguaje adecuado en el trato con todas las personas y participar de todos los actos comunitarios que programe el colegio de tipo: cívico, social, deportivo, cultural y demás.

1.1.2 Antecedente Legal

A continuación, se presenta la normativa vigente a nivel internacional y nacional, abordando leyes normas y resoluciones concerniente a las personas con discapacidad.

Tabla 1. Normatividad Internacional

Normatividad Internacional		
Ley	Promulgada por	Análisis
Declaración Universal de los Derechos Humanos (DUDH) (1948)	Asamblea General de las Naciones Unidas (ONU)	Considerando que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana, el derecho a vivir libremente la sexualidad implica el reconocimiento de la naturaleza humana de las personas, incluyendo a las personas con discapacidad y en consecuencia, la relación a otros derechos fundamentales y universales como el derecho a la vida, a la salud, a la calidad de vida, a la libertad, la autonomía de tomar decisiones constituyendo sujetos y sujetas políticas.

<p>Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2013)</p>	<p>Organización de las Naciones Unidas. (ONU)</p>	<p>La CDPD reconoce a las personas con discapacidad como sujetos de derecho. Esto implica su pleno reconocimiento como sujetos sexuados, con vidas diversas, con diversidad funcional, con diversos modos de vivir la sexualidad, con una posición activa y con capacidad de decidir por sí mismas. Su función es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.</p>
<p>Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) 2001</p>	<p>Organización Mundial de la Salud (OMS)</p>	<p>La CIF constituye el marco conceptual de la OMS para una nueva comprensión del funcionamiento, la discapacidad y la salud. Establece un marco y lenguaje estandarizados para describir la salud y las dimensiones relacionadas con ella. Posee 4 componentes: funciones y estructuras corporales, actividad y participación, factores ambientales y factores personales. La CIF está en la línea de incorporar a la mirada sanitaria conceptos como bienestar, estado de salud o calidad de vida relacionada con la salud, superando la mirada biomédica, al incorporar una mirada biopsicosocial a la problemática del funcionamiento y la discapacidad humana. A pesar de lo anterior, la CIF reproduce un modelo médico-rehabilitador de la discapacidad, pues la define como una deficiencia corporal que limita la actividad y restringe la participación, recayendo dicha incapacidad en el cuerpo individual de la persona “discapacitada” no en la colectividad que la discapacita.</p>

Tabla 1. Normatividad Internacional. Tomado de: *Elaboración propia*

Teniendo en cuenta la normatividad internacional, se evidencia el intento por medio de legislaciones y políticas públicas de “incluir” socialmente a las personas con discapacidad en los ámbitos de la vida cotidiana, en donde se toman aspectos fundamentales como las garantías en cuanto a derecho humanos y los servicios públicos de salud y educación. A su vez se adopta el discurso de “inclusión” generalizado en el ámbito laboral, el cual se debe garantizar por medio de escenarios estructurales accesibles para dicha población. Se abordan

factores de familia y reproducción, desligando el esencialismo de la sexualidad como hecho fortuito de formación del ser, de constitución de sujetos, de reconocimiento y potencializador de habilidades, de formas de cuidado y autocuidado, que parten de ese ejercicio del reconocimiento propio por medio de la sexualidad, no como acto coito-perianal, sino como ámbito de complejión de sujetos y subjetividades.

Tabla 2. Normatividad Nacional

Normatividad Nacional		
Ley- Sentencia- Norma	Promulgada por	Análisis
<p>Constitución Política de Colombia (1991)</p> <p>Artículo 47</p> <p>Artículo 54</p>	<p>Congreso de la República de Colombia</p>	<p>En la Constitución se consagran los derechos fundamentales, los cuales permiten avanzar en la eliminación de la discriminación y por ende el reconocimiento de la diversidad, por razones étnicas, culturales, religiosas, sexuales, entre otras. Conforme lo anterior plantea, se retoma en la actual investigación la legislación nacional, donde hace alusión a la autonomía de los ciudadanos y ciudadanas del país en desarrollar su vida sexual. A su vez, en el potenciamiento de sujeto/as políticos en la toma de decisiones frente a temas de reproducción, puesto que lo anterior configuran los derechos sexuales y los derechos reproductivos, que, como derechos humanos, están íntimamente relacionados con el ejercicio del derecho a la vida, a la libertad, a la igualdad, a la intimidad personal y familiar, al desarrollo de la personalidad, a la libertad de conciencia, pensamiento y opinión, a formar una familia, a la atención en salud, a la educación, entre otros.</p> <p>Entendiendo el discurso como constructor de realidades, se rescata los adjetivos aludidos a las personas con discapacidad, pues, en los artículos mencionados se les refiere como “disminuidos” y “minusválidos”, palabras que evidentemente vulneran, estigmatizan, cargan de significados peyorativos y reproducen un discurso rehabilitador sobre las personas con discapacidad.</p>

<p>Ley estatutaria 1618 de 2013</p> <p>Artículo 9°</p>	<p>Ministerio de Salud y Protección Social</p>	<p>La presente ley surge mediante la aprobación de la “Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad”. Por medio de la cual el gobierno nacional establece las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad dentro del territorio colombiano. Se denota la imposición y obligación de ejercicios rehabilitadores para las personas con discapacidad. La ley en el artículo citado, establece intervenciones interinstitucionales como formas de “incluir” socialmente a las personas con discapacidad, con actos “...regulativos de dotación, fabricación, mantenimiento o distribución de prótesis, y otras ayudas técnicas y tecnológicas, que suplan o compensen las <u>deficiencias</u> de las personas con discapacidad, sin ninguna exclusión, incluidos zapatos ortopédicos, plantillas, sillas de ruedas, medias con gradiente de presión o de descanso y fajas”, cuestionando dicho discurso de inclusión social, puesto que, actúa bajo la concepción de los cuerpos normales hegemónicos, deslegitimando las diversas formas corporales y cómo estas se tienen que acomodar a esos estándares de normalización social, dejando de lado el fortalecimiento de habilidades propias que las personas con discapacidad poseen sin necesidad de rehabilitar su corporalidad.</p>
<p>Política Nacional de Sexualidad, Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos (2010)</p>	<p>Ministerio de Salud y Protección Social</p>	<p>Busca la apropiación e incorporación efectiva, en ciertos ámbitos, del enfoque de derechos sexuales y derechos reproductivos, proceso que ha desvelado condiciones que estuvieron ocultas socialmente como las violencias basadas en género, las distintas formas de discriminación ligadas a la orientación sexual, la sexualidad y la reproducción de las personas con discapacidad de cualquier tipo, o en el conflicto armado y la identificación de aspectos para los cuales aún no hay total comprensión o capacidad de respuesta y que se traducen en perpetuación de inequidades concentradas en eventos que perviven en la realidad actual del país, como la muerte materna, el embarazo en la infancia y la adolescencia, la lenta reducción de la mortalidad por cánceres relacionados con la sexualidad y la reproducción de hombres y mujeres; la poca atención a la salud sexual de personas adultas mayores</p>

<p>Ley 1098 de 2006 Artículo 36</p>	<p>Ministerio de Salud y Protección Social</p>	<p>Ley 1098 de 2006 por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia en la cual se promover el ejercicio responsable de los derechos sexuales y reproductivos y colaborar con la escuela en la educación sobre este tema.</p> <p>Además menciona que los niños, las niñas y los adolescentes con discapacidad tienen derecho a gozar de una calidad de vida plena, y a que se les proporcionen las condiciones necesarias por parte del Estado para que puedan valerse por sí mismos, e integrarse a la sociedad, pasando por el acompañamiento en su desarrollo Psicosexual.</p>
<p>Ley 1412 de 2010 Artículo 6°</p>	<p>Corte Constitucional</p>	<p>Por medio de la cual se autoriza la realización de forma gratuita y se promueve la ligadura de conductos deferentes o vasectomía y la ligadura de trompas de Falopio como formas para fomentar la paternidad y la maternidad responsable.</p> <p>El artículo 6 de la presente ley establece que, “cuando se trate de discapacitados mentales, la solicitud y el consentimiento serán suscritos por el respectivo representante legal, previa autorización judicial”. Siendo los Estados entes garantes de derechos, prevalece la vulneración y el desconocimiento de los derechos humanos consagrados internacionalmente para las personas con discapacidad, reafirmando por medio de la legislación prácticas y discursos discriminatorios y de imposibilidad hacia las personas con discapacidad.</p>
<p>Ley 1145 de 2007</p>	<p>Ministerio de Salud y Protección Social</p>	<p>Por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad (SND), el cual tiene por objeto impulsar la formulación e implementación de la política pública en discapacidad, en forma coordinada entre las entidades públicas del orden nacional, regional y local, las organizaciones de personas con y en situación de discapacidad y la sociedad civil, con el fin de promocionar y garantizar sus derechos fundamentales, en el marco de los derechos humanos.</p>

Tabla 2. Normatividad Nacional. Tomada de: *Elaboración propia*

A través de las políticas públicas y la normatividad vigente a nivel nacional e internacional se evidencia la prevalencia de un modelo médico-rehabilitador, que concibe la discapacidad

como una cuestión modificable o rehabilitada y, por ende, puede ser curada y reinsertada en la vida social. Con posturas de cuerpos funcionales y capacitados a los intereses sociales, en el marco de la reivindicación de derechos y la “inclusión social”, las normativas se limitan a la inserción de las personas con discapacidad en cuestiones laborales y estructurales, desconociendo e invisibilizando la necesidad de abordar cuestiones de vital importancia e incidencia en el desarrollo humano, como la sexualidad que, desde las posturas de Salas & Campos (2002), implica la integración de los aspectos biológicos, socioculturales, psicológicos y éticos, que definen y constituyen a la persona como sujeto sexuado.

Es importante en la legislación nacional e internacional, basar la discapacidad en un modelo social, centrado en las barreras que impone el entorno a las personas con deficiencias, incluidas las actitudes y prejuicios de la sociedad, las políticas y las prácticas de los Gobiernos y las estructuras de los sistemas de salud, bienestar social y educación. Así, la inclusión no debería consistir en insertar a las personas con discapacidad en las estructuras existentes, sino en transformar los sistemas para que incluyan a todo/as desde la diversidad.

A continuación, se desarrollan los antecedentes teórico-prácticos que permiten dilucidar cómo se ha abordado la situación a investigar, en este caso la revisión se relaciona con sexualidad y performatividad corporal en PDS.

1.1.3 Antecedentes Teóricos y Prácticos

De acuerdo con el tema de investigación, relacionando los conceptos con el abordaje de la sexualidad en PDS se encuentran libros, artículos y tesis de grado que aportan a la misma, referenciando a continuación, aquellos con más relevancia en correspondencia con el proyecto de investigación.

1.1.3.1 Contexto Internacional

Para iniciar, en el ámbito internacional, se encuentran relacionados los resultados de diferentes investigaciones que permiten observar como se ha venido abordando la sexualidad de las personas con discapacidad cognitiva, más específicamente con Síndrome de Down. En un primer momento, se retoman los aportes realizados por Sheila Virgen Pons, Enrique López, Rita Irma, Eduardo Gutiérrez y Mairelys Benites en su propuesta educativa, la cual tuvo como objetivo general determinar el nivel de conocimientos de los adolescentes con Síndrome de Down en relación con la sexualidad, creando un programa de intervención educativa que propicie la sexualidad. Para ello, se seleccionaron seis (6) adolescentes de edades entre 10 y 15 años, pertenecientes a la escuela especial Francisco Vicente Aguilera del municipio Manzanillo de la provincia Granma. Se partió de las necesidades educativas arrojadas en el diagnóstico, se diseñó el programa con sus objetivos, permitió que estos adolescentes consoliden su identidad sexual, identificándose de acuerdo con su sexo, se incluyeron los genitales en su esquema corporal denominándolos, fomentar hábitos de higiene relacionados con el cuidado del cuerpo y estimular las relaciones afectivas a través de los juegos de roles. Se recomienda ampliar esta investigación, con seguimiento hasta la adultez y llevar a la comunidad una estrategia que sensibilice a sus integrantes con la sexualidad de los Síndromes de Down.

Por su parte, a través del libro “Síndrome de Down, Relaciones Afectivas y Sexualidad” Beatriz Garvía Peñuelas en Barcelona España, ofrece elementos teóricos, así como herramientas para poder abordar la sexualidad. A su vez, contiene ejemplos que permiten acercarse desde el reconocimiento y el respeto hacia el adulto que es o que será a la persona con síndrome de Down. El objetivo principal de esta publicación es mejorar la calidad de vida de la persona con Síndrome de Down, que sus limitaciones intelectuales no le priven de llevar una vida adulta, sexual y afectivamente satisfactoria. Por su parte, Noemí Parra y Moisés

Oliva en Canarias, en su manual titulado “Diversidades Diversas”, ofrecen elementos para conocer la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, que son con quienes se trabaja desde plena inclusión. Permite acercarse a su realidad y, con ello, desterrar ciertos mitos y falsos tópicos. Además, ofrece propuestas y orientaciones con las que contribuir, cada uno desde su ámbito y de manera consensuada y coordinada, a mejorar la educación y la atención de la sexualidad de estas personas. El Manual comparte la idea que la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad lleva tratando de difundir desde sus inicios, y en la que incide siempre que tiene oportunidad, de que “hacer buena Educación Sexual es más sencillo de lo que parece”. En esta dirección el manual aporta claves para hablar más y mejor sobre algunos aspectos relacionados con la educación sexual, pautas sobre cómo actuar frente a algunas conductas y pistas sobre cómo organizar ciertos entornos para propiciar un buen desarrollo en todos los aspectos.

A su vez, Vanessa Gómez Bernal desde su investigación “Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica: Las aportaciones de las teorías feministas” realiza un aporte allá revisar el corpus teórico sobre la discapacidad nos damos cuenta de que el discurso predominante ha sido el que proviene de las disciplinas científicas propias del modelo médico-patológico. Por ello, se presenta un análisis crítico de la discapacidad aportando perspectivas situadas y contextualizadas política y socialmente que tienen en cuenta la voz y la vivencia de las personas implicadas. Las teorías feministas, enmarcadas en las Ciencias Sociales, resultan claves para desentrañar la construcción ideológica de los discursos que históricamente han servido para dominar y oprimir a las personas con discapacidad, y a su vez, para construir un sujeto anómalo y desviado que había que disciplinar.

Siguiendo esta línea, se retoma el texto “Educación sexual y afectiva para personas con discapacidad cognitiva” realizada por la Pontificia Universidad Católica de Chile en el 2015. El texto pretende ser una ayuda concreta para trabajar los conceptos básicos que permitan

entender a los jóvenes como seres sexuados y comprender los cambios del desarrollo puberal que los transformarán en hombres y mujeres. Permitirá apoyar sus procesos y reconocer en ellos su afectividad y cómo expresarla dentro del marco cultural de nuestra sociedad de un modo seguro y saludable, reconociendo que cada persona vive y experimenta su sexualidad en forma individual, dependiendo de factores valóricos, culturales, religiosos, espirituales, biológicos, psicológicos y sociales. Este texto busca, además, romper mitos que infantilizan a los jóvenes con discapacidad cognitiva y entregar herramientas para que padres y educadores fomenten el desarrollo de la autoestima e identidad personal, promoviendo la autonomía y autodeterminación.

Para finalizar Sheila Palau Cerisuelo a partir de su libro “Actitudes hacia la sexualidad de las personas con discapacidad”, pretende explorar las actitudes hacia la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual y/o física en una muestra de población de la Comunidad Valenciana en función del sexo, edad, nivel educativo, profesión, contacto y tipo de relación que los participantes mantienen con las personas con discapacidad. En el estudio, han participado 146 personas, con edades comprendidas entre los 18 y 37 años. La mayoría poseen estudios superiores (87,7%) y son o quieren ser profesionales de la salud (63,4%). Además, el 86,3% mantiene contacto con personas con discapacidad, siendo más frecuente la relación de amistad (41,1%).

Los resultados obtenidos al administrar una escala de actitudes hacia la sexualidad de las personas con discapacidad, indican una actitud generalmente positiva hacia los derechos sexuales fundamentales de las personas con discapacidad independientemente del sexo, la edad, el nivel educativo, la profesión, el contacto o el tipo de relación. Sin embargo, se observa una tendencia a adoptar actitudes más conservadoras hacia el consumo de pornografía, el cibersexo, las relaciones sexuales y la contratación de servicios sexuales en las personas con discapacidad. Por todo ello, se hace necesario mejorar la información y

sensibilizar a la población acerca de la sexualidad de las personas con discapacidad para romper las barreras actitudinales y lograr la igualdad de oportunidades.

1.1.3.2 Contexto nacional

En relación con el contexto nacional, son diversos los estudios que se han realizado sobre el fenómeno de la “discapacidad”. A continuación, se presenta la revisión de las publicaciones a nivel nacional, en donde se iniciará con los aportes de Esperanza Gómez Hernández, realiza una publicación titulada “Crítica a la inclusión social desde Trabajo Social Intercultural y Decolonial”, con el objetivo de realizar una crítica a la inclusión social. Se procedió a la revisión de documentos publicados por organizaciones internacionales que tienen injerencia política directa en América Latina y el Caribe, textos académicos y aprendizajes logrados con comunidades y pueblos diversos. Para argumentar esta postura, se sitúan en primer lugar, los discursos institucionales internacionales en el contexto Latinoamericano y Caribeño que justifican la inclusión social. Luego, se presentan las críticas, desde territorios colonizados que, mantienen aún la dependencia colonial.

Finalmente, se avizoran elementos claves, desde el Trabajo Social Intercultural y Decolonial, para constituir una propuesta ética de liberación de América Latina y el Caribe, que desnaturalice la exclusión y la inclusión como problemas entre grupos poblacionales y más bien, se ubiquen como parte constitutiva de la sociedad moderna. Los resultados de la presente investigación concluyen que los discursos y prácticas sobre la inclusión social se sitúan en el capitalismo y la modernidad como paradigma hegemónico. Con base en lo anterior, se plantea la importancia de descolonizar la inclusión social, en la perspectiva de comprometerse con una propuesta de liberación que conlleve a superar la funcionalidad al sistema social vigente.

A su vez, se retoman publicaciones hacia el año 2004, enmarcados en el proceso de apropiación e institucionalización de la pedagogía de anormales en Colombia entre 1920-1940. La investigación titulada “Ovidio Decroly: Educación de los sentidos y del cuerpo del niño anormal” de las autoras Lorena María Rodríguez y Alexander Yarza, pretende exponer una particularidad en relación con los métodos de enseñanza y educación de los sentidos de los cuerpos anormales. Se analiza parte de la obra de Ovidio Decroly, pedagogo de anormales y activo experimental (apropiado en Colombia durante el mismo período), mostrando cómo se configura la educación de los anormales a partir de la educación motriz, los centros de interés y los juegos educativos.

La tesis es que con estos métodos de enseñanza se educa la corporalidad anormal marcando una discontinuidad con los métodos de educación física clásicos (basados en lo terapéutico, lo clínico, lo militar) y estableciendo nuevas formas de prácticas que instituyen unos poderes sobre esos cuerpos. Durante las décadas de 1920 a 1940 se institucionaliza en Colombia la educación o pedagogía de anormales. Los saberes que la legitiman y soportan son los siguientes: las "criminologías positivistas", la biomedicina, la psiquiatría, la psicología experimental, la pedagogía activa de corte experimental y los discursos eclesiásticos (moral católica). Esta pedagogía pone en funcionamiento un conjunto de técnicas y prácticas que nombramos como tecnologías médico (psico) pedagógicas, las cuales tienen la siguiente secuencia, serie o encadenamiento: prácticas o técnicas de observación (escolar, psicológica, antropométrica y biomédica), de clasificación, de registro (fichas médico-pedagógicas o formularios de observación), de etiologización, de diagnóstico, de selección, de ubicación o localización de niños anormales, y procedimientos de enseñanza especial.

1.1.3.3 Contexto Distrital

Aterrizando en el contexto distrital, en la ciudad de Bogotá, se encuentran relacionados los resultados de diferentes investigaciones que permiten un acercamiento a la realidad relación con al abordaje familiar de la sexualidad en personas con discapacidad cognitiva, estableciendo una serie de situaciones, conceptos y conocimientos que aportan a la investigación, entendiendo la importancia del abordaje preliminar al Síndrome de Down.

En primer lugar, se toma como referencia el documento “Narrativas de la sexualidad de adultos jóvenes con discapacidad intelectual leve en relación con sus familias y el sistema social”, llevado a cabo por las autoras Paola Andrea Beltrán Lozada y María Juliana Rubiano Triana en el año 2016. Por medio de la presente se buscó comprender las narrativas de la sexualidad en adultos jóvenes con discapacidad intelectual leve y su reconfiguración en torno a la emergencia de relatos alternos de su experiencia de autonomía y responsabilidad, a partir del proceso interventivo, conjuntamente con su familia y el sistema social, incluida una institución comprometida con el desarrollo de sus proyectos de vida y las investigadoras/interventoras.

El método es reflexivo, contextual, desde una perspectiva sistémica, constructivista, construccionista, compleja, lo cual implica que los participantes son activos y sus voces permiten construir los relatos emergentes frente al fenómeno de investigación en un proceso de modelización llevado a cabo en 8 escenarios conversacionales. Participaron 19 adultos jóvenes con discapacidad intelectual leve, algunos de sus padres y dos profesionales: educadora especial y terapeuta ocupacional del Programa Enlaces de Compensar, en el Módulo de construcción de proyecto de vida para la inclusión laboral.

Entre los aportes centrales está la emergencia de relatos novedosos apoyados en la confianza en la relación de los adultos jóvenes con discapacidad intelectual leve, su familia y

el sistema social, posibilitando la resignificación de relatos de la sexualidad desde la responsabilidad asumida de manera autónoma para construir nuevas versiones del ser que aportan sentido a la vida. Así se da cuenta de recursos personales, familiares, sociales, cognitivos e institucionales que propician la coevolución de todos los actores.

Siguiendo con la exploración de la situación a nivel teórico y práctico, se retoma la investigación “Tengo discapacidad intelectual- Vivo la sexualidad y el erotismo”, llevada a cabo por el autor Oscar Javier Betancourt López en el año 2014, que corresponde al estudio de caso de las diferentes experiencias de sexualidad y erotismo que han vivido personas con discapacidad intelectual. Se abordan factores familiares y sociales que intervienen directamente en estas experiencias. Mediante una estrategia investigativa de corte cualitativo, se buscó evidenciar la voz de dos mujeres con discapacidad intelectual para que dieran cuenta de lo que pasa en estos aspectos (sexualidad y erotismo) que históricamente han estado cargados de estigmas para la sociedad en general. El itinerario metodológico llevado a cabo en este ejercicio académico fue desarrollado desde el enfoque hermenéutico. La investigación de corte cualitativo, utilizó como método el estudio de caso con entrevistas abiertas y acompañado de herramientas participativas didácticas como el collage y el dibujo.

Esta investigación, buscó develar las experiencias y significados de sexualidad y erotismo para dos mujeres con discapacidad intelectual. También demostrar, que la vida sexual de personas con discapacidad intelectual no es algo “monstruoso” de lo que no se puede hablar, es un hallazgo en el que se evidencia de manera muy clara que estas experiencias de vida se han dado dentro de los cánones de normalidad que cualquier sujeto ha vivido en una sociedad como la occidental; con un poco más de restricciones (no cabe duda), pues los antecedentes de la discapacidad intelectual no dan un mejor panorama. Sin embargo, estas dos experiencias dan un viso que no es común y vale la pena tenerlo en cuenta para que en la medida en que se abordan estas temáticas tabú, sean multiplicadas para ir poco a poco rompiendo los

imaginarios sociales de los que han llegado a ser víctimas estas dos mujeres y las personas con discapacidad. Las vivencias de las dos participantes muestran que su sexualidad y prácticas eróticas responden a un modelo similar al de una persona sin discapacidad, poniendo de manifiesto, que han podido vivirla a plenitud y sin el misterio del que se habla constantemente en la sociedad moderna.

Siguiendo esta línea investigativa, se retoma la tesis de grado “Sexualidad en personas con Síndrome de Down: Orientaciones para padres de familia”, por las autoras Cindy Carolina Coronado Acuña y Sebastián Felipe Camargo Zárate, destacando la orientación a los padres de familia o red vincular para fortalecer la educación sexual en sus hijos con síndrome de Down mediante una estrategia de formación que promueva la garantía del derecho a la sexualidad en las condiciones de prevención y protección que esta población requiere. Se trabaja los vínculos y los lazos familiares de tal forma que se busque promover y respetar teniendo en cuenta la igualdad de condiciones ya que ellos tienen los mismos derechos tal como lo estipula la ley 1618 de 2013. También se trabaja la memoria evocación haciendo conciencia en los momentos y acontecimientos más importantes de la vida, de tal forma que esta se vincule al trabajo de investigación haciendo una explicación de un aprendizaje colaborativo donde se trabaja el desempeño individual y cooperativo de la familia. Se explora el imaginario o comprensiones que tiene la madre de familia en relación al abordaje de la sexualidad con su hija con síndrome Down, luego se diseña la estrategia dirigida a la madre de familia que permita la orientación de los procesos referentes a la educación sexual, en el marco de los derechos con personas con discapacidad.

Por último, se implementa la estrategia de formación en educación sexual dirigida a la madre de familia y su hija con síndrome de Down. De tal manera que el trabajo de investigación busque esa transformación del imaginario que obtuvo desde un inicio a un final en el proceso implementado, haciendo un apoyo en las estrategias y las pautas que se dan en

el cuaderno didáctico el cual se puede desarrollar con distintas familias y discapacidades para que este sea un aporte de mayor ayuda al tema de sexualidad.

Retomando las variables investigativas, en la categoría cuerpo, la publicación “El cuerpo en Colombia: Estado del arte, cuerpo y subjetividad”, de la autora Fernández Moreno Sara Yaneth, plantea la condición carnal de lo humano como parte intrínseca de nuestra existencia, con lo que el cuerpo está inmerso en todas las circunstancias de la vida de los sujetos. Exaltado o ignorado, dotado de códigos y prescripciones, percibido, representado, ornamentado y modificado, homogeneizado a la vez que fragmentado, sus significados y expresiones siempre están en constante interpelación.

La experiencia del cuerpo, se asoma en la variedad de escenas contemporáneas: desde las instituciones hasta el mercado, lo que somos, parecemos y hacemos involucra lo corporal. Así, la producción de conocimiento académico también ha transitado por el cuerpo, invistiéndolo de discursos, indagando sus posibilidades según los contextos y épocas e incluso preguntándose por su implicación en los modos de conocer. La presente investigación se realiza en torno al panorama de los estudios sobre el cuerpo en Colombia, en las últimas dos décadas. A modo de estado del arte, se ha buscado identificar las principales tendencias, reiteraciones y ausencias en el campo de indagación que vincula al cuerpo con la subjetividad. La inquietud parte de la idea de que la configuración sociohistórica y cultural de los sujetos tiene intrínseca relación con lo que puede ser un cuerpo en coordenadas de espacio y tiempo particulares. Entonces, el interrogante de partida alude a los saberes que desde las ciencias sociales se producen respecto de la diada cuerpo subjetividad en el país.

1.2 Formulación del problema de investigación

El Síndrome de Down es un trastorno genético causado por la presencia de un cromosoma extra en el par 21⁶, de ahí su nombre Trisomía 21. El síndrome se caracteriza por un grado variable de discapacidad cognitiva y por unos rasgos fenotípicos reconocibles. No se ha demostrado certeramente la causa que provoca el exceso cromosómico, aunque se relaciona con la edad materna superior a los 35 años. Por el exceso de proteínas sintetizadas en el cromosoma demás, las PDS tienen a padecer patologías a nivel cardíaco, endocrino y digestivo (Artigas, s.f).

Según el Ministerio de Salud y Protección Social, en Colombia, para el año 2015 la población con discapacidad era de 3'051.217, población regulada y estandarizada por medio de políticas públicas y tratados internacionales que velan por la garantía de derechos y su “inclusión” a la vida social, discursos que, como se evidenció anteriormente, reproducen los diferentes modelos tradicionales sobre el abordaje a la discapacidad, puesto que por su condición de cuerpos diferentes, se han visto estigmatizados, regulados y discriminados durante el devenir histórico

Así, hechos históricos imprimen la transgresión hacia la discapacidad, desde los infanticidios⁷ de niños y niñas con discapacidad en la Grecia Antigua, hasta los conceptos de “idiocia” y la “imbecilidad” del retraso mental, caracterizados por un enlentecimiento recuperable del desarrollo intelectual y, los cuales, enmarcados en prácticas culturales establecen patrones de conductas discriminatorias para las personas con discapacidad.

⁶ Teniendo en cuenta que, en la mayoría de los casos, el feto se forma a partir de la unión de 23 cromosomas por parte del óvulo femenino y 23 del espermatozoide, para un total de 46 cromosomas que posee cada ser humano.

⁷ Desde el submodelo eugenésico se considera que la persona con discapacidad es un ser cuya vida no merece la pena ser vivida. Como consecuencia de estas valoraciones y en el caso de detectarse diversidades funcionales congénitas, los niños y niñas afectados son sometidos a infanticidio (Prácticas culturales llevadas a cabo por madres y padres que, a fin de ocultar su deshonra, daba muerte a su hijo durante el nacimiento o mientras se encontraba bajo la influencia del estado puerperal).

En los siguientes párrafos, se ponen en discusión investigaciones acerca de la sexualidad en personas con discapacidad, evidenciando la necesidad de un abordaje que dignifique los derechos humanos, trazando una línea de entendimiento del problema actual que se pretende investigar.

En la sociedad, la familia tiene el rol de la procreación y la crianza de sus hijo/as. Ello implica, tanto los cuidados físicos necesarios, como la transmisión de la cultura y de las normas sociales de la comunidad a la cual se pertenece. Como lo plantea la profesora María Nidia González Araya, de la Universidad de Costa Rica, a través de su tesis “La sexualidad del adolescente con discapacidad y su abordaje en el ámbito familiar”, quien analiza la injerencia familiar en el abordaje de lo sexual, desvelando la “crisis” que sufren los hijos, padres y madres ligada al crecimiento del adolescente y a la capacidad de ellos para asumir responsabilidades e independencia. Analiza la autora, que se da una tendencia muy marcada y general de que los padres tienden a mantener a sus hijos en dependencia casi infantil y muestran dificultad para aceptar su crecimiento y eventual abandono del hogar. Debido a ello, se presentan, problemas que conducen a la familia a un período de confusión y ruptura que los lleva a cambiar sus normas, límites y a realizar ajustes en la familia.

De acuerdo con lo anterior, uno de los temas que mayor controversia genera en el grupo familiar, es el manejo de la sexualidad del adolescente quien sufre cambios muy importantes y, que según Krauskopf (2002), "la maduración sexual determina en el adolescente la conciencia de su necesidad de encontrar otra persona para obtener la satisfacción de sus deseos, aunque la elección de esa persona no está predeterminada por el desarrollo, y será producto, en buena medida, de las normas culturales y de las circunstancias de vida". La autora problematiza y se cuestiona en torno al abordaje de la sexualidad en adolescentes con discapacidad, expresando que dicha condición es social y no individual y que, para un alto porcentaje de padres de familia, la sexualidad de sus hijos con discapacidad, se convierte en

un aspecto en donde ellos determinan la forma de manejarlo de principio a fin y en la mayoría de los casos, ni siquiera se contempla como una parte integrante de la persona.

Durante el desarrollo del presente ejercicio investigativo, se han llevado a cabo entrevistas semiestructuradas, las cuales han evidenciado que la red social asume, muchas veces, que las PSD siguen siendo infantes, aunque tenga más de treinta años, o que ellas/os (como cuidadores) deben asumir la vida de aquel por completo sin que medie su opinión y su criterio. Añadiendo a lo anterior, formas de sobreprotección familiar genera en los jóvenes la incapacidad de enfrentar y empoderarse de las disímiles situaciones sociales que se enfrentarán a lo largo de la vida. Por ello, frente a estas situaciones es esencial no desligar la sexualidad de la persona misma, pues como afirma Salas & Campos (2002), "...es una de las dimensiones fundamentales de los seres humanos, y que implica la integración de los aspectos biológicos, socioculturales, psicológicos y éticos, que definen y constituyen a la persona como sujeto sexuado".

Así mismo, Salas & Campos construyen un concepto de sexualidad humana basada en las relaciones de afecto y las formas como las personas comparten sus afectos, sentimientos, pensamientos y vivencias, desligando el goce de la sexualidad de los ámbitos coitales o genitales, e introduciéndola en las relaciones fraternas de amistad y de pareja. Conforme lo anterior plantea, la sexualidad está adscrita a la capacidad de sentir, expresar y el poder compartir el afecto con un otro/a, sin desligar el goce sexual entre pareja, variable que se ha visto afectada por prohibiciones, represiones, mitos y estigmatizaciones a lo largo de la historia. Lo anterior, siendo un problema más profundo y complejo enmarcado en la estructura social, pues es la cultura un factor taxativo en la constitución de la sexualidad, a partir de la misma se establecen los roles sociales de hombres y mujeres, incididos por creencias, tradiciones, ideas y pensamientos alrededor de la sexualidad y el cuerpo, cuestiones aprendidas desde la edad más temprana.

Entendiendo la sexualidad como una construcción performática, dada a partir de la repetición ritualizada (iteración) de los discursos⁸ de las redes sociales, además de todo un repertorio de gestos corporales que obedecen a un estilo relacionado con uno de los dos géneros culturales, entendiendo esto desde los aportes de Judith Butler. En ese sentido, concierne cómo se construye y se representa el otro según parámetros impuestos hegemonicamente, un otro que en este caso de estudio representan las personas con Síndrome de Down y su sexualidad.

Hasta hace poco los derechos de las PSD en el ámbito sexual seguían ausentes del debate público y de las políticas, programas e investigaciones sociales. Incluso, con los discursos nacionales e internacionales que en los últimos años han demandado su inclusión a todas las esferas sociales, este proceso ha sido lento y los esfuerzos se han centrado en su ingreso a espacios educativos y productivos, dejando de lado la diferencia sexual que conlleva situaciones distintas para hombres y mujeres, como otros aspectos fundamentales para su desarrollo como el acceso y control del cuerpo y la sexualidad (Cruz, 2004).

Con base en lo anterior, la visibilización y el reconocimiento de los derechos sexuales y los derechos reproductivos de las PSD son fundamentales para hacer frente a la discriminación y a la histórica negación de estos derechos universales. De esta manera, se pretende analizar cómo a partir del discurso de la red social se performatizan los límites de la sexualidad de los y las adolescentes con Síndrome de Down, poniendo énfasis en los discursos y prácticas que buscan controlar los cuerpos tanto por su sexo, como por sus condiciones físicas, mentales y/o funcionales específicas, lo que las coloca en posición de

⁸ Teniendo en cuenta desde los aportes de Butler, el sujeto es una categoría lingüística, debido que es a partir del lenguaje donde constituyen los sujetos. Siendo esa reiteración de normas una forma ambivalente de desestabilización del ser como constructo social.

opresión y sometimiento pero también, da lugar a estrategias de resistencia alejándolas del imaginario que las define como asexuadas, inferiores, pasivas y víctimas permanentes.

1.2.1 Pregunta de investigación

¿Cómo performatiza la red social por medio del discurso la sexualidad en los cuerpos de los y las adolescentes con Síndrome de Down?

1.3 Objetivo General

Analizar cómo la red social performatiza por medio del discurso, la sexualidad de los y las adolescentes con Síndrome de Down del Colegio Gustavo Restrepo, durante el I y II semestre de 2019.

1.3.1. Objetivos Específicos

- Identificar la concepción en torno a la sexualidad de las y los adolescentes con Síndrome de Down por parte del equipo docente del Colegio Gustavo Restrepo.
- Determinar la noción y el abordaje familiar de la sexualidad de las y los adolescentes con Síndrome de Down.
- Proporcionar al quehacer profesional categorías analíticas que promuevan la creación de herramientas de intervención en familia en torno a la sexualidad de las personas con Síndrome de Down.

1.4 Justificación

La presente investigación pretende generar reflexiones teóricas y prácticas respecto al abordaje de la sexualidad en personas con Síndrome de Down desde ámbitos familiares e institucionales (redes sociales), haciendo énfasis en los modelos de intervención que han prevalecido en los discursos de “inclusión” y otras formas de visibilización de la discapacidad

a nivel mundial. Modelos que se han reducido a la mirada capacitista, siguiendo una funcionalidad productiva y estética del cuerpo de las y los sujetos en la sociedad.

Partiendo de lo anterior, la presente investigación convoca a profesionales tanto a nivel social como otras ramas del conocimiento, en especial a trabajadores sociales a debatir y reflexionar hacia un modelo social para entender la discapacidad. Dicho modelo plantea que no son las limitaciones individuales las raíces de la discapacidad, sino las limitaciones de la propia sociedad para prestar servicios apropiados que aseguren y garanticen la satisfacción de necesidades de las personas con discapacidad y sean tenidas en cuenta dentro de la organización social (Palacios, 2008).

Del mismo modo, se parte de la premisa de que toda la vida humana es igualmente digna, evidenciando así los aportes de las personas con discapacidad (Síndrome de Down) y sus contribuciones a la esfera de lo social. Supuestos que enmarcan las repercusiones en políticas y normativas adoptadas sobre las cuestiones de la discapacidad, y ponen en tela de juicio acciones carentes de sentido, discriminatorias y violentas adversas a los derechos para estas personas. Por ello, la presente investigación cuestiona, si las causas de la discapacidad están dadas un espectro social, las soluciones no deben estar encaminadas a la persona “afectada”, sino deben ser dirigidas a la sociedad.

Esta investigación busca visibilizar las prácticas sexuales desde un modelo social de derechos, no desde el ámbito social capacitista imperante, el cual se reproduce de una manera médica y religiosa en los cuerpos de las personas con discapacidad (Síndrome de Down). De esta manera se materializa un grito, un reclamo hacia las aspiraciones y los ideales a alcanzar, para que desde la profesión se abogue a la reflexión, al entendimiento de los derechos sin barreras, a que los límites no radiquen en una condición física o cognitiva, a la importancia de vivir en afectividad, y claro; a vivir en sexualidad. Se hace un llamado a entender la

sexualidad como un derecho, un bien individual y común, a comprender otras formas minoritarias de ser y sentir, formas que no están visibilizadas.

La presente investigación es una guía para la legislación antidiscriminatoria que entiende los cuerpos por su funcionalidad y su aporte a la producción mercantil de la sociedad, es una guía de entendimiento de habilidades y formas de hacer válidas, valiosas. Con esta investigación se defiende a toda persona, sin importar su naturaleza o diversidad, visibilizándola como la ó el sujeto político que es, con la posibilidad de tomar decisiones que afecten o atañen en su desarrollo como sujeto/a moral, desarrollando su autonomía y vida digna.

“Una incapacidad para caminar es una deficiencia, mientras que una incapacidad para entrar a un edificio debido a que la entrada consiste en una serie de escalones es una discapacidad”.

JENNY MORRIS

1.5 Aproximación Teórico-Conceptual

Dado que la mirada de la presente investigación está centrada en la representación del cuerpo como forma no normativa, y teniendo en cuenta que el cuerpo es construido social y culturalmente en categorías que los diferencia entre capacitados y discapacitados, será necesario plantear algunos parámetros que sirvan de ejes conceptuales y teóricos sobre los cuales se apoya la lectura interpretativa del cuerpo.

1.5.1. Cuerpo

Para iniciar, Merleau-Ponty plantea la filosofía del cuerpo que lo legitima como forma indudable del mundo, pues las acciones de cada sujeto, el proceso de pensamiento para efectuarlas, está íntimamente relacionado con la propia corporalidad. Merleau-Ponty,

presentándose sustancialmente como un filósofo del cuerpo, considera que es el cuerpo aquello que asegura que exista la relación sujeto-objeto. Por lo tanto, el cuerpo no es un objeto cualquiera del mundo, es un medio de comunicación entre sujetos y el mundo. Es gracias a la instalación en un cuerpo la percepción de objetos.

Filosóficamente, se han reconfigurado las nociones fisiológicas y científicas del cuerpo como mero conjunto de músculos, arterias y nervios, dando paso a la concepción de la corporalidad como representante de un todo o esquema que envuelve todos los miembros del ser. Merleau-Ponty (1945), reafirma en la idea de que lo corporal “ya no será el simple resultado de unas asociaciones establecidas en el curso de la experiencia, sino una toma de consciencia global de mi postura en el mundo intersensorial”. El conocer y reconocer el espacio corporal permite al sujeto abrir y dotar de sentido el mundo. Detrás de cada acción está el cuerpo permitiendo efectuarla, denotando el cuerpo como una especie de momento intermedio o “cuerpo fenomenal”, puesto que dispone al sujeto a la situación, a la acción del espacio en donde se mueve y desarrolla las propias acciones pasadas, presentes y futuras.

Dentro de esos términos, el «cuerpo» se manifiesta como un medio activo sobre el cual se circunscriben los significados culturales o como el instrumento mediante el cual una voluntad apropiadora e interpretativa establece un significado cultural para sí misma. En ambos casos el cuerpo es un medio con el cual se relaciona sólo externamente un conjunto de significados culturales.

1.5.2. Discurso

El aprehender realidades a partir del cuerpo, por medio de relaciones sociales, permite al sujeto construirse y construir su realidad, entendiendo el sujeto como categoría lingüística que erige sujetos y realidades a partir del discurso como forma del lenguaje. Lacan (2005), plantea que la comunicación es atravesada y diversificada por otros fines que no son los prioritarios,

la estética, lo ritual, la persuasión son dimensiones a los que la sociedad remite, estos sistemas también se componen de la palabra escrita o hablada y por tanto al lenguaje articulado. De esta forma, esta disciplina configura la noción de que los sistemas de parentesco, como los sistemas lingüísticos se apoyan en ciertas analogías en cuanto a su forma, precisando las múltiples convenciones de instituir y regular los vínculos entre individuos de la sociedad, donde se establecen categorías cristalizadas de prohibiciones como el tabú y otras no cristalizadas de carácter más difusos.

J. Lacan logra modular con la lingüística lo que se entiende como una concepción que comprende el lenguaje y como este se sobrepone al sujeto desde la eficacia del inconsciente, esta perspectiva proyecta albor partiendo de la idea de cómo el lenguaje constituye la realidad humana, avanza y propone y como este la estructura⁹. Entrevé entonces, el surgimiento de la palabra como principal herramienta que al sujeto fusiona, la que une a otro “la palabra es sin duda mediación entre el sujeto y el otro” (Lacan, 2005). Esta dimensión está presente desde el primer instante, el yo que se compone, el sujeto se fragua en la imagen, se apoya, se construye en el otro, donde la palabra, la mirada, la caricia van disponiendo el cuerpo, constituyendo el sujeto (Lacan, 2005).

En este sentido, las dimensiones aludidas travesean un papel primordial a la hora de comprender al sujeto de este tiempo, que se puede entender como globalizado, dócil al régimen tecnocrático de un capitalismo salvaje, expuesto al régimen del individualismo de masas, donde la comunicación, el lenguaje y los discursos parecen ser la herramienta más trascendental en introducir a los sujetos en episodios de dominación que podría decirse, cada vez de más difícil discernimiento. Esto pone al sujeto en una posición, desde el cual es hablado, tanto así que a través de esa posición se define su lazo con el otro, se habla tomando

⁹ Esta dimensión que representa un vuelco en la concepción de un sujeto en completo dominio de sí mismo inaugura a su vez un sujeto nuevo.

una posición, es así que el sujeto envuelto en el lenguaje en la medida que toma la palabra, que se apropia del habla, está determinado por un juego de relaciones que se establece en un mínimo de dos partes. Apaleamos así los efectos de la realidad discursiva, de su impacto en el accionar de los sujetos, de cómo se instituye ese “control de la mente” a partir de las condiciones de acceso o producción del discurso.

1.5.3. Performatividad

En ese sentido, se entiende que las expresiones sexuales son el efecto de una construcción-producción social, histórica y cultural dada a partir de un discurso (como forma del lenguaje) hegemónico, y, por lo tanto, no existen papeles sexuales o roles de género, esencial o biológicamente inscritos en la naturaleza humana. Como plantea Butler (1990), la performatividad es el efecto y resultado de la producción de una red de dispositivos de poder que se explicitan en las nociones esencialistas imperantes actualmente del género y la diferencia sexual. Partiendo de lo anterior, el género y el sexo son actuaciones, actos performativos que son propiedades del discurso hegemónico-autoritario; tal performatividad alude en el mismo sentido al poder del discurso para realizar u ocasionar aquello que se enuncia, y, por lo tanto, permite reflexionar acerca de cómo el poder hegemónico heterocentrado actúa como discurso creador de realidades socioculturales. En este sentido, puede entenderse el sexo y el género como una edificación corporal y subjetiva fruto de los actos performativos de una repetición ritualizada que acaban naturalizándose y produciendo la ilusión de una sustancia/ esencia.

Los actos performativos son formas del lenguaje que autorizan pronunciamientos realizando una acción y a la vez otorgando a esa acción un poder vinculante que se establece y produce a través de la cita de una emisión previa autorizante. La performatividad debe entenderse, ante todo, no como un acto singular y deliberado, sino como la práctica reiterativa

y referencial, mediante la cual el discurso produce los efectos que nombra. En otras palabras, para la teoría de la performatividad de género, el/la sujeto/a excluido/a, innombrable, abyecto/a, anormal es el efecto de la producción de una red de dispositivos de saber/poder, que Judith Butler retomaría desde Derrida en el planteamiento del enunciado performativo.

Resulta importante destacar que los actos performativos no cobran vida en virtud del poder de un sujeto o de su voluntad, sino que, por el contrario, el poder es siempre deductivo. De este modo, al hablar de performatividad del lenguaje, estamos diciendo que cuando un sujeto habla está realizando una acción que adquiere su fuerza y legitimidad a partir de la reiteración de una norma. En este proceso, no hay acción que se reduzca a expresar o hacer presente con palabra alguna otra acción o estado de cosas que está “en otro lugar”, sino que hablando realiza una serie de acciones que, como efecto, inauguran distintos estados de cosas. Así, la eficacia performativa no está dada por la voluntad de un sujeto sino por la apelación a una cita previa.

La performatividad no debe comprenderse “como el acto mediante el cual un sujeto da vida a lo que nombra, sino, antes bien, como ese poder reiterativo del discurso para producir los fenómenos que regula e impone” (Butler, 1993/2008, p. 19). Ahora bien, la performatividad implica, pues, la reiteración, la persistencia y la estabilidad, pero también la posibilidad de ruptura. Butler considera la repetición o al proceso citacional en términos de iterabilidad. Esto es, un nombre autoriza o desautoriza determinados roles y relaciones siempre y necesariamente a través de la reiteración. Pero no una mera reiteración de lo mismo, sino una repetición que va siempre y necesariamente acompañada de una alteración que logra el efecto provisorio de una expresión performativa. Una “acción repite como un eco otras acciones anteriores y acumula la fuerza de la autoridad mediante la repetición o la cita de un conjunto anterior de prácticas autorizantes” (Butler, 1993/2008, p. 318).

En ese sentido, el cuerpo se convierte en una categoría de análisis a fin de visibilizar las prácticas, discursos y normas construidas con base en este, que dan lugar a desigualdades aprendidas y reguladas desde las instituciones de control (médicas, educacionales, de recreación), la tradición, las costumbres y los hábitos relacionados con la higiene, la sexualidad, y la alimentación, y que hacen de este “instrumento simbólico, una suerte de construcción biológica de la realidad hecha por las sociedades” (Rodó, 1994:85).

1.5.4. Sexualidad

A fin de entender las prácticas corporales, y teniendo en cuenta la línea base de la presente investigación se retoman los aportes de Judith Butler (1993), que aborda la sexualidad desde la performatividad, entendiéndose el sexo como una construcción del cuerpo y de la subjetividad fruto del efecto performativo de una repetición ritualizada de actos que acaban naturalizando y produciendo la ilusión de una sustancia, de una esencia. Así pues, se aborda la sexualidad desde una construcción performática, es decir, por medio de la repetición ritualizada (iteración) de actos de habla y de todo un repertorio de gestos corporales que obedecen a un estilo relacionado con uno de los dos géneros culturales. Esta repetición ritualizada no es opcional, sino que se basa en un discurso regulativo, una exigencia constante del entorno, encaminada a “producir aquellos fenómenos que regulan y constriñen” la conducta en relación con la identidad sexual. Cuando se produce el resultado esperado, tenemos un género y una sexualidad culturalmente considerados congruentes con el sexo del sujeto (Castellanos 2008).

Asimismo, se acoge la investigación en los postulados de McRuer y la Teoría Crip, quien ofrece un modelo de discapacidad que es culturalmente más generativo (y políticamente radical), originando una crítica a los sistemas del capacitismo y la homofobia, con especial atención a las formas sutiles en que estos sistemas funcionan bajo el capitalismo neoliberal

contemporáneo. Se busca criticar y desestabilizar las dicotomías que normativiza a los cuerpos con base en diferencias supuestamente biológicas y naturales, como son el sexo y la capacidad, o el capacitismo corporal; noción medicalizada del "cuerpo normal" y un patrón de belleza normativa que es central para la sociedad capitalista, basada en la heterosexualidad obligatoria y los valores occidentales de lo aceptable, incluyendo nociones racistas o de clase sobre el cuerpo racializado.

En la intersección de estos campos de estudio y prácticas activistas se enmarca la presente investigación, que busca analizar cómo las diversidades funcionales-intelectuales de las PSD pueden modificar o cuestionar la sexualidad normativa a partir de una sexualidad transgresora, como aquellas que están basadas en la resistencia a los valores tradicionales, al asumir la transgresión en contra del rechazo social, la discriminación, el estigma y la regularización, se transgreden los patrones unívocos y subvierte de forma sistemática sus propios límites y los códigos dualistas que definen los comportamientos heteronormativos (Jiménez 2001).

1.5.5 Red social

Para llevar a cabo el presente análisis, se debe partir entendiendo a las personas como seres que forjan su identidad y sus vínculos en los grupos en los que se interrelacionan. Como plantea Chadi (2000), desde la profesión de Trabajo Social concierne una visión macro de la realidad capaz de comprender al ser humano como ser social, por tal motivo los sujeto/as a entrever en la presente investigación se enmarcan en la noción de 'Red Social' entendida como un grupo de personas, bien sea miembros de una familia, vecinos, amigos o instituciones, capaces de aportar un apoyo real y duradero a un individuo o familia (Chadi, 2000). Entender la incidencia de una red social depende de la intensidad y reciprocidad de la

misma; es decir, del grado de vinculación entre sus miembros de acuerdo con los roles sociales respecto que se han establecido en la interrelación con un otro/a (Silva, 2009).

Teniendo en cuenta lo anterior, se amplía el espectro respecto a las formas de interacciones sociales; puesto que, a partir de la correspondencia dada a partir de las redes sociales se produce un intercambio continuo de ideas, formas comportamentales, tradiciones, normas, valores y formas de hacer, enmarcadas en una cultura y contexto determinantes, donde los diferentes sujeto/as encuentran conexiones con diversos actores encontrando maneras de constitución o segregación dentro de la misma sociedad.

Capítulo II

2. Diseño metodológico

Para la elaboración del diseño metodológico, se considera pertinente retomar los planteamientos de Elsy Bonilla & Penélope Rodríguez (2005), con el fin de estructurar las etapas del proyecto de investigación. A continuación, en la Figura 1, se presenta el proceso metodológico planteado por Elsy Bonilla y Penélope Rodríguez en su libro “Más allá del dilema de los métodos”, el cual consta de 3 fases y siete momentos, claves para llevar a cabo la investigación cualitativa.

Figura 1. El proceso de la investigación cualitativa

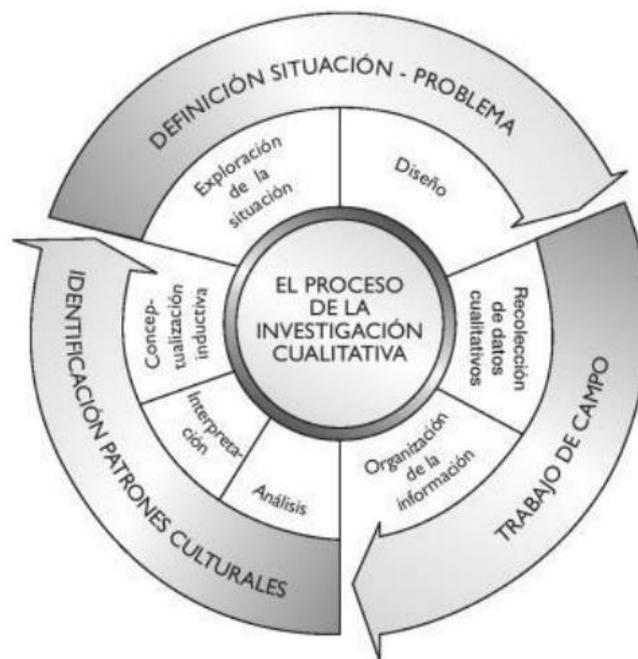


Figura 1. El proceso de la investigación cualitativa. Tomado de: “Más allá del dilema de los métodos: La investigación en ciencias sociales” Elsy Bonilla & Penélope Rodríguez (2005).

2. 1 Tipo de investigación

La presente investigación se basa en el enfoque cualitativo, pues con ésta se busca conocer la realidad social tal cual la vivencian los actores sociales, o en palabras de Elsy Bonilla y Penélope Rodríguez, el interés de este tipo de investigación es “captar la realidad social ‘a

través de los ojos' de la gente que está siendo estudiada, es decir, a partir de la percepción que tiene la/el sujeto de su propio contexto" (Bonilla & Rodríguez, 2005 p. 47). De igual manera, refieren que este tipo de investigación "no parte de supuestos derivados teóricamente, sino que busca conceptualizar sobre la realidad con base en el comportamiento, los conocimientos, las actitudes y los valores que guían el comportamiento de las personas estudiadas". En este sentido, compete visibilizar nociones y prácticas culturales dadas a partir del discurso de la red social sobre la sexualidad de los y las adolescentes con Síndrome de Down.

2.2 Paradigma interpretativo

La presente investigación se enmarca en el paradigma interpretativo, bajo el planteamiento de Libia Ramírez en su texto "Paradigmas y Modelos de Investigación" (2004), quien plantea la existencia de múltiples realidades construidas por las/os actores en su relación con la realidad social en la cual viven. Por eso, no existe una sola verdad, sino que surge como una configuración de los diversos significados que las personas le dan a las situaciones en las cuales se encuentra. La realidad social es así, una realidad construida con base en los marcos de referencia de las/os actores, objetivando desde el paradigma como fin último el comprender la conducta de las personas estudiadas, lo cual se logra cuando se interpretan los significados que ellas le dan a su propia conducta y a la conducta de los otros como también a los objetos que se encuentran en sus ámbitos de convivencia en la vida cotidiana.

Con base en lo anterior, se retoma el Interaccionismo Simbólico como una de las corrientes de pensamiento micro-sociológico, que se basa en la comprensión de la sociedad a través de la comunicación. Este, analiza el sentido de la acción social desde la perspectiva de los participantes. Dicho paradigma concibe la comunicación como una producción de sentido dentro de un universo simbólico determinado, donde los seres humanos actúan en relación a los fenómenos según lo que les significan. Estos significados emergen de la interacción social

a través de la comunicación-lenguaje-símbolos, modificándose así a través de un proceso interpretativo.

2.3 Alcance de la Investigación

El alcance de la presente investigación es de tipo exploratorio, el cual, según los planteamientos de Ramírez (2004), arroja antecedentes a nuevos tipos de investigación y se realiza cuando no existen datos sistematizados sobre un tema en particular. Así, su objetivo es examinar un tema o resolver un problema poco desarrollado y determinar tendencias, hipótesis y problemas para futuros estudios. A su vez, si los objetivos lo permiten, se pueden establecer correlaciones entre los factores o variables de la investigación. De esta manera, se busca analizar cómo la red social de las personas con Síndrome de Down limita y restringe la sexualidad de las y los adolescentes con Síndrome de Down.

2.4 Técnicas e Instrumentos de recolección de información:

2.4.1. La entrevista. En el marco de análisis de la presente propuesta investigativa, la entrevista cualitativa surge como posibilitadora de interacciones en la cual se exploran diferentes realidades y percepciones, donde las investigadoras interpretan la realidad de acuerdo con la forma como la ven sus informantes, permitiendo la comprensión de su comportamiento (Bonilla & Rodríguez, 2005). En el ejercicio de recolección de datos cualitativos, la escucha y la observación permiten el acceso a patrones de conocimiento cultural contenidos en el marco de referencia que emplean los individuos entrevistados. Para llevar a cabo dicho ejercicio, se emplea según Bonilla & Rodríguez (2005), la entrevista estructurada con guía. Esta, se da a partir de tópicos previamente establecidos, los cuales deben abordarse con las/os entrevistados y, a pesar de las investigadoras tener la libertad de formular o dirigir las preguntas de la manera que crea conveniente, se deben abordar los

mismos temas con todas las personas que entrevisten, con el fin de recoger los mismos tópicos informativos.

2.5. Selección de los participantes (muestra)

Debido al objetivo investigativo, y teniendo en cuenta el contexto en el cual se enmarca el proceso, se aborda el muestreo intencional o selectivo. Según este, las investigadoras configuran la muestra inicial de informantes que posean un conocimiento amplio sobre los tópicos a indagar (Bonilla & Rodríguez, 2005), siendo esta la primera fase de muestreo. Partiendo de lo anterior, se adopta la estrategia de muestreo *bola de nieve*, con el fin de identificar por medio de los primeros participantes de la investigación, otros informantes que amplíen el espectro informativo para el proceso investigativo. Así pues, la investigación se desarrolla con la red social de las PSD del Colegio Gustavo Restrepo de la localidad de Rafael Uribe.

En la investigación se indagó la red social de las PSD, compuesta por cuatro (4) madres cuidadoras, tres (3) docentes de primaria, Psicología y Trabajo Social, siendo estas personas vinculantes directas de la I.E.D Colegio Gustavo Restrepo sede B. A su vez, se contó con la participación de dos (2) médicos, seleccionados bajo los criterios estipulados en la Tabla 3, la cual permite identificar los actores clave para el proceso investigativo, y se realiza así mismo una breve descripción de cada una/o como se evidencia en la Tabla 4.

Tabla 3. Criterios de selección de la muestra

Unidad de Análisis	Criterios de Selección
	Madres y padres cuidadores de adolescentes con Síndrome de Down.

Red Social	Profesoras de la I.E.D Colegio Gustavo Restrepo a cargo de adolescentes con Síndrome de Down.
	Equipo Psicosocial de la Institución Educativa
	Personal que aporte criterio médico sobre el abordaje del Síndrome de Down en Salud.

Tabla 3. Criterios de selección de la muestra. Tomada de: *Elaboración propia.*

Tabla 4. Cuadro de actores

Población	Descripción
Red social de los adolescentes con Síndrome de Down del Colegio Gustavo Restrepo.	<p>Los actores participantes de la investigación son 10 personas pertenecientes a la red social de las y los adolescentes con Síndrome de Down de la I.E.D Colegio Gustavo Restrepo, de los cuales cuatro (4) son madres de familia, sus edades oscilan entre los 27 y los 55 años de edad, provenientes de la ciudad de Bogotá. A partir de las entrevistas se estableció un vínculo de cuidado con las y los adolescentes con Síndrome de Down, edades que oscilan entre los 12 y 18 años. Así mismo, tres (3) profesoras, de las cuales dos (2) han realizado acompañamiento de adolescentes SD en la institución durante cinco años, y una (1) con una trayectoria de más de 10 años en la misma. De esta misma manera, una (1) psicóloga que ha abordado el tema de sexualidad y familia. Una (1) trabajadora social y dos médicos los cuales poseen un criterio del abordaje del Síndrome de Down.</p> <p>3.1 Preparación del trabajo de campo</p> <p>Se realiza una planeación de las salidas al campo, Bonilla & Rodríguez (2005, p.85), refieren que es necesaria, ya que permitirá la recolección de información de manera oportuna y adecuada, teniendo en cuenta la optimización del tiempo y los recursos destinados al proceso, esta fase se puede evidenciar con más detalle en el cronograma referenciado en el apéndice 4.</p>

Tabla 4. Caracterización de actores. Tomada de: *Elaboración propia.*

Capítulo III

3. Trabajo de campo

3.1 Preparación del trabajo de campo

En este momento del proceso investigativo, se realiza la planeación de salidas de campo, Bonilla & Rodríguez (2005), la sugieren como necesaria, pues permite la recolección de información de una manera oportuna y adecuada, teniendo en cuenta la optimización del tiempo y los recursos destinados al proceso. Esta fase se verá evidenciada en el cronograma de trabajo.

3.2 Recolección de los datos cualitativos

Para la presente investigación, la recolección de los datos cualitativos se realiza en tres momentos. El primero, consiste en realizar un acercamiento a la I.E.D Colegio Gustavo Restrepo con el objetivo de identificar la dinámica escolar dentro del contexto, identificando a su vez requerimientos y posibles recursos para su realización. El segundo momento, consiste en la identificación de actores clave, basados en los criterios de selección de la muestra (ver tabla.3). Bonilla & Rodríguez (2005) mencionan que esto posibilitará seleccionar a los actores más “representativos y pertinentes” para la investigación.

Acto seguido, el tercer y último momento reside en la aplicación de las 10 entrevistas cualitativas a la red social de las y los adolescentes con Síndrome de Down de la I.E.D Colegio Gustavo Restrepo, llevadas a cabo durante los meses de abril y julio de 2019. Las entrevistas fueron realizadas con una guía de preguntas como instrumento, se encuentra en el apéndice 3.

3.3 Organización de la información

Respecto a la organización de la información, Bonilla & Rodríguez (2005), plantean que la recolección de información, significa ante todo hacer explícita la lógica subyacente a estos, de tal modo que no queden “fuera del control” del investigador, quien deberá evaluar periódicamente los vacíos en la información y generar las estrategias para complementarla y garantizar su validez (p.243).

3.3.1 Categorización

La categorización para Bonilla & Rodríguez (2005), se inicia definiendo la unidad de análisis a partir de la cual descomponer la información. La categorización puede realizarse de una manera deductiva, inductiva o abductiva. En el primer caso, las categorías descriptivas se derivan de las variables contenidas en las hipótesis y son un reflejo directo de la teoría y del problema bajo estudio. Este, es el procedimiento seguido en el análisis de contenido convencional, cuyo objetivo final es cuantificar los datos cualitativos con miras a generalizar los resultados estadísticos calculados a partir de ellos. En el segundo caso, las categorías “emergen” totalmente de los datos con base en el examen de los patrones y las recurrencias presentes en los mismos. La categorización inductiva no tiene como fin reflejar la teoría, sino el marco de referencia cultural del grupo estudiado y constituye el fundamento de la investigación etnográfica (p.253).

En la presente, se toman las categorías deductivas, las cuales se relacionan con “variables contenidas en las hipótesis y son un reflejo directo de la teoría y del problema; para tal fin las categorías que se toman en cuenta en la investigación son ‘Sexualidad’ y ‘Performatividad’ con sus respectivas subcategorías las cuales se evidencian a continuación en la tabla 5.

Tabla 5. Categorías deductivas.

Categoría deductiva	Subcategorías deductivas
Sexualidad	Expresiones de afectividad
	Negación del sujeto sexual
	Estigmatización
Performatividad	Lenguaje peyorativo
	Control del cuerpo
	Sobreprotección

Tabla 5. Categorías deductivas. Tomado de: Elaboración propia.

En relación con lo anterior, es importante resaltar los planteamientos de Bonilla & Rodríguez (2005) con relación al proceso de categorización y codificación donde indican que:

La construcción de sentido a partir de los datos cualitativos implica un ejercicio de inmersión progresiva en la información escrita, el cual comienza con un “fraccionamiento” del universo de análisis en subconjuntos de datos ordenados por temas, para luego “recomponerlo” inductivamente en categorías culturales que reflejen una visión totalizante de la situación estudiada. (p.134).

En este sentido, se realiza la matriz de categorización deductiva y subcategorización deductiva, en la cual se refleja las voces de la red social involucrada en el proceso investigativo, dentro de esta fase, la información aportada por las redes sociales se organiza con el fin de detectar patrones implícitos dentro de sus relatos que no son evidentes a simple vista.

En relación con la tabla anteriormente mencionada, se organiza la información aportada por los actores en cada una de las subcategorías, se agrupan los fragmentos en común de

acuerdo con las recurrencias encontradas en el discurso de la red social entrevistada. Este proceso fue desarrollado de manera minuciosa por el equipo investigador, con el fin de identificar los elementos comunes en relación a las categorías. Este ejercicio se evidencia en la Tabla 6 que se presenta a continuación:

Tabla 6. Agrupación por temas.

ENTREVISTAS				
CATEGORÍAS DEDUCTIVAS	SUBCATEGORÍAS DEDUCTIVAS	CATEGORÍAS INDUCTIVAS	AGRUPACIÓN POR TEMAS	CÓDIGOS
Sexualidad	Expresiones de afectividad	Negación de las expresiones afectivo-sexuales a partir del estigma social que se le otorga al cuerpo de las personas con Síndrome de Down.	Lenguaje corporal	LEN-COR
			Autocuidado	AUT
			Reconocimiento del cuerpo	REC-CUE
			Rasgos de personalidad	RAS-PER
	Negación del sujeto sexual		Nulidad del sujeto/a erótico	NUL-SUJ
			Carencia de autonomía	CAR-AUT
			Insuficiencia en el autocontrol	INS-AUT
			No estructuran relaciones	NO-REL
			Imposición de la identidad	IMP-IDE
	Estigmatización		Relación y fijación del cuerpo frente a la masturbación	REL-MAS
			Necesidad de contacto físico	NES-CO
			Hipersexualidad	HIP-SEX
			Infantilización	INFA
Performatividad	Lenguaje peyorativo	Segregación de la sexualidad a partir de prácticas discursivas sobre el control del cuerpo,	Anormalidad	ANOR
		Medicalización y rehabilitación del cuerpo	ME-CUE	
		Estereotipos de belleza	EST-BE	

	sobreprotección y discriminación de personas con Síndrome de Down.	Sus actos sexuales respondiendo a su condición	ACT-CON
Control del cuerpo		Ocupación del tiempo libre para evitar exploración sexual	OC-EVE
		Imposición de normas	IMP-NO
		Facultad de decisión por el individuo	FAC-DEC
		Conductismo	CONDU
Sobreprotección		Dependencia	DEPCIA
		Incapacidad del individuo	INC-IND

Tabla 6. Agrupación por temas. Tomado de: Elaboración propia según los planteamiento de Bonilla & Rodríguez (2005).

El proceso presentado en la tabla anterior, permite evidenciar dos categorías inductivas o emergentes que nacen a partir de las voces de la red social de las personas con Síndrome de Down, estas categorías se estructuran en las siguientes temáticas: ‘Negación de las expresiones afectivo-sexuales a partir del estigma social que se le otorga al cuerpo de las personas con Síndrome de Down’ y ‘Segregación de la sexualidad a partir del control del cuerpo desde la sobreprotección y discriminación en el discurso’.

A continuación, la tabla 7 presenta una lista con los 23 códigos para el análisis de los datos cualitativos, con las categorías descritas en la tabla 6 que sirven como guía de acuerdo con las características de la información recogida.

Tabla 7. Categorías y códigos para el análisis cualitativo.

CATEGORÍAS	CÓDIGOS
1. Lenguaje Corporal	LEN-COR
2. Autocuidado	AUT
3. Reconocimiento del cuerpo	REC-CUE

4. Rasgos de personalidad 5. Nulidad del sujeto/a erótico 6. Carencia de autonomía 7. Insuficiencia en el autocontrol 8. No estructuran relaciones 9. Imposición de la identidad 10. Relación y fijación del cuerpo frente a la masturbación 11. Necesidad de contacto físico 12. Hipersexualidad 13. Infantilización 14. Anormalidad 15. Medicalización y rehabilitación del cuerpo 16. Estereotipos de belleza 17. Sus actos sexuales corresponden a su condición 18. Ocupación del tiempo libre para evitar exploración sexual 19. Imposición de normas 20. Facultad de decisión por el individuo 21. Conductismo 22. Dependencia 23. Incapacidad del individuo	RAS-PER NUL-SUJ CAR-AUT INS-AUT NO-REL IMP-IDE REL-MAS NES-CO HIP-SEX INFA ANOR ME-CUE EST-BE ACT-CON OC-EVE IMP-NO FAC-DEC CONDU DEPCIA INC-IND
---	---

Tabla 7. Categorías y códigos para el análisis cualitativo. Tomado de: *Elaboración propia.*

Por otro lado, resulta importante indicar de manera organizada la relación entre las categorías deductivas e inductivas y los elementos que configuran estas últimas, dicho proceso se presenta a continuación en la Tabla 8.

Tabla 8. Relación de categorías

CATEGORÍAS DEDUCTIVAS	CATEGORÍAS DEDUCTIVAS	CATEGORÍAS INDUCTIVAS	SUBCATEGORÍAS INDUCTIVAS
Sexualidad	Expresiones de afectividad	Negación de las expresiones afectivo-sexuales a partir del estigma social que se le otorga al cuerpo de las personas con Síndrome de Down.	Lenguaje corporal Sensitivos Amorosos Agresivos Reconocimiento del cuerpo con el otro Espontáneos Desinhibidos
	Negación del sujeto sexual		No tienen relaciones sexuales No tienen deseos eróticos Carecen de autonomía No estructuran relaciones

	Estigmatización		Necesidad de contacto físico Líbido más activo Se autoestimulan constantemente Relación del cuerpo frente a la masturbación
Performatividad	Lenguaje peyorativo	Segregación de la sexualidad a partir de prácticas discursivas sobre el control del cuerpo, sobreprotección y discriminación de personas con Síndrome de Down.	Especial Le tienen miedo Anormal Incapaz Infantil No generan reflexiones Es un bebé No son capaces de cuidar Su condición hace que se exploren constantemente No es el atractivo para las personas del común
	Control sobre el cuerpo		Se le regaña Mantenerlo ocupado Saber dónde está y que hace Se deben encaminar para que no sean agresivos No debe tener novio ni novia Se remite al médico aunque sea normal No hay límites para ellos Los médicos me dieron la facultad para decidir por el No pueden ir al baño al mismo tiempo Se prohíbe saludar con besos o abrazos Estar centrados en el juego
	Sobreprotección		No pueden tener novio ni novia

Tabla 8. Relación de categorías. Tomado de: Elaboración propia.

Capítulo IV

4. Identificación de patrones culturales

Dentro de esta fase del proceso, de acuerdo con los planteamientos de las autoras metodológicas, se tienen en cuenta dos momentos determinantes de la investigación cualitativa, estos son: análisis interpretativo, el cual consiste en “representar los datos categorizados en una nueva red de relaciones entre sus partes constituyentes para explicar el porqué de los datos obtenidos” (Bonilla y Rodríguez, 2005, p.147) y por otro lado, se encuentra la conceptualización inductiva que se fundamenta en la identificación de los sistemas sociales y culturales que organizan la interacción de los miembros en una situación dada.

4.1 Análisis descriptivo e interpretación de los datos cualitativos.

En este momento de la investigación, se presenta el análisis de las categorías emergentes, que nacen a partir de las voces de las redes sociales, estas son: ‘Negación de las expresiones afectivo-sexuales a partir del estigma social que se le otorga al cuerpo de las personas con Síndrome de Down’ y ‘Segregación de la sexualidad a partir de prácticas discursivas sobre el control del cuerpo, sobreprotección y discriminación de personas con Síndrome de Down’.

A partir de lo anterior, se presentan cada una de las taxonomías, como una explicación gráfica y clara, elaboradas a partir del ejercicio inductivo.

4.1.1 Negación de las expresiones afectivo-sexuales a partir del estigma social que se le otorga al cuerpo de las personas con Síndrome de Down.

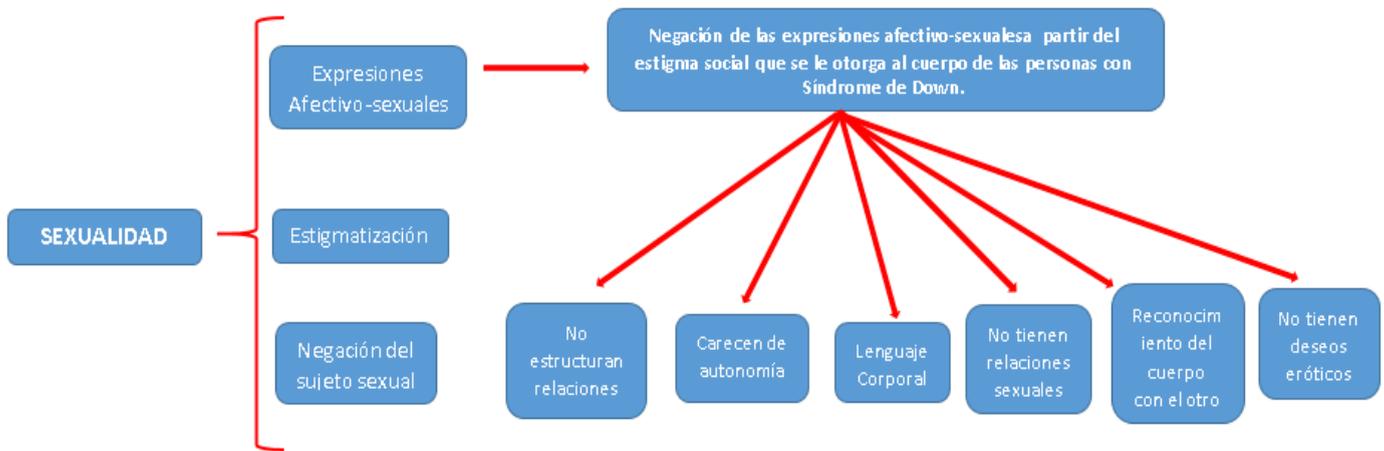


Figura 2. Taxonomía I categoría inductiva: Negación de las expresiones afectivo-sexuales a partir del estigma social que se le otorga al cuerpo de las personas con Síndrome de Down. Elaboración propia.

4.1.1.1 La sexualidad, ¿Como expresión afectiva o estigma que niega sujeto/as sexuales?

Contextualizando, Judith Butler (1990) aborda la sexualidad como una construcción social sobre el cuerpo, a partir del efecto performativo de la repetición ritualizada de los discursos. En este sentido, la sexualidad siempre se construye dentro de lo que determinan el discurso y el poder, y este último, se entiende parcialmente en función de convenciones culturales heterosexuales (Butler, 1990, p.94). La aparición de una sexualidad construida (no determinada) en estos términos, dentro de entornos de discapacidad, específicamente Síndrome de Down, es el signo de una identificación incapacitada y asexuada, en un sentido reduccionista.

La sexualidad, se construye culturalmente dentro de relaciones de poder existentes, entonces la pretensión de una sexualidad normativa que esté «antes», «fuera» o «más allá» del poder es una imposibilidad cultural y un deseo políticamente impracticable, que posterga

la tarea concreta y contemporánea de proponer alternativas subversivas de la sexualidad y la identidad dentro de los términos del poder en sí.

Así pues, subsiste la pregunta ¿Qué opciones les quedan a las personas con Síndrome de Down, los cuales se les ha reconocido como asexuados, ‘santos’, o su identidad sexual está determinada por su configuración biológico-sexual? Es evidente que, por un lado, a las personas con discapacidad se les ha atribuido e impreso discursos de ser asexuados, por el otro a las PSD además de esto, se les otorga una infantilización del ser, reduciéndose a discursos capacitistas del cuerpo e imposibilitando incluso la elección de una identidad, pues en términos performativos, las PSD niegan su desarrollo afectivo sexual a causa del mismo discurso de su red social.

En esa medida, el siguiente apartado abarcara tres variables de análisis que subyacen en las nociones y el abordaje de la sexualidad en adolescentes con Síndrome de Down.

4.1.1.1 Expresiones afectivas y sexuales: La invisibilización en el reconocimiento del cuerpo.

En el presente marco de análisis, la sexualidad no determina únicamente -como lo explican Laplanche y Pontalis (1996)- los actos coito-perianales que dependen del funcionamiento del aparato genital, sino por el contrario, toda una serie de prácticas y relacionamientos existentes desde la infancia, que produce un placer y satisfacción del individuo, la cual no puede reducirse a la satisfacción de una necesidad fisiológica exclusivamente. La sexualidad tiene una relación directa con la construcción de identidad y el deseo, con las formas de relacionarse con el otro, con la construcción de una subjetividad basada en el sentimiento y las emociones que le son otorgadas por el contexto y el relacionamiento con el otro/a..

En el caso de las personas con Síndrome de Down, dicho proceso, evidentemente toma disímiles formas. Las PSD cognitivamente presenta disminuciones de diferente índole, hecho que puede dar lugar a confusiones, falsos diagnósticos y alimentar ciertos prejuicios entorno a

su sexualidad, relacionar su descubrimiento como sujeto sexual a términos morales o por causa de su déficit cognitivo:

“Esos actos (de masturbación) se presentan en personas con déficit cognitivo más que en otros escenarios, debemos recordar que su desarrollo moral va íntimamente ligado a las condiciones.” (Entrevistada 8, Funcionaria, 30 de julio de 2019)

Evidenciando así, la rotunda negación de las PSD como sujetos autónomos y capaces en el descubrimiento de su cuerpo e invisibilizando su desarrollo afectivo y sexual. No se les presta la suficiente atención, de hecho, no se manifiesta interés alguno por este tipo de cuestiones, razón por la cual, la red social expresa su miedo y ansiedad ante la posibilidad de que ese impulso les sea despertado.

La integridad corporal obligatoria, entendida como biopolítica de normalización, traza la ficción performativa del cuerpo libre de discapacidad física o intelectual, mediante un ejercicio reiterativo de menosprecio que se entreteje en el fondo de un entramado sociocultural que institucionaliza la capacidad como la norma (intrínseca) del cuerpo y, ciertamente, esa normatividad es la que introduce la obligación, ya que la capacidad no es una elección, sino una norma de inteligibilidad que inviste de privilegios a ciertos cuerpos y marca como habitables ciertas vidas, mientras sanciona, excluye y estigmatiza a quienes se han desviado de la imperante morfología funcional. (McRuer, 2006).

En general, cualquier individuo tiende a replicar las reglas sociales constituyendo su cuerpo, comportamientos y actitudes respecto a las normas y al rol heteronormativo otorgado según su sexo, en el caso de las PSD se evidencia una procedencia desde la ingenuidad, siendo más directos y espontáneos, por lo cual muchas veces su conducta puede verse como inmoral:

“Entonces con ellos yo sí les estoy trabajando porque es una necesidad que ha surgido, ¿sí? Yo he tenido uno que no le importa bajarse los calzones y mostrarle el pene a todo el mundo.” (Entrevistada 5, docente, 04 de junio de 2019).

Las redes sociales de las PSD mantienen actitudes de prejuicio que conducen a la estigmatización, negación y represión de la sexualidad, pues, al no entenderla y no saberla abordar de manera adecuada, ya sea desde proporcionar una orientación del manejo de su sexualidad fomentando el respeto hacia ellos mismos y hacia los demás, lo reprimen con base en la premisa de que carecen de autonomía. Como consecuencia, les oculta la información sexual por miedo a despertar su ‘deseo’:

“No les hablo de sexualidad porque no sé cómo hacerlo, y creo que no es el momento de que consigan pareja”. (Entrevistada 4, madre cuidadora, 03 de mayo, 2019)

Acciones como la negación a la información sobre la sexualidad de las PSD, genera acentuación de prácticas individuales y la disminución de su mundo de interacción. En este punto, radica lo importante de que los jóvenes con Síndrome de Down tengan un entorno de socialización en el que desarrollen actividades de ocio y relaciones de amistad, afectivas, de cooperación, etc.

De una u otra manera, la sexualidad se manifiesta en todas y todos, sólo que con algunas variantes como sucede en las PSD según su edad, género, personalidad y niveles de desarrollo. Las PSD atraviesan por las mismas etapas sexuales que cualquier ser humano. Como plantea Núñez (2013), desde los primeros años de su infancia suelen explorar su cuerpo con las manos descubriendo sensaciones agradables de sus genitales y en toda su piel. En los varones, estos tocamientos tal vez desencadenan reflejos naturales como la erección, lo

cual puede suceder en múltiples ocasiones. Posteriormente expresan con gran espontaneidad su curiosidad natural por conocer cómo son los otros niños:

“Son muy ligados a esa parte efectiva porque son sus más grandes características, las cuales se han reconocido desde lo afectivo. Entonces ya cuando es con el otro, relaciones entre otros, niño o niña; pareja o con un fin emocional, obviamente tienden a ser más cariñosos, de dar detalles y estar siguiéndolos...”. (Entrevistada 3, docente, 02 de mayo de 2019)

Partiendo de lo anterior, se hacen evidentes las formas de interacción por parte de las personas con Síndrome de Down, las cuales se caracterizan por el descubrimiento, sus propios cuerpos y los otro/as ligados a la expresión afectiva y emocional; acciones que manifiestan su inquietud por aprender. Estas experiencias les facilitan el reconocimiento de su cuerpo, les permiten observar las diferencias y semejanzas físicas de las personas e identificar su género.

4.1.1.1.2 El estigma como detonante en la negación del ser sexual (Un etiquetaje llamado discapacidad)

Con la cualidad estética, se pone de relieve en qué medida el atributo que hace que la persona sea estigmatizada “viola” el canon de sexualidad o estética propia de una sociedad (Romero, 2006), pues al llegar a la pubertad, como cualquier otro individuo los intereses sexuales de las PSD se incrementan, pero tienen menos oportunidades para expresarlo porque su red social tiende a censurar y reprimir cualquier manifestación de su sexualidad. Además, de que carecen de orientación adecuada y su cuerpo es limitado derivado de su propia condición, pues comúnmente no son libres de salir de casa solos, relacionarse con demás individuos. De esta manera, no sólo enfrentan los conflictos propios de la adolescencia, sino también las limitaciones que impone la red social y la sociedad sobre su cuerpo, basadas en la sobredimensión de sus expresiones afectivas y sexuales:

“Ellos son muy cariñosos, desde chiquitines te están tocando, acariciando, están necesitando de un contacto físico con el otro... En ciertos momentos se pueden volver obsesivos si no son encaminados”.
(Entrevistada 3, docente, 02 de mayo de 2019)

Y así mismo, las formas de reprimirlas que posee la red social:

“Yo no saludo a los estudiantes de beso, yo no permito que ellos se saluden de beso, ¿sí? porque pienso que hay que mantener normas muy claras”.
(Entrevista 5, docente, 04 de junio de 2019)

En esa medida, el relacionamiento con los demás individuos se ve truncado debido a la sobreprotección de la red social, interfiriendo en el desarrollo y alterando la vida afectiva y el relacionamiento. Por otro lado, el miedo al abuso sexual, por ejemplo, genera situaciones de prohibición y de restricción social. A veces, incluso se esteriliza sin el consentimiento o el conocimiento de la PSD (para apaciguar la angustia de los padres o tutores), acciones que se legitiman bajo los discursos médicos y las políticas y normativas a nivel Nacional, pues se quiere hacer énfasis en la Ley 1412 de 2010, por medio de la cual en su artículo 6° constata:

*“**Discapacitados Mentales.** Cuando se trate de discapacitados mentales, la solicitud y el consentimiento serán suscritos por el respectivo representante legal, previa autorización judicial”* (Congreso de la República de Colombia)

La atribución de dependencia a los cuerpos deficientes, como si fuera una propiedad suya cuasi natural, tiene lugar dentro de un marco normativo en el cual la asignación capacitista del retraso mental conduce e induce el cuidado dentro de un esquema discursivo y simbólico de vulnerabilidad permanente que esencializa la indefensión en la persona con síndrome de Down (Ramirez,2017):

“Puede ser con planificación, pero sé que muchas veces el tutor toma la decisión de esterilizar a la persona”. (Entrevista 9, posturas médicas sobre el Síndrome de Down, 19 de septiembre de 2019)

De acuerdo con lo anterior, se puede constatar la prevalencia de un discurso eugenésico respecto al abordaje de la discapacidad. Como planeta Palacios (2008), acompaña a las

personas con discapacidad (Síndrome de Down) una condición de innecesariedad debido a las complicaciones en la crianza de los mismos, evitando su reproducción. Además de esto, se pone en discusión la justificación al abuso sexual, pues “por miedo a evitarlo” realizan prácticas de esterilizaciones forzadas a mujeres con Síndrome de Down, legitimando de antemano el abuso.

El tema de la sobreprotección por parte de redes sociales hacia las PSD, formas a su vez de cuidado, consisten en aislar al individuo, provocando que éste sólo tenga un espacio de interacción, el cual en la mayoría de los casos se reduce al colegio y si son niños o jóvenes desescolarizados, su espacio de interacción se reducirá únicamente a su hogar, provocando incluso que el niño o joven cree amigos imaginarios y no desarrolle habilidades sociales como las comunicativas, de asertividad, expresar emociones, generar cuidado y autocuidado. A su vez, genera que, al momento de tener pareja, su relación se aminore al ámbito escolar. Incluso porque los compañeros de escuela a los cuales se les da la carga de “normales” pueden salir, pasear y divertirse con los otros amigos y ellos no, debido a la existencia de una carga simbólica por su condición, pues no cumplen con los estándares físicos y sociales para poder llegar a interactuar con los demás individuos.

Si bien, es cierto que las PSD tienen una disminución cognitiva y su aprendizaje es mucho más lento que el de las demás personas, no significa que no puedan desarrollar diferentes aprendizajes, desarrollar habilidades sociales o puedan decidir sobre su manera de ser, sentir y comportarse con las demás personas, generando decisiones y construyendo su identidad. Incluso los jóvenes Down pueden madurar hasta el grado de llegar a necesitar una relación emocional con otra persona. Dichas cuestiones están medidas por los límites que la misma red social genere en las PDS, puesto que se tiene el equívoco del relacionamiento de los cuerpos frente a la masturbación, como se evidencia en la entrevista 5, cuando la docente de primaria afirma:

“Y ellos son muy afectivos y les gusta mucho autoestimular y estimular al otro, entonces se buscan mucho los niños con Síndrome de Down para estimularse constantemente”. (Entrevistada 5, docente, 04 de junio de 2019)

Es por consiguiente, que su desarrollo está ligado directamente al acompañamiento y asertividad que tenga la red social en cuanto al acercamiento y orientación brindada al adolescente. Siendo la red social la que limita el desarrollo de las PSD a partir de la reproducción de un discurso capacitista del cuerpo, la negación de su sexualidad, la incredulidad en torno a que puedan generar ideas acordes al contexto, carencia de autonomía y la negación constante en su capacidad para generar relaciones:

“... entonces vemos que todas las esferas del desempeño distorsionadas, no distorsionadas, están afectadas. Entonces el nivel del pensamiento, la interacción social, las habilidades sociales... todo está afectado.” (Entrevistada 8, Funcionaria, 30 de julio de 2019)

Del mismo modo, la red social desvincula el constructo de un sujeto sexual de las PSD, pues, a partir del discurso como constructor o destructor de realidades, niegan todo tipo o forma de intersubjetivación sexual, formas de ser sexual, conocimiento y reconocimiento del cuerpo desde lo sexual, y además, asocian el desarrollo sexual con categorías netamente carnales y eróticas, siendo esta una construcción más profunda y compleja del ser en la sociedad. Lo anterior, se visibilizó en el discurso de una madre cuidadora perteneciente a la red social de un adolescente con Síndrome de Down, pues al preguntarle sobre la sexualidad su hijo ella respondió:

“Pues yo no he vivido eso con mi hijo... No, en ese sentido ha sido muy sano. No no, sano sano sano, eso sí más bien. Pues yo he visto varios casos, vi casos en donde vivía un niño y una niña, juntos especiales. Y que el niño sí sentía el deseo de buscar a su hermana, de molestarla y de... Porque ellos en ese caso sí eso usted sabe qué el sexo atrae”. (Entrevistada 1, madre cuidadora, 29 de abril de 2019)

A partir de concepciones sociales heteronormadas de la discapacidad basadas en la incapacidad del cuerpo, la red social bajo discursos de cuidado y protección, y basadas en el miedo del abuso a las PSD, reproducen modelos que limitan al individuo dentro de la sociedad a partir de la estigmatización y reclusión en una esfera de lo privado dentro de la misma. Esfera donde las personas con discapacidad (Síndrome de Down) carecen del reconocimiento de formas sexuales vitales en su desarrollo personal renegando su interacción en la vida social, vulnerando sus derechos y reproduciendo esas asimetrías del poder basadas en un discurso hegemónico del cuerpo.

4.1.1.1.3 ¿Y para el abordaje de la sexualidad? Un modelo social de derechos.

Partiendo de lo anterior, concierne entender y abordar la discapacidad (Síndrome de Down) desde el modelo social y de derechos, pues estima el fenómeno ‘discapacidad’ como un problema que radica en una sociedad discapacitante, desligándolo de cuestiones individuales y corporales. Asimismo, aboga para que niñas, niños y jóvenes con discapacidad puedan tener acceso a las mismas oportunidades de desarrollo que los niños, niñas y jóvenes sin discapacidad. Esto, incluye muchas áreas como la educación, pero también las actividades de ocio, juegos, deportes e incluso el disfrute de su sexualidad de manera plena, que deben encontrarse en condiciones de poder ser aprovechadas por niñas, niños y jóvenes con discapacidad, en igualdad de condiciones que el resto. Ello, se encuentra íntimamente relacionado con el principio de accesibilidad universal, que requiere que todos los productos, entornos, procesos, bienes y servicios, cumplan con los requisitos necesarios para poder ser utilizados por todas las personas de la forma más autónoma y natural posible (Palacios, 2008).

Sin embargo, no se logra reconocer que las personas con discapacidad son y actúan de manera diferente, su sexualidad es expresada de forma transgresora a la normada y varía según la discapacidad, en este caso las Personas con Síndrome de Down expresan su

sexualidad a partir del afecto, las muestras de amor, el romanticismo, las emociones vitales, expresan sus emociones sin temor al rechazo:

“Ellos son muy cariñosos, tiernos, demasiado amorosos, se pasan. Ellos no tienen límites, ellos creen que todo lo que están haciendo lo hacen espontáneamente”. (Entrevistada 6, docente, 04 de junio de 2019)

Por tanto, este modelo invita a reconocer esas particularidades y que puedan tener el mismo acceso y garantía de derechos como cualquier ser humano. Los defensores del modelo social abogan por la inclusión de la diferencia, como una parte más de la realidad humana, puesto que, desde el modelo rehabilitador, las personas con discapacidad reciben un trato paternalista, quizás resultante de una amalgama entre la piedad, el menosprecio y la tolerancia, que asimismo aspiraba a la recuperación de la persona con discapacidad, o al menos a ‘su mayor disimulo’. Lo anterior, es rechazado en el modelo social bajo análisis, desde el cual se aspira a que la diferencia no sea tolerada, sino valorada como parte de la diversidad humana (Palacios, 2008).

En ese sentido, como plantea Agustina Palacios (2008, p.141) se debe partir bajo el modelo social desde tres supuestos básicos: en primer lugar, toda vida humana independientemente de su diversidad, goza de total valor en dignidad. En este punto, se debe destacar la complejidad de la anterior afirmación, puesto que, el concepto de dignidad en la sociedad actual está permeado por un modelo capacitado del cuerpo. A lo anterior, concierne entonces una redefinición de la idea o concepto de dignidad humana, evitando interpretaciones que aboguen que determinados seres humanos son más dignos que otros. Como segunda instancia, desde este modelo se defiende a toda persona, sin importar su naturaleza. Se establece el deber que posee toda persona en la toma de decisiones que afecten su desarrollo como sujeto moral y político.

4.1.2 Segregación de la sexualidad a partir de prácticas discursivas sobre el control del cuerpo, sobreprotección y discriminación de personas con Síndrome de Down.

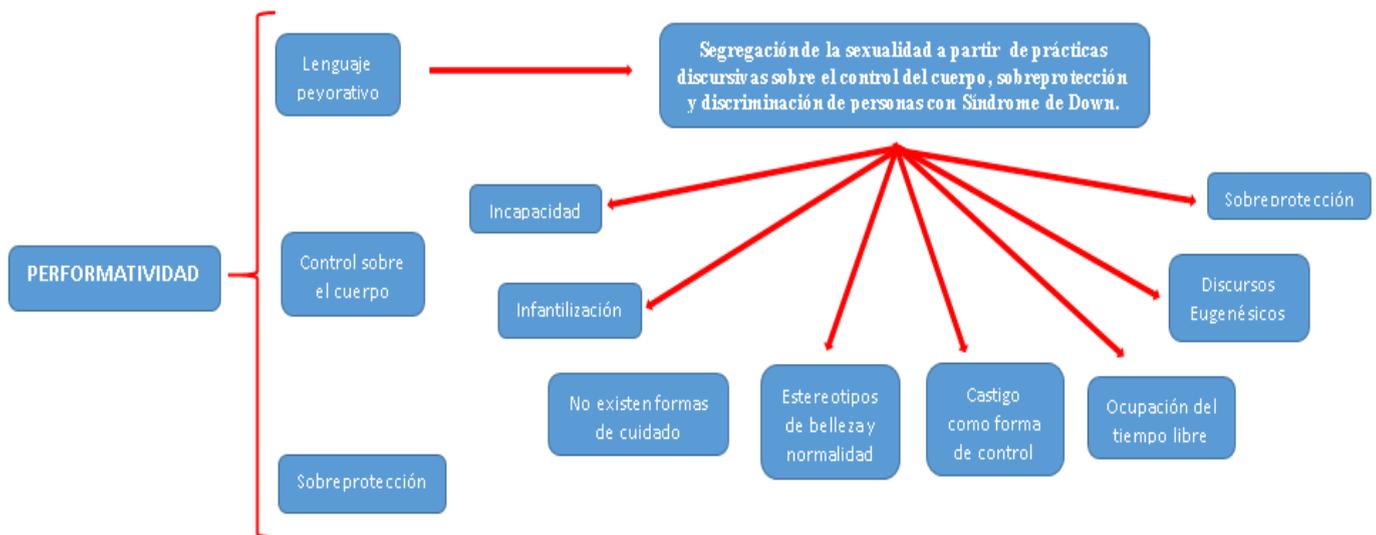


Figura 3. Taxonomía II categoría inductiva: Segregación de la sexualidad a partir de prácticas discursivas sobre el control del cuerpo, sobreprotección y discriminación de personas con Síndrome de Down. Elaboración propia.

“En cuanto a la exposición o crianza de los hijos, debe ordenarse que no se críe a ninguno defectuoso”.

ARISTÓTELES

La sexualidad de las PSD, como el resto de la población, se expresa a partir de la performatividad de su cuerpo, entendiéndola desde Butler (1990), como el efecto y resultado de la producción de una red de dispositivos de poder que se explicitan en las nociones esencialistas imperantes sobre el género y la sexualidad. Dicha producción y reiteración de formas de ser y hacer están inmersas en el discurso social hegemónico, el cual, en perspectiva proyecta albor la idea de cómo el lenguaje constituye la realidad humana. En ese sentido, el discurso se convierte en una categoría creadora y destructora de realidades, las cuales responden a unas lógicas sociales que se abordarán en los siguientes apartados.

4.1.2.1 El lenguaje ‘Peyorativo’ como forma de construir o destruir realidades.

El comportamiento y las actitudes de las PSD están determinadas, en primera instancia, por el manejo del lenguaje o discurso por parte de su familia. Por ejemplo, si es el caso de un joven que desde su infancia ha sido sobreprotegido, aislado, limitado y menospreciado desconociendo sus habilidades de aprendizaje por considerarlo incapaz de tomar decisiones o desarrollar habilidades, su cuerpo imprime en sí el constructo social del cual se permea. Convirtiéndose, en un cuerpo performatizado por nociones capacitistas y rehabilitatorias, reflejando dicho constructo en actitudes de aislamiento social, sentimientos de inferioridad, carencia en el desarrollo de sus habilidades y una escasa motivación para actuar y tomar iniciativas.

En las entrevistas realizadas, se evidencian formas discriminatorias, adjetivos que enmarcan al sujeto en formas de actuar y de entenderlo socialmente, formas que asignan roles y funciones dentro de la sociedad, y a su vez, las limitan. También, la persistencia de nociones de normalidad e incompetencia de la discapacidad, que relegan los cuerpos diferentes a esferas denegridas de las dinámicas sociales, entendiendo así lo diferentes como lo ‘deforme’ o lo ‘débil’:

“Pues, discapacidad considero yo que son cosas que una persona normal hace, los niños discapacitados no lo puedes hacer. ¿Cómo se llama la palabra? limitaciones de cosas”. (Entrevistada 1, madre cuidadora, 29 de abril de 2019)

Por consiguiente, concierne atender y poner en debate las nociones que las redes sociales tienen acerca de la discapacidad, pues, se parte del hecho de referirse peyorativamente a la misma, hasta legitimar tratos discriminatorios socialmente. Esto, al cuestionar sobre el abordaje social respecto a las muestras afectivas de las PSD:

“Claro que sí, y más en niños que de pronto no han visto que él es especial, entonces eso sí se asustan, le huyen, lloran... Eso sí lo he vivido y lo vivo. Pero.

pues ya con la familia no, porque de lógica que ya las niñas y ya todos lo entienden". (Entrevistada 1, madre cuidadora, 24 de abril de 2019)

En ese sentido, las formas de expresión afectivas y sexuales de las PSD están relegadas socialmente, sin entender la profunda necesidad que tienen de comunicarse:

"No saben mediar entre la fuerza que él tiene y esa necesidad que él tiene de comunicarse con otra persona, hay personas que no tienen esa naturaleza de poder mediar de una vez sin que yo entre a explicar es que el niño hace eso, él se comunica así". (Entrevistada 2, madre cuidadora, 29 de abril de 2019)

Partiendo de lo anterior, el rol de sujeto/a sexual que las PSD de niño/as experimentaban como el juego, en su adolescencia, como la de todos los seres humanos, se transforma en algo más complejo. Ello/as desean ser como los demás jóvenes, e incorporar en su vida lo que ven en casa, en la calle y los medios de difusión. No obstante, su desarrollo psicológico es más lento que el físico (Núñez, 2013), lo que les dificulta el entendimiento de los cambios puberales y tienden a expresar su sexualidad de manera natural y espontánea, lo cual transgrede las formas de expresiones sexuales cotidianas de la sociedad. Es allí, donde desde un discurso prohibitivo de las redes sociales, las PSD performatizan su cuerpo desde los estereotipos impuestos por la red social:

"Nosotros sabemos que las personas con discapacidad cognitiva, y especialmente Síndrome de Down... ¿qué es lo que hacen ellos?... que a nivel cerebral ellos tienen el líbido más activo que otras personas, o sea, no hay ese control, ese autocontrol ante una persona que le llame la atención ellos empiezan a explorar, pero no es porque ellos quieran, sino porque eso hace parte de su condición" (Entrevistada 3, docente, 02 de mayo de 2019)

Partiendo de lo anterior, se busca interpelar las acciones llevadas a cabo por la red social, la cual, desde la infancia potencializa habilidades, constituyendo formas de ser y de hacer en las PSD, enmarcadas en el control del cuerpo, los estereotipos de belleza, las nociones

medicalizadas menos válidas que se tienen de la discapacidad y del cuerpo, las cuales fracturan y desestabilizan la aprehensión del mundo por medio de la experiencia.

A partir del análisis del discurso, se evidencian la distinción y las brechas generalizadas entre los cuerpos sexuados y los géneros culturalmente constituidos por medio de un discurso hegemónico. Como plantea Butler (1990), a partir de discusiones se explora el problema de la universalización del prototipo del cuerpo capaz y ‘normal’, afirmaciones que comparten la conciencia articulada de las estructuras sociales impuestas, las cuales, no dimensionan privilegios clasistas y raciales. Por consiguiente, no se debe insistir en la categoría coherente y única -categoría de cuerpo- pues en efecto, la multitud de intersecciones corporales, sociales y políticas no constituye un concreto de ser sujeto corpóreo y social.

Partiendo de lo anterior, se hace énfasis en las formas de discriminación y represión de individuos conforme la idea universalizada del cuerpo:

“... no creo que sea el momento de conseguir pareja. Son muy chiquitas y creo que no son el atractivo de las personas del común” (Entrevistada 4, madre cuidadora, 03 de mayo de 2019)

La noción hegemónica del cuerpo estéticamente aceptado, del cuerpo capaz y productor, se evidencia en la entrevista previa, por medio de la cual, la madre genera una ruptura en las relaciones que puedan constituir las PSD por cuestiones corporales, desligando lo esencial del ser; como el establecimiento de relaciones sociales afectivas y sexuales. Dichas nociones de que puede haber un cuerpo y por ende, una sexualidad ‘única’ y ‘verdadera’, se genera justamente a través de esas prácticas que regulan y producen identidades coherentes a través de una matriz socialmente impuesta por medio de mecanismos de poder.

En ese mismo sentido, como plantea Butler (1990), resulta problemático la heterosexualización del deseo, pues exige e instaura la producción asimétrica entre lo

corpóreo y lo sexual. Dicha matriz socialmente impuesta en categorías culturales, restringen la existencia de sexualidades diferentes, divergentes y transgresoras. En este contexto, «consecuencia» es una relación política de vinculación creada por las leyes culturales, las cuales determinan y reglamentan la forma y el significado de la sexualidad (Butler, 1990).

4.1.2.2 La ocupación del tiempo como castigo infundado sobre el cuerpo (Control).

Entendiendo las formas de abordar la discapacidad, Palacios (2008) plantea que las características o presupuestos esenciales del modelo de prescindencia son dos: la justificación religiosa de la discapacidad, y la consideración de que la persona con discapacidad no tiene nada que aportar a la comunidad. En primer lugar, se asume que las causas que dan origen a la discapacidad son religiosas: un castigo de los dioses por un pecado cometido. En cuanto al segundo presupuesto, se parte de la idea de que la persona con discapacidad no tiene nada que aportar a la sociedad, que es un ser improductivo y además una carga que deberá ser arrastrada, ya sea por los padres o por la misma comunidad.

Así pues, bajo este modelo en la antigüedad clásica se concebía la discapacidad como un castigo de los dioses, una advertencia de que se aproximaba una catástrofe. En Atenas, en el caso de las niñas y los niños la solución común era el exterminio (Infanticidio)¹⁰. En Roma, cualquier persona con alguna deficiencia o “deformidad” era motivo de burla y diversión por parte de su familia. En el siglo IV d. C., como consecuencia de la influencia del cristianismo y en una sociedad instituida por tales principios; el Estado tenía la facultad de evitar que sus ciudadanos fuesen deformes o contrahechos, ya que en esos casos no serían provechosos a las necesidades de la comunidad, justificando la construcción de un orden y estructuras de control sociales coercitivas, trazando una serie de líneas que separan lo normal de lo

¹⁰ Acción que consiste en matar a un niño, en especial a un recién nacido, debido a sus condiciones de ‘anormalidad’.

amenazante por su diferencia. En la modernidad, el convencimiento de que la “deficiencia/enfermedad”, al ser una situación modificable, debe ser en todos los casos “curada”, y por ende las personas con discapacidad han de ser cuerpos “rehabilitados” (Palacios, 2008).

Si bien, en la actualidad el asunto de la discapacidad parece ser abordado desde los derechos humanos, no se desvalida la idea de la mirada caritativa, capacitista y eugenésica que perdura en los discursos de las redes sociales y que se instauran en los cuerpos de las personas con discapacidad, posturas visibilizadas al indagar a una docente sobre su posición personal acerca de la reproducción de las PSD, ella afirma:

“No, personalmente no... Porque es la degeneración del ser, porque sigue la cadena. Además, ellos no están preparados para ser padres. Ellos no tienen conciencia de qué es ser papá o ser una mamá” (Entrevista 6, docente, 04 de junio de 2019)

Esas posturas, sin duda son el resultado de una historia de persecución, discriminación, y estigmatización, a la que las personas con discapacidad se han visto sometidas durante el devenir histórico. Como plantea Palacios (2008), cabe resaltar las razones prácticas en el exterminio de las PSD dadas por construcciones religiosas, mercantiles y productoras del cuerpo, aspectos que se abordarán más adelante.

Ahora bien, la visibilización y el reconocimiento de los derechos sexuales y los derechos reproductivos de las PSD son fundamentales para hacer frente a la discriminación y a la histórica negación de estos derechos universales. En la actualidad, se evidencia la transformación que dichos discursos eugenésicos sufrieron, pues se invita a la sociedad a que los “normales” no nazcan o se reproduzcan, y es por esto que existe en la modernidad prácticas como la esterilización forzada, la negación al disfrute de la sexualidad, reduciéndolas únicamente al ámbito reproductivo del control del cuerpo mediante la planificación:

“Sé que de acuerdo con cada paciente se lleva un proceso diferente, por ejemplo, estar muy pendientes cuando es una niña y se desarrolla se pone a planificar”. (Entrevistado 10, posturas frente a las sexualidad en PSD, 19 de septiembre de 2019)

Es cuestionable cómo a partir de la mirada médica se aborda la sexualidad, pues el discurso medicalizado reproduce las nociones de los cuerpos normales y los ‘contrahechos’, siguiendo unas lógicas mercantiles del cuerpo. Generando así discriminación, vulneración de derechos, bajo ese supuesto de una raza ‘pura’ con unos “buenos” genes, lo que estampa socialmente la evolución de la eugenesia, la invisibilización del Infanticidio contemporáneo.

Como se nombró anteriormente, bajo el modelo de prescindencia, se considera a la discapacidad como un cántico de los dioses. Dicho discurso religioso prevalece, aunque con una particularidad. En la actualidad, se considera que la discapacidad es una prueba o un regalo de Dios, pues, a las PSD se les considera y se les ve como ángeles, cariñosas y efusivas, como corresponde a su alma ingenua y pura, a pesar de que su cuerpo sea el de una persona de 30, 40 o 50 años. Esto, evidenciando al indagar a una madre cuidadora sobre la sexualidad de su hijo:

“No, no, mire que no. Yo no lo he visto gracias a mi Dios... Pues como a él no le he visto cosas así, no... no, no. Porque no he visto que él me muestre signos de algo, entonces por el momento no, siempre me ha parecido que él es muy sanito en ese sentido”. (Entrevista 1, madre cuidadora, 29 de abril de 2019)

“Entonces ya mi relación o mi idea frente al tema de la sexualidad no está solamente dirigido a la aceptación mía pues porque ya la acepto, yo sé que él necesita de su espacio para comprenderse y conocer su cuerpo, ahora es bien es decirle a mi familia que lo entienda porque lo siguen santificando. Si bien yo no puedo entrar a pelear directamente con las creencias religiosas de mis papás” (Entrevista 2, madre cuidadora, 29 de abril de 2019)

“Pero eso que es muy complejo, muy complejo en la medida en que esos cuerpos están santificados, hacen parte de lo sagrado” (Entrevista 2, madre cuidadora, 29 de abril de 2019)

Evidenciando así, la negación de las PSD como personas sexuadas a partir de su déficit cognitivo, el cual, no incide en el desarrollo sexual de la persona. Las PSD pueden en su adolescencia, llegar a necesitar una relación emocional con otra persona. Sus etapas de enamoramiento contribuyen esencialmente al desarrollo de su personalidad a pesar de las condiciones implicadas, ya que casi todo el tiempo, están vigilados y tienen pocas oportunidades para disfrutar a solas de la compañía de sus pareja o amigos, que generalmente son personas de la escuela (Núñez, 2013).

Del hecho de que su inteligencia es en ciertos aspectos (sólo en ciertos aspectos) equiparable a la de un niño, se infiere falsamente que la persona con Síndrome de Down continúa siendo en toda su personalidad, sexualidad incluida, y para siempre; un niño, por tanto se les niega necesidades corporales como la sexualidad, el tener novia o novio y el cuerpo se infantiliza totalmente, invisibilizando el desarrollo biológico que no es truncado por la disminución cognitiva, y aunque se encuentre en la etapa de la adolescencia y su deseo sea tener amigos, salir con la persona que le gusta, tener la posibilidad de amar y ser como cualquier adolescente en esa etapa. Estos discursos reprimen y castigan cualquier forma de relacionamiento.

Es así, como la elección de pareja, el reconocimiento del cuerpo, las demostraciones sexuales y reproductivas juegan un papel fundamental en los discursos hegemónicos de género y se erigen como centro de deseo y realización de “toda” persona. Sin embargo, las personas con discapacidad no tienen cabida dentro de este discurso, ya que se espera que para

lograrlo cumplan con condiciones de salud física y mental, belleza y normalidad (Pérez, 2012). En ese sentido, la red social considera que las PSD actúan sólo por instinto y no pueden llegar a controlar la pulsión sexual, puesto que no poseen los mecanismos mentales adecuados de inhibición y sublimación. Como planeta José Ramón Pan (s.f), de este modo la sexualidad de las PSD resulta ser ‘descontrolada’ y, a veces, ‘agresiva’ por eso, debe ser acotada restrictivamente. En el caso de los varones, se piensa que se pasan gran parte del día masturbándose, que lo hacen en cualquier lugar y circunstancia, sin mucho reparo por hacerlo delante de algún espectador, sea o no extraño:

“Nosotras sabemos que las personas con una discapacidad cognitiva, y específicamente el Síndrome de Down... ¿Qué es lo que hacen ellos? Que a nivel cerebral ellos tienen un líbido más activo que otras personas, o sea, no hay ese autocontrol, ese autocontrol ante una persona que le llame la atención, ellos de una empiezan a explorar, pero no es porque ellos lo quieran, sino porque hace parte de su condición” (Entrevista 2, docente primaria, 29 de abril, 2019)

En relación a las mujeres, se piensa que son bastante promiscuas, que aceptan pasivamente el contacto sexual, sin mayores consideraciones:

“...era una niña que se llevaba a los niños a los espacios más escondidos, y era para... pues iniciar su sexualidad con los niños. Y era una niña que exploraba mucho a los niños” (Entrevista 3, docente, 02 de mayo, 2019)

Al respecto, la red social adopta figuras de control restrictivas frente al comportamiento e interacción de las PSD, por medio de la ocupación o acaparamiento del tiempo libre, el establecimiento de normas basadas en el control del cuerpo:

“No, le toca es estar a uno alerta, uno tiene que estar muy pendiente, no dejar ir a los niños con Síndrome de Down al tiempo al baño”. (Entrevista 5, docente, 04 de junio de 2019)

Estas posturas ocultan disímiles razones. Suscitando a los planteamientos de Ramón Pan (s.f), existe desconfianza hacia lo corporal (una visión puritana de la sexualidad humana) y un concepto muy pobre de la discapacidad intelectual, generalizando situaciones y casos. Enmarcando platónicamente una idea de inteligencia, se supone que la inteligencia deficiente no es lo bastante poderosa para ejecutar sobre éste el necesario control. Si las PSD son incapaces de controlarse a sí mismas, habrán de ser controladas desde fuera por medio de un control sexual, acciones coercitivas identificadas en el abordaje de la sexualidad por parte de la red social:

“Sí, los niños, lógicamente lo que hace uno, vaya pal baño, o ponga la mano encima del pupitre... Distraerlos con otras cosas que no lo conlleven a seguir haciendo eso”. (Entrevista 6, docente, 04 de junio de 2019)

Dichas acciones, basadas en descentrar la atención cuando se produce la intención-acción y recortar las posibilidades de acceso de la impulsividad: cuidar que no le lleguen imágenes que inciten el apetito sexual; conseguir unos hábitos de moderación y autodominio en el comer y beber; apaciguar los estímulos sensibles, particularmente el besuqueo; educación en el pudor; higiene; mantener al individuo en una sosegada actividad (Pan, s.f). De esta forma, se cuestiona el papel de las pedagogías empleadas actualmente, enmarcadas en el control corporal, pues las y los cuidadores tienden a replicar los comportamientos y actitudes de profesionales frente a la sexualidad de sus hijo/as, teniendo en cuenta la importancia de una formación frente al tema desde la academia para abordar dichas situaciones de una manera que dignifique y no violente la formación y aprehensión del mundo de las PSD.

4.1.2.3 Sobreprotección: ¿Cuidado o mecanismo de control?

Se resiste la red social, a aceptar la sexualidad de las personas con Síndrome de Down, se intenta censurar esta madurez sexual utilizando un sofisticado y complejo mecanismo de rechazo a través de instrumentos verbales y extraverbales que bloquean su autonomía en situaciones lejanamente sexuales, como pueden ser la elección de vestidos, de lecturas o de películas; estas elecciones tienen mucho que ver con lo sexual y supondrían, al menos, una elección autónoma que debería ser la premisa para una elección sexual libre. Se aceptan, como mucho, prácticas autoeróticas controladas por la misma red social:

“Fue muy duro para mi aceptarlo, pero sí. Y se le asignó su espacio y se le asignó sus momentos, él sabe cuándo sí y cuando no” (Entrevista 2, madre cuidadora, 29 de abril, 2019)

No obstante, cuando ciertas prácticas sexuales irrumpen incontrolables, la angustia de los padres se hace irrefrenable limitando y reprimiendo las conductas de las PSD en torno al sentimiento del miedo que dicha situación les imprime en sí mismas. En las entrevistas, se evidencia por medio de las docentes cómo las familias sobreprotegen a las PSD, cuestionando así dichas formas de “protección”:

“... que los papás los protegen mucho, y cuando ellos son muy protegidos, en el momento en que van a tener su momento para explorar lo van a ser al cien por ciento.” (Entrevista 3, docentes, 02 de mayo de 2019)

Dichos mecanismos o ‘formas de cuidado’ están ligadas a la noción de minusvalía de la discapacidad, pues, se tiene el referente de las PSD como dependientes, incapaces y débiles:

“Suelo proteger mucho a mis hijas, es mi esposo quien trabaja ya que dedico todo mi tiempo a ellas, porque considero que son muy vulnerables a un tipo de violencia o abuso por parte de alguien. y ellas no pueden defenderse. Nunca las dejo al cuidado de otras personas, siempre las llevo conmigo, y a una la llevo y la recojo

del colegio. Creo que a veces la sobreprotejo, pero creo que es por el mismo motivo de su condición". (Entrevistada 4, madre cuidadora, 03 de mayo de 2019)

En la medida en que continúa contemplada la persona como un infante, la PSD performatiza su cuerpo y se ve negado el acceso a la sexualidad, a las relaciones y a las formas de constitución del ser basadas en el intercambio de subjetividades ligadas a la interacción social.

4.2 Inducción Analítica.

Retomando a Bonilla & Rodríguez (2005), en el proceso de investigación cualitativa se debe partir de la imposibilidad de describir un fenómeno en concreto de manera exhaustiva, considerando pertinente una descripción selectiva de sus características esenciales. Dichas características esenciales de los fenómenos involucrados de un sistema social y cultural no pueden ser identificados en procesos deductivos, ni tampoco por la representación sistemática, selectiva de la inducción enumerativa (Bonilla & Rodríguez, 2005). Se debe segmentar lo esencial de lo accidental, con el objetivo de predecir el comportamiento en el marco de antecedentes históricos; temporales espaciales y, claramente, comportamentales.

En ese sentido, siguiendo la generación de conocimiento inductivo, el apartado presenta la descripción detallada de formas y maneras de ser y de portar cuerpos que transgreden los valores morales impuestos socialmente, y que a su vez, se configuran y resisten en formas de sexualidad minoritaria, desobedeciendo a los cánones heterosexuales. Estas características no pretenden generalizar los procesos que se llevan a cabo en otro tiempo y lugar, dado que las autoras plantean que "en situaciones sociales organizadas en torno a patrones institucionales similares a los observados en la realidad estudiada, es altamente posible que sus miembros se comporten de manera análoga" (Bonilla & Rodríguez, 1997, p. 144).

4.2.1 El amor como formas de repensar las prácticas de cuidado en las personas con Síndrome de Down

En apartados anteriores, se ha analizado el discurso de la red social y como este ha venido performatizando el cuerpo de las PSD a partir de su sexualidad. Sin embargo, surgen diferentes cuestionamientos entorno a este discurso como ¿estos discursos son formas de cuidado? o ¿en qué medida la red social bajo un discurso de protección, constriñe las conductas, incapacita y reprime la formación de las PSD? ¿Qué papel juega la familia y la madre cuidadora en el abordaje de la sexualidad en las PSD? ¿Quién les enseña de cuidado? ¿Qué tipos de cuidado emergen de dichas dinámicas?

Por lo general, la familia es muy importante para las personas con Síndrome de Down, al igual que para las demás personas, es un lugar de anclaje, un grupo que ama y es amado, que apoya y que recibe apoyo. Las cuidadoras, desde sus formas de cuidado y protección basados en el rol de madre asignado socialmente y en un acto de amor, reproducen acciones de sobreprotección y control del cuerpo enmarcados en los discursos médicos y rehabilitadores:

“...él es como un bebé, como dice el neurólogo, que tiene edad cronológica de dos años” (Entrevista 2, madre cuidadora, 29 de abril, 2019)

Por tanto, los y las cuidadoras consideran que controlar y aislar a las PSD es la mejor forma de cuidado y protección de cualquier vulnerabilidad social, sin tener en cuenta las consecuencias que puede causar ciertas prácticas y discursos en el desarrollo de las personas con Síndrome de Down.

Ramírez (2017), afirma que:

“Al “fabricar” al sujeto con la condición de Síndrome de Down en un marco de minusvalía e incapacidad, una sociedad con lógicas capacitistas ata la percepción de la dependencia a una relación de subordinación, pues

la dependencia, en un contexto de estratificación social, no sólo emerge como una cuestión económica y legal, sino que también designa un atributo cuasi natural en la producción corporal del sujeto.”

Para la lógica capacitista, la diáda cuidado/dependencia en el contexto del Síndrome de Down prevé una relación desequilibrada y estructuralmente asimétrica entre el sujeto dependiente y el sujeto cuidador; por eso, cuestionar en quién se esencializa la dependencia es insuficiente si se omite explicar en quién se esencializa la inclinación del cuidado. En el nacimiento ya posteriori, los sujetos en escena son, frecuentemente, dos: el recién nacido (con Síndrome de Down) y la madre. Preguntar de quién depende el sujeto con discapacidad nos coloca en una reflexión que entrecruza la integridad corporal obligatoria con la regulación de género en la constitución del sujeto que cuida.

Así mismo, Ramírez (2017) afirma, que es un hecho también que existen modelos piramidales de jerarquización corporal que producen lazos caracterizados por la explotación y el disciplinamiento. Este es el caso de quien cuida de la persona con Síndrome de Down, donde las nociones de deficiencia y retraso mental están inevitablemente imbricadas en un cuidado jerárquico que habita como obligación, el cuerpo, el tiempo y la forma de vida de las mujeres cuidadoras:

“Pero si tengo también clarísimo que mi vida tiene un camino y que están marcadas muchísimas cosas que he tenido que dejar de vivir por estar con él en mi vida”

(Entrevista 2, madre cuidadora, 29 de abril, 2019)

Es así, como el cuerpo de las PSD se encuentra performatizado por un contexto sociocultural que determina lo que debe o no hacer el cuerpo, los supuestos y las expectativas que imputa la integridad corpórea obligatoria, así como las vivencias que el sujeto cuidador vivirá de la mano de un cuerpo que transforma su proyecto de vida.

Los afectos nunca son del todo del individuo, ya que, como Butler (2010) advierte, “el afecto depende de apoyos sociales para sentir [...] y solo se puede sentir afecto, y reivindicarlo como propia condición de estar ya inscritos en un circuito de afecto social”. Bajo estas condiciones afectivas, quienes cuidan experimentan un vínculo de múltiples afectos que transitan de la vergüenza al orgullo; vínculos que enmarcan la importancia de los afectos en la performatividad del cuidado y su potencialidad para afectar la resignificación ontológica del sujeto corporeizado (Ramírez, 2017).

“Sí hay una relación como que él me ha cuidado y me ha salvado de muchas cosas, no directamente una instrucción, sino, sí al hecho de su existencia en mi vida”

(Entrevista 2, madre cuidadora, 29 de abril, 2019)

Las familias que se componen con una PSD, se enfrentan a una tarea ardua y de larga duración. Tienen que afrontar y dar soluciones a las necesidades aún desconocidas de su familiar, tanto a corto como a lo largo plazo durante la vida. Al mismo tiempo, tienen que atender el resto de sus obligaciones “sin romperse” (Down, 2008). Es deber del Trabajo Social comprender a esas familias y sus contextos, orientándolas de la manera más acorde con el abordaje de ciertas realidades de las PSD como lo es la sexualidad.

Si se quiere discutir, imaginar y reconstruir la práctica del cuidado alejada de la coerción, se debe trabajar en una ontología corporal que incluya la vulnerabilidad y la interdependencia para que la exposición al otro se desplace del padecer a la potencia de actuar (Ramírez, 2017). Por esto, se retoma el pensamiento feminista de Butler sobre la ética de la vulnerabilidad para postular que el ser del cuerpo nunca existe fuera de la organización y la interpretación política, pues la exposición del cuerpo a las normas sociales demanda que la ontología corporal sea una ontología social (Butler, 2010).

4.2.2. Sexualidades transgresoras: Quebrantando el rechazo social, constituyendo formas de ser y de hacer.

La transgresión a la sexualidad impuesta, como lo plantea Preciado (2002), es el fin de la naturaleza como orden que legitima la sujeción de unos cuerpos a otros. Se basa en el análisis crítico de la diferencia existente en la sexualidad contraria al constructo social heterocentrado cuyas performatividades normativas han sido inscritas en los cuerpos como verdades biológicas (Butler, 1990). De esta manera, los cuerpos se reconocen a sí mismos como sujetos parlantes, reconocen así la posibilidad de acceder a todas las esferas sociales.

Por su parte, Ramírez (2017) plantea que la generalización del cuidado no responde a un reflejo de características morales innatas, sino a la cultura de género, la cual, a través de la regulación y ordenamiento de la sociedad, determina un conjunto de relaciones asimétricas entre hombres y mujeres que se apoyan en la supremacía masculina, la división sexual del trabajo y la elaboración de representaciones (masculinas y femeninas) para definir, segregar o traslapar espacios, conductas, cuerpos, relaciones y comportamientos que producen experiencias generizadas.

Partiendo de lo anterior, diversas formas transgreden y renuncian a una manera del ser sexual cerrada e impuesta, enmarcada en lo ‘normal’ y aceptable socialmente. El concepto proviene indirectamente de Foucault (1977), para quien la forma más eficaz de resistencia a la producción disciplinaria de la sexualidad en nuestras sociedades liberales no es la lucha contra la prohibición (como la propuesta por los movimientos de liberación sexual anti-represivos de los años setenta), sino la contra-productividad, es decir, la producción de formas de placer-saber alternativas a la sexualidad moderna. Las prácticas contra-sexuales que van a proponerse aquí deben comprenderse como tecnologías de resistencia, dicho de otra manera, como formas de contra-disciplina sexual (Preciado, 2002).

Se parte entonces, por visibilizar los procesos de resistencia de las PSD a las relaciones sexuales heteronormativas impuestas por su red social y la sociedad en general, entendiendo el concepto amplio de la sexualidad, que es mucho más que la simple genitalidad, es afecto, es corazón, es encuentro interpersonal, es realización de la propia personalidad, es corporalidad. En la sociedad, existen grandes barreras hacia la aceptación de la diversidad en todas sus formas y dimensiones, siendo todavía un gran tabú temas relacionados con el noviazgo en personas con Síndrome de Down, sus relaciones afectivas, hasta su propia reproducción. Por otro lado, surge la pregunta ¿Existen formas minoritarias de reconocimientos del ser sexual que transgreden los roles socialmente impuestos?

Al analizar las entrevistas, se visibilizan formas que en sí mismas se contraponen y transgreden los imaginarios colectivos que alejan a las PSD de formas sexuales diversas:

“Sí claro, si... existe y por ejemplo en la historia del colegio han pasado chicos con orientación diversa. La situación ha sido, pues lo mismo, como son maestras que vienen de escuela antigua, frente al tema de... estigmatizaron en su momento a los estudiantes. Entonces prefirieron trabajar con ellos, pero el tema de su orientación, lo mantuvieron distante. (Entrevista 7, psicóloga, 14 de abril de 2019”

La diversidad sexual en personas con Síndrome de Down o con discapacidad, es una esfera donde existe el desconocimiento y la falta de acompañamiento por parte de profesionales. Reconocer que una PSD tenga una orientación distinta a la dualidad de género hombre/ mujer no está dentro de la perspectiva de la red social y mucho menos de la sociedad. Si bien, el aceptar otra orientación es una tarea compleja para las personas con orientaciones diversas, es aún más complejo para las personas con discapacidad o con Síndrome de Down ya que incluso se les ha otorgado el rol de asexuales y anidados.

De la misma manera, a lo largo de la historia, se han desconocido y deshabilitado las formas comportamentales y actitudinales que componen a las PSD, nuevas formas contenidas dentro del ser que la sociedad no quiere comprender:

“Sí, sí por el tema de la comunicación, porque en la medida en que la sociedad no está capacitada para entender estos tipos de diferentes formas de comunicación, ellos no van a poder expresarlo ni van a poder decirlo, entonces no se va a poder visibilizar de alguna manera” (Entrevista 2, madre cuidadora, 29 de abril, 2019)

Se hace necesario de esta manera un abordaje a la red social, por medio del cual, se busque visibilizar y fortalecer las diferentes y diversas capacidades que poseen las PSD, capacidades minoritarias que componen y configuran comportamientos para aprender y aprehender del mundo y la vida en sociedad.

4.3 Discusión final

A partir de la investigación, se logra evidenciar el papel sustancial que cumple la red social entorno al desarrollo humano de la persona con Síndrome de Down y su sexualidad. Se observa, que esta red al ver que el cuerpo es poseedora de un déficit, es sometido a mecanismos de normalización, que regulan sus conductas y las disciplinan mediante prácticas discursivas, descriptivas, prescriptivas o prohibitivas (religiosas, legales, saberes científicos) que definen, deciden, promueven o reprimen comportamientos, con base en la premisa que las limita como incapaces, dependientes y asexuadas (Foucault, 1976).

Por consiguiente, la visibilización y el reconocimiento de los derechos sexuales y los derechos reproductivos de las PSD son fundamentales para hacer frente a la discriminación y a la histórica negación de estos derechos universales. Esta situación se basa en la suposición errada de sujetos asexuados, anidados, así como en la presunción de incapacidad de los

mismos, para decidir sobre sus cuerpos, su salud y su vida sexual y reproductiva. Existen preconceptos y estigmas derivados de modelos eugenésicos que sostienen una larga historia de discriminación, aislamiento e invisibilización de las PSD, traduciendo situaciones concretas de desventaja y vulneración de sus derechos (Meresman, 2013). Las redes sociales de las PSD asumen y legitiman un discurso hegemónico sobre la sexualidad, reduciéndola a términos reproductivos, religiosos, prohibitivos y de santificación del cuerpo. De esta manera, sus diferencias cognitivas son asumidas como “anormales”, justificando la puesta en marcha de prácticas de sobreprotección y control en la medida en que se le otorga potestad de decisión a la red social sobre el cuerpo de las PSD, por medio de un discurso medicalizado, a través de acciones coercitivas.

Así, es desde el lenguaje donde se constituye el sujeto y se performatiza, pero, también es desde el mismo donde se desestabiliza el discurso y las normas sociales hegemónicas siendo cuerpos revelados contra la obligatoriedad de cumplir con la integridad corporal

(...) no nos referimos sólo a la batalla individual y/o colectiva de la persona con «diversidad funcional» que lucha por salir de la casilla de discapaz en la que se pretende ubicarla, o de la persona con «diversidad sexual» (mujer, trans, lesbiana, etc.) que trata de salir del encauzamiento de género que se le trata de marcar, con todos los cruces y superposiciones a los que estas diversidades puedan dar lugar, sino a la transgresión individual y/o colectiva que puede suponer el enfrentamiento con esa norma desde la cual se definen las diversidades (Jiménez, 2002).

Por tanto, no basta con reivindicar derechos (que hay que hacerlo); hay que comprender las necesidades afectivas de la persona con Síndrome de Down, las cuales no tienen por qué ser las mismas que las del resto de la población, ni vivirlas de la misma manera. Y para eso hay que escucharlas, respetarlas, poder hablar sin ambigüedad, informar, formar y educar en el campo de la afectividad (Garvía & Flóres, 2016).

Todo esto, para decir que las persona con (dis)capacidad deben ser protagonistas de su propia vida sexual y su derecho al disfrute de la misma. Independencia que comienza por el reconocimiento de sí, y de los otros, identificando situaciones de peligro y vulnerabilidad, tomando decisiones y reconociendo gustos y explorando su cuerpo erótico. Esto debe permitir generar proceso de empoderamiento de las PSD, pues solo así podrán ser partícipes activos y autónomos a lo que refiere su sexualidad.

Los límites de la normalidad, que bien ejemplifican la sexualidad y la diversidad funcional, porque son las normas de la heterosexualidad obligatoria y la dictadora de un cuerpo perfecto las que aprisionan las vidas de cada persona de la sociedad, hasta el punto que son normas que se vuelven invisibles y, por tanto, se debe desvelar su vigencia y el impacto que tienen sobre las personas. Es decir, cómo se construye la noción de normalidad y a qué precio. En cualquier caso, se quiere mostrar la resistencia forjando una postura política.

Nancy Mairs dirá:

“Soy una tullida (Crip). Elijo esta palabra para nombrarme...La gente, tullida o no pone caras raras ante la palabra «tullida», de una forma que no hacen ante palabras como «discapacitada» o «minusválida». Quizás es que quiero que la gente haga una mueca. Quiero que me vean como una cliente difícil, una a quien el destino/los dioses/los virus no la han tratado bien, pero que sin embargo es capaz de enfrentarse a una verdad brutal en plena cara. Como tullida, soy arrogante (...)

Capítulo V

5.1 Conclusiones

La sexualidad es una forma de ser y sentir que se constituye a partir del relacionamiento con los otros, performatizando los cuerpos en dicha relación. Las personas con Síndrome de Down han venido siendo relegadas y desplazadas del derecho al disfrute de su sexualidad, en la medida en que la red social insta formas de comportamiento y tabúes sobre el cuerpo de las PSD a través de discursos sustentados en los modelos capitalistas y eugenésicos. Esto quiere decir, que la red social considera a las PSD asexuadas e hipersexuales a causa de su condición, o por el contrario, que son ángeles y sus conductas son aññadas, atribuyéndole esa conducta al cuerpo durante todo el ciclo vital de esta persona, negando así el acceso a su sexualidad y el relacionamiento con los otro/as.

Mediante el discurso capacitista que mantienen los médicos y que reproducen los profesores en educación especial y cuidadora/es, se ven a las PSD como “incapaces”, esto se traduce en su cotidianidad, pues se les niega cosas tan sencillas como tender la cama, lavarse los dientes, vestirse (cuestiones de higiene), bajo este discurso que hace referencia a un ideal funcional que confunde la funcionalidad mayoritaria con la capacidad, sin considerar otras funcionalidades minoritarias que realizan esa capacidad pero que no son tan conocidas. Un ejemplo sería que la capacidad es comunicarse, pero se entiende que la funcionalidad mayoritaria de esta capacidad es la lengua oral y por tanto se entiende esto como capacidad sin tener en cuenta otras funcionalidades minoritarias como la lengua de signos o los pictogramas (Moya, 2019), o las formas de sexualidad, entendiendo la funcionalidad mayoritaria como las relaciones coitales-perianales, deslegitimando formas de funcionalidad minoritarias como los comportamientos afectivos diferenciados y lenguajes sensoriales, dada la invisibilización a partir de los discursos, de las normas de las relaciones de poder que están presentes en las concepciones de belleza física, consumo y salud medicalizada. Esto mismo,

ocurre con otras categorías que distinguen entre los cuerpos sanos o deficientes, sin considerar que la salud se refiere a características mayoritarias que no tienen en cuenta diferencias orgánicas.

En esa medida, se trata de desnaturalizar estas categorías de cuerpo normal y anormal, capacitado y discapacitado, la deficiencia y la discapacidad, invitando al Trabajador Social a intervenir desde un modelo social de derechos y no seguir reproduciendo modelos eugenésicos y capacitistas que buscan rehabilitar el cuerpo y la mente buscando una “normalidad”. Ahora bien, se debe entender que la restricción y la falta de conocimiento e información respecto al abordaje de la sexualidad de PSD ha ocasionado que estos individuos no desarrollen habilidades para la vida, y esto no es a causa de su disminución cognitiva, sino de sus limitaciones sociales. Cabe recordar que la discapacidad es una categoría social instaurada sobre un cuerpo, y no una limitante física ni mental.

Por tal razón es fundamental que desde Trabajo Social se generen modelos adecuados sobre el abordaje de la sexualidad (que no se reduce a términos reproductivos y de prevención en torno a la planificación). En cuanto al control de la sobreprotección, combatir los tabúes que hay entorno al cuerpo y la sexualidad de las PSD, hablar sobre diversidad funcional para que la red impulse el cuidado y el autocuidado de las PSD que no se delimite simplemente al cuidado físico sino emocional como otras formas de cuidado, identidad, amistad, amor, el noviazgo, etc. En esa medida, Trabajo Social debe proporcionar una orientación en el manejo de la sexualidad de las PSD y su red social, donde se pueda fomentar el respeto hacia ella/os misma/os y hacia la/os demás.

Al llegar a la pubertad, las PSD experimentan las transformaciones biológicas acorde a su edad. En esta etapa, es indispensable explicarles los cambios que aparecen en sus cuerpos, así como la importancia de cuidarlos conforme la higiene, que va desde la limpieza de sus

órganos sexuales hasta el uso de desodorante, toallas higiénica, afeitarse, etc. Es necesario proporcionar herramientas que le permitan a estos individuos reforzar la autoestima que les permita valorarse y respetarse como personas, tener seguridad en ella/os mismos a la hora de tomar decisiones y sentirse útiles. Así pues, Trabajo Social debe alentar a la red social a optar por no reprimir los comportamientos sexuales, sino desempeñar un papel de guía para ayudarlos a reconocerse y reconocer al otro desde habilidades para la vida.

La discapacidad intelectual, conlleva una menor capacidad para la adaptación a las circunstancias. Eso la define y tiene sus grados en función de la intensidad de esa discapacidad. Es decir, requiere doble o triple esfuerzo orientarlos en cuanto a las conductas que socialmente no son aceptables sin negarles la posibilidad de hacerlo, por el contrario, se debe educar para que ciertas conductas se realicen en el espacio adecuado, como realizar contactos en su propio cuerpo o en el de otra persona en público.

En esto como en todo, se suele aprender de la experiencia; y ellas sirven para saber hasta dónde se puede llegar en un momento determinado. Esa capacidad valorativa la tienen reducida las PSD (no es que no la tengan) y muchas veces son limitadas e imposibilitadas por la red social que no les permite desarrollar ese sentido de decisión. Saber compartir cariño y respeto, al igual que saber negarse a los reclamos o ataques hacia su cuerpo, es algo que exige conocimiento, orientación y formación. Es una tarea difícil, sin duda. El esfuerzo de Trabajo Social ha de ser muy grande y, desafortunadamente, muchos ambientes carecen de él. Pero no le podemos achacar al Síndrome de Down, las insuficiencias de los apoyos de la red social han aportado a sus limitaciones y su desarrollo.

Se debe apoyar a la red social para generar espacios de socialización, permitirles interactuar con amigos y salir juntos en espacios de ocio, darles responsabilidades mínimas dentro de hogar, darles poder de decisión como escoger su perfume, su ropa, su música, sus

amigos, sus relaciones amorosas, que dejan una fuerte impronta en la identidad sexual del ser humano y que tienen mucho que ver con la felicidad personal, con el sentirse a gusto consigo mismo y con unas relaciones personales adaptadas y satisfactorias. Hay que pasar a un modelo de intervención que gire en torno a las personas y sus derechos. El aprendizaje es un componente primario y muy determinante del comportamiento humano, básicamente la mejor forma de conseguir que las personas con Síndrome de Down aprendan sobre su sexualidad y expresen sus deseos en este campo de manera correcta, es compartiéndoles una educación sexual (Pan, s.f).

De la misma manera, se hace un llamado mancomunado al cuestionamiento de cómo las políticas públicas y las diferentes normativas a nivel internacional reproducen la mirada caritativa y menospreciada a la discapacidad, qué lógicas siguen reproduciendo y cómo desde las diferentes profesiones se avala este discurso. Por consiguiente, por medio de esta investigación se propone reestructuración de las políticas públicas, que fortalezcan y avalen formas monitatorias de ser y hacer socialmente.

Conforme lo anterior plantea, Trabajo Social debe posibilitar la generación y difusión para que las PSD y su red social tengan mejor acceso a la información sobre sexualidad de manera autónoma como el resto de la población, esto más allá de los temas tradicionalmente planteados en la educación sexual, orientados principalmente a la prevención. Por otro lado, se debe generar procesos de sensibilización que permita mayores oportunidades de relacionamiento a las PSD con su entorno social y su derecho a la intimidad y privacidad que muchas veces es sesgado bajo el discurso de que requieren vigilancia.

Todo esto, para decir que las persona con discapacidad deben ser protagonistas de su propia vida sexual y su derecho al disfrute de la misma. Independencia que comienza por el reconocimiento de sí, y de los otros, identificando situaciones de peligro y vulnerabilidad,

tomando decisiones y reconociendo gustos, explorando su cuerpo erótico, con lo que se busca generar procesos que permitan el empoderamiento de las PSD, pues solo así podrán ser partícipes activos y autónomos a lo que refiere su sexualidad.

5.2 Recomendaciones

A la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca y al programa de Trabajo social.

Para el programa de Trabajo Social, se recomienda la implementación de temáticas que aborden la sexualidad en personas con discapacidad y en general, en electivas de profundización como Desarrollo Humano y Derechos Humanos. Asimismo, se hace un llamado al fortalecimiento de la electiva de Teoría Social Crítica de la Discapacidad, pues se considera un componente temático obligatorio dentro de la malla curricular del programa, el cual amplía el espectro del fenómeno “discapacidad” generando herramientas y posturas críticas en cuanto a su abordaje.

De la misma manera, se considera pertinente contar con prácticas de formación profesional en diferentes áreas encargadas del abordaje a personas con discapacidades, ya que dicho ejercicio permitiría un acercamiento e inmersión en las disímiles realidades que conlleva una discapacidad y como desde la misma en articulación con la profesión, se generan formas de reivindicación de realidades invisibilizadas, denotando el abordaje en derechos que tiene desde la profesión.

Por otro lado, y de manera especial se recomienda la asignación de docentes que cuenten con un perfil profesional acorde a las temáticas trabajadas en Seminario de Grado, siendo estas investigación e intervención, puesto que, generará una profundización en el ejercicio académico, un mejor resultado, y su vez, un aporte mayor a la academia y a la profesión.

A los estudiantes de Trabajo social y los profesionales de Trabajo Social.

Se sugiere desde la especificidad de la profesión de Trabajo social tanto estudiantes como profesionales, la ampliación de las investigaciones e intervenciones hacia esta población, pues se hace necesario profundizar en el abordaje de la sexualidad de las personas con discapacidad, promoviendo un mejor desarrollo en la carrera y un mayor aporte para la misma, pues el Trabajo Social cumple un importante rol en este campo de acción en cuanto al acompañamiento y orientación a cuidadores, personas con discapacidad y su red social en general. Por tanto, es importante que el profesional en formación reciba los conocimientos suficientes y adecuados, los cuales le permitan enfrentar a los nuevos retos en el campo de la discapacidad desde un abordaje social de derechos.

Por otro lado, se hace énfasis en la importancia del acercamiento y reconocimiento de las capacidades y habilidades de la población con discapacidades, de sus cuidadores y redes sociales desde una mirada social y de derechos, con el fin de generar mejores modelos de intervención que promuevan el desarrollo y bienestar de los individuos y familiares, contrarrestando modelos clásicos de intervención como el rehabilitatorio o eugenésico.

Asimismo, se hace un llamado especial a las y los profesionales en Trabajo Social para que rompan los paradigmas clásicos en el quehacer profesional, puesto que, la profesión se ve permeada por una problemática normalización de la realidad social, dejando de lado la importancia que deviene del debate y la proposición de formas contemporáneas de leer las realidades y así mismo de intervenirlas.

A la I. E. D Colegio Gustavo Restrepo ubicado en la localidad Rafael Uribe Uribe.

Teniendo en cuenta que las diferentes instituciones educativas están enmarcadas en políticas de Estado, y que las mismas avalan diferentes discursos que promueven la discapacidad desde modelos rehabilitatorios y capacitistas, a la I. E. D Colegio Gustavo

Restrepo se le sugiere fortalecer las escuelas de padres y madres, con el fin de abordar temas de sexualidad en familia, reconocer la importancia del disfrute de la misma, respetando las disímiles formas de ser y vivirla. Asimismo, abordar la sexualidad y claro está, la discapacidad desde un modelo social que visibilice y reivindique los derechos de las personas con discapacidad. Por otro lado, suscita la necesidad de capacitaciones dirigidas a docentes y funcionario/as de la institución, donde se aborden temas sobre la sexualidad en personas con discapacidad, a su vez de hacer transversal el enfoque de género en las mismas.

Por último, es conveniente que a los estudiantes con Síndrome de Down y discapacidad en general, se les refuercen temas de cuidado, autocuidado, respeto, autoestima, poder de decisión, entre otros, a través de espacios de participación e interacción con los demás compañeros, generando desarrollo de la personalidad y la autonomía de las mismas.

Logros del proceso investigativo:

- Presentación ponencia “Sexualidades Truncadas: Cuerpos Incomprendidos (Síndrome de Down) en las *III Jornadas de Filosofía Estudios Políticos y Diferencia* llevadas a cabo en la Universidad de la Salle, Bogotá.
- Presentación ponencia “Sexualidades Truncadas: Cuerpos Incomprendidos (Síndrome de Down) en el *I Seminario Internacional: Debates contemporáneos sobre la cuestión social* llevado a cabo en la Universidad Externado de Colombia, Bogotá.
- Presentación ponencia “Sexualidades Truncadas: Cuerpos Incomprendidos (Síndrome de Down) en el *IX Congreso Internacional: El cuerpo en el siglo XXI: Aproximaciones Heterodoxas desde América Latina* llevado a cabo en la ASAB, Universidad Distrital Francisco José de Caldas, Bogotá.
- Presentación ponencia “Sexualidades Truncadas: Cuerpos Incomprendidos (Síndrome de Down) en el *I Encuentro Nacional de ponencias estudiantes de Trabajo Social: "Trabajo Social, Género y Ciudadanía"*, llevado a cabo en la Corporación Universitaria Republicana, Bogotá.

En primera medida, como trabajadoras sociales en formación, es gratificante contar con el apoyo de diferentes instituciones que generan espacios académicos para el debate y la continua construcción y reconstrucción de la profesión. La participación en los eventos académicos amplió el espectro de la interpretación y abordaje de las realidades sociales desde el Trabajo Social. Asimismo, permitió cuestionar cómo las instituciones educativas enfocan al estudiantado y perfilan el abordaje de Trabajo Social, rescatando así el enfoque brindado por la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca enmarcado en la investigación y la formación crítica de las y los estudiantes. De la misma forma, se dio una gran acogida al tema abordado en la investigación, pues sigue reevaluando nociones muy normalizadas en la

sociedad, motivo por el cual, se hace la invitación a la profundización de dichas temáticas que cuestionan y se contraponen a lo legítimo pero erróneo en lo social.

REFERENCIAS:

- Artigas, L. M (s.f). Síndrome de Down (Trisomía 21).
<https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/6-down.pdf>
- Bernal, V. G. (2014). Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica.: *Estudios Pedagógicos XL*, 2-18.
- Bonilla, E., & Rodríguez, P. (2005). *Más allá del dilema de los métodos: La investigación en ciencias sociales*. Bogotá: Grupo Editorial Norma.
- Broccoli, Angelo (1979): Antonio Gramsci y la Educación como Hegemonía, Editorial Nueva Imagen, México.
- Butler, Judith. “Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del ‘sexo’”. Ediciones Paidós. Buenos Aires, 1993.
- Butler, J. (1999). El género en disputa: El feminismo y la subversión de la identidad. Barcelona: Reixac.
- Butler, J. (2010). *Marcos de guerra. Las vidas lloradas*. Buenos Aires: Paidós.
- Campbell, Fiona Kumari (2008), “Refusing Able(ness): A Preliminary Conversation about Ableism”, *M/C Journal*, 11(3). <http://journal.media-culture.org.au/index.php/mcjournal/article/view/46>
- Castellanos, G. (2008). Determinación y libertad en la construcción de las subjetividades subordinadas y colectividades politizadas. Artículo para el libro: *Identidades colectivas y reconocimiento*. Cali, Univalle, p. 12.
- Cfr Scheerenberger, R. C., *Historia del retraso mental*, op. cit., p. 18.
- C, M. L. (2015). *Educación Sexual y Afectividad para personas con Discapacidad Cognitiva*. Santiago de Chile: Pontificia Universidad Católica de Chile.
- Cerisuelo, S. P. (2016). *Actitudes hacia la sexualidad de las personas con Síndrome de Down*. Castellón.
- Chadi, M. (2000). *Redes Sociales en el Trabajo Social*. Buenos Aires: Espacio Editorial, 2000, 161 pp.
- Chicoine, D. M. (2011). Artículo Profesional: Apoyo de la familia y comunidad. *Down21.org*.

- Díaz, A., Historia de las deficiencias, op. cit., p. 71.
- Duque, C. (2010). Judith Butler y la teoría de la performatividad de género. *Revista de Educación & Pensamiento*, 85-95.
- Down. (2008). Cuidar al cuidador. *Down 21.org*.
- Enrique Di Carlo y Equipo EIEM (1998) Redes Sociales Naturales: Un modelo de Trabajo para el Servicio Social. Universidad Nacional de Mar del Plata. Editorial.
- Flórez, B. G. (2016). La vida en pareja de las personas con Síndrome de Down. *Síndrome de Down: Vida adulta*.
- Foucault, M. (1976). *Vigilar y castigar. El nacimiento de la prisión*. . Buenos Aires: Buenos Aires: Siglo Veintiuno.
- Foucault. M. (1992) El orden del Discurso. Buenos Aires. Tusquets
- Foucault, Michel, *Histoire de la Sexualité*, tomo 1, La Volonté de Savoir, Paris, Gallimard, 1 976 (traducción al castellano, Historia de la sexualidad. La voluntad de saber, México, Siglo Veintiuno, 1 977).
- Fustel De Coulanges, N.D., La ciudad antigua, Traducción de Carlos Martín, Diamante, Colección Obras Maestras, Barcelona, 1971, p. 268.
- Jiménez, R. M. (2002). *Sexualidades Transgresoras, una antología de estudios Queer*. España: Icaria.
- Lacan. J. (2005) Escritos I. Buenos aires. Siglo veintiuno.
- Lacan. J. (2015) El Seminario de Jacques Lacan Libro XI. Los cuatro conceptos fundamentales del psicoanálisis. Buenos Aires. Paidós
- LUMEN-Humanitas. Buenos Aires. Pp. 31-72
- Mairs, N. (1986). *Plaintext. Tucson*. Arizona : Arizona University Press.

- McRuer. (2006). Crip theory. Cultural signs of queerness and disability. *New York University Press, Nueva York.*
- Meresman, Sergio (con colaboración de Valeria RAMOS y Diego ROSSI) (2013). Es parte de la vida: material de apoyo sobre educación sexual integral. Buenos Aires: Ministerio de Educación de la Nación.
- Merleau-Ponty, Maurice, Fenomenología de la percepción, Editorial Altaya, Barcelona, 1999, pg. 116
- Modonesi, M. (2010). *Subalternidad, antagonismo, autonomía. Marxismo y subjetivación política.* Buenos Aires: UBA Sociales Publicaciones.
- Monjaime, María Mercedes (2015). Sexualidad sin barreras: derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI)
- Morales, M. V. (2013). Discurso, performatividad y emergencia del sujeto: Un abordaje desde el Post-Estructuralismo. *Athenea Digital*, 333-354.
- Moya., L. (2019). Laura Moya: “La teoría crip es la parte más subversiva de la diversidad funcional”. *Arainfo.*
- Oliva, N. P. (2013). *Sexualidades Diversas: Manual para atención de la diversidad sexual en las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.* Canarias: Plena inclusión Canarias.
- Pan, J. R. (s.f). *Downciclopedia.* Obtenido de Fundación Iberoamericana Down21: <https://www.downciclopedia.org/sexualidad-y-abuso-sexual/sexualidad-y-personas-con-sindrome-de-down.html>
- Platero, M. R. (24 de agosto de 2012). Redalyc. Obtenido de Feminismos: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/27605/1/Feminismos_19_08.pdf
- Peñuelas, B. G. (2011). *Síndrome de Down: Relaciones Afectivas y Sexualidad.* Barcelona: Fundación Catalina Síndrome de Down.
- Rafael Mérida. Sexualidades transgresoras. Icaria Editores. Barcelona, 2002, p. 12

- Ramírez, J. M. (2017). Repensar la práctica del cuidado en el contexto del síndrome de Down. *Debate Feminista*, 53-69.
- Riobello, A. P. (2006). Merleau-Ponty: percepción, corporalidad y mundo . *Universidad de Oviedo*, 2-24.
- Robledo, L. E. (2004). *Paradigmas y Modelos de Investigación: Guía didáctica y módulo*. Bogotá: Fundación Universitaria Luis Amigó.
- Romero, J. R. (2006). La Discapacidad como estigma: un análisis psicosocial del afrontamiento del desempleo de las personas con discapacidad física. *REDSI – Red Social Interactiva*.
- Rodríguez, G. D. (2009). Sujeto, Lenguaje y Discurso: Diálogos entre La Teoría De j. Lacan y la Filosofía. *Facultad de Psicología*, 10-31.
- Sheila Virgen Pons, E. L. (2017). Propuesta educativa para elevar los niveles de conocimiento sobre sexualidad en adolescentes síndrome de Down. *Revista Médica. Granma* , 2-12.
- Soto, T. S. (2010). Infanticidio. *Asociación Pensamiento Penal*, 2-39.
- Van Dijk. T.A (2011) *Discurso y poder*. Barcelona .Gedisa
- Ventura, R. (2014). *La sexualidad mediada: Estudio de la heteronormatividad en los informativos de televisión*. Barcelona: Universidad Pompeu Fabra.
- Wolbring, Gregor y Paco Guzmán (2010), “Human Enhancement Through the Ableism Lens(an email interview made by Francisco Guzmán)”, *Dilemata. Revista Internacional de Éticas Aplicadas*, 3, pp. 1-13.
<http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/31/46>

Apéndice 1. Matriz de Antecedentes

Matriz de Antecedentes						
Contexto Internacional						
N	Autor	Título	Año	País	Resumen	Conclusiones
1	Sheila Virgen Pons Delgado, Enrique López Arias, Rita Irma González Sábado, Eduardo Gutiérrez Sanisteban & Mairelys Benites Díaz	"Propuesta educativa para elevar los niveles de conocimiento sobre sexualidad en adolescentes síndrome de Down".	2017	Cuba	Estudios recientes demuestran la importancia de educar la sexualidad en pacientes con síndrome de Down desde la infancia, con el propósito de darle respuesta a las curiosidades sexuales de la etapa, así como prepararlos para arribar a la adultez. A partir de esta afirmación, la presente investigación tuvo como objetivo general determinar el nivel de conocimientos de los adolescentes con Síndrome de Down en relación con la sexualidad y crear un programa de intervención educativa, con el fin de propiciarles una sexualidad sana; para ello se escogieron 6 adolescentes de edades entre 10 y 15 años, pertenecientes a la escuela especial Francisco Vicente Agujera del municipio Manzanillo de la provincia Granma. Los referentes teóricos se apoyaron en una concepción humanista - desarrolladora y en la teoría del reforzamiento positivo.	La estrategia estuvo en función del trabajo interrelacionado de los adolescentes con síndrome de Down. Se partió de las necesidades educativas arrojadas en el diagnóstico, se diseñó el programa con sus objetivos, permitió que estos adolescentes consoliden su identidad sexual, identificándose de acuerdo con su sexo, se incluyeron los genitales en su esquema corporal denominándolos, fomentaron hábitos de higiene relacionados con el cuidado del cuerpo y estimularon las relaciones afectivas a través de los juegos de roles. Se recomienda ampliar esta investigación, con seguimiento hasta la adultez y llevar a la comunidad una estrategia que sensibilice a sus integrantes con la sexualidad de los síndromes de Down.

2	Beatriz Garvía Peñuelas	"Síndrome de Down: Relaciones Afectivas y Sexualidad"	2011	España	<p>Existen conflictos o dificultades en la sexualidad de las personas con síndrome de Down pero la mayoría derivan de la falta de información, de la inmadurez y de fijaciones o alteraciones en el desarrollo psicoafectivo. La manera de vincularse de las personas con síndrome de Down y la intensidad o las características del vínculo que establecen con otras personas no dependen tanto de la discapacidad intelectual o del genoma como de los aspectos emocionales o de los estímulos. Introducción 8 Relaciones afectivas y sexualidad que reciben. En las dificultades con la sexualidad también influye la falta de educación y de información, el tratamiento infantilizante que permite muestras de atención inapropiadas y que pueden generar rechazo (saludar con un beso a desconocidos cuando no tienen edad de hacerlo, etc.) y la no diferenciación entre lo público y lo privado, entre lo íntimo y lo que no lo es.</p>	<p>Los jóvenes y adultos con síndrome de Down de hoy en día constituyen la primera generación que ha podido llevar a cabo, de forma generalizada, una vida más autónoma en todos los ámbitos: escolar, laboral, social y afectivo-relacional. Sin embargo, la sexualidad ha permanecido, en la gran mayoría de casos, bajo el manto del olvido. Esta situación se debe a dos causas fundamentales: la dificultad que tenemos padres y educadores para abordar el tema, y la imagen, que todavía perdura, de la persona con síndrome de Down como niño eterno. Sin embargo, las nuevas generaciones reciben una educación más integradora. Los padres pueden plantearse un proyecto de futuro para sus hijos basado en una mayor autonomía e independencia. Y, por supuesto, imaginarlos viviendo en pareja y teniendo una vida afectiva y sexual plena, algo impensable hace años.</p>
3	Vanessa Gómez Bernal.	"Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica: Las aportaciones de las teorías feministas".	2014	España	<p>Al revisar el corpus teórico sobre la discapacidad nos damos cuenta de que el discurso predominante ha sido el que proviene de las disciplinas científicas propias del modelo médico-patológico. Por ello, se presenta un análisis crítico de la discapacidad aportando perspectivas situadas y contextualizadas política y socialmente que tienen en cuenta la voz y la vivencia de las personas implicadas. Las teorías feministas, enmarcadas en las Ciencias Sociales, resultan claves para desentrañar la construcción ideológica de los discursos que históricamente han servido para dominar y oprimir a las personas con discapacidad, y a su vez, para construir un sujeto anómalo y desviado que había que disciplinar</p>	<p>La discapacidad es un tema que merece seguir teniendo una discusión formal y crítica a fin de rescatar la experiencia de vida y la cotidianidad de los sujetos catalogados como tales y considerados como "población vulnerable". Uno de los aspectos pertenecientes a dicha cotidianidad y experiencia de vida es el género, categoría que se construye histórica, sociocultural y políticamente, la cual influye de manera significativa en la subjetividad de los sujetos, hablese de mujeres y de hombres. El proceso de construcción tiene implícita una dinámica social que históricamente ha incorporado unos imaginarios en el colectivo en torno a la discapacidad. Quien padece algún tipo de deficiencia estructural y/o funcional es considerada como una persona incompetente, inválida, descalificada, disminuida, inhabilitada, insuficiente, carente... todos éstos limitantes de la identidad personal, la interacción social y, por lo tanto, del desarrollo humano. Inevitablemente este sujeto sufrirá la discriminación y la exclusión de su</p>

						contexto (Ángela Díaz y Muñoz Borja, 2005), y más si se trata de mujeres con discapacidades.
4	Pontificia Universidad Católica de Chile	“Educación sexual y afectiva para personas con discapacidad cognitiva”	2015	Chile	La afectividad corresponde a la necesidad que todos tenemos de establecer vínculos con otras personas, lo que favorece la autoestima, seguridad y aceptación, además de permitir desarrollar la expresión de emociones y el control sobre ellas. La sexualidad, por su parte, es un aspecto central en la vida de todo ser humano, y de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS 2006), la sexualidad incluye el sexo (femenino, masculino), identidades, roles de género, orientación sexual, placer, intimidad y reproducción; y se expresa o experimenta por medio de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, roles y relaciones. Si bien abarca todas esas dimensiones, no todas ellas son siempre experimentadas por las personas con discapacidad cognitiva.	Reconozcamos que nos cuesta hablar sobre sexualidad, pues es un tema “tabú” e inconscientemente comunicamos que lo relacionado con la sexualidad es algo “oculto” y “vergonzoso”, por lo que los jóvenes reciben mensajes contradictorios. Por otra parte, los padres y educadores tienen miedos e incertezas respecto a la afectividad y sexualidad de sus hijos, hijas, alumnos o alumnas, y la mayoría de las veces, se opta por “dejarlo pasar”, y sólo reaccionar cuando ocurren situaciones inapropiadas.

5	Sheila Palau Cerisuelo	"Actitudes hacia la sexualidad de las personas con discapacidad"	2016	España	<p>Si bien es cierto que las actitudes hacia la sexualidad de las personas con discapacidad son generalmente más positivas que en décadas anteriores, todavía existen mitos y falsas creencias en torno a ella. Este trabajo pretende explorar las actitudes hacia la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual y/o física en una muestra de población de la Comunidad Valenciana en función del sexo, edad, nivel educativo, profesión, contacto y tipo de relación que los participantes mantienen con las personas con discapacidad. Así como analizar si existen diferencias en función del tipo de discapacidad. En el estudio, han participado 146 personas, con edades comprendidas entre los 18 y 37 años. La mayoría poseen estudios superiores (87,7%) y son o quieren ser profesionales de la salud (63,4%). Además, el 86,3% mantiene contacto con personas con discapacidad, siendo más frecuente la relación de amistad (41,1%). Los resultados obtenidos al administrar una escala de actitudes hacia la sexualidad de las personas con discapacidad, indican una actitud generalmente positiva hacia los derechos sexuales fundamentales de las personas con discapacidad independientemente del sexo, la edad, el nivel educativo, la profesión, el contacto o el tipo de relación. Sin embargo, se observa una tendencia a adoptar actitudes más conservadoras hacia el consumo de pornografía, el cibersexo, las relaciones sexuales y la contratación de servicios sexuales en las personas con discapacidad. Por todo ello, se hace necesario mejorar la información y sensibilizar a la población acerca de la sexualidad de las personas con discapacidad para romper las barreras actitudinales y lograr la igualdad de oportunidades.</p>	<p>En esta aproximación preliminar al tema de las actitudes hacia las relaciones afectivas y la sexualidad de las personas con discapacidad física y/o intelectual en una muestra de población general de la Comunidad Valenciana, se observa una tendencia global a mostrar actitudes positivas en casi todas las áreas. Estos resultados van en la línea de lo encontrado en otros estudios en los que se concluye que las actitudes hacia la discapacidad son generalmente positivas. No obstante, todavía existen algunos aspectos de la sexualidad de este colectivo en los que la población general muestra rechazo. Respecto a la hipótesis que supone que "las actitudes hacia la sexualidad y afectividad de las personas con discapacidad física serán más positivas que hacia las personas con discapacidad intelectual", los datos obtenidos nos permiten aceptarla. Puesto que los participantes se muestran más tolerantes respecto a todos los aspectos de la sexualidad de las personas con discapacidad física que hacia la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual. Además, esta tendencia no sólo se observa en los aspectos más específicos como las relaciones sexuales, la práctica de la masturbación o el consumo de pornografía; sino también en los referidos a derechos sexuales fundamentales como el derecho a la intimidad, a formar pareja o decidir sobre la propia sexualidad. Dichos resultados apoyan tanto la idea de que las actitudes hacia la discapacidad varían en función del tipo de la misma (Tsang et al., 2004; Wong et al., 2004), como la existencia de una relación entre las actitudes hacia la sexualidad y el tipo de discapacidad.</p>
---	------------------------	--	------	--------	--	---

Contexto Nacional						
6	Esperanza Gómez-Hernández	"Crítica a la inclusión social desde trabajo social intercultural y decolonial / A critique of social inclusion from an intercultural and decolonial Social Work perspective"	2018	Medellín	<p>El objetivo de este artículo es realizar una crítica a la inclusión social desde la perspectiva del Trabajo Social Intercultural y Decolonial. Se procedió a la revisión de documentos publicados por organizaciones internacionales que tienen injerencia política directa en América Latina y el Caribe, textos académicos y aprendizajes logrados con comunidades y pueblos diversos. Resultado: los discursos y prácticas sobre la inclusión social se sitúan en el capitalismo y la modernidad como paradigma hegemónico. Es importante descolonizar la inclusión social, en la perspectiva de comprometerse con una propuesta de liberación que conlleve a superar la funcionalidad al sistema social vigente</p>	<p>Un Trabajo Social comprometido con la crítica del sistema social vigente, desde la interculturalidad y la opción decolonial, requiere plantearse una ética de liberación, no de la inclusión. Se trata de abogar por una interculturalidad crítica comprendida como entramado de relaciones sociales basadas en compendios culturales que se entrelazan en luchas de clase, raza, género y diversidad, entre otras, y que constituyen escenarios de poder, cuyo ejercicio se emplea para mantener jerarquías racializadas, asentadas en estructuras sociales que les mantienen. Lejos de constituirse en un problema de competencias educativas, comunicacionales y relaciones culturales, la interculturalidad crítica es antisistémica, responde a los reclamos históricos de quienes han estado subsumidos y ocultos tras la modernidad para no perecer en ella.</p>
7	Alexander Yarza & Lorena María Rodríguez	"Ovidio Decroly: Educación de los sentidos y del cuerpo del niño anormal"	2005	Medellín	<p>En el marco del proceso de apropiación e institucionalización de la pedagogía de anormales en Colombia entre 1920 y 1940, se quiere mostrar una particularidad en relación con los métodos de enseñanza y educación de los sentidos de los cuerpos anormales. Se analiza parte de la obra de Ovidio Decroly, pedagogo de anormales y activo experimental (apropiado en Colombia durante el mismo periodo), mostrando cómo se configura la educación de los anormales a partir de la educación motriz, los centros de interés y los juegos educativos. La tesis es que con estos métodos de enseñanza se educa a la corporalidad anormal marcando una discontinuidad con los métodos de educación física clásicos (basados en lo terapéutico, lo clínico y lo militar) y estableciendo nuevas formas de prácticas que instituyen los poderes sobre los cuerpos.</p>	<p>La naturalización del niño, la actividad, el aprendizaje y el interés como ejes de la práctica pedagógica, se incorpora en el saber pedagógico el juego educativo como un modo de naturalizar las prácticas efectuadas en una artificialidad inventada (la escuela de anormales y las escuelas de educación pública); esta operación se realizó sostenida en la legitimidad otorgada por los postulados del positivismo evolucionista, por la biomedicina, la biología, la psicología experimental y la pedagogía activista misma. La enseñanza se presenta como más atractiva, más activa, más acorde a las etapas del desarrollo del niño, en tanto se fundamenta en el simulacro de tomar en cuenta las actitudes, los dones naturales y los intereses del anormal y el normal; razonamiento dentro del cual se incrustan perfectamente los juegos educativos.</p>

Contexto Distrital

8	Paola Andrea Beltrán Lozada & María Juliana Rubiano Triana	"Narrativas de la sexualidad de adultos jóvenes con discapacidad intelectual leve en relación con sus familias y el sistema social"	2016	Bogotá	<p>El objetivo central es comprender las narrativas de la sexualidad en adultos jóvenes con discapacidad intelectual leve y su reconfiguración en torno a la emergencia de relatos alternos de su experiencia de autonomía y responsabilidad, a partir del proceso interventivo, conjuntamente con su familia y el sistema social, incluida una institución comprometida con el desarrollo de sus proyectos de vida y las investigadoras/interventoras.</p> <p>Se responde así a la pregunta ¿Cómo emergen las narrativas sobre la sexualidad de los adultos jóvenes con discapacidad intelectual leve en la relación con sus familias y el sistema social y cómo se posibilita en la intervención la reconfiguración narrativa de la sexualidad de estos adultos jóvenes con discapacidad intelectual leve, conjuntamente con sus familias y el sistema social, incluida una institución comprometida con el desarrollo de sus proyectos de vida? El método es reflexivo, contextual, enmarcado en la cibernética de segundo orden, desde una perspectiva sistémica, constructivista, construccionista, compleja, lo cual implica que los participantes son activos y sus voces permiten construir los relatos emergentes frente al fenómeno de investigación en un proceso de modelización llevado a cabo en 8 escenarios conversacionales. Participaron 19 adultos jóvenes con discapacidad intelectual leve, algunos de sus padres y dos profesionales: educadora especial y terapeuta ocupacional del Programa Enlaces de Compensar, en el Módulo de construcción de proyecto de vida para la inclusión laboral. Entre los aportes centrales está la emergencia de relatos novedosos apoyados en la confianza en la relación de los adultos jóvenes con discapacidad intelectual leve, su familia y el sistema social, posibilitándose la re significación de relatos de la sexualidad desde la responsabilidad asumida de manera autónoma para construir nuevas</p>	<p>Llevado a cabo el proceso investigativo/interventivo en los órdenes reflexivos y complejos, emergieron nuevas narrativas y formas diversas de realizar la intervención. Desde esta premisa se presentan los capítulos que ilustran comprensiones novedosas en torno al fenómeno de las narrativas de la sexualidad en adultos jóvenes con discapacidad intelectual leve, conformando nuevas lecturas que trascienden a los procesos de autonomía y responsabilidad, asociados a sentidos de vida novedosos en la relación con sus familias y los sistemas sociales, donde la dimensión ética es el punto de encuentro. Siendo así como se da respuesta tanto al planteamiento del problema, los objetivos y las hipótesis de investigación/intervención formulados, bajo el interés de las investigadoras/interventoras. A partir del estado del arte documental se avanzó en la investigación/intervención respecto a las diversas miradas de la discapacidad intelectual, así como en la vivencia de la sexualidad, el papel de la familia en su abordaje con los adultos jóvenes con discapacidad intelectual leve y el papel de las instituciones y sistemas sociales que tienen el compromiso de apoyar sus procesos de desarrollo desde el marco de las políticas públicas que definen su prospectiva vital, todo lo anterior llevando a la construcción de nuevas comprensiones desde el paradigma de la complejidad y la perspectiva narrativa que da marco a la presente investigación/intervención. Los resultados obtenidos unidos al interés investigativo, permitieron lecturas que abarcaron las versiones documentales de la discapacidad intelectual, la vivencia de la sexualidad en el marco de la relación con la familia y los sistemas sociales. El estado del arte testimonial posibilitó indagar y reconocer las posturas de los diferentes actores del contexto de investigación /intervención, mediante procesos de</p>
----------	--	---	-------------	---------------	---	---

					<p>versiones del ser que aportan sentido a la vida.</p>	<p>conversación con adultos jóvenes con discapacidad intelectual leve, sus familias y con profesionales de una institución encargada del cuidado y protección de personas con diferentes niveles de discapacidad intelectual, resaltando en el diálogo la importancia de desarrollar procesos de autonomía y responsabilidad con los jóvenes con discapacidad intelectual leve.</p>
--	--	--	--	--	---	---

9	Oscar Javier Betancour López & Oscar Andrés Urrego Palacio	"Tengo discapacidad intelectual - Vivo de la sexualidad y el Erotismo"	2014	Bogotá	<p>Nuestra sociedad se ha encargado constantemente de sugerirnos u obligarnos a cumplir con ciertos parámetros o normas legitimadas históricamente. Uno de los aspectos más problemáticos es todo el entramado de la sexualidad, ya que nuestra cultura ha procurado mostrarnos el tema de una manera tangencial, si es que lo hace, ya que no es fácil encontrar en la generalidad de la población, la existencia de una tendencia abierta y “tranquila” para tratar o conversar sobre este tipo de temas, más cuando la sexualidad sólo es limitada a la relación sexual, dejando de lado otros aspectos que son parte del tema en discusión. El caso de las personas con discapacidad intelectual es aún más dramático, porque para un número importante de los integrantes de la sociedad y especialmente para sus progenitores, ellos y ellas no son sujetos, y menos sujetos sexuales. Lo anterior nos conduce a analizar todo lo que trae consigo esta invisibilización de las personas con discapacidad intelectual. Pero más grave es la exclusión sistemática de la que experimentan en aspectos de inmersión laboral, educativa, jurídica y particularmente en el aspecto de la sexualidad. Dicha exclusión busca incluso mostrar a las personas con discapacidad intelectual como sujetos sin sentimientos, deseos o que pueden estar condenados en muchos casos a vivir en un mundo infantil. Por estas razones, algunas personas con discapacidad intelectual son excluidas para acceder e interactuar en los diferentes espacios de la vida social en donde se adquieren habilidades de gran importancia para relacionarse con las demás personas, por lo tanto limita mucho más la posibilidad de desarrollar procesos de identificación, de autonomía, reconocer lo que le gusta y lo que no le gusta, para la planeación de un proyecto personal en aspectos de toda índole como lo familiar, lo laboral, entre otros.</p>	<p>Esta investigación, buscó develar las experiencias y significados de sexualidad y erotismo para dos mujeres con discapacidad intelectual. También demostrar, que la vida sexual de personas con discapacidad intelectual no es algo “monstruoso” de lo que no se puede hablar, es un hallazgo en el que se evidencia de manera muy clara que estas experiencias de vida se han dado dentro de los cánones de normalidad que cualquier sujeto ha vivido en una sociedad como la occidental; con un poco más de restricciones (no cabe duda), pues los antecedentes de la discapacidad intelectual no dan un mejor panorama. Sin embargo, estas dos experiencias dan un viso que no es común y vale la pena tenerlo en cuenta para que en la medida en que se abordan estas temáticas tabú, sean multiplicadas para ir poco a poco rompiendo los imaginarios sociales de los que han llegado a ser víctimas estas dos mujeres y las personas con discapacidad. Las vivencias de las dos participantes muestran que su sexualidad y prácticas eróticas responden a un modelo similar al de una persona sin discapacidad, poniendo de manifiesto, que han podido vivirla a plenitud y sin el misterio del que se habla constantemente en la sociedad moderna.</p>
---	--	--	------	--------	--	--

10	Sara Yaneth Fernández Moreno	“El cuerpo en Colombia: Estado del arte, cuerpo y subjetividad”	2014	Bogotá	<p>Sin duda, un campo de trabajo emergente que desde diversas disciplinas, con recorridos teóricos y trayectorias de investigación abordados en clave de historia, de escuela, y en su relación no sólo con la subjetividad, sino también con la violencia, permite un reconocimiento necesario para revisar, replantear e identificar lo avanzado hasta ahora en materia de estudios sobre cuerpo y subjetividad. El planteo metodológico da frutos al sugerir la necesidad de inventariar trayectorias particularmente valiosas en el abordaje del cuerpo por parte de los saberes acumulados alrededor de este tema, y disponibles en centros de documentación del país para revisar su aporte a la comprensión de:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Los procesos de subjetivación y las formas de expresión de estudiantes en el Distrito Capital. • La mirada reflexiva sobre los problemas sociales derivados del estudio del cuerpo. • Los elementos para la formulación de políticas públicas en campos como la comunicación, la educación, la violencia, el género y el mundo juvenil. <p>Un llamado importante a superar lo logrado lo plantean Nina y Manuel Roberto cuando alientan trabajos empíricos de mayor calado, ya que seguimos ignorando lo que los cuerpos viven, sienten, experimentan en las distintas realidades de su entorno. Interrogar a los formadores —hombres y mujeres— por su propio cuerpo, vehículo pedagógico y didáctico de su práctica permanente que privilegia el discurso, la razón, la mente, pero que también viene empaquetado —encarnado—, pensar e indagar sobre los hombres heterosexuales a los que se les asume pero no se les interroga, se les sabe... ¿Se les sabe? ¿O acaso se les supone? La salud como espacio informativo y de realización creativa, expresiva, libertaria, está lejos de ser una posibilidad real con lecturas y abordajes reducidos al riesgo, al pathos, a la anormalidad, al problema, y no a la posibilidad. Menudo encargo para quienes seguimos en esa ruta.</p>
----	------------------------------	---	------	--------	---

Apéndice 2. Consentimiento Informado



Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca
Trabajo Social
Institución Educativa Distrital Colegio Gustavo Restrepo

PERFORMATIVIDAD Y SEXUALIDADES TRANSGRESORAS: UN ANÁLISIS DEL DISCURSO EN LA RED SOCIAL DE LAS Y LOS ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DEL COLEGIO GUSTAVO RESTREPO

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a las y los participantes de esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes. La presente investigación es conducida por Cindy Lorena Barrera Jiménez y Jeimy Lorena López Salgado, estudiantes de Trabajo Social, de la Universidad Colegio Mayor de

Cundinamarca. El objetivo se enmarca en analizar la información sobre el abordaje de la sexualidad en los y las adolescentes con discapacidades cognitivas, por medio de la realización de entrevista semi estructurada.

Para la presente investigación, partimos de conceptualizar la sexualidad como un aspecto central del ser humano que está presente a lo largo de su vida. Abarca el sexo, las identidades y los roles de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción. Se siente y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, comportamientos, prácticas, roles y relaciones. Si bien la sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no todas ellas se experimentan o expresan siempre. La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales.

Si usted accede a participar en esta investigación, se le pedirá responder preguntas en una entrevista (o completar una encuesta). Esto, tomará aproximadamente 30 minutos de su tiempo. La conversación durante estas sesiones será grabada, de modo que las investigadoras puedan transcribir posteriormente las ideas que usted haya expresado. La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación, siendo fines académicos. Sus respuestas al cuestionario y a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a:

Cindy Lorena Barrera al teléfono: 3123938936 y a Jeimy López Salgado al teléfono: 3134060284.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a las profesionales en formación a los teléfonos anteriormente mencionados.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha:

De esta manera la presente entrevista semi-estructurada está orientada a tomar la sexualidad no solo en el ámbito reproductivo sino relacional, donde la sexualidad es considerada uno de los aspectos centrales del ser humano para su óptimo desarrollo, y que está presente a lo largo de su vida, pues abarca el sexo, las identidades y los roles de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción. La sexualidad se siente y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, comportamientos, prácticas, roles y relaciones. Si bien la sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no todas ellas se experimentan o expresan siempre. La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales.

Partiendo de lo anterior, por medio de las siguientes preguntas se pretende identificar cómo las los profesores interpretan la sexualidad en adolescentes con discapacidad cognitiva (Síndrome de Down), con el objetivo de generar herramientas desde el accionar social que promuevan su abordaje.

Apéndice 3. Guía de Preguntas



GUÍA DE PREGUNTAS

"PERFORMATIVIDAD Y SEXUALIDAD: UN ANÁLISIS DEL DISCURSO EN LA RED SOCIAL DE LAS Y LOS ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DEL COLEGIO GUSTAVO RESTREPO"

Grupo de investigadoras: Barrera Jiménez Cindy Lorena, López Salgado Jeimy Lorena

PREGUNTAS ORIENTADORAS

1. Para usted, ¿qué es la discapacidad?
2. ¿Cómo motiva usted a sus estudiantes con Síndrome de Down la toma de decisiones, gustos, preferencias y deseos de/la adolescente?
3. ¿Siente temor cuando un estudiante con discapacidad expresa hacia usted su afectividad?
4. Para usted, ¿qué es la sexualidad?
5. Usted considera que la respuesta sexual cambia con la edad ¿Para las personas con discapacidad es igual?
6. ¿Cómo reacciona usted ante expresiones afectivo-sexuales de las personas con discapacidad?
7. ¿Usted en algún momento ha hablado con la familia de los estudiantes sobre sexualidad?
8. ¿Cree usted que las personas con discapacidad tienen sexualidad?
9. ¿Cree que las personas con discapacidad ejercen su sexualidad?
10. ¿Cómo se expresa la sexualidad en las personas con discapacidad?
11. ¿Considera que las personas con síndrome de down muestran un grado de desconocimiento sobre su sexualidad?
12. ¿Conoce de pautas para abordar el tema de la sexualidad en las personas con discapacidad?
13. ¿Usted le ha hablado sobre sexualidad, cuidado y respeto del cuerpo a sus estudiantes?
14. ¿Se ha sentido inseguro al momento de hablar acerca del cuerpo y la sexualidad? ¿Por qué?
15. ¿Sus estudiantes le han formulado preguntas sobre su sexualidad?
16. ¿Cuáles son las muestras de afecto del/la adolescente hacia usted como docente?
17. ¿Cómo identifica el placer y la satisfacción en el/ella?
18. ¿Usted ha tenido que enfrentar actos eróticos dentro de la institución y cómo lo ha hecho?
19. ¿Usted cree que existen orientaciones sexuales diversas en las personas con discapacidad?
20. ¿Usted considera que las personas con discapacidad poseen la capacidad de cuidarse a sí mismos y al otro?
21. ¿Considera usted que las personas con discapacidad pueden tener pareja u o hijos?
22. ¿Considera usted vulnerables a un abuso a las personas con discapacidad?
23. ¿Considera usted que las personas con discapacidad no tienen la facultad para captar el abuso del que pueden ser objeto?
24. ¿Considera usted que la educación sexual incita o promueve las conductas eróticas?

25. ¿Usted considera necesario que las personas con discapacidad reciban educación Sexual?.

26. ¿Considera usted necesario que las familias reciban orientaciones al abordaje de la sexualidad de sus hijos?

Apéndice 4. Cronograma

CRONOGRAMA ACTIVIDADES DE LA INVESTIGACIÓN																																																				
Mes	Ene				Feb				Mar				Abr				May				Jun				Jul				Ago				Sep				Oct				Nov				Dic							
Actividad	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4				
Revisión Bibliográfica	■	■	■	■	■	■	■	■																																												
Construcción de Antecedentes y Definición de la situación a investigar					■	■																																														
Planteamiento de objetivos									■	■																																										
Elaboración de justificación																																					■	■														
Elaboración de marcos de referencia									■	■																																										
Construcción de diseño metodológico																																																				

Selección población participantes													
Elaboración de instrumento													
Recolección de la información													
Análisis e interpretación de datos													
Conclusiones y recomendaciones													
Entrega del informe final													
Corrección del informe final													
Sustentación del proyecto de grado													



**FORMATO DE TRANSCRIPCIÓN DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA
"PERFORMATIVIDAD Y SEXUALIDAD: UN ANÁLISIS DEL DISCURSO EN LA RED
SOCIAL DE LAS Y LOS ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DEL COLEGIO
GUSTAVO RESTREPO"**

Grupo de investigadoras: Barrera Jiménez Cindy Lorena, López Salgado Jeimy Lorena	
Fecha: 29 de abril, 2019	Hora: 9:15 am
Primer momento: Acercamiento	
Partiendo de saludo y presentación formal a la entrevistada, se da conocimiento del objeto de estudio de la presente investigación y la trascendencia que deriva de su participación en la misma. Acto seguido, se hace lectura de consentimiento informado, haciendo énfasis en la confidencialidad de su identificación en el proceso, así mismo de la necesidad de grabar su voz para realizar posterior transcripción.	
Segundo momento: ENTREVISTA 1	
Entrevistada (Act1) Madre cuidadora. Estudiante, masculino, Síndrome de Down. Entrevistadora (Act2) Cindy Lorena Barrera Jiménez, estudiante de Trabajo Social.	
Act2: Bueno señora, ¿cómo está N*? ¿Bien?	
Act1: Bien, sí señora	
Act2: ¿Allá arriba?	
Act1: Está acostadito, sí señora	
Act2: Bueno señora, para para usted o primero usted ¿qué considera que es discapacidad?	
Act1: Pues discapacidad considero yo que son cosas que ya una persona normal hace, los niños discapacitados no lo pueden hacer. Cómo sería la palabra... limitaciones de cosas. Pues en mi caso, mi hijo más bien sí pues trata de ser semi independiente, gracias a Dios el si... el problema de él es la saliva que lo la puede sostener, pero él inclusive come solito, al baño también va solito, ahí se le ayuda cuando va a hacer popó, pues si toca ayudarle. Para bañarlo, también me toca bañarlo, y pues de todas maneras ellos son personas que tienen muchas limitaciones, y uno tiene que ayudarles bastante.	
Act2: Si claro. En ese sentido, sumerce me dice que él es autónomo y sumercé lo motiva	
Act1: Trata de medio ayudarse, si	
Act2: Sumerce cómo motiva a N* en la toma de decisiones tal vez en la preferencias, los gustos. Sumercé cómo conoce, o cómo ..?	
Act1: Porque él se hace entender, el con “señitas” se hace a entender. El por ejemplo cuando le gusta algo, le da a uno señas que sí o que no, uno le pregunta y él entiende, él entiende voy a salir, voy a ir a tal parte, o vamos a tal parte. Nos vamos a arreglar porque nos vamos, quiere esto, entonces él me hace señas con su cabecita si y no.	
Act2: A sumercé N* cómo le expresa la sexualidad	
Act1: Ah claro, el por ejemplo lo abraza a uno. Llega a uno y lo abraza, le hace que lo consienta. Cuando está bravo también toca tenerle miedo porque también es agresivo. Tal vez por los medicamentos que se	

le dan, entonces toca llevarle mucho la idea, no llevarle la contraria porque es cosa seria. Igual él se me hace a entender en muchas cosas. Claro que no todo, porque hay veces cosas que no le entiendo entonces le digo: “Ahhh si si N*”, pero no, quedo muda porque no le entiendo. Cuando no le entiendo le digo: “N*, qué es lo que usted quiere? Vaya muestreme, entonces él va y me alcanza si es una cosa, para hacerse entender me la alcanza.

Act2: Él es muy autónomo

Act1: Claro

Act2: Tal vez sumerce en la experiencia como cuidadora no ha tenido alguna experiencia con alguna persona que sienta algún temor hacia N*, tal vez al momento de que él muestre afectividad o alguna forma de...

Act1: Claro sí... y más en niños, que de pronto no han visto que **él es especial**, entonces eso sí ellos se **asustan, le huyen, lloran**. Eso sí lo he vivido y lo vivo. Pero pues ya con la familia no, porque de lógica que ya las niñas ya y todo lo entienden. Más que llegue alguien y más una niña, eso es cruel. Lloran, se asustan.

Act2: Si claro, eso es una vaina ahí que es más falta de educación a la sociedad. Porque lo que hablamos con mi compañera, la persona no es la discapacitada, sino es la sociedad es la que la discapacita.

Act1: Porque no nos enseñan que son especiales..

Act2: Entonces es falta de educación a la sociedad.

Act2: Para sumercé qué es la sexualidad, sumercé con qué la relaciona. Digamos, nosotras con mi compañera, entendemos la sexualidad no sólo como un ámbito de reproducción o relaciones sexuales, sino que la sexualidad ya abarca una relación social con una persona, desde una saludo, el intercambio de palabras, un abrazo, como de afectividad, de emociones. Si obviamente va el erotismo, van las relaciones sexuales pero pues, no queremos entender ni limitar la sexualidad sólo a ese ámbito de reproducción.

Act1: Si, que sea de reproducción no

Act2: Entonces sumerce cómo entiende...

Act1: Uno también la entiende así, la sexualidad es por ejemplo el saludo, de pronto que me gusta tal persona, pero que no sea todo a llegar a tener relaciones.

Act2: Para sumercé, por ejemplo para uno la sexualidad tiene respuestas diferentes conforme a la edad. Sumercé considera que para las personas con discapacidad es igual?.

Act1: Pues yo en mi hijo, en el caso de mi hijo, **realmente lo veo normalito** yo no le he visto así como cosas que él sea... cómo le digo yo... que él en casos por ejemplo que hay casos que dicen de niños que buscan a las niñas, que sienten como esa atracción y como esos deseos de estar con esa persona. **No, N* en ese sentido ha sido muy sano. No, no, sano sano, sano.** eso sí más bien.

Act2: Osea, sumercé nunca ha tenido casos en donde él se haya expresado sexualmente...

Act1: No, no N* mire que no. **Yo no lo he visto, gracias a mi Dios.** Porque yo si he visto casos en San Bernardo por ejemplo vi casos, en donde vivía un niño y una niña, juntos especiales. Y que el niño si sentía el deseo de buscar a su hermana, de molestarla y de... Porque ellos en ese caso si, eso usted sabe que el sexo atrae.

Act2: Claro, usted tal vez, la familia, entre familia hablan sobre sexualidad?

Act1: Nosotros casi no la verdad, mis hijas como ya cada una se organizó.

(Intercambio charla con N* un rato)

...

Act2: ¿Sumercé considera que las personas con discapacidad tienen sexualidad?

Act1: Pues yo como no he vivido eso con mi hijo. Pero yo he escuchado que si, no? que ellos si tiene sexualidad pero en mi caso no. **Pues en mi chinito gracias a Dios no**

Act2: Si sumercé en algún momento llegase a necesitar o a abordar, cómo lo haría con N*? Si en algún momento. Llegase la oportunidad de...

Act1: Toca la verdad, que en ese caso uno nunca ha buscado ayuda y una capacitación. Eso sí toca hacerlo, porque eso si no, en mi caso pues, nunca lo he buscado, porque no he tenido la necesidad. Pero sabe que sí? Buena pregunta.

Act2: Sumercé cómo le habla a N* sobre el cuerpo, sobre el cuidado del cuerpo, el respeto del cuerpo?

Act1: Pues él, la verdad **como no lo veo que sea como en conclusión morbosos** no, él cuando lo baña uno él es normal. Le da risa cuando uno lo baña. O sea, cuando uno lo baña dice que lo limpie que va a orinar.

Act2: O sea, él se cuida su cuerpo

Act1: Claro en todo, inclusive en eso si tengo que ayudarlo yo, yo soy la que le baña sus partes íntimas, todo su cuerpito. Lo visto, en ese sentido si toca ayudarlo, porque él no puede. Yo veo que por ejemplo el muestre así como cosas, no para nada...normal.

Act2: Sumercé al abordar los temas sobre sexualidad siente inseguridad como cuidadora al abordarlos?

Act1: al niño? Pues como a él no le he visto cosas así no, no no. Porque no le he visto que él muestre signos de algo, entonces por el momento no, siempre me ha parecido que él es muy sanito en ese sentido.

Act2: Sumercé considera que las personas con discapacidad tiene la capacidad valga la redundancia de cuidarse así mismxs y de cuidar al otrx? Sumercé como cuidadora y la experiencia que ha tenido, considera necesario pues una ayuda un apoyo?

Act1: Si, ellos tienen que necesitar una ayuda y un apoyo. de todas maneras necesitan la ayuda de uno.

Act2: No sólo en el caso de N*, sino en otros casos de personas con discapacidad, usted cree que ellos o ellas puedan tener pareja?

Act1: Pues yo me imagino que sí, porque por ejemplo en esos casos con Síndrome de Down yo creo que sí, depende depende de la discapacidad que tenga.

Act2: Claro, eso sí lo hemos hablado mucho con mi compañera, que es depende de la discapacidad, que hay muchísimas discapacidades y cada una tiene un abordaje diferente.

Act1: Cada una se aborda diferente. Eso sí es cierto.

Act2: Sumercé considera vulnerables a algún abuso a las personas con discapacidad?

Act1: Eso sí me parecería tenaz, Dios nos ampare y nos favorezca, claro no.

Act2: Y sumercé los considera más vulnerables?

Act1: Claro, ayyy no, eso no sería ni pensarlo.

Act2: Y sumercé considera que así mismo las personas con discapacidad tienen la facultad de saber cuando ellos están siendo objeto de abuso?

Act1: Pues depende de la discapacidad que tengan, porque si son personas que ni entienden ni nada, pues o sea, ayy diosito eso sí me parece muy cruel que una persona vaya a abusar a una persona discapacitada. Pero si, yo digo que ellos entienden. En el caso de N*, de mi hijo, yo si creo que el si sucediera una cosa de esas, él sino, él es muy agresivo, él si entiende.

Act2: Él entiende cuando están irrumpiendo en su integridad.

Act1: Uy claro! En ese caso yo sé que N* no. Uno que escucha por ahí que ellos sienten atracción hacia el sexo opuesto, que sienten los deseos de cogerlas, eso sí yo he escuchado.

Act2: Ya sabiendo todo esto, sumercé considera necesario que las personas con discapacidad reciban educación sexual, algún tipo de orientación, obviamente dependiendo de la discapacidad?

Act1: Dependiendo de la discapacidad, sí. Yo digo que es bueno, que si es necesario dependiendo de la discapacidad. Porque hay otros niños, por ejemplo en el caso de mi hijo, él se hace entender, es independiente. Pero hay otros niños que materialmente nada, son un vegetal, los tienen ya acostaditos ahí.

Act2: Depende mucho de la discapacidad que tengan. Y de pronto sumerge considera que al hablarles de sexualidad se les está incitando a las relaciones sexuales.

Act1: No pues yo creo que depende de la discapacidad, vuelvo y digo. Pues es bueno que ellos también sepan para que se cuiden también. Como los seres humanos, eso de todo toca aprender. Y de todas maneras es una cosa que **nuestro señor instituyó sobre el hombre y la mujer** entonces toca es saber, si me parece que sí. Y más que me parece que los de Síndrome de Down, ellos entienden mucho.

Act2: Porque la idea cual es señora... La idea es también, recopilar una información y conforme a esto nosotras aportar desde Trabajo Social. Tal vez es un futuro plantear formas de intervención social para personas con discapacidad. Pues se hace evidente que las personas con discapacidad son muy discriminadas, estigmatizadas.

Act2: Ese es el fin último de esta investigación, poder aportarles.

Act1: Sí, sí señora. Eso me parece muy clave, eso se necesita. Todo es necesario en la vida.

Act2: Bueno señora, eso era todo, muchas gracias por su tiempo...

TERMINA ENTREVISTA

Apéndice 7. Entrevista 2. Madre cuidadora



FORMATO DE TRANSCRIPCIÓN DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA "PERFORMATIVIDAD Y SEXUALIDAD: UN ANÁLISIS DEL DISCURSO EN LA RED SOCIAL DE LAS Y LOS ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DEL COLEGIO GUSTAVO RESTREPO"

Grupo de investigadoras: Barrera Jiménez Cindy Lorena, López Salgado Jeimy Lorena

Fecha: 29 de abril, 2019

Hora: 3:30 pm

Primer momento: Acercamiento

Partiendo de saludo y presentación formal a la entrevistada, se da conocimiento del objeto de estudio de la presente investigación y la trascendencia que deriva de su participación en la misma. Acto seguido, se hace lectura de consentimiento informado, haciendo énfasis en la confidencialidad de su identificación en el proceso, así mismo de la necesidad de grabar su voz para realizar posterior transcripción.

Segundo momento: ENTREVISTA 2

Entrevistada (Act2) Madre cuidadora. Estudiante, Síndrome de Down, 18 años.

Entrevistadora (Act3) Jeimy Lorena López Salgado, estudiante de Trabajo Social.

Act3: Bueno, primero éste es el consentimiento informado te contamos que es para fines netamente académicos. Toda la información que tu brindes al ser participante de esta investigación, va a ser confidencial, si evidentemente la tenemos que transcribir para analizar la información entonces al momento de transcribirla lo que vamos a hacer es codificar tu nombra para que sea netamente anónima, entonces pues si tu aceptas tienes que... nombre y firma por favor.

Act2: Si el tema de la transcripción que es re “harto”, aunque el programa lo hace pero de todas maneras las comas hay que estarlas poniendo y buscando.

(le explicamos a la entrevistada el fin de comunicar los resultados en las III Jornadas en La Salle)

Act3: Bueno, inicialmente tú qué consideras que es la discapacidad?

Act2: Bueno, yo la discapacidad la considero un modo de ser en cuanto a un modo de existir. Cuando hablo de discapacidad me refiero a eso, a un modo de ser, un modo de existir, a un modo de poder ser de otra forma, de algo diferente a lo que los demás piensan que es ser eso concretamente.

Act3: Cómo motivas tú la toma de decisiones, gustos, preferencias o deseos que pueda tener tu hijo?

Act2: Bueno, mi hijo tiene una discapacidad... bueno, los médicos dicen que J* tiene una discapacidad física y cognitiva severa, entonces en ese sentido la comunicación entre él y yo es diferente a la de los demás, en tanto él no me puede decir que le gusta esto, le gusta aquello, o esto no le gusta. Yo me guío más por la intuición de mamá, y por esas muestras de gusto que él da por ciertas cosas que son específicamente tres: El fútbol, la coca cola, y la música... el rocksito, él tiene como esa fijación en las tres. Él me va buscando, todo lo que a él le guste. o le va a decir “GOL” o le va a decir “Coca-Cola”, entonces por ese “ladito” yo trato de ver como. Le he puesto diferentes camisetas para no decir que tiene puesta mi camiseta de fútbol, le he puesto diferentes y sin embargo él fue el que escogió su camiseta y por eso él tiene esa inclinación para el fútbol. Lo motivo y lo incentivo en la medida en que también soy consciente, también hago ese ejercicio de reflexión de que si yo no lo llevo a un estadio, pues el no va a air, entonces tengo que respetarle esos espacios de él, que hacen parte de su ser, y pues de hecho muchas cosas de las que hago que no son propiamente mías sino que hago un reconocimiento a esa posibilidad de que él sea lo que a él le guste o lo que él quiera.

Act3: Listo, tu has sentido en algún momento temor cuando él se expresa afectivamente? porque digamos ese es uno de los muchos tabúes que existen dentro de las personas con discapacidad, que se expresen afectivamente, te toquen... bueno. O no tanto tu sentir un temor, sino te ha pasado alguna experiencia con una persona que tal vez al momento de interactuar con tu hijo sienta una especie de...no tanto “temor”, sino una especie de inseguridad tal vez a la forma de no saber abordarlo a él?

Act2: Eso es permanente, no solamente en personas que son cercanas a mí sino en la cotidianidad. Las personas en el transmilenio, las personas en el médico, eso es cotidiano. Si hay una barrera que en la relación hace que uno se sienta rechazado, que el muchas veces se da eso, y es porque el manejo no es conocido, los niños con Síndrome de Down tienen tendencia a tener unos comportamientos afectivos diferenciados. En el caso de J*, las expresiones de afecto de él son muy bruscas, entonces pues fácilmente él me puede pegar un jalonazo y eso para mí es normal, pero otra persona que llegue a interactuar con él pone como, hay veces que las personas ponen barreras como decir: “venga no me haga cerca de usted porque usted me hace esto”. No saben mediar entre la fuerza que tiene él y esa necesidad que él tiene de comunicarse con otra persona, hay personas que no tienen esa naturaleza de poderle mediar de una vez sin que yo entre a explicar: “es que el niño hace eso”, “él se comunica así”, Eso ayuda a quitar esa barrera, pero si de entrada hay personas que si ponen una barrera por desconocimiento también les da miedo. Y pues resulta que todavía la discapacidad son mundos extraños para muchas personas, a pesar las vean todos los días, siguen siendo un mundo extraño, entonces en ese sentido es así.

Act3: Pues al entrar a hablar de interacciones, de relacionarse con otras personas... Pues nosotras te habíamos comentado, queremos hacer transversal el tema de la sexualidad, y pues queremos entender la sexualidad; ya lo hemos hablado con mi compañera, de entender la sexualidad desligada tanto del ámbito reproductivo, sino verlo más con la interacción, cuidado del cuerpo, desde el momento de una relación de interacción cara a cara ya es sexualidad, entonces queremos preguntarte tu como entiendes, y qué concepto tienes de sexualidad?

Act2: Si, pues obviamente estamos... yo estoy jugando como en dos ámbitos, porque yo estoy en la academia pero también estoy en la ultraconservadora religiosa de mi casa, porque pues al tener raíces campesinas pues se santifica el cuerpo de J*, cuando J* no es un santo, es un niño es un ser humano y eso lo vengo a entender aquí yo en la academia entonces es entrar y ver ese conflicto y poder decir que J* llegó a una etapa en donde él hace un reconocimiento sexual de su cuerpo, y eso quienes me ayudaron con ese tema con otros padres de familia que tienen unos hijos con otros tipos de discapacidad y me dicen: “Fresquese que eso es normal, eso tiene que pasar”, pero en mi mente siempre estuvo la negación pues, de hecho mi proceso con J* siempre ha estado atravesado por muchas negaciones, yo negué que él se movilizara en silla de ruedas hasta los diez (10) años, yo lo cargaba. Esos son periodos muy largos que me hacen entender las cosas de J* también más lento, entonces cuando yo entro a interactuar con otras personas que ya están avanzadas en ese tema, entonces yo logro entender que J* es una persona con necesidades físicas, fisiológicas, donde él busca explorar su cuerpo como un adolescente común y corriente, y que el hecho de que el tenga una condición de discapacidad no lo hace menos adolescente, o

menos adulto joven; en este momento ya está en la etapa de adulto joven, no lo hace menos. Entonces ya mi relación o mi idea frente al tema de la sexualidad no está solamente dirigido a la aceptación mía pues porque ya la acepto, yo sé que él necesita de su espacio para comprenderse y conocer su cuerpo, ahora es bien es decirle a mi familia que lo entienda porque lo siguen santificando. Si bien yo no puedo entrar a pelear directamente con las creencias religiosas de mis papás, si tengo que entrar a mediar y decir como: “si a usted le pasa eso, porque a él no, o sea, él es carne, el es piel...”

Act3: Una pregunta. ¿Cuántos años tiene J*?

Act2: dieciocho (18) años.

Act3: Cuales han sido o cómo han sido situaciones que hayas tenido que enfrentar expresiones afectivo-sexuales de él, cómo lo has hecho?

Act2: Yo encuentro que J*, más o menos como después de los dieciséis (16) años, que es como cuando él ya empieza a tener un contexto más amplio en cuanto a espacios de participación, pues que nos movilizamos juntos, yo empiezo a ver que él tiene fijación con las niñas, es decir, si yo llego a un espacio y veo que en el espacio hay muchos hombres y una mujer; él se va a ir con la mujer. Si él llega al estadio, en el estadio hay muchos hombres, pero él siempre va a buscar mujeres. Yo veo que eso hace él, o si estamos en una panadería tomando una gaseosa y llega una niña, él es feliz viendo una niña, o sea, yo lo reconozco y para mí fue muy bonito ver eso, cuando yo entré a ver que llegaban los grupitos de niños y él se fijaba más en las niñas, eso en cuanto a afectivo solamente. En cuanto a lo sexual, nunca he tenido esa experiencia de decir; “J* se siente atraído sexualmente”, de hecho es la primera vez que lo estoy diciendo, Pero si lo había pensado, pero no lo decía, de decir se siente atraído sexualmente por esta persona o por esta otra persona. Yo no he visto que J* haga ese tipo de fijaciones apesar de que... vuelvo y te digo, comparte en escenarios donde hay muchas mujeres, y él es indiferente o sea, estás tú y juega un ratico contigo, pero sólo un ratico, o sea, no hace fijación con sólo una persona, ni hace reconocimiento de querer tocarle los senos a una mujer, de querer tocarle la cola. él lo que tiene es un reflejo de que, el que esté al lado, le va cogiendo lo que tenga, si tiene el cabello, le va jalando el cabello. Y si en varias oportunidades en transmilenio, pues, está la silla de ruedas, y qué queda a la altura de él? Pues la cola de las mujeres, entonces él si ve una mujer intenta correrla, pero que yo vea como esa intención sexual, no se la he visto. Si he visto que él, y se ha dejado su espacio en cuanto él hace su reconocimiento de cuerpo en cuanto a la masturbación y eso, sí. Fue muy duro para mí aceptarlo, pero sí. Y se le asignó su espacio, y se le asignó sus momentos, él sabe cuándo sí y cuando no, él no lo está haciendo a toda hora, eso hace parte de su desarrollo pero es algo entre él y yo. Ahí mi familia si no, no eso pa' ellos eso no.

Act3: O sea, que tú sí has hablado con él de sexualidad?

Act2: Pues digamos que en nuestro lenguaje, porque si yo le digo a él mira... No, además que es lenguaje muy sensorial, él sabe donde te da placer, donde te pica... es un lenguaje muy sensorial. Y sí él sabe, más no he hecho identificación y pues si le he puesto cuidado, pero nunca he identificado que él sienta, o que tenga una atracción por una mujer ni por un hombre, no no he visto eso, pero lo que sí he visto es que al momento de la interacción él se inclina más a interactuar con mujeres que a interactuar con hombres.

Act3: Hay algún tipo de limitación a esas expresiones? o tu lo dejas libremente que él se exprese?

Act2: No, yo lo dejo libremente, porque creo que ya de por sí hay muchas limitaciones dentro de su contexto, para evitarle... Obviamente, son expresiones que están dentro de lo que nosotros estamos normados, no? Que es como no agredir a otras personas, no estar en contra de que otra persona, pues que si quiere cogerla de la mano no la jale tan duro, no quiera besar a otra persona, sin que esa persona te esté poniendo cuidado, pues porque tampoco esa es la idea. Y en cuanto al reconocimiento del cuerpo... él y yo creo que no sé de qué forma generamos ese mecanismo que es cuando tengas tu momento de estar solo y puedas hacerlo, pues puedes hacerlo pero pues todo tiene su momento, no puede ser delante del que sea, ni te vas bajando los pantalones porque eso no se hace y nunca lo ha hecho.

Act3: Tu consideras que las personas con discapacidad, sea el caso de J* o no, tienen la facultad de cuidarse así mismos y cuidar al otro?

Act2: Bueno... creo que hay grados de discapacidad que te permiten hacer eso, porque en el caso de J*, yo creo que él me cuida a mí es emocionalmente, en eso me cuida J*. Pero él físicamente está... es que no quiero decir "si tiene las condiciones", el medio ambiente no presta una capacidad... O no sé, perdóname! Ahí sí me confundí. Yo no creo que J* tenga mucha capacidad de cuidarme físicamente en cuanto a que él me diga como: "Hey, vamos al médico", ese tipo de cuidados y de instrucciones muy precisas. Pero si tengo también clarísimo que mi vida tiene un camino y que están marcadas muchas cosas que he dejado de vivir por estar con él en mi vida, y de esa manera me he cuidado de muchas formas. Si me hago entender? Si hay una relación como que él me ha cuidado y me ha salvado de muchas cosas, no directamente una instrucción, sino si al hecho de su existencia en mi vida. Y también está el grado de dependencia eu tenemos los dos, no? Entonces para el cuidado de él, él es un grado de dependencia alto dado que su condición de discapacidad es severa, entonces en esa medida hay que bañarlo, hay que darle de comer, hay que hacerle su limpieza, a él todo se le hace. En esa medida también es muy complicado que él me venga a decir como: "báñese"...

Act3: Si claro, son otras formas de cuidado.

Act2: Si! Son otras formas de cuidado, y hay unos cuidados emocionales que es una cosa inexplicable.

Act3: Tu consideras que las personas con discapacidad tienen tal vez algún mayor grado de vulnerabilidad al ser objeto de abuso sexual?

Act2: Si, si por el tema de la comunicación, porque en la medida en que la sociedad no está capacitada para entender estos tipos de diferentes formas de comunicación, ellos no van a poder expresarlo ni van a poder decirlo, entonces ni se va a poder visibilizar de alguna manera. Pues el cuidado de la familia juega mucho en eso, e infortunadamente es lo que se habla cuando le hablan a una mujer que es madre y cuidadora, le hablan de proyecto de vida; muchas veces te desligan de ese ser que estás cuidando y en ese desligue que dicen como: "Haz tu vida", te suceden eventos como ese, y eso es una "patrasiada" terrible la que le pegan a una mujer o a un cuidador y a la misma persona en condición de discapacidad por una situación de abuso. Entonces si así nosotras dentro de nuestras libertades y libres

capacidades estamos vulneradas a que eso pase en cualquier momento, ellos tienen un mayor grado por la limitación de comunicación que hay.

Act3: Tu consideras, o concebirías a tu hijo en algún momento que pudiese tener pareja? Una persona que esté con él, que se enamore de él...

Act2: No sé como... no he tenido la oportunidad de que alguien me... o encontrar a una niña o una... No sí, cuando había una niña del barrio, ella ahorita está grande y ya tiene pareja y todo, pero esa niña era una cosa loca con J*. Ella era... y ella iba y lo consentía y le daba, y hasta besitos le daba acá y yo miraba a la niña con recelo, porque eso se me hacía muy extraño. La niña creció y pues bueno, infortunadamente su contexto es muy complejo y pues la niña cambió radicalmente, pero sí, en ese momento como que yo decía: "qué bonito hubiese sido que él hubiese tenido la oportunidad de expresar o que alguien le dijera que lo amara como hombre, cierto? Por la condición física de J*, no creo que eso suceda, también soy muy realista, pero sí digamos que otra niña como J* llega y veo que se enamora de J* pues dejo que se enamoren y vivan juntos y miro que hago con ellos. Pero eso que es muy complejo, muy complejo en la medida en que esos cuerpos están santificados, hacen parte de lo sagrado.

Act3: Hablando en términos de educación, tu crees que la educación sexual incita a prácticas sexuales? Que es como el discurso que tiene mucha gente...

Act1: No... la verdad no es que incite a prácticas sexuales, sino que lo que pasa es que estamos en una sociedad que le gusta pues la idea básica y lo que le vendan más fácil, cierto? Entonces en esa medida que le venden la idea básica de que ideología de género, esas cosas que tienden a confundir, y que los proponen como que van en contra de unas creencias, yo creo que ahí ya es donde hay el corte de comunicación. Pero no, para nada eso está orientado a...

Act3: Y en esa medida, tu consideras que es necesaria una educación para personas con discapacidad? Una para ellos, porque la educación sexual se hace pero en general a la población.

Act2: Si, es una educación sexual heteronormada, cierto? Educación sexual para ellos...

Creo que muchas de las personas con discapacidad ya tienen como ese tema en agenda, yo digo que, tal vez a mí no me alcanza a tocar por el tema de la realidad de J*. O sea, el hecho de que "él sea como un bebé" como dice el neurólogo, que tiene una edad cronológica aproximada de dos (2) años y medio a tres (3) años, pero su cuerpo es grande. Entonces hay cosas que también vamos a mirar qué grado de cognición necesita para poder hablar de sexualidad. Si yo llego a hablar de sexualidad a J* me voy a ver ridícula porque él va a decir como: "esto y nada es igual", como no le va a generar emociones, además para decir qué genera algún tipo de reflexión en él no. Eso depende de la discapacidad, de la condición propia de la discapacidad.

Act3: Si claro, en esa medida creo que hablar de sexualidad pasa por diferenciar la discapacidad, y obviamente si tiene limitaciones, en qué grado están...

Act2: Si, y hasta dónde podemos hablar de sexualidad, porque por lo menos en el mío yo te puedo decir es que yo le puedo llegar a hablar de la sexualidad de J* es hasta donde él reconoce su cuerpo, de ahí para ya no porque él no entabla una relación estructurada con nadie, ni siquiera conmigo. O sea, yo llego y él me tira la puerta, o sea no es que se mueva así

como: “Mi mamá!”, de hecho ni me dice “mamá”, entonces no estructura relaciones, en esa medida de vamos a llevar una secuencia, vamos a tener una relación... no. Vamos a tener unos grados de dependencia, y unos grados de afecto, pero que él estructure, que él me muestre qué hoy vamos a hacer eso o esto... No, hasta allá no llega.

Act3: Bueno, eso era todo, Muchas gracias...

TERMINA ENTREVISTA

Apéndice 8. Entrevista 3. Orientadora



**FORMATO DE TRANSCRIPCIÓN DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA
"PERFORMATIVIDAD Y SEXUALIDAD: UN ANÁLISIS DEL DISCURSO EN LA RED
SOCIAL DE LAS Y LOS ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DEL COLEGIO
GUSTAVO RESTREPO"**

Grupo de investigadoras: Barrera Jiménez Cindy Lorena, López Salgado Jeimy Lorena	
Fecha: 02 de mayo, 2019	Hora: 10:30 am
Primer momento: Acercamiento	
Partiendo de saludo y presentación formal a la entrevistada, se da conocimiento del objeto de estudio de la presente investigación y la trascendencia que deriva de su participación en la misma. Acto seguido, se hace lectura de consentimiento informado, haciendo énfasis en la confidencialidad de su identificación en el proceso, así mismo de la necesidad de grabar su voz para realizar posterior transcripción.	
Segundo momento: <u>ENTREVISTA 3</u>	

Entrevistada (Act3) Orientadora y profesora, Institución Educativa Distrital Colegio Gustavo Restrepo.

Entrevistadora (Act4) Cindy Lorena Barrera Jiménez, estudiante de Trabajo Social.

Act4: Bueno profesora, ahora sí... ¿Para sumercé qué es la discapacidad?

Act3: Es una condición permanente, que le crea unas barreras de participación y de igualdad a las personas, y puede estar enmarcada desde lo sensorial, lo cognitivo, lo motor... Alguna condición específica que está limitando.

Act4: Sumercé, teniendo en cuenta desde acá desde la institución, ¿cómo motiva la toma de decisiones, los gustos, las preferencias, los deseos de las personas con síndrome de down o sea discapacidad cognitiva.

Act3: La participación de una persona depende... La toma de decisiones depende de los niveles de participación que tenga la persona, y estar también dependiendo mucho del autoestima. En esa medida en que esas dos líneas se fortalecen en clase en la participación de ellos en eventos deportivos, culturales, artísticos... El niño empieza a tener un criterio más... A avanzar en su criterio y poder tomar decisiones y participar.

Act4: Sumercé, con base en la experiencia que ha tenido en la institución, se le ha presentado situaciones en la cual alguna persona sienta "temor", no sé si referir esa palabra, o más bien no sepa cómo abordar a una persona con discapacidad a la hora de que se muestra una forma de afectividad desde la persona con discapacidad?

Act3: En algún momento, yo llevo en el colegio ocho (8) años. En el primer año tuvimos una niña que tenía un trastorno mental y de comportamiento bastante marcado, y era una niña que se llevaba a los niños a los espacios más escondidos, y era para... pues, iniciar su sexualidad con los niños. Y era una niña que exploraba con muchos niños. Abordar a la niña era hacer conciencia del valor de su cuerpo, del valor que también tiene el otro ser humano, de cómo hay espacios en donde uno puede tener ese reconocimiento con otra persona, pero no es en el colegio. Es también hablar con los padres de familia de cómo se está dando esto en casa, se remite también a orientación porque también empieza su iniciación sexual y pues debe haber una orientación pertinente. Es como en esas tres (3) líneas de acción que se empieza con una persona cuando inicia su sexualidad.

Act2: En ese sentido profe, para usted ¿qué es la sexualidad?

Act1: Es el reconocimiento del cuerpo, es el valorar el cuerpo como lo más propio e íntimo que tiene el ser humano. La sexualidad no está sólo entre los heteros, sino es las relaciones sexuales de compañerismo, de cuando están en un equipo como yo pacto tratos, cómo llego a acuerdos con ellos. Y está dividida en otra línea que ya es la identidad de cómo se reconoce con el otro a nivel afectivo.

Act4: Pues es evidente que para todas las personas la respuesta sexual cambia con la edad, y pues ya qué estamos hablando de la intimidad... ¿Para las personas con Síndrome de Down es igual?

Act3: Nosotros sabemos que las personas con una discapacidad cognitiva, y específicamente el Síndrome de Down... ¿qué es lo que hacen ellos? qué a nivel cerebral ellos tienen el líbido más activo que otras personas, o sea, no hay ese control, ese autocontrol ante una persona que le llame la atención ellos de una empiezan a explorar, pero no es porque ellos lo quieran, sino, porque hace parte de su condición, entonces para qué ellos tengan ese reconocimiento tiene que hacer muchos talleres, tener a la familia también ahí en ese plan. Hay charlas en Profamilia que empiezan a trabajar toda esa parte de la sexualidad en las personas con discapacidad. Afortunadamente, ya ahoritica las alcaldías acá en R***, ellos dan charlas de

iniciación para que los padres empiecen a abordar, porque lo toman como un tema tabú y eso hace que el niño empiece a explorar eso con sus pares, con los niños que están viviendo con ellos, las redes sociales los despiertan a uno más temprano esa parte, entonces, es muy complejo, o sea, si es necesario que se haga un abordaje del tema desde diferentes líneas.

Act4: Acá en la institución cómo se abordan al momento de una niña o un niño tener una expresión afectiva o sexual?

Act3: Es complejo, es complejo porque se le dice al niño en qué espacios... o si él lo ha visto en... cómo ve la sexualidad en sus padres? cómo la ven los adultos qué son las figuras de autoridad y que en cierto sentido le están dando un modelo, para que él empiece a identificar que esas acciones son en ciertos espacios, bajo ciertos criterios, porque ellos empiezan a hacerlo como lo ven en televisión, y no como lo que es en realidad la sexualidad. Entonces ellos la ven de una manera diferente. Es hacerles así como una sensibilización del tema.

Act4: Sumercé conoce entonces tal vez pautas para abordar la sexualidad?

Act3: Eso es un proceso, hay un proyecto de sexualidad que es transversal y que inicia desde el período inicial. Entonces eso va en secuencia, un proceso que el niño debe llevar. Cuando uno identifica que los niños no han tenido esa aproximación, te empezas a... Acá hay material didáctico en el colegio, que empieza a invitar, a encaminarlos... Por ejemplo ellos ahoritica están con la tendencia de dibujar penes, niñas y niños. Entonces es demostrarles que es algo natural, que adultos, jóvenes, chiquitos.. todos lo tienen, y qué no debe de vulgarizarse, sino, es más como el reconocimiento del cuerpo.

Act4: En ese reconocimiento del cuerpo... las niñas con síndrome de down, o con alguna discapacidad cognitiva, qué saben sobre su ciclo menstrual? o ¿cómo se aborda desde el colegio ese tema?

Act3: Acá tenemos ciclo 3, 4 y 5. Las niñas de ciclo 3 todavía están iniciando su etapa de desarrollo, las de ciclo 4 ya, ellas... la mamá en alguna medida les explicaron, en las clases de ciencias naturales, pues como es parte del desarrollo evolutivo del ser humano, también han tenido esa aproximación.

Act4: Ustedes acá en la institución han tenido que enfrentar algún tema de masturbación...?

Act3: Si, pero no de niños con discapacidad... Ahh si, ayer... el martes, venía una mamá de inclusión, el niño tiene 14 años, permanece solito en la casa, es de papás separados, entonces el niño ya entró en su etapa de exploración, y la mamá se dio cuenta porque la cama estaba completamente... dejó evidencias, y entonces la mamá decía: "Profe yo no sé cómo decirle, son sólo mujeres, tienen sólo hermanas, entonces pues lo que te digo del tema tabú, o sea, los papás no lo saben enfrentar. En ese momento el niño es remitido a orientación, de orientación también envían a la mamá y al niño a psicología y a Profamilia porque, aunque es una manifestación normal por el inicio hormonal y todo eso, también hay que indicarle al niño qué es bajo circunstancias. Le dan también pautas para que la mamá lo tenga más ocupadito, porque también el niño permanece mucho tiempo solo, entonces también en esa medida, sólo... pues lo hace más.

Act4: Claro, Y ustedes acá en la institución hacen tal vez cátedra con los papás de los niños con discapacidad?

Act3: Si, nosotros hemos tenido talleres. Este año no hemos empezado con los talleres, pero si hay talleres que de acuerdo con las necesidades que se van viendo en el año, es que se desarrollan estos talleres. En algún momento, hace como dos años tuvimos unos talleres de sexualidad, otros es del manejo del tiempo libre... Es que si tu manejas el tiempo libre, la mente está, aunque el niño va a tener esa exploración, no va a ser tan recurrente en la práctica de ese mismo ejercicio.

Act4: Sumercé considera que las personas con síndrome de down tienen la facultad de cuidarse así mismos y cuidar a los otros?

Act3: De acuerdo al nivel de discapacidad, si. Pero se ha demostrado que ellos logran ser adultos eficientes en algunas líneas, hay otros que sí tienen las debilidades marcadas.

Act4: Una pregunta personal... ¿sumercé considera que el educar sexualmente incita a las relaciones sexuales?

Act3: No, si tu tienes unos parámetros, o sea el niño... ¿qué es lo que ocurre? que los papás los protegen mucho, y cuando ellos son muy protegidos, en el momento que van a tener su momento para explorar lo van a ser al cien por ciento. Eso va en casa, y también con la información que lleve del colegio. Si le van indicando, si van indicando, si hay una confianza mutua, que si el niño empieza a tener una novia, que se le dé el espacio para que los niños puedan compartir entre familias, que conozcan a dónde están, qué están haciendo... y si es niño tiene una comunicación, el niño es capaz de decirle a la mamá qué quiere iniciar su vida sexual, entonces empezarán ahí los procesos de planificación familiar. Pero si no hay comunicación, pues el niño obviamente que lo va a explorar y no va a tener los cuidados que se requieren en esos momentos.

Act4: En ese sentido, sumercé sí considera que es necesaria una educación sexual?

Act3: Claro, la ignorancia es la que hace que se cometan muchos errores!

Act4: Sumercé cómo ha visto que expresa la sexualidad los y las niñas con síndrome de down?

Act3: Los chiquiticos... pues como hablábamos que la sexualidad no es la intimidad, sino es toda esa parte del contacto con otros, como yo me hago reconocer con el otro a través de mi cuerpo... Ellos son muy cariñosos desde chiquitines ellos te están tocando, acariciando, necesitando un contacto con un otro. Entonces ellos desde chiquitines están en esa necesidad de contacto físico, del reconocimiento de él como persona. Son muy ligados a esa parte afectiva porque son sus más grandes características, que se a reconocido desde lo afectivo. Entonces ya cuando es con el otro, relaciones entre otro, niño o niña, pareja o con un fin emocional, obviamente tienen a ser más cariñosos, de dar detalles, de estar siguiéndolo, escribiéndole. En ciertos momentos se pueden volver obsesivos si no son encaminados.

Act4: Sumercé considera que tal vez las personas con síndrome de down tengan un nivel de desconocimiento de su sexualidad, en cuanto a intimidad?

Act3: Si claro, porque los papás esa parte... Es que lo que te digo, el factor familia es determinante. La familia lo protege mucho. Generalmente, en lo que yo he observado, no les dejan tener novia o novio, si es el caso. Y si la tienen, son prevenidos, entonces también, no sólo al niño, sino al papá también hay que educarlo.

Act4: Sumercé ha sabido de casos de personas con síndrome de down que tienen hijos? Y sumercé considera que ellos están en la facultad para tener hijos?

Act3: Si, yo creo que sí; tienen derechos. Si estamos hablando, y estamos en una etapa histórica en la cual queremos garantizar todos los derechos, si todos tenemos los mismos derechos, ellos por qué no podrían? Qué debe ser como con un acompañamiento de una red familiar apoyando ahí, porque van a haber carencias para ese niño en ciertos aspectos.

Act4: Sumercé... pues hablando de las carencias, considera que las personas con síndrome de down son más vulnerables a los abusos?

Act3: Si, infortunadamente eso ocurre. La experiencia y las estadísticas lo determinan así, en cualquier espacio va a ver un sujeto que va a aprovechar esa condición porque ellos son... lo que tu preguntabas más o menos unas tres y cuatro preguntas atrás, ellos no reconocen la sexualidad y la intimidad como algo que tiene que ser consensuado, que debe existir un sentimiento, que es parte del ser humano, pero qué es una parte hermosa, al niño no se le explica eso, entonces el otro se aprovecha, y empiezan los abusos, que son marcados porque son personas que vana quedar en silencio, en algún momento cuando eso aflore, se va a identificar que fue una persona que aprovechó esas circunstancias, ese silencio o esa intimidación que le pudieron hacer a él para hacer esa conducta.

Act4: Bueno profe, esas eran las preguntas. Le vamos a estar comentando cómo nos va con la presentación.... Agradecimientos.

TERMINA ENTREVISTA

Apéndice 9. Entrevista 4. Madre cuidadora



FORMATO DE TRANSCRIPCIÓN DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA "PERFORMATIVIDAD Y SEXUALIDAD: UN ANÁLISIS DEL DISCURSO EN LA RED SOCIAL DE LAS Y LOS ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DEL COLEGIO GUSTAVO RESTREPO"

Grupo de investigadoras: Barrera Jiménez Cindy Lorena, López Salgado Jeimy Lorena

Fecha: 03 de mayo, 2019

Hora: 10:30 am

Primer momento: Acercamiento

Partiendo de saludo y presentación formal a la entrevistada, se da conocimiento del objeto de estudio de la presente investigación y la trascendencia que deriva de su participación en la misma. Acto seguido, se hace lectura de consentimiento informado, haciendo énfasis en la confidencialidad de su identificación en el proceso, así mismo de la necesidad de grabar su voz para realizar posterior transcripción.

Segundo momento: ENTREVISTA 4

Entrevistada (Act4) Madre cuidadora. Estudiantes, Síndrome de Down leve y profundo.

Entrevistadora (Act5) Jeimy Lorena López Salgado, estudiante de Trabajo Social.

Act5: ¿Qué considera usted como discapacidad?

Act4: Considero que la discapacidad es no contar con la posibilidad de realizar algún trabajo por las limitaciones.

Act5: ¿Qué considera usted qué es la sexualidad?

Act4: La sexualidad para mi es la acción de tener una relación con alguien, y se me ha hecho difícil hablarle a mis hijas hablarles sobre temas como la menstruación y ellas aún no se han desarrollado, pero en el momento que lo hagan, no sé cómo lo tomen y cómo abordar el tema.

Act5: ¿Usted considera que las personas con discapacidades cognitivas tienen la facultad de cuidarse y cuidar al otro?

Act4: Considero que una de ellas es capaz de cuidarse sola, ya que la otra tiene un problema cognitivo más profundo. Una de ellas estudia en el Colegio G* de inclusión, y la otra sí está en casa, porque no puede aprender de la misma manera que su hermana.

Act5: Considera usted vulnerables a un abuso a las personas con discapacidad?

Act4: Suelo proteger mucho a mis hijas, es mi esposo quien trabaja ya que dedico todo mi tiempo a ellas, porque considero que son muy vulnerables a un tipo de violencia o abuso por parte de alguien. y ellas no pueden defenderse. Nunca las dejo al cuidado de otras personas, siempre las llevo conmigo, y a una la llevo y la recojo del colegio. Creo que a veces la sobreprotejo, pero creo que es por el mismo motivo de su condición.

Act5: Usted les habla a sus hijas sobre sexualidad?

Act4: No les hablo de sexualidad porque no sé cómo hacerlo, y creo que no es el momento de que consigan pareja. Son muy chiquitas y creo que no son el atractivo de las personas del común, o sean capaces de cuidar de ellas, no imagino una vida sin que yo esté ahí, soy la única que sabe que necesitan y que no. Además debe haber un consentimiento mío de que ellas puedan tener pareja, ya que los médicos me dieron la facultad de decidir por ellas, ya que no pueden solas.

Act5: ¿Siente temor al momento de que una persona con discapacidad expresa hacia usted su sexualidad?

Act4: Mis niñas suelen ser muy afectuosas, a todo el mundo abrazan y le sonríen, a las personas les parece extraño o tierno, pero no pasa de allí, no he visto que ellas se sientan atraídas por un chico ni nada.

TERMINA ENTREVISTA



**FORMATO DE TRANSCRIPCIÓN DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA
"PERFORMATIVIDAD Y SEXUALIDAD: UN ANÁLISIS DEL DISCURSO EN LA RED
SOCIAL DE LAS Y LOS ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DEL COLEGIO
GUSTAVO RESTREPO"**

Grupo de investigadoras: Barrera Jiménez Cindy Lorena, López Salgado Jeimy Lorena	
Fecha: 04 de junio, 2019	Hora: 8:00 am
Primer momento: Acercamiento	
Partiendo de saludo y presentación formal a la entrevistada, se da conocimiento del objeto de estudio de la presente investigación y la trascendencia que deriva de su participación en la misma. Acto seguido, se hace lectura de consentimiento informado, haciendo énfasis en la confidencialidad de su identificación en el proceso, así mismo de la necesidad de grabar su voz para realizar posterior transcripción.	
Segundo momento: ENTREVISTA 5	

Entrevistada (Act5) Docente primaria. Institución Educativa Distrital Colegio Gustavo Restrepo

Entrevistadora 1 (Act6) Cindy Lorena Barrera Jiménez, estudiante de Trabajo Social.

Entrevistadora 2 (Act7) Jeimy Lorena López Salgado. Estudiante de Trabajo Social.

Act6: Vamos a iniciar con... para sumercé, ¿qué es la discapacidad?

Act5: La discapacidad es una condición que puede tener alguna persona que le limita alguna función, puede ser discapacidad cognitiva, discapacidad motora, discapacidad visual. Entonces es una condición que tienen algunas personas, aún así, todos tenemos alguna limitación o discapacidad pero, son como más visibles, pensaría yo.

Act7: Ahh listo profe... Digamos, tú como motivas, como docente, a las personas con Síndrome de Down, a los niños en este caso, en toma de decisiones, en una toma de decisión que tengan?

Act5: Digamos que los chicos con Síndrome de Down son muy bajitos cognitivamente, entonces esa toma de decisiones con ellos es muy complicada, o sea, con ellos se trabaja más que todo es por ejemplo con la familia, porque ellos no... yo tengo niños que ni siquiera hablan, son muy bajitos. Se que niños con Síndrome de Down, hay adultos que llegan a leer, a ser muy independientes pero la verdad aquí esa función no se ve y se trata es más bien de trabajar en alianza con trabajo social y psicología para adquirir habilidades para la vida en estos chicos.

Act6: Sumercé, con la experiencia que ha tenido estos años, cómo nos podría decir que una niña o un niño con Síndrome de Down expresa su afectividad hacia otras personas?

Act5: Los niños con síndrome de down son muy afectivos, ellos siempre tienden a tocar, a acariciarte entonces con ellos toca saber tener límites, o sea, yo trabajo mucho con los papás en el sentido que los papás a veces expresan “Ahhh es que mi hijo es tan afectivo y abraza a todos en el barrio” y yo les digo “No, a ellos toca ponerles límites”, yo no puedo besar y abrazar a todo el mundo, entonces es un manejo que se trabaja mucho con ellos. Y ellos son muy afectivos y les gusta mucho autoestimular y estimular al otro, entonces se buscan mucho los niños con síndrome de down para estimularse constantemente.

Act6: Sumercé de pronto en el colegio no ha tenido alguna experiencia de... no sé si decirlo “temor” por parte de otro compañero cuando un niño o una niña con síndrome de down le expresa su afectividad. Tal vez, temor o inseguridad entre compañeros...

Act5: No, más que temor le toca es estar a uno alerta, uno tiene que estar muy pendiente, no dejar ir a los niños con síndrome de down al baño al mismo tiempo, por ejemplo. Que donde está tal persona?... por ellos se escabullen y cuando uno se da cuenta están “empelotos” allá. Entonces le toca a uno es estar muy alerta, más todas las implicaciones legales que le puede traer a uno, entonces tiene que estar uno muy pero muy alerta con ellos.

Act6: En ese sentido sumercé... cómo comprende la sexualidad?

Act5: La sexualidad yo pienso... que es una característica que tenemos todos los seres humanos como de expresar nuestros sentimientos hacia el otro, desde una parte sexual, o desde una parte de agrado hacia el otro, que esos niños así tengan condición de discapacidad, esa parte no, digamos que no está truncada, ellos... usted ve niños con su desarrollo sexual normal, independientemente de su déficit cognitivo. Eso es diferente a cada persona.

Act7: Y digamos, tú como docente, cómo reaccionas digamos a esas emociones afectivas que tiene una persona con síndrome de down hacia ti o hacia sus otros compañeros. ¿qué haces en ese momento?

Act5: Yo la verdad trato de mantener muchas reglas en el salón, yo no permito ni de besos. Yo no saludo a los estudiantes de besos, yo no permito que ellos se saluden de beso, sí? porque pienso que hay que mantener normas con ellos muy claras. Entonces hay personas que tienden a ser muy afectivas, pero yo no, yo trato de tener una línea de respeto y ellos aprende y la manejan acá, y es una condición que tenemos todas las docentes: de mantener esa, como distancia con los estudiantes y qué ellos entre ellos también tengan esas distancias. Claro que trata uno, a veces no se logra.

Act7: Tú cómo consideras que se puede abordar la sexualidad de las personas con síndrome de down a partir del trabajo con sus familias?

Act5: Aquí se trabaja, la verdad desde la parte de trabajo social y psicología, pero, pues yo este año en mi curso estoy trabajando en un proyecto que se llama “Mi cuerpo es mío y de nadie más”, pues sí estamos teniendo en cuenta, mis chicos son preadolescentes, son de 10 y 11 años, que están en ese despertar sexual, de autoconocimiento, de masturbarse, de sacar sus genitales sin ningún problema, ellos tienen como esa concepción, y pues ustedes saben que la Organización Mundial de la Salud, dice que los niños en condición de discapacidad son más vulnerables ante un acoso o abuso. Entonces estamos trabajando esta carpeta desde que es nuestro cuerpo, las partes de nuestro cuerpo, cómo es el cuidado de nuestro cuerpo, ahorita estamos trabajando las partes privadas y públicas, entonces mis partes públicas las puedo mostrar, las manos los pies, las privadas no. Hemos trabajado mucho la parte de videos, ustedes saben que esa parte visual con ellos es muy importante. Atendiendo al diseño universal de aprendizaje pues a través de videos, de carteles, de gráficos, de pintar.... Entonces con ellos yo sí lo estoy trabajando porque es una necesidad que ha surgido, sí? yo he tenido uno que no le importa bajarse los calzones y mostrarle el pene a todo el mundo, entonces estamos como en ese proceso. Se está articulando con trabajo social y psicología, y la idea es vincular a la familia. En el proyecto yo hago una actividad con los chicos y se envía una actividad para la casa, entonces los

padres también ayudan en ese proceso, porque lo que te digo, los papás a veces en la casa no tienen límites. Entonces el niño con down es tan tierno que besa a todo el mundo y no, yo le decía a las mamás él no puede besar a todo el barrio porque es que sabemos que él no besa de una manera afectiva y quiere ir con otras intenciones. Entonces estamos trabajando ese proyecto.

Act6: ¿En algún momento algún estudiante le ha preguntado sobre su sexualidad?

Act5: La verdad, no

Act6: ¿Nunca han nombrado nada?

Act5: Ahhh no sí, los que he tenido en otros años, sí. Entonces preguntan, profe yo puedo tener relaciones? yo puedo tener hijos? Porque he tenido digamos chicos digamos, con un déficit cognitivo leve, entonces ahí viene la pregunta... si a estos chicos, y de hecho en otras sedes han salido niñas embarazadas. Entonces pues uno dice, bueno... qué grado de responsabilidad tiene estas niñas frente a sus niños, si estos niños tienden a ser una carga para los abuelos, qué es lo que se ha visto en la otra sede, porque pues realmente aquí los niños la mayoría de niños son niños en condición económica difíciles, pero igual con los papás se habla de que de pronto entren a planificar los niños, y ellos creen que como son niños en condición de discapacidad no tiene sexualidad, no van a tener hijos, entonces: "No profe es que mi niño pueden resultar embarazadas..." entonces eso se vuelve un conflicto para las familias. La mayoría son familias pobres, entonces los niños vienen a unas condiciones que no son las mejores. Entonces, sí claro le hacen a uno muchas preguntas. Con un grupo que tuvimos hace dos años desde psicología se trabajó todo lo del manejo de anticonceptivos, entonces el condón, las pastas... y ahí hay niños que planifican, porque lo que te digo eran de un nivel cognitivo bueno, retardo leve y muy funcionales. Pero hay chicos que no preguntan la verdad, digamos los Down que tengo no preguntan en ese aspecto..

Act7: Pero lo expresan...

Act5: Sí

Act7: ¿Cómo lo expresan?

Act5: Lo que te digo... mucho contacto con el otro, el contacto siempre.

Act6: Sumercé, entonces considera que las personas con discapacidad, en este caso Síndrome de Down, son más vulnerables a un abuso...

Act5: Sí claro, claro porque ellos no tienen esa capacidad de establecer qué es la sexualidad, cómo puedo expresarle el amor a otro, quién puede estar siendo honesto conmigo o no... Muchos permanecen solos, al cuidado de vecinos. Entonces uno lo que trata es como darle esas estrategias de que no todo el mundo me puede coger a mí, porque yo no puedo coger a todo el mundo. Pero sí claro, ellos son muy vulnerables en todo momento, hasta en la misma escuela, uno aquí un descanso tiene que estar pendiente en los baños, porque los más grandes pueden coger los pequeños. Tiene que estar uno muy atento con ellos, todo el tiempo.

Act7: Tu consideras que las personas con síndrome de down deben tener, la sexualidad se debe abordar diferente con ellos? precisamente por esas condiciones?

Act5: No, yo pienso que la sexualidad es un tema que es general para todo el mundo, pero sí es abrirles a ellos o enseñarles qué su cuerpo es de ellos. O sea, ellos por el hecho de tener una discapacidad la sexualidad no se queda dormida, ellos por el contrario; son muy activos, ellos se autoestimulan...

Act7: Ellos son más sensitivos

Act5: Exactamente, entonces toca es trabajar toda esa parte del respeto, del autocuidado en su entorno social, eso es lo importante.

Act6: Listo profe, muchísimas gracias...

FINALIZA ENTREVISTA



**FORMATO DE TRANSCRIPCIÓN DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA
"PERFORMATIVIDAD Y SEXUALIDAD: UN ANÁLISIS DEL DISCURSO EN LA RED
SOCIAL DE LAS Y LOS ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DEL COLEGIO
GUSTAVO RESTREPO"**

Grupo de investigadoras: Barrera Jiménez Cindy Lorena, López Salgado Jeimy Lorena	
Fecha: 04 de junio, 2019	Hora: 8:30 am
Primer momento: Acercamiento	
<p>Partiendo de saludo y presentación formal a la entrevistada, se da conocimiento del objeto de estudio de la presente investigación y la trascendencia que deriva de su participación en la misma. Acto seguido, se hace lectura de consentimiento informado, haciendo énfasis en la confidencialidad de su identificación en el proceso, así mismo de la necesidad de grabar su voz para realizar posterior transcripción.</p>	
Segundo momento: ENTREVISTA 6	
<p>Entrevistada (Act6) Docente primaria. Institución Educativa Distrital Colegio Gustavo Restrepo Entrevistadora 1 (Act7) Cindy Lorena Barrera Jiménez, estudiante de Trabajo Social. Entrevistadora 2 (Act8) Jeimy Lorena López Salgado. Estudiante de Trabajo Social.</p>	
<p>Act7: Vamos a iniciar la entrevista, para sumercé qué es la discapacidad? sumercé cómo considera, o cómo describe la discapacidad? Act6: La discapacidad es la falta de una capacidad. Discapacidad es la falta de una capacidad. Act7: Sumercé, cuántos niños y niñas con síndrome de down tiene en el salón? Act6: En este momento tengo cinco (5): dos (2) niños y tres (3) niñas. Act7: Sumercé en el salón, en las horas de clase cómo motiva el gusto, las preferencias, la toma de decisiones de las y los adolescentes? Act6: Pues a que sean sinceros, que digan la verdad. Esa es la mejor forma de que ellos suman las cosas, es de que ellos mismos se den cuenta de los errores que hayan cometido. Act7: Sumercé ha tenido alguna experiencia acá en el colegio tal vez de “temor”, no sé si referirlo de esa manera, cuando una persona con discapacidad expresa la afectividad? Act6: No Act7: Entre compañeros no se ha presentado algún problema...? Act7: Cómo expresan los niños con Síndrome de down la afectividad? Act6: Ellos son muy cariñosos, tiernos, demasiado amorosos, se pasan. Ellos no tienen límites, ellos creen que todo lo que están haciendo lo hacen naturalmente y espontáneamente. Act8: Tu consideras que las respuestas sexuales de las personas con síndrome de down cambian con la edad? digamos... Act6: No Act8: Y tu crees que es diferente la sexualidad de las personas con síndrome de down a la sexualidad de otras personas? Act6: Con discapacidad cognitiva? Act7: Sí señora</p>	

Act6: Pues, lo que yo digo, la diferencia es que síndrome de down los hace ser más espontáneos, más desinhibidos. Hay otros que con discapacidad son más discretos.

Act7: Sumercé, cómo podría definir la sexualidad?

Act6: Es todo lo que nos rodea, en la relación, el contacto con el otro, con otra persona.

Act8: Usted cómo reacciona cuando hay un acto de afectividad de usted con otro compañero, o el caso de que un compañero con otra compañera se relacionen... que tengan síndrome de down, usted cómo reacciona?

Act6: Pues depende de lo que esten haciendo, no? porque si están charlando, pues normal, pues si ya están haciendo otra cosa, dialogar con ellos.

Act7: Esos temas de sexualidad los abordan con la familia?

Act6: Algunas veces, cuando hay actos que no son, digamos los que uno espera de un niño, pues digamos, toca hablar con la familia sobre eso.

Act7: Sumercé los cita, o...?

Act6: Si claro, en las reuniones de padres de familia, o si es el caso se citan en otra oportunidad que no sean reuniones con padres de familia.

Act8: Usted cree que las personas con síndrome de down expresan su sexualidad y afectividad?

Act6: Si claro

Act7: En ese sentido, sumercé considera que las personas con síndrome de down desconocen su sexualidad?

Act6: No es que la desconozcan, ellos no la, para algunos, no... es algo de ellos, pero no que llega un punto en el que entienden su cuerpo. Mientras tanto no.

Act7: Conoce tal vez pautas para abordar la sexualidad en personas con síndrome de down?

Act6: No, las mismas que uno puede tener con cualquier otro niño, las mismas. Las mismas, uno utiliza las mismas porque no es diferente la sexualidad del uno al otro, todas son iguales.

Act8: Y en algún momento usted le ha hablado a sus estudiantes sobre el cuidado del cuerpo, el autocuidado...

Act6: Por supuesto, son clases que uno tiene que abordar en la parte socio-afectiva, en la parte de valores, la parte del respeto, del autocuidado. La parte del cuidado de su cuerpo.

Act8: En algún momento los estudiantes le han manifestado, le han preguntado sobre su sexualidad? Me pasa esto, siento esto...?

Act6: Pues depende del nivel en el que yo he estado, no? Los niños pequeños no lo van a preguntar, niños ya un poquito más grandecitos de pronto sí tienen esas inquietudes, qué cosa qué ellos muy de vez en cuando pueden expresar. Pero, es muy de vez en cuando.

Act7: Sumercé, ellos cómo muestran que se sienten satisfechos, que están recibiendo satisfacción? Cómo identifica sumercé muestras de gusto y satisfacción y de placer en ellos o en ellas?

Act6: Pues cuando se ponen contentos. Cuando ellos hacen algo bien uno les felicita ellos manifiestan su alegría, su satisfacción por haberlo hecho.

Act7: Sumercé tal vez ha tenido que enfrentar actos eróticos acá? Algún caso de masturbación?

Act6: Sí, de masturbación sí, pero de eróticos no. Sí, los niños, lógicamente lo que hace uno, vaya pal baño, o ponga la mano encima del pupitre... Distraerlos con otras cosas que no lo conlleven a seguir haciendo eso.

Act8: Usted considera que es necesario que las personas con discapacidad reciban una educación sexual? Digamos, en el colegio...

Act6: Si claro, de hecho acá la psicóloga y la trabajadora social trabajan ese pedazo con los niños

Act8: Y con los familiares...?

Act6: Con los padres de familia cuando les llega el caso pues lo deben hacer

Act7: Sumercé ya en lo personal considera que las personas con discapacidad, en este caso síndrome de down pueden tener pareja? o en algún caso llegar a tener hijos?

Act6: No, personalmente no.

Act7: No? Por qué?

Act6: Porque es una **degeneración del ser**, porque sigue la cadena. Además ellos no están preparados para ser padres. Ellos no tienen esa conciencia de ser papá o ser una mamá

Act8: Nos decía la otra profe que han habido casos, no de personas con síndrome de down, sino de personas con discapacidad que pueden llegar a embarazarse, niñas que quedan embarazadas. Usted considera que eso es una carga para las familias?

Act6: Claro, total. Eso no es para la niña en sí con discapacidad, eso es para la mamá de la niña con discapacidad, para la familia de la niña con discapacidad. Ellas no están preparadas para ser papás ni para ser mamás. No saben qué es una responsabilidad, ni qué es criar a un hijo.

Act7: En ese sentido usted considera que las personas con discapacidad no tienen la capacidad de cuidarse a sí mismos y cuidar a un otro

Act6: Precisamente porque son muy vulnerables, llegan a esta situación por X o Y motivo, porque no se cuidaron o porque simplemente los llevó el deseo, o lo que sea. **No llegan a dimensionar cómo es de grande el problema al que se va a enfrentar. Si una persona normal lo hace, de quince dieciséis años, queda embarazada, mucho menos un niño de una discapacidad cognitiva, no llega a pensar eso.**

Act7: Listo profe, eso era todo...

FINALIZA ENTREVISTA

Apéndice 12. Entrevista 7. Psicóloga



FORMATO DE TRANSCRIPCIÓN DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA "PERFORMATIVIDAD Y SEXUALIDAD: UN ANÁLISIS DEL DISCURSO EN LA RED SOCIAL DE LAS Y LOS ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DEL COLEGIO GUSTAVO RESTREPO"

Grupo de investigadoras: Barrera Jiménez Cindy Lorena, López Salgado Jeimy Lorena	
Fecha: 14 de junio, 2019	Hora: 10:00 am
Primer momento: Acercamiento	
Partiendo de saludo y presentación formal a la entrevistada, se da conocimiento del objeto de estudio de la presente investigación y la trascendencia que deriva de su participación en la misma. Acto seguido, se hace lectura de consentimiento informado, haciendo énfasis en la confidencialidad de su identificación en el proceso, así mismo de la necesidad de grabar su voz para realizar posterior transcripción.	
Segundo momento: ENTREVISTA 7	
Entrevistada (Act7) Psicóloga Institución Educativa Distrital Colegio Gustavo Restrepo.	

Entrevistadora 1 (Act8) Cindy Lorena Barrera Jiménez, estudiante de Trabajo Social.

Entrevistadora 2 (Act9) Jeimy Lorena López Salgado. Estudiante de Trabajo Social.

Act9: ... digamos, esta entrevista es muy corta porque comúnmente una pregunta conlleva a la otra...

Act8: Profe, para sumercé ¿qué es la discapacidad?

Act7: Bueno, la discapacidad son situaciones que se presentan y pueden condicionar a los seres humanos frente a las exigencias sociales, culturales y políticas que se dan. Y pues lógicamente todo depende el tipo de discapacidad que estemos hablando, porque hay varios tipos de discapacidad, no? Discapacidad motora, discapacidad mental o limitación mental que en este caso ya la palabra discapacidad ha ido cambiando, ya no hablamos de discapacidad.

Act8: Sumercé en los años que ha tenido de experiencia acá en el colegio, cómo motiva la toma de decisiones, los gustos, las preferencias y los deseos de los adolescentes con discapacidad cognitiva?

Act7: Bueno, digamos que eso es un tema... primero comentarles que los chicos con los que yo trabajo son chicos con discapacidad cognitiva y en el caso de los que en estos momentos tenemos con Síndrome de Down son estudiantes que presentan déficit cognitivo moderado a severo, entonces son estudiantes que en muchos casos frente a temas que se hablan digamos ven la forma, la vida la ven como niños de dos años, entonces hablar de esa parte de toma de decisiones, de proyecto de vida... de su sexualidad, en ellos es más complejo. Porque si uno quiere hablar con ellos qué es sexualidad, pues no es lo mismo que hablarlo con ustedes dos, entonces muchas veces no solamente se habla con ellos, sino se tiene que hablar con las familias. Entonces hablar, por ejemplo, de la toma de decisiones en ellos son toma de decisiones muy básicas, por ejemplo, usted por qué no le debe pegar a su compañero, usted por qué debe respetar a su compañera y su compañero. Y todo el tiempo lo que estamos haciendo es enseñándole a él o a ella que siempre para tomar esas decisiones hay un camino A y un camino B, pero cuando ustedes van a hacer la retroalimentación no se acuerdan de eso, entonces ahí esa pregunta frente a la toma de decisiones es una pregunta bastante compleja. Y con las familias también porque las familias se quedan solamente en el diagnóstico de Síndrome de Down y no tienen en cuenta el tipo de discapacidad intelectual que están manejando. Entonces frente a esas condiciones hay negación. Muchos de ellos, digamos se lleva un trabajo de seis... siete años, y cuando van a pasar a los talleres qué es la continuación de este ciclo, muchos todavía ven qué sus hijos pueden ser doctores o veterinarios... entonces es bien complejo. Enseñarles a ellos la toma de decisión se hace básicamente en la toma de decisión social y cultural.

Act9: Digamos profe, tú has percibido dentro del colegio algún tipo de temor digamos de los padres o los compañeros que no tengan Síndrome de Down, cuando un niño con Down llega y le expresa su afecto?

Act7: Sí, digamos... más que temor yo creo que es el desconocimiento y también es la idea que se ha construido alrededor del estudiante, del joven o de la niña mujer con Síndrome de Down, porque hay como muchos mitos que dicen que las jóvenes con Síndrome de Down tienden a ser hipersexuales. Entonces, qué quiere decir eso? Que los tocan e inmediatamente quieren tener una relación sexual, o qué ellos todo el tiempo están pensando en eso. Hay un mito muy grande alrededor de eso, pero digamos que como este es un colegio que maneja tres modalidades, maneja: discapacidad cognitiva, maneja inclusión y maneja multidéficit, ya pues hay no todos, pero sí muchos maestros frente al tema de síndrome de down, digamos que tratan de manejar el tema frente a la línea

de estudiantes con alguna patología frente a la sexualidad. No sé si me haga a entender... Es eso, entonces pues ahora no podemos hablar de temores, sino lo que se les ha enseñado acá a los maestros es conozca primero a su estudiante antes de estigmatizarlo porque es un chico con síndrome de down.

Act9: Entonces en esa medida profe, tú cómo abordan la sexualidad de las personas con síndrome de down en el colegio? cómo se ha venido haciendo? o tú cómo lo haces?

Act7: Digamos que... eso también ha sido otro tema que se ha tenido que trabajar porque hay muchos compañeros que piensan que hablar de sexualidad es hablar de sexo. Entonces el tema de la sexualidad con Trabajo Social lo enfocamos más hacia las habilidades para la vida, entonces les hablamos a los chicos, por ejemplo, reconocimiento de los y la personas que los rodean, como cuando yo reconozco, lo respeto, puedo entablar una relación de amistad que se puede volver en algunos casos de noviazgo. Ahí estamos hablando de sexualidad, cómo la relación entre padres e hijos permite que ellos vean la vida desde otro punto de vista y puedan tomar decisiones cuando ellos sean adultos, sí? Ahí estamos hablando de sexualidad, cómo desde la política también, pues lógicamente desde la mirada de ellos muy sencilla hablamos de lo político, entonces del cuerpo como un ente que a nivel político también funciona en un contexto cultural. Así tomamos nosotros la sexualidad con ellos. Entonces muchas veces tenemos discusiones fuertes con los compañeros porque “usted no está trabajando el tema de sexualidad” “¿cómo que no?” “no, porque usted no les habla de la menstruación, no les habla...” Claro que se habla! Pero eso no es sexualidad solamente, eso es otro tema, es parte de. Entonces con muchos de ellos también hablamos de la parte de orientación, porque como yo les decía tenemos moderados a severos, pero en esa escala hay algunos chicos moderados que comprenden más que otros, sí? Cuando uno habla de moderado no es un solo moderado, sino son varias clases, porque hay algunos que presentan problemas solo de memoria y de percepción, pero a nivel de lenguaje son muy buenos y tienen buena comprensión. Con ellos uno puede hablar... ellos preguntan “profe, y qué es eso de ser gay?” o utilizan esos términos de ellos, “qué es eso de ser marica?2, “qué significa eso?”, “y eso es una enfermedad o no?”. Entonces, el tema de la sexualidad, digamos con ellos lo que se logra hablar es género y orientación básicamente... y algo de identidad. Inclusive muchas veces, digamos acá el tema de sexo, qué es el sexo?... entonces cuando tiran... así se expresan ellos... cuando tiran un hombre y una mujer. No eso no es sexo, el sexo simple y llanamente a nivel biológico es lo que te define a ti como hembra o macho. Porque mucha gente piensa que es ser mujer u hombre, y no es eso, eso es otra escala de género. Entonces con ellos es un tema muy complejo de hablar, básicamente uno se queda en la parte más grima de la sexualidad con ellos, sí? pero al menos lo que se hace es enseñarles que su sexualidad se respeta al otro y se respeta así mismo.

Act8: Esas charlas, esas discusiones se han hablado con la familia, o incluyen a la familia?

Act7: Si, nosotros hacemos entre tres y cuatro escuelas con padre, y a ellos se les... digamos, dependiendo del grupo así mismo se trabajan los talleres, porque cuando uno trabaja con padres que tienen estudiantes de nueve años, pues lo único que se habla es desde el contexto familiar. Digamos, no tocamos el tema de vamos a hablar de sexualidad, sino, hablamos desde familia cómo se le puede ayudar a ellos al desarrollo de su autocuidado por ejemplo, que eso tiene que ver con su sexualidad. Si hablamos con niños de doce años, entonces cómo los cambios que se están generando en ellos de su forma de pensar, de su forma de sentir, de ver el mundo, cómo los cambios corporales, hacen que ellos empiecen a cambiar las formas de ver el mundo. Entonces con los papás se les empieza a explicar también. Es que con los papás se tiene que hacer algo muy sencillo, por la misma situación que les cuento. Aquí la gran mayoría de estudiantes con discapacidad vienen de padres, no todos, pero sí un alto porcentaje, de padres que presentan discapacidad cognitiva también. Entonces hay padres que no logran captar mucha información, como hay otros que sí, pero eso se hace efectivamente con las familias. Y cuando ya se presentan cambios digamos situaciones individuales

que afectan también a la familia y demás, uno cita a la familia, habla con la familia, les explica la situación y tratamos de solucionar con ellos. Hay familias de madre cabeza de hogar, padres también cabeza de hogar, entonces con hijos o con hijas, en el caso de por ejemplo, que se presentan mucho mamás con hijos, no saben cómo tomar el tema frente al desarrollo de la parte hormonal y los cambios que se presentan, y pues a ellas se les orienta, lo mismo con los hombres cuando tienen hijas mujeres.

Act9: En esa medida, con los profesores se han abordado estos temas para que ellos puedan abordarlo con sus estudiantes en sus aulas de clase?

Act7: Bueno, digamos que acá en educación especial, o lo que llamamos ahora aulas de apoyo especializado o pedagógico la gran mayoría son educadoras especiales, entonces con ellas hablar respecto al tema, digamos que ellas no lo permiten de alguna manera, porque como ellas ya tienen experiencia de más de veinte años, veinticinco años entonces son como muy celosas con ese tema. Lo que sí hace ellas es que cuando se presenta una situación en particular inmediatamente me la remiten. Pero digamos que, aunque va a sonar un poco crudo, pero las maestras que ya tienen acá veinticinco años trabajando, frente al tema no hablan mucho, hablan más las docentes que son más jóvenes, ellas sí buscan digamos orientación, las otras maestras no. Es así el tema que el algún trabajo que yo estaba haciendo con grupos de los grandecitos de catorce años, hace ya como dos años, estábamos con la maestra, y una pregunta fue de los mismos chicos “por qué a las perritas les siguen los perros?” y cuando yo les explicaba, no miren es que las perritas también tienen, pues las hembras perritas no se llama menstruación sino celo, y les expliqué todo el tema, la profe quedó como “¿qué pasó acá?” “yo no sabía que las perras tienen celo”, sí? y pues estamos hablando de una maestra. Y pues es así, hay dos rangos ahí: las jóvenes que sí buscan como el apoyo en ese tema, y las antiguas que no lo buscan mucho.

Act9: En algún momento en el colegio, dentro de tu experiencia, has percibido no una relación sexual sino una relación erótica de un estudiante con otro estudiante, y en esa medida el colegio cómo lo ha abordado?

Act7: Pero estamos hablando sólo de síndrome de down, cierto? No, experiencias eróticas acá digamos dentro de los que yo he manejado no. No porque la gran mayoría son chicos que moderado a severo, entonces digamos que esa experiencia como tal no se ha visto todavía, porque ellos están más centrados en el juego individual, en el caso de las niñas jugando solamente con las niñas, juegan entre chicas que presentan síndrome y otras que no lo presentan, pero así esa parte erótica no.

Act8: Y si en el caso de que usted llegara a presentar alguna situación erótica, quizá alguna masturbación cómo lo haría?

Act7: Ahhh bueno, digamos que la masturbación sí se ha presentado bastante, pero cómo se aborda? Los que sucede es que en ellos se ha dado más por instinto, entonces ya lo que se aborda es decirles “bueno hágame el favor en el salón”... porque muchas veces lo pueden hacer en el salón en sitios públicos, se les enseña que eso es algo privado, se hace solamente en un sitio que es la casa, ni siquiera en los baños del colegio, porque hay chicos que se han encontrado en ese tipo de conductas y lo que hacemos es explicarles qué no. En algunos se ha logrado mitigar ese comportamiento y hay otros que no, lo que se les explica no es que sea algo malo sino que es algo privado y algo solamente que se hace en espacios de él con él, usualmente se presenta sólo en hombres.

Act8: Una pregunta personal, sumercé considera que existen orientaciones sexuales diversas en personas con discapacidad cognitiva?

Act7: Si claro, si...existe y por ejemplo en la historia del colegio han pasado chicos con orientación diversa. La situación ha sido, pues lo mismo, como son maestras que vienen de escuela antigua frente al tema de estigmatizaron en su momento a los estudiantes. Entonces prefirieron trabajar con ellos, pero al tema de su orientación lo mantuvieron distante.

Act9: Profe, tu consideras que las personas con discapacidad poseen la capacidad de cuidar? o hay otras maneras de cuidado diferentes a por ejemplo, yo me tengo que cuidar con la conciencia, sino que también acarrear otros tipos de cuidado?

Act7: No, no te entiendo la pregunta...

Act9: Que si tu consideras que las personas con síndrome de down tiene la capacidad de cuidarse de aprender a autocuidarse y cuidar al otro?

Act7: Algunos sí, sí logran hacerlo. Por ejemplo acá tenemos una estudiante que tiene quince años y digamos que por la cultura de su familia y por toda la enseñanza que le han dado, es una estudiante que sabe hasta dónde debe llegar con sus compañeros, que frente a su cuidado es muy pulcra. Pero también tenemos el otro extremo, entonces familias que no les enseñan y que por más que uno trabaje... lógicamente uno trabaja lunes a viernes con los chicos, pero el resto del tiempo están con sus familias, entonces hay familias que no le dan importancia a eso, pero sí hay algunos que logran detectar cómo cuidarse. Hay otros, digamos teníamos el caso de una estudiante con síndrome de down que era más severa que moderada y ella frente a cosas mínimas como ir al baño, todavía no había desarrollado ese ejercicio de autocuidado de “cierre la puerta cuando entre al baño” por ejemplo, no lo hacía, y ella perfectamente podría entrar al baño con la puerta abierta y no le interesaba si la veían o no la veían. Y en algunos momentos tuvo algunos accidentes entonces se quitaba la ropa y se paraba en el baño, todo el mundo la veía y se bañaba en una pocetica que había. Entonces sí se presenta en algunos, pero en otros no, es dependiendo del tipo de diagnóstico y de la enseñanza familiar.

Act8: En ese marco de cuidado, sumercé considera que las personas con síndrome de down tiene la capacidad de tener hijos, hijas o pareja?

Act7: Biológicamente si, si tienen la capacidad de tener hijos... y digamos social y emocionalmente también tienen la capacidad de escoger pareja, por el gusto por la afinidad, o sea, eso es algo que sin embargo por el tipo de discapacidad que presentan, aunque tengan la capacidad biológica, la capacidad en este caso mental, no les permitiría realizar un cuidado hacia el otro.

Act8: Y digamos profe, cómo se ha trabajado el tema aquí, pues frente a lo que nos has contado las personas con discapacidad son vulnerables a cualquier tipo de abuso... digamos cómo se ha trabajado en el colegio frente a esos temas de reconocer a otras personas cuando te hacen daño, te tocan una parte íntima...

Act7: Bueno pues digamos que ese tema frente al autocuidado o cuidado, lo primero es que frente al manejo de los genitales, pues a ellos se les ha enseñado, digamos cuando yo llegué aquí a la escuela, íbamos a hablar del tema del desarrollo psicosexual, y las profesoras mandaban a sacar a los niños o a las niñas, entonces tenía que ser grupo de niños o grupo de niñas. Entonces lo primero que yo empecé a quitar fue ese tema, yo les decía “No, los niños deben aprender del desarrollo psicosexual de las mujeres, y las mujeres de los hombres”. Entonces eso fue lo primero, quitar ese tabú frente a cómo se coloca una toalla higiénica: sólo lo deben saber las mujeres, yo les decía “no, no porque si ellos van a tener pareja algún día deben saber que su pareja, qué es lo que está pasándole a su pareja”. Eso por un lado, por el otro lado, empezamos a hablar de todo lo que es la genitalidad entonces en el caso de ellos ya hablar de pene y de vagina, pero lógicamente cuando ya vamos al tema de prevención hablan de sus partes íntimas. Entonces lo que les enseñamos es nadie puede tocar su cuerpo, ni siquiera una oreja, si? Porque desafortunadamente también lo que se ha enseñado es que si a ti te tocan sus genitales ahí ya hay un presunto abuso, si? Pero cuando a mí me tocan una mano sin permiso, eso también hace parte del abuso. Ese ejercicio también se les enseña a ellos, “usted no se puede dejar tocar la cara de cualquier persona, usted no se puede dejar tocar sus brazos”, si? y de ahí ya pasamos a la parte más íntima que son los genitales. Con ellos se hace eso, con muchos se logra con el 90% de

los estudiantes se logra, y hay un 10% que ya por su déficit cognitivo ya tan marcado, pues no se logra hacer.

Act8: Listo profe y ya como una ultima preguntica, tu consideras que la sexualidad de las personas con síndrome de down debe ser abordadas de manera diferente a como se ha venido abordando de manera general?

Act7: No, lo que se debe hacer, lo que yo considero hacer es... se debe trabajar igual, sus derechos que es que sexualidad, qué es el sexo, qué es la orientación... pero, aterrizarlo a la realidad de ellos. Sí claro, aterrizarlo a cómo lo ven ellos. Por ejemplo uno muchas veces en la escuela comete el error de trabajar esos temas sin saber cual es la percepción que tienen ellos de ese tema, entonces lo primero es con el dibujo "cómo ve usted el desarrollo de su cuerpo, su cambio corporal, que se dibujen" y uno ahí se da cuenta si ellos realmente están percibiendo ese cambio, porque si no lo están percibiendo y no les estoy hablando de cambios corporales y ellos no saben qué es eso, difícilmente lo van a comprender así yo lo trabaje todo el tiempo. Entonces sí, se debe abordar igual, pero desde el lenguaje de ello, eso sí es una falencia que hay grande...

Act9: Bueno profe, eso era todo...

FINALIZA ENTREVISTA

Apéndice 13. Entrevista 8. Trabajadora Social



FORMATO DE TRANSCRIPCIÓN DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA "PERFORMATIVIDAD Y SEXUALIDAD: UN ANÁLISIS DEL DISCURSO EN LA RED SOCIAL DE LAS Y LOS ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DEL COLEGIO GUSTAVO RESTREPO"

Grupo de investigadoras: Barrera Jiménez Cindy Lorena, López Salgado Jeimy Lorena

Fecha: 30 de julio, 2019

Lugar: 10:00 am

Primer momento: Acercamiento

Partiendo de saludo y presentación formal a la entrevistada, se da conocimiento del objeto de estudio de la presente investigación y la trascendencia que deriva de su participación en la misma. Acto seguido, se hace lectura de consentimiento informado, haciendo énfasis en la confidencialidad de su identificación en el proceso, así mismo de la necesidad de grabar su voz para realizar posterior transcripción.

Segundo momento: ENTREVISTA 8

Entrevistada (Act8) Trabajadora Social Institución Educativa Distrital Colegio Gustavo Restrepo.

Entrevistadora 1 (Act9) Cindy Lorena Barrera Jiménez, estudiante de Trabajo Social.

Entrevistadora 2 (Act10) Jeimy Lorena López Salgado. Estudiante de Trabajo Social.

Act9: Explica consentimiento informado a la entrevistada... Bueno profe, inicialmente para usted qué es la discapacidad?

Act8: Yo digo que la discapacidad es una condición temporal o definitiva que se presenta en algunas esferas del ser humano como por ejemplo la comunicativa, la social, la pedagógica, la ocupacional y que conlleva a tener consecuencias en su desempeño en general. Entonces vemos que los chicos, por ejemplo, nosotras manejamos chicos con déficit cognitivo de leve bajo a moderado, entonces vemos que todas las esferas del desempeño están distorsionadas... no distorsionadas, están afectadas. Entonces el nivel de pensamiento, la interacción social, las habilidades sociales... todo está alterado.

Act9: En el colegio y más sumercé desde Trabajo Social, cómo motiva la toma de decisiones de las personas con síndrome de down qué es en este caso de la investigación, cómo los motiva en sus gustos, en esas preferencias, en esa autonomía y en el sujeto político que son en la toma de decisiones cómo los motiva?

Act8: Pues los motivo a partir de la participación interacción en igualdad de condiciones con respecto al resto del grupo de compañeros, aquí no hay actividades... o sea, todos nuestros chicos que nosotras manejamos en aulas de apoyo pedagógico tienen déficit cognitivo, entonces no hay condicionamiento de participación, todos participan en igualdad de condiciones. Sin embargo, por ejemplo la asesorías de grupo que yo hago van en nivel de dificultad, entonces lógicamente puede ser el mismo tema pero con mayor grado de dificultad.

Act9: Sumercé ha visto que se exprese una no empatía frente a esas expresiones de afectividad de las personas con síndrome de down. Cómo se aborda?

Act8: No porque precisamente se trabaja en que los estudiantes sean capaces de manifestar sus necesidades, emociones y sentimientos a través del afecto. O sea, no hay ninguna prevención, el chico síndrome de down es... son chicos muy manejables a nivel afectivo que no hay ninguna dificultad con ellos. Hemos encontrado dificultad con ellos en la parte de desarrollo sexual, ya cuando entran en la etapa de desarrollo, entonces, hemos encontrado que hay dificultad pero no hay ninguna diferenciación.

Act9: Ya hablando de lo sexual, pues es evidente que la respuesta sexual cambia con la edad. Sumercé considera que para las personas con síndrome de down es igual?

Act8: Bueno, yo digo que la sexualidad es la forma como el ser humano expresa su identidad de género, sus necesidades sexuales, los roles que esto conlleva y las formas como se relaciona consigo mismo y con el entorno. Entonces yo digo que no, que no hay diferenciación, o sea... el niño es niño, el joven es joven y el adulto es adulto. Sin embargo la forma como se expresa la sexualidad si va muy ligada a la parte cognitiva, lo moral lo ético va muy ligado a lo cognitivo, entonces si es un poquito más difícil que él entienda que hay ciertos parámetros, límites, que hay cosas que son permitidas y no, pero en general, no hay diferencia.

Act9: En ese sentido las personas con discapacidad sí tienen una sexualidad definida, si la ejercen...

Act8: Sí claro, claramente los seres humanos pasan por etapas de desarrollo, de pensamiento de maduración física y psicológica y de las manifestaciones personales y sociales teniendo en cuenta su edad cronológica, que no son exclusivas de las personas consideradas "normales", o sea, cada etapa del desarrollo del ser humano lleva consigo una expresión de todo lo que es el ser humano, de su emotividad, de sus necesidades y todo.

Act9: Sumercé basada en su experiencia cómo diría que las personas con síndrome de down expresan su sexualidad? o esos cambios en la etapa del desarrollo?

Act8: Yo digo que depende de los contextos, de la forma y la intencionalidad de la conducta, o sea, nosotros encontramos acá chicos con síndrome de down que son más...emotivos que otros, y pensamos que cuando los chicos tienen pocas normas, pocos límites entonces se tiende a ser mucho menos racional para las expresiones de su sexualidad. Pero nosotros tenemos acá chicos que son supremamente... o sea, todo depende de la dinámica familiar, si al niño se le consiente todo, entonces es muy difícil. En cambio, si al niño se le ponen normas desde que empieza a crecer, entonces el niño va entrando en la norma y no va a haber necesidad de otros comportamientos con respecto a los adultos.

Act9: En ese sentido, las personas con síndrome de down tienen un desconocimiento de su sexualidad? o ellos no razonan al respecto?

Act8: Esa es la número siete...? La dinámica escolar está basada esencialmente entre la intervención de tres estamentos que son la familia, el estudiante y las escuela. O sea que la interacción es constante, permanente y dinámica sin olvidar que muchas de estas personas necesitan acompañamiento permanente de un adulto. De hecho el trabajo sin el acompañamiento de padres es casi que imposible porque es que es a través del padre que uno consigue cambios de conducta, cambios de comportamientos. Entonces es con el trabajo de los padres.

Act8: La ocho cuál es?

Act9: Qué si las personas con discapacidad tienen sexualidad...? ya la habíamos dicho

Act8: (Replantea la pregunta) La nueve...

Act9: Cree que las personas con discapacidad ejercen su sexualidad?

Act8: Obviamente y al igual que otras personas, su capacidad se manifiesta dependiendo de su edad, del desarrollo de su pensamiento, de la crianza y la dinámica familiar, entre muchos otros factores. Entonces obviamente que si.

Act9: Cómo expresa su sexualidad las personas con discapacidad?

Act8: A través de sus relaciones interpersonales, con gestos, caricias, palabras... o sea, como cualquier otro ser humano.

Act9: Considera que las personas con síndrome de down presentan un desconocimiento de sus exualidad?

Act8: Lógicamente porque la manifestación de la sexualidad en todos los seres humanos está atravesada por el desarrollo de su pensamiento como el desarrollo de su ética y moral y su edad cronológica y su desarrollo biopsicosocial.

Act9: Conoce de pautas para abordar el tema de la sexualidad de personas con discapacidad?

Act8: (Replantea la pregunta) La pregunta es poco relevante, pues los estudiantes están atendidos por profesionales a nivel de pedagogía, comunicativo, psicológico, social y ocupacional. Esa pregunta tendría relevancia para personas que no tengan experiencia académica para abordar dicha situación.

Act9: Sumercé le habla de sexualidad, cuidado del cuerpo a sus estudiantes?

Act8: Lógicamente desde que ingresa, y en todos los grados de la vidas escolar se le habla al niño en todo momento de lo que son sus manifestaciones en la vida escolar.

Act9: Se ha sentido insegura a la hora de hablar sobre cuerpo y sexualidad?

Act8: No porque la forma como se aborda la temática está planeada en cuanto a su justificación, contenidos, metodología y sus metas. Entonces no porque uno sabe por ejemplo cuáles son los contenidos metodológicos y las metas que se esperan de un niño de nueve años, a las metas que uno persigue de un niño de catorce o quince años. Entonces no hay ningún temor hacia eso.

Act9: Sus estudiantes le han formulado preguntas sobre su sexualidad?

Act8: Si, según su necesidad y desarrollo biopsicosocial, entonces los interrogantes van dependiendo de su desarrollo, entonces por ejemplo un niño de catorce años ya sabe cómo son los métodos de planificación, que preguntarle a uno qué es un condón? cómo se tiene una relación sexual? Cómo es un embarazo?... cosas así, los pequeñines no, los pequeñines preguntan por ejemplo de la diferencia del cuerpo entre una niña y un niño.

Act9: Cuáles son las muestras de afecto de los estudiantes hacia usted como docente?

Act8: Pues esa pregunta ya estaba contenida en otra... por ejemplo el acercamiento, el querer contar sus cosas, el querer ser escuchado, el solicitar que se hable con la madre de familia.

Act9: Sumercé ha tenido que enfrentar actos “eróticos” en la institución?

Act8: Pero yo le pregunto a ustedes, referente a qué? porque la satisfacción no se puede generalizar, es individual y personalizada y según la actividad que desarrolla. En ocasiones se puede percibir que ellos, al igual que todos los seres humanos, les puede agradar o desagradar actividades donde se requiere acercamiento, contacto físico o reconocimiento de sí mismos. Cuando se trabaja género se puede percibir la satisfacción que expresan de ser hombres o mujeres. O sea la pregunta es como ambigua.

Act9: Sumercé ha tenido que enfrentar momentos de masturbación dentro de la institución?

Act8: Esos actos se presentan en personas con déficit cognitivo más que en otros escenarios, debemos recordar que su desarrollo moral va íntimamente ligado a las condiciones cognitivas. En ellos no media la conducta individual ni colectiva, si eso es muy fácil encontrar niños masturbándose en frente del grupo. Entonces, sí pero también se presenta en un niño... hay chicos en donde en su casa se maneja pronografía visual, de revistas y eso, se maneja a través de videos, manejan espacios tan estrechos o hacinados, que los chicos presencian lo que es una relación sexual entre adultos, y entonces los chicos vienen con esos comportamientos acá, entonces qué se hace? Pues se indaga lo que está pasando. Por ejemplo, se tiene casos de una madre con un padrastro con una hermanita y es una sola cama, y a los niños los pasan a los pies de la cama, entonces él es testigo de los que pasa en una pareja. Qué por ejemplo, en este caso mío específico, el chico emite hasta sonidos que él no tendría porqué haberlos escuchado. Entonces se hace una indagatoria con el niño, se trabaja sobre el respeto al cuerpo basado en los valores.

Nosotras trabajamos toda esa parte de sexualidad a través de los valores. Y dependiendo ya del caso, no? Y dependiendo de la situación, nosotras como adultas reconocemos que hay edades donde los juegos son sexualizados, y eso no tiene una trascendencia ni nada, pero ya si va más allá de tocamientos indebidos, de cosas así, pues ya se llama al acudiente, se pide el historial clínico, se mira si el chico ha presentado estos inconvenientes también en otros espacios, y se hace una remisión a psicología clínica, y para ver si también lo atiende psiquiatría, pero todo depende del grado de complejidad que tenga la conducta.

Act10: Profe, tu crees que existe alguna orientación sexual diversa en las personas con discapacidad?

Act8: No, en la experiencia que yo he tenido no... es la expresión de afecto en los chicos con síndrome de down es muy difusa, por ejemplo los niños con síndrome de down besan a

las niñas, besan a los niños. Pero tal como orientación de gusto sexual no se ha detectado acá.

Act10: Usted considera que las personas con discapacidad poseen la capacidad de cuidarse de ellos mismos y otros?

Act8: Depende del grado de discapacidad. Encontramos en la vida cotidiana muchas personas que fueron diagnosticadas, que posiblemente tengan hasta déficit cognitivo moderado y se desempeñan bajo parámetros de “normalidad” a nivel personal, familiar, social y laboral. Entonces encontramos personas que son muy normalitas, o sea que se pueden tipificar dentro de lo normal y llevan una vida... se desempeñan en la vida cotidiana muy fácilmente, pues no con muchos éxitos, no con muchas cosas, pero si depende del grado de discapacidad. Nosotras tenemos acá chicos que son muy hábiles en la parte de la vida cotidiana, sobre todo en el hacer. Entonces cuando son cosas un poquito más estructuradas es más difícil pero no...

Act10: Usted considera que las personas con discapacidad pueden tener pareja o hijos?

Act8: De hechos, parejas como tal... en la vida sexual y eso, pues aquí no tenemos ningún referente de niños con síndrome de down que estén viviendo en pareja. Pero que tengan ellos novios, si claro, acá se da el noviazgo, se da la relación afectiva, las expresiones como los besos. Porque están desde la manifestación dentro del afecto.

Act10: Considera que las personas con discapacidad son vulnerables a un abuso sexual?

Act8: Yo considero que tienen un grado mayor de vulnerabilidad, pero en la dinámica social determina que existe rangos de edad género y ambientes que hacen que cualquier persona sea vulnerable. Se encuentra ligado directamente al grado de discapacidad. Yo pienso que cualquier ser humano, y en una sociedad como esta tan descompuesta está expuesto a cualquier grado de vulnerabilidad. No más miremos lo que es hoy el transporte público, es atropellante para las mujeres sobre todo. Entonces yo pienso que en esta sociedad tan descompuesta cualquier ser humano está expuesto. Pero como yo les decía anteriormente, todo depende de... por la edad por el género, uno sabe que una niña de unos trece años hasta los veinticinco, es muy vulnerable que le pase cosas a nivel sexual, cierto?

Act10: Y en esa medida, las personas con discapacidad, tu crees que pueden captar el abuso?

Act8: No, porque digamos ellos no tienen conciencia de lo que es causa/consecuencia, entonces ellos no pueden percibir hasta donde el afecto se puede considerar dentro de lo normal, o ya se sale de ese rango de normalidad, entonces el niño tiene acercamientos no se da cuenta de que la situación va por otro lado. Entonces siempre un niño con discapacidad moderada, necesitará siempre de una persona que lo acompañe para que guíe su vida en todos los aspectos.

Act10: Y en ese sentido profe, usted considera que la educación sexual como se ha venido viendo promueva unas conductas eróticas en ellos?

Act8: Depende de la forma como se abordan los temas. Considero que cualquier tema debe estar circunscrito en los valores. Entonces nosotras para mostrarles a ellos un video es una escogencia muy puntual. Yo no les puedo mostrar a los niños cosas que vayan a abrir intereses que no son los de ellos, entonces nosotras somos muy puntuales.

Act10: Y en esa medida, bueno... yo creo que esta pregunta sobra y es que si usted considera necesario que las personas con discapacidad reciban una educación sexual?

Act8: Desde que el niño ingresa acá la educación sexual está basada en su cuerpo, en lo que es ser niño, en lo que es ser niña, como se desarrollan a nivel interpersonal, todo lo que conlleva una relación de amistad de noviazgo, de pareja. Entonces, depende de la edad cronológica y del desarrollo de pensamiento. Yo creo que un niño que tiene un déficit cognitivo moderado no supera los siete años, entonces es muy difícil hacer que un niño que tiene un desarrollo mental de siete años entienda lo que debe entender un niño de quince o dieciséis años, es muy difícil...

Act10: Ok profe, muchísimas gracias....

FINALIZA ENTREVISTA

Apéndice 14. Entrevista 9. Nociones médicas frente a la sexualidad en PSD.



**FORMATO DE TRANSCRIPCIÓN DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA
"PERFORMATIVIDAD Y SEXUALIDAD: UN ANÁLISIS DEL DISCURSO EN LA RED
SOCIAL DE LAS Y LOS ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DEL COLEGIO
GUSTAVO RESTREPO"**

Grupo de investigadoras: Barrera Jiménez Cindy Lorena, López Salgado Jeimy Lorena

Fecha: Agosto 14, 2019

Lugar: Bogotá

Primer momento: Acercamiento

Partiendo de saludo y presentación formal a la entrevistada, se da conocimiento del objeto de estudio de la presente investigación y la trascendencia que deriva de su participación en la misma. Acto seguido, se hace lectura de consentimiento informado, haciendo énfasis en la confidencialidad de su identificación en el proceso, así mismo de la necesidad de grabar su voz para realizar posterior transcripción.

Segundo momento: Preguntas

Entrevistado (Act9) Médico general..

Entrevistadora 1 (Act10) Cindy Lorena Barrera Jiménez, estudiante de Trabajo Social.

Act10: Para usted ¿qué es la discapacidad?

Act9: Es la limitación para realizar una acción debido a alteración corporal.

Act10: Para usted ¿qué es el síndrome de down?

Act9: Es la anomalía cromosómica más común causada por aberración de 3 cromosomas 21. Genera una serie de signos y síntomas.

Act10: ¿Qué es la sexualidad?

Act9: Interacción con los demás, nos define nuestra orientación sexual y relaciones interpersonales.

Act10: ¿Cómo se aborda desde la medicina la sexualidad de las personas con síndrome de down?

Act9: Realmente mi experiencia es poca, sin embargo lo que sé es que se suelen recibir algún método

de anticoncepción o más frecuente que por su enfermedad la mujer no pueda fecundar o el hombre tenga hipogonadismo quedando fértil.

Act10: ¿Está de acuerdo que las personas con síndrome de down tengan pareja?

Act9: Sí estoy de acuerdo, creo que si tu tienes una patología X una persona que también la tenga te ayuda no sólo a entender tu estado, sino crecer y ver que no es una limitación.

Act10: ¿qué piensa sobre la reproducción en personas con síndrome de down?

Act9: Como lo dije antes, se debe pensar que por la enfermedad no puedes tener la capacidad de tener hijos, sin embargo hay casos donde son capaces y la posibilidad que el producto de ese embarazo también padezca el síndrome de down es de 50% es un riesgo altísimo. Esto implica no sólo el tratamiento de los padres implica gastos y tiempos de parte del círculo familiar un nuevo integrante aumenta esta carga.

Act10: ¿Cree que las personas con síndrome de down pueden cuidar de ellas mismas y de otros?

Act9: Sí pueden, sin embargo depende del grado del síndrome, no se puede generalizar con toda la población que padece el síndrome.

Act10: ¿Cómo crees que las personas con síndrome de down expresan su sexualidad?

Act9: No lo sé, aún no he tenido la oportunidad de interactuar.

Act10: ¿Cómo abordan los médicos la sexualidad de las personas con síndrome de down?

Act9: Realmente en la formación médica es muy poco lo que se enseña en cuanto a este aspecto, sólo lo comentado en la pregunta 4, otro aspecto como la relación interpersonal no tendría porqué recibir algún tipo de tratamiento.

Act10: ¿Qué orientaciones reciben los y las cuidadoras por parte de los médicos respecto al abordaje de la sexualidad de las personas con síndrome de down?

Act9: Muy poca, al menos claro que sea el interés del estudiante en formación, es una tema que no se trata y se delega a psicología.

Act10: ¿qué piensa de las esterilizaciones a mujeres con discapacidades cognitivas sin su consentimiento?

Act9: Rotundo desacuerdo, es violar sus derechos.

FINALIZA ENTREVISTA

Apéndice 15. Entrevista 10. Nociones médicas frente a la sexualidad en PSD.



FORMATO DE TRANSCRIPCIÓN DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA "PERFORMATIVIDAD Y SEXUALIDAD: UN ANÁLISIS DEL DISCURSO EN LA RED SOCIAL DE LAS Y LOS ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DEL COLEGIO GUSTAVO RESTREPO"

Grupo de investigadoras: Barrera Jiménez Cindy Lorena, López Salgado Jeimy Lorena

Fecha: 15 de agosto, 2019

Lugar: Bogotá

Primer momento: Acercamiento

Partiendo de saludo y presentación formal a la entrevistada, se da conocimiento del objeto de estudio de la presente investigación y la trascendencia que deriva de su participación en la misma. Acto

seguido, se hace lectura de consentimiento informado, haciendo énfasis en la confidencialidad de su identificación en el proceso, así mismo de la necesidad de grabar su voz para realizar posterior transcripción.

Segundo momento: Preguntas
<p>Entrevistado (Act10) Médico general..</p> <p>Entrevistadora 1 (Act11) Jeimy Lorena López Salgado, estudiante de Trabajo Social.</p>
<p>Act11: ¿ Que es para ti la discapacidad?</p> <p>Act10: Considero que la discapacidad consiste en no poder realizar algunas cosas de la misma forma, sino con un grado de dificultad mayor que al resto de las personas.</p> <p>Act11: ¿Que es el síndrome de Down?</p> <p>Act10: Es una enfermedad genética, que afecta el desarrollo de la persona.</p> <p>Act11: ¿Qué es para ti la sexualidad?</p> <p>Act10: Es una necesidad biológica que tenemos todos los seres vivos.</p> <p>Act11: ¿Cómo se aborda médicamente la sexualidad de las personas con síndrome de Down? Act10: Puede ser con planificación, pero sé que muchas veces el tutor toma la decisión de esterilizar a la persona.</p> <p>Act11: ¿Estás de acuerdo que las personas con Síndrome de down tengan pareja?¿y si es un si, porque?</p> <p>Act10: Sí estoy de acuerdo, ya que aunque la persona tenga talentos diferentes no significa que tiene que ser privado a desarrollarse en todos los ámbitos de una persona.</p> <p>Act11: ¿Qué piensas de que las personas con síndrome de Down tengan hijos?</p> <p>Act10: Considero que depende mucho del ambiente donde creció la persona, por que se encuentra las dos opciones donde sus tutores por un lado fomenta el desarrollo de la persona en todas sus facetas de manera adecuada y está el otro lado donde por el contrario alejan a la persona de todo.</p> <p>Act11: ¿crees que las personas con síndrome de Down pueden cuidar de ellas mismas o de otros?</p> <p>Act10: Claro que sí pueden, todo depende de cómo se lleva a cabo su desarrollo, creo que aunque tengan discapacidad no significa que no sean capaces de hacer muchas cosas.</p> <p>Act11: ¿cómo crees que las personas con síndrome de Down expresan su sexualidad?</p> <p>Act10: Creo que la expresan de varias maneras, la.cuestión es que puedan hacerlo de manera apropiada sin ponerse en riesgo</p> <p>Act11: ¿cómo aborda los médicos la sexualidad de las personas con síndrome de Down?</p> <p>Act10: No conozco exactamente como un doctor maneja esto, pero depende mucho del tutor, ya que conozco casos donde el doctor dice algo y el tutor no está de acuerdo.</p> <p>Act11: ¿qué orientaciones reciben los cuidadores por parte de los médicos respecto al abordaje de la sexualidad de las personas con síndrome de down?</p> <p>Act10: Conozco que toca enseñarles a respetar su cuerpo, hablar del tema y siempre mirar la manera de que la persona no se exponga ya sea a un embarazo o una enfermedad.</p> <p>Act11: ¿qué piensas de las esterilizaciones a las personas con discapacidad sin su consentimiento?</p> <p>Act10: Es complicado, ya que muchas personas piensan que ellos no son capaces de cuidar su cuerpo,o piensan que los hijos de esta persona va a tener la misma discapacidad</p>
<p>*FINALIZA ENTREVISTA*</p>

Categoría Deductiva	Subcategoría Deductiva	Fuentes Red Social
	Expresiones de Afectividad	<p>Act1: Ah claro, el por ejemplo lo abraza a uno. Llega a uno y lo abraza, le hace que lo consienta. Cuando está bravo también toca tenerle miedo porque también es agresivo.</p> <p>Act2: Si hay una barrera que en la relación hace que uno se sienta rechazado, que el muchas veces se da eso, y es porque el manejo no es conocido, los niños con Síndrome de Down tienen tendencia a tener unos comportamientos afectivos diferenciados.</p> <p>Act2: Pues digamos que en nuestro lenguaje, porque si yo le digo a él mira... No, además que es lenguaje muy sensorial, él sabe donde te da placer, donde te pica... es un lenguaje muy sensorial.</p> <p>Act2: Bueno... creo que hay grados de discapacidad que te permiten hacer eso, porque en el caso de J*, yo creo que él me cuida a mí es emocionalmente, en eso me cuida J*.</p> <p>Act3: Ellos son muy cariñosos desde chiquitines ellos te están tocando, acariciando, necesitando un contacto con un otro. Entonces ellos desde chiquitines están en esa necesidad de contacto físico, del reconocimiento de él como persona.</p> <p>Act3: (...) son muy ligados a esa parte afectiva porque son sus más grandes características, que se a reconocido desde lo afectivo. Entonces ya cuando es con el otro, relaciones entre otro, niño o niña, pareja o con un fin emocional, obviamente tienen a ser más cariñosos, de dar detalles, de estar siguiéndolo, escribiéndole. En ciertos momentos se pueden volver obsesivos si no son encaminados.</p> <p>Act4: Mis niñas suelen ser muy afectuosas, a todo el mundo abrazan y le sonríen, a las personas les parece extraño o tierno, pero no pasa de allí, no he visto que ellas se sientan atraídas por un chico ni nada.</p> <p>Act5: Los niños con síndrome de down son muy afectivos, ellos siempre tienden a tocar, a acariciarte entonces con ellos toca saber tener límites.</p> <p>Act6: Ellos son muy cariñosos, tiernos, demasiado amorosos, se pasan. Ellos no tienen límites, ellos creen que todo lo que están haciendo lo hacen naturalmente y espontáneamente.</p> <p>Act8: (...) pero ya si va más allá de tocamientos indebidos, de cosas así, pues ya se llama al acudiente, se pide el historial clínico, se mira si el chico ha presentado estos inconvenientes también en otros espacios, y se hace una remisión a psicología clínica, y para ver si también lo atiende psiquiatría, pero todo depende del grado de complejidad que tenga la conducta.</p> <p>Act8: No, en la experiencia que yo he tenido no... es la expresión de afecto en los chicos con síndrome de down es muy difusa, por ejemplo los niños con síndrome de down besan a las niñas, besan a los niños. Pero tal como orientación de gusto sexual no se ha detectado acá.</p>
Sexualidad	Negación del sujeto sexual	<p>Act1: Pues yo como no he vivido eso con mi hijo. Pero yo he escuchado que si, no? que ellos si tiene sexualidad pero en mi caso no. Pues en mi chinito gracias a Dios no.</p> <p>Act1: Pues él, la verdad como no lo veo que sea como en conclusión morboso no, él cuando lo baña uno él es normal. Le da risa cuando uno lo baña. O sea, cuando uno lo baña dice que lo limpie que va a orinar.</p> <p>Act1: al niño? Pues como a él no le he visto cosas así no, no no. Porque no le he visto que él muestre signos de algo, entonces por el momento no, siempre me ha parecido que él es muy sano en ese sentido.</p> <p>Act2: (...) llegó a una etapa en donde él hace un reconocimiento sexual de su cuerpo, y eso quienes me ayudaron con ese tema con otros padres de familia que tienen unos hijos con otros tipos de discapacidad y me dicen: "Fresquese que eso es normal, eso tiene que pasar", pero en mi mente siempre estuvo la negación pues, de hecho mi proceso con J* siempre ha estado atravesado por muchas negaciones.</p> <p>Act2: En cuanto a lo sexual, nunca he tenido esa experiencia de decir, "J* se siente atraído sexualmente", de hecho es la primera vez que lo estoy diciendo.</p> <p>Act5: (...) qué grado de responsabilidad tiene estas niñas frente a sus niños, si estos niños tienden a ser una carga para los abuelos.</p> <p>Act5: (...) ellos no tienen esa capacidad de establecer qué es la sexualidad, cómo puedo expresarle el amor a otro.</p> <p>Act6: Ellas no están preparadas para ser papás ni para ser mamás. No saben qué es una responsabilidad, ni qué es criar a un hijo.</p> <p>Act7: Y con las familias también porque las familias se quedan solamente en el diagnóstico de Síndrome de Down y no tienen en cuenta el tipo de discapacidad intelectual que están manejando. Entonces frente a esas condiciones hay negación.</p>
	Estigmatización	<p>Act1: Claro en todo, inclusive en eso si tengo que ayudarlo yo, yo soy la que le baña sus partes íntimas, todo su cuerpecito. Lo visto, en ese sentido si toca ayudarlo, porque él no puede. Yo veo que por ejemplo el muestre así como cosas, no para nada...normal.</p> <p>Act3: (...) Y era una niña que se llevaba a los niños a los espacios más escondidos, y era para... pues, iniciar su sexualidad con los niños. Y era una niña que exploraba con muchos niños.</p> <p>Act3: Nosotros sabemos que las personas con una discapacidad cognitiva, y específicamente el Síndrome de Down... ¿qué es lo que hacen ellos? qué a nivel cerebral ellos tienen el libido más activo que otras personas, o sea, no hay ese control, ese autocontrol ante una persona que le llame la atención ellos de una empiezan a explorar, pero no es porque ellos lo quieran, sino, porque hace parte de su condición.</p> <p>Act4: (...) considero que son muy vulnerables a un tipo de violencia o abuso por parte de alguien. y ellas no pueden defenderse.</p> <p>Act5: Y ellos son muy afectivos y les gusta mucho autoestimular y estimular al otro, entonces se buscan mucho los niños con síndrome de down para estimularse constantemente.</p> <p>Act5: (...) ustedes saben que la Organización Mundial de la Salud, dice que los niños en condición de discapacidad son más vulnerables ante un acoso o abuso.</p> <p>Act5: (...) yo he tenido uno que no le importa bajarse los calzones y mostrarle el pene a todo el mundo.</p> <p>Act5: Pero sí claro, ellos son muy vulnerables en todo momento, hasta en la misma escuela, uno aquí un descanso tiene que estar pendiente en los baños, porque los más grandes pueden coger los pequeños. Tiene que estar uno muy atento con ellos, todo el tiempo.</p> <p>Act6: Pues, lo que yo digo, la diferencia es que síndrome de down los hace ser más espontáneos, más desinhibidos. Hay otros que con discapacidad son más discretos.</p> <p>Act6: No llegan a dimensionar cómo es de grande el problema al que se va a enfrentar. Si una persona normal lo hace, de quince dieciséis años, queda embarazada, mucho menos un niño de una discapacidad cognitiva, no llega a pensar eso.</p> <p>Act8: Esos actos se presentan en personas con déficit cognitivo más que en otros escenarios, debemos recordar que su desarrollo moral va íntimamente ligado a las condiciones cognitivas. En ellos no media la conducta individual ni colectiva, si eso es muy fácil encontrar niños masturbándose en frente del grupo</p>

