

Forma de citar este artículo en APA:

Castaño Molina, L. A., Godoy González, L. D., Osorio Rivera, C., Taborda Marín, A. F., y Villegas Castaño, J. (enero-diciembre, 2018). Cuidadores, función inhibidora o autodeterminada de la sexualidad en la diversidad funcional. *Funlam Journal of Students' Research*, 3, pp. 117-129

Recibido: 20 de junio de 2018

Aceptado: 28 de septiembre de 2018

Publicado: 03 de diciembre de 2018

Cuidadores, función inhibidora o autodeterminada de la sexualidad en la diversidad funcional

Caretakers, suppressor function or self-determination in the sexuality of the functional diversity.

Laura Alejandra Castaño Molina*
Laura Daniela Godoy González**
Carolina Osorio Rivera***
Andrés Felipe Taborda Marín****
Jhenyfer Villegas Castaño*****
Asesoría: Sandra Isabel Mejía Zapata*****

¿Se trata de un tercer sexo? Parece que sexualidad y diversidad funcional son pues, dos hechos incompatibles.

(Láñez, 2010, p. 114)

* Estudiante de noveno semestre de Psicología, Facultad de Psicología y Ciencias Sociales, Universidad Católica Luis Amigó, Medellín-Colombia. Correo electrónico: Laura.casnomo@amigo.edu.co

** Estudiante de noveno semestre de Psicología, Facultad de Psicología y Ciencias Sociales, Universidad Católica Luis Amigó, Medellín-Colombia. Correo electrónico: Laura.gogygo@amigo.edu.co

*** Estudiante de noveno semestre de Psicología, Facultad de Psicología y Ciencias Sociales, Universidad Católica Luis Amigó, Medellín-Colombia. Correo electrónico: Carolina.osoriori@amigo.edu.co

**** Estudiante de noveno semestre de Psicología, Facultad de Psicología y Ciencias Sociales, Universidad Católica Luis Amigó, Medellín-Colombia. Correo electrónico: Andres.tabordama@amigo.edu.co

***** Estudiante de noveno semestre de Psicología, Facultad de Psicología y Ciencias Sociales, Universidad Católica Luis Amigó, Medellín-Colombia. Correo electrónico: Jhenyfer.villegasca@amigo.edu.co

***** Asesora: Sandra Isabel Mejía Zapata, docente investigadora, Facultad de Psicología y Ciencias Sociales, Universidad Católica Luis Amigó, Medellín-Colombia. Correo electrónico: Sandra.mejiazaqamigo.edu.co

Resumen

El presente artículo pretende abordar las implicaciones que tienen las familias y cuidadores en el proceso de crianza de las personas en condición de diversidad funcional y cómo estos potencian el desarrollo integral de esta población. Para ello se aborda el modelo de la diversidad funcional desde cuatro categorías emergentes en la sistematización de la información, las cuales posibilitan una amplia mirada sobre el tema, haciendo énfasis en los tipos de crianza y cómo estos promueven o inhiben la capacidad de autodeterminación de este colectivo. Lo anterior se logra a partir de entrevistas a profundidad, dando lugar a la comprensión de las realidades significativas, e interpretaciones a la luz de la teoría. En cuanto al hallazgo que arroja la investigación, se resalta que el apoyo de las familias y los cuidadores es determinante en tanto posibilitan el desarrollo o la inhibición de la autonomía.

Palabras clave: Autodeterminación; Cuidadores; Diversidad funcional; Sexualidad.

Abstract

This paper aims at analyzing the implications that families and caretakers have in the upbringing of a person with functional diversity and how they influence the integral growth of this population. The functional diversity model is analyzed from four emergent categories based on data analysis, which allow a wider overlook at this issue, emphasizing the types of upbringings and how they promote or suppress self-determination in this group. The data was gathered through in-depth interviews, looking to comprehend meaningful realities and theoretical based interpretations. The findings in this research process highlight that the support of families and caretakers is fundamental, since they can promote or hinder autonomy.

Keywords: Self-determination, caretakers, functional diversity, sexuality.

Introducción

A lo largo de la historia se pueden identificar tres modelos predominantes para abordar y comprender la discapacidad. En su orden se encuentran el modelo de prescindencia, el cual hace referencia a la discapacidad como castigo divino, además de promover aquellas situaciones de marginación y exterminio de la vida de estas personas. Posteriormente surge el modelo rehabilitador, el cual concibe la discapacidad como una anomalía física, psíquica, cognitiva, congénita y/o del desarrollo, que promueve la inferioridad de las personas en condición de discapacidad frente a la población convencional y cuya condición indefectiblemente debe ser rehabilitada. Producto de algunas reivindicaciones surge el modelo social; este plantea la discapacidad situada en la sociedad y no propiamente desde el sujeto. Sin embargo, sigue siendo concebida como una condición problemática, en vez de ser una forma igualitaria de habitar el mundo.

Debido a lo reduccionista de los anteriores modelos para definir con propiedad la discapacidad y todo lo concerniente a esta población, surge la propuesta de un modelo que permita la deconstrucción de los mitos alrededor de ellos, propiciando cambios significativos en las percepciones que socialmente se tiene de este colectivo. Como enfoque de derechos y capacidades emerge el modelo de la diversidad funcional, que para el caso particular de esta investigación formativa se entrelaza con las categorías de sexualidad y autodeterminación, haciendo hincapié en cómo las pautas de crianza promueven o inhiben la formación integral de las personas en condición de diversidad funcional.

Con base en lo anterior, este artículo tiene como finalidad esclarecer ¿cómo las pautas de crianza inciden en la formación y el desarrollo integral de las personas en condición de diversidad funcional?, ya que para el caso los cuidadores se configuran como un eje fundamental que puede llegar o no a posibilitar una diversidad funcional autodeterminada, entendida esta última como la apropiación de sus condiciones particulares, el desarrollo de cierta autonomía, el establecimiento de capacidades en contraposición al tema de la discapacidad visto como *ausencia de*, esto aunado a una posición política, que le permite hacerse cargo de sí en la mayoría de los casos.

Diseño metodológico

La investigación formativa se realizó bajo la fundamentación de un enfoque cualitativo-descriptivo, ya que, según Morales (2012), “permite conocer las situaciones, las costumbres y actitudes, mediante la descripción exacta de las actividades, objetos y/o personas que están presentes en la investigación” (pp. 1-2). Desde esta óptica, no se pretende solamente limitarse a la recolección de datos, sino que se intentan comprender e identificar las relaciones que existen entre dos o más categorías. Además, permite el establecimiento de relaciones más cercanas entre investigadores e informantes, brindando mayor solidez a los relatos ofrecidos por estos últimos.

El proceso de investigación que da lugar a este artículo comienza a partir de un rastreo bibliográfico de antecedentes, ubicados en diversas fuentes de consulta tales como artículos académicos, de punta, libros, bases de datos, entre otros. Posteriormente se utilizó el software Atlas Ti para la codificación de la infor-

mación, y cuya clasificación permite la identificación de las categorías emergentes: vida independiente, un enfoque de derechos; diversidad funcional y sexualidad, del mito al vínculo, padres democráticos, vía para la autodeterminación y autodeterminación, reflejo de la autonomía moral.

Fundamentados en lo anterior, se construye un instrumento de recolección de datos bajo el formato de entrevista semi-estructurada, a la que se le realiza un pilotaje que da cuenta de su validez y confiabilidad. Se elige este tipo de entrevista ya que concede mayor libertad tanto al entrevistado, como al entrevistador, para discutir aquellos temas que son de especial relevancia y obtener una mayor cantidad de información. A su vez, permite al entrevistador determinar el orden y tipo de preguntas que se van a realizar, como también la elección de aquellos temas en los cuales se va a profundizar según estén previstos o no en el guion establecido y que considere importantes para comprender al sujeto entrevistado (Corbetta, 2003, p. 352).

Los criterios de selección para la aplicación del instrumento delimitan a cuatro informantes en condición de diversidad funcional motora, sensorial-auditiva y déficit cognitivo moderado, una mujer y tres hombres, en edades entre 25 y 40 años, y a tres de los cuatro cuidadores, los cuales firmaron el consentimiento informado como procedimiento ético que alude a la investigación formativa.

Vida independiente, un enfoque de derechos

Una de las categorías centrales de este artículo y permitiendo el abordaje de un enfoque más contemporáneo, es el modelo de la diversidad funcional, propuesto por el Foro de Vida Independiente (2005), que se llevó a cabo en España. Este plantea una forma digna de nombrar la población en cuestión, que va más allá del simple cambio terminológico. El uso del término diversidad funcional implica modificar el valor despectivo que asignan otros términos como limitados, imposibilitados, inválidos, minusválidos y/o discapacitados, estos términos inexorablemente eliminan las capacidades de las personas en condición de diversidad funcional, trasgrediendo los derechos que les son propios.

El término pretende además instaurar un cambio en la mirada por parte de la sociedad, exponiendo la realidad de cada sujeto; en este caso, procura afirmar el hecho de que no hay una estructurada ni ritmo definido para la funcionalidad de un individuo; “no debemos olvidar que lo ‘normal’ es una ficción estadística de carácter meramente instrumental” (Palacios y Romañach, 2006, p. 109). Visto así, lo “normal” puede incurrir en un juicio de valor, en tanto emerge como concepción excluyente, ya que pretende la unicidad en las capacidades.

Según Palacios y Romañach (2006), todas las personas en algún momento de la vida se ven expuestas a estados de dependencia temporal o permanente, incluso el mismo ciclo evolutivo, desde el envejecimiento normal del ser humano, trae cambios significativos que exigen afrontar dicha realidad desde estados de dependencia; lo evidente es que existen muchos imaginarios implantados en la sociedad acerca de este colectivo, por lo que el cambio en la terminología dará lugar a resignificaciones que amplíen el marco de comprensión, además el reconocimiento de sus capacidades.

La propuesta de este modelo busca un lugar intermedio que no reste objetividad a la situación de dichas personas, porque es claro que las personas con diversidad funcional son diferentes desde un punto de vista biofísico, pero esto no implica que por estas características, no posean el derecho y la oportunidad de

realizar las mismas actividades; no se niega la existencia de una diferencia, más no es un incapacitante. La funcionalidad de las personas en condición de diversidad se encuentra en una permanente adaptación a un contexto de “normalidad”, por lo cual, el apoyo de sus familiares o cuidadores influye de manera determinante en el proceso de la persona en condición de diversidad funcional.

El modelo propuesto para esta investigación, se sitúa en una concepción digna y un enfoque de derechos para esta población, dando lugar a premisas fundamentales que le otorgan un constructo y soporte teórico al modelo de la diversidad funcional, de acuerdo con Palacios y Romañach (2006), los principios fundamentales que se plantean en el modelo de diversidad abogan por la defensa de los derechos de las personas en condición de diversidad funcional, así como la defensa de la autodeterminación, la desmedicalización y la desinstitucionalización de esta condición. En cuanto a esta investigación en particular y teniendo en cuenta la triangulación de la información, se establecen como hallazgos significativos dos asuntos: en primer lugar, se identifica la creación de la política pública en torno a este colectivo, sin embargo su cumplimiento es mínimo; en segundo lugar, específicamente con la población en cuestión, se evidencia que al abordar aspectos legales como los derechos, se halla desconocimiento y, por ende, omisión, lo que inevitablemente implica que no hagan ejercicio de los mismos. Respecto a las familias y cuidadores, la situación no es diferente, esto se hace notorio específicamente para la población en condición de diversidad cognitiva, debido a que no se tiene claridad y, además, se podría afirmar que llegan a ser los más vulnerados.

A lo largo del tiempo, distintas entidades, entre ellas el Sistema Universal de Protección de Derechos Humanos, el Consejo de la Unión Europea, la Asamblea General de las Naciones Unidas, el Foro de Vida Independiente, se centraron en la construcción de los derechos de las personas en condición de diversidad funcional, buscando la extinción de todo tipo de prejuicios hacia esta población. Para Rubio (2013), el objetivo de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, tal como se establece en su artículo 1º, es el de “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” (p. 1).

De lo anterior, se generaron cambios fundamentales para las personas en condición de diversidad. En países como España, las organizaciones se han enfocado en el ámbito laboral, permitiendo a quienes están en dicha situación acceder a un trabajo en igualdad de condiciones, apostando por un proceso de selección y contratación en términos equitativos y seguros, que garanticen la no discriminación y ambientes adecuados de trabajo. Hay que resaltar que, desde este punto de vista, las personas en condición de diversidad funcional no solo son vistas como empleados, sino como emprendedores, que poseen las herramientas y las habilidades para fortalecer y crear empresas.

Diversidad funcional y sexualidad, del mito al vínculo

La sexualidad ha sido y sigue siendo un tema complejo, más cuando se confiere a la población en condición de diversidad funcional, en tanto se considera a este colectivo como seres asexuados, vetando el derecho a desarrollar esta dimensión de su vida, lo que implica incluso la contención del deseo; este control ejercido en la mayoría de los casos por los padres en calidad de cuidadores, inhibe el derecho al ejercicio de su sexualidad con plena libertad y autonomía. De acuerdo con Vélez Laguado (2006):

La sociedad en general, se resiste a aceptar la sexualidad en los discapacitados y por lo tanto cuando se da, suelen ser juzgados como perversos, desinhibidos, o sexualmente depravados. Este estigma puede derivar en discriminación proveniente de las instituciones, medios de comunicación y exclusión en las políticas públicas (p. 158).

No es de extrañar que en diversas familias se considere la posibilidad de la esterilización, especialmente en las mujeres, como medida preventiva frente al riesgo de embarazo al que están expuestas, o la excesiva sobreprotección por parte de los cuidadores que en muchos casos consideran la interacción y el contacto como algo que contempla un alto riesgo, negando la posibilidad de establecer relaciones afectivas, cohesionando el derecho a descubrir y practicar su sexualidad. Por otra parte, desde las instituciones sociales no se evidencia interés en la divulgación de programas de prevención ni de políticas que promuevan el derecho de las personas en condición de diversidad funcional a ejercer su sexualidad.

A pesar de los cambios de paradigma que se han experimentado en las últimas décadas, tales como la libertad de expresión y el deseo de romper con los mitos que aún atan a nuestra sociedad, parece ser que hoy en día la sexualidad en las personas con diversidad funcional está lejos de recibir la atención y dignificación que realmente merece, prolongando actitudes que justifican, ignoran, ocultan y las mantienen bajo estricta censura. En la investigación, materia de este escrito, el testimonio del informante 4, joven de 25 años, es evidencia de lo dicho: “me regañan y me dicen; oiga usted es menor de edad, todavía no puede tener hijos” (Comunicación personal, 2017). Este testimonio permite reconocer la incidencia y aunque suene un tanto fuerte, la manipulación que se ejerce sobre la población en condición de diversidad funcional, respecto al derecho del disfrute de su sexualidad.

Lo anterior, permite comprender que la familia y cuidadores juegan un papel determinante en la apertura, el conocimiento del entorno y el modo en que se relacionan las personas en condición de diversidad funcional. Al respecto, Moya Maya (2009) plantea que:

En los aspectos afectivos y sexuales, muchas veces en el interior de los hogares se asume que las mujeres con discapacidad son seres asexuados. No se entiende que tenga deseos sexuales y necesidades afectivas de pareja; las familias desconfían mucho de quienes se acercan a ellas por temor a que sean burladas y engañadas (p. 8).

Esta situación es evidenciada en la entrevista aportada por nuestro informante C-1 en calidad de cuidador: “yo nunca lo acepté, pensé que era por burlarse de ella. Me quedaba callada, no me metí en eso, el corazón es el de ella y no el mío, pero si me dolía, no me gustaba” (Comunicación personal, 2017).

Por otro lado, la maternidad y la paternidad en esta población constituye uno de los temores fundamentales que habita en las creencias de los cuidadores, en tanto consideran que una persona en esta condición no tiene las habilidades y mucho menos los recursos suficientes para cuidar y hacerse cargo de su descendencia. Las repercusiones físicas y en mayor medida el miedo a que pueda heredar la discapacidad, han sido durante años el principal foco de preocupación de familias y cuidadores de las personas con diversidad (Moya Maya, 2009). Lo anterior se constituye como el impedimento que determina el ejercicio de la sexualidad a las personas en esta condición, al interior de sus hogares; negando sus derechos fundamentales, incluido el derecho a constituir una familia.

Por último, la sexualidad se convierte en un privilegio al que pocos pueden acceder y que dependerá en gran medida de la concepción que cada familia y cuidador tenga acerca de la sexualidad, y que en la mayoría de los casos es limitada exclusivamente a la genitalidad. Razón por la cual, se sostiene dicha construcción social, que soporta el derecho a la sexualidad como algo exclusivo de los convencionales, desconociendo y eliminando la riqueza que esta, en sí misma, posee para la constitución y correcto desarrollo de la personalidad; teniendo en cuenta además que la sexualidad provee un contacto íntimo que da lugar al encuentro afectivo y el vínculo.

Padres democráticos, vía para la autodeterminación

La familia es representada desde épocas antiguas hasta hoy como un punto de apoyo para el individuo, aportando conocimiento y realizando un permanente acompañamiento en el desarrollo de las habilidades; según Hernández (como se citó en Herazo Gregory, 2015), la familia es:

Un sistema social natural (...) constituida por una red de relaciones que responden a las necesidades biológicas y psicológicas inherentes a la supervivencia humana y tiene características propias en cuanto a que no hay ninguna otra instancia social que hasta ahora haya logrado reemplazarla (p. 26)

Por lo anterior, se concibe a la familia como una estructura base, la cual se encarga de la enseñanza de los cimientos fundamentales para la sociedad, se confía a los cuidadores el bienestar y salud de sus miembros, convirtiéndose en el soporte más importante para el desarrollo emocional, físico y social del ser humano. (Ferrer-Honores, Miscán-Reyes, Pino-Jesús y Pérez-Saavedra, 2013, p. 52). De acuerdo a lo mencionado por el autor, todas las culturas tienen en común expectativas sobre las familias; en su función está el deber de educar futuros ciudadanos competentes, íntegros y capaces de establecer relaciones socioculturales con éxito. Sin embargo, no en todas las dinámicas familiares se constituye de la misma forma, puesto que estamos inmersos en una sociedad multicultural y con riesgos sociales por la existencia de distintas tradiciones, desigualdades sociales y diferentes tipos de creencias, entre otros.

En la gran mayoría de los casos, la concepción más arraigada que parte desde los núcleos familiares es que las personas en condición de diversidad funcional son dependientes, que no pueden valerse por sí mismas, por lo tanto, sus cuidadores son quienes tienen pleno derecho a decidir sobre las esferas vitales de estos y, en consecuencia, anulan su capacidad de decisión y elección. Como lo refiere López Sánchez (como se citó en Caricote, 2012):

El núcleo familiar se vuelve más complejo cuando el hijo/a adolescente tiene una discapacidad, porque los padres no toman en cuenta la opinión y el criterio del/la joven. Los padres tienen tendencia a sobreprotegerlo y manejarlo generando incapacidad y miedo en el adolescente, para enfrentarse a las diversas situaciones sociales (p. 55).

Esto puede evidenciarse a partir del testimonio del informante C #4:

Él se enoja porque no lo dejan visitar a la novia, intenta agredirnos; yo le digo no papi es que usted sabe que El Poblado es prácticamente otro municipio, nosotros ni siquiera conocemos eso, no se deje llevar por las cosas que le dicen las muchachas. Porque ella le dice, vámonos para el poblado, vamos para mi casa. Uno no va a aceptar eso, porque primero no hay plata para ir con usted hasta allá y segundo usted por allá se pierde (Comunicación personal, 2017).

Si bien lo mencionando en el párrafo anterior es importante, se hace necesario conocer más a profundidad a la población en condición de diversidad funcional; es por esto que, a través del contacto con población y sus cuidadores, se ha logrado dilucidar el vínculo que se crea entre estos agentes del núcleo familiar, esto con el fin de indagar acerca de las pautas de crianza y sus creencias frente al desarrollo de sus hijos, lo cual destaca que el apoyo brindado por los padres y/o cuidadores en ocasiones es limitante en el área de relaciones interpersonales, puesto que las familias poseen la creencia que solo ellos tienen un amor genuino y sin algún otro tipo de interés por estas personas, como se evidencia en el testimonio de la informante #1, en condición de diversidad funcional motora: “cuando tuve esa persona, para ella (...) [refiriéndose a la madre] fue muy duro porque no aceptaba, ella creía que él estaba jugando conmigo, pero no era así, él siempre fue honesto” (Comunicación personal, 2017).

Esta concepción se arraiga con mayor fuerza desde la familia y cuidadores, dado que asumen que esta población no será tomada con seriedad y respeto por parte de quien pretenda entablar una relación. Respaldo por Herazo Gregory (2015), la familia en ocasiones toma la posición de obstaculizar el desarrollo integral de este colectivo por temor al abandono, por parte de la persona convencional; por otra parte, surge el recelo de tener a cargo otra u otras personas con diversidad funcional en lugar de una, en tanto la pareja posea la misma condición o, incluso, en el caso de llegar a procrear un hijo con diversidad funcional.

Por consiguiente, la familia o quien cumple el rol de cuidador, es quien instaure las pautas de crianza, es decir, el uso de costumbres, valores, actitudes, roles y hábitos, los cuales se transmiten de una generación a otra, con el fin de educar. Esta cumple el objetivo de incorporar estrategias que permitan o no el desarrollo e inclusión en la norma. La adaptación de las pautas de crianza dependerá de lo vivido, lo aprendido y de su contexto sociocultural. Al respecto, sugiere Baumrind en 1973 (como se citó en Ramírez, 2005), pueden diferenciarse fundamentalmente cuatro estilos de crianza, utilizados por los padres para la formación de sus hijos, los cuales se clasifican en:

- I) Autoritario: caracterizado por un alto nivel de control y exigencias, como también por un bajo nivel de comunicación y afecto explícito.
- II) Permisivo: conocido por bajos niveles de control y exigencias, pero con un alto nivel de comunicación y afecto; democrático, los cuales presentan niveles altos de afecto, control, comunicación y exigencias.
- III) Negligente: diferenciado por altos niveles de apatía, rechazo, nada receptivos, ni exigentes. De acuerdo con el estilo que fomenten los padres y/o cuidadores en la crianza de personas en condición de diversidad, aportará o no de manera integral a la formación de estos.
- IV) Democrático: genera apoyo a las personas en condición de diversidad funcional, pero además promueve la configuración de la autonomía y la independencia como insumos imprescindibles para la consecución de una vida digna de ser vivida y autodeterminada. El modelo de vida independiente, teniendo en cuenta los anteriores estilos con respecto a los cuidadores, requiere la reproducción de este estilo de crianza.

Autodeterminación, reflejo de la autonomía moral

Uno de los hechos que se evidencia para esta investigación y que es fundamental mencionar, es lo determinante que es el apoyo de la familia y los cuidadores que acompañan la formación integral de las personas en condición de diversidad funcional, en tanto tienen una implicación directa en promover o inhibir la autodeterminación en ellos. El modelo de la diversidad funcional plantea la autodeterminación como un asunto fundante que da lugar a una condición participativa y digna del sujeto, es relevante dar claridad de los componentes que la caracterizan.

Según Wehmeyer en 1992 (como se citó en Ponce, 2010, p. 13), las acciones autodeterminadas se logran mediante un proceso educativo; estas tienen cuatro características fundamentales:

1. **Conducta autónoma:** no necesariamente alude a una condición de dependencia relacional, ni física, sino a la libertad de elecciones, que implica la autonomía moral, haciendo uso de una postura política (tomando la decisión sobre sí).
2. **Comportamiento autorregulado:** parte del autocontrol de las emociones y acciones, considerando las consecuencias de estas.
3. **Desarrollo o capacitación psicológica:** es la motivación que surge a partir de la búsqueda de un logro y cómo se empodera el individuo siendo consciente de sus capacidades.
4. **Autorrealización:** se da a partir del auto-reconocimiento de las habilidades y las necesidades del individuo, logrando que ambas hagan parte de la construcción de su proyecto de vida.

Lo descrito anteriormente se logra evidenciar en las entrevistas aplicadas en la investigación; en la medida que estas características van emergiendo en la cotidianidad de los informantes, tal como se evidencia en el diálogo con ellos frente a la pregunta sobre ¿se sienten autónomos y cómo la desarrollan?, el Informante #1 señala:

Sí claro, porque yo cada día quiero superarme más, no me quiero quedar como enfocada en que no puedo, yo siempre digo puedo hacer esto así sea algo difícil para mí, pero lo logro y quiero cada día dar lo mejor de mí (Comunicación personal, 2017).

Se reconoce del anterior testimonio, la motivación que se asume para afrontar sus condiciones y obtener las metas y logros que se propone; respecto a esto, el Informante #2 menciona:

En ese aspecto, considero que cada uno se pone sus límites, el hecho de que yo tenga mi pérdida auditiva no significa que no pueda por ejemplo aprender inglés. Si lo puedo perfectamente, requiere un poquito más de concentración, que sean pacientes conmigo, en este momento estoy estudiando, trato de estudiar el inglés y no hay ningún problema. Cualquier actividad que yo quiera desarrollar lo hago porque me lo propongo y lo puedo hacer, el hecho de que tenga pérdida auditiva no significa que sea un limitante, ejemplo, si quiero practicar natación, tampoco va a ser un limitante, Porque a pesar de que no tenga los audífonos, sé que la persona va hablar un poquito más durito y le puedo escuchar y puedo practicar ese deporte sin problema, no es un limitante (Comunicación personal, 2017).

Se evidencia en este testimonio la autonomía como una acción determinante en su vida, debido a la capacidad personal de organizar, dirigir y tomar conciencia de su potencial para cumplir con sus metas y responsabilizarse de las mismas.

No obstante, la familia y cuidadores también pueden inhibir la autodeterminación, dando lugar a la vulneración de los derechos, desconociendo y, en algunos casos hasta cercenando, aspectos fundamentales como la sexualidad, que también es una dimensión de lo humano; sin embargo, esta sigue siendo un punto álgido en el desarrollo de las personas que hacen parte de este colectivo, en la medida que son limitadas por su grupo cercano, lo que es paradójico, ya que sí hacen énfasis en promover áreas como la educación, lo laboral y los vínculos, en tanto no tengan un componente sexual. Este componente fundamental de los seres humanos se inhibe, producto de una sobreprotección asociada a una percepción de niños eternos o a réplicas de patologías en posibles descendientes, que a su vez se proyectarían como carga adicional, ya que rememora las dificultades a las cuales fueron expuestas en determinado momento, como lo expresa el informante C #1 en la pregunta sobre la maternidad de la informante #1: “sería muy complicado, un hijo es una responsabilidad tan grande, muy dura y más en las condiciones de ella” (Comunicación personal, 2017).

Adicional a la respuesta, se observó en la cuidadora una expresión no verbal de angustia que reflejaba más aun la dificultad que esto representa por su condición de diversidad funcional, que a la responsabilidad de la maternidad en términos generales.

No obstante, el apoyo de los cuidadores en otros aspectos se ve reflejado en el desarrollo y la capacidad resiliente de cada uno; a pesar de enfrentarse a eventos traumáticos y situaciones de rechazo, se permiten la posibilidad de crecer y adaptarse en el entorno y/o ámbito donde se desenvuelven, bien sea en términos laborales, educativos y/o personales.

Según Ponce (2010):

Las familias juegan un papel muy importante en el apoyo individual de la autodeterminación. No sólo animando a la persona con discapacidad a que tome decisiones, sino teniéndola en cuenta en la toma de decisiones conjuntas sobre cuestiones que afectan a toda la familia –en función de su edad–, entendiéndola como un miembro activo de esta (p. 14).

De esta manera, al inscribirse activamente en la familia, otorga la participación al sujeto en condición de diversidad funcional; entre tanto, la autorregulación se percibe implícitamente en la capacidad de resiliencia que construye cada sujeto a partir de sus diferentes experiencias y el estilo de crianza que sus cuidadores tuvieron, promoviendo estos comportamientos y asumiendo la carga emocional que cada etapa vital representa; por consiguiente, el autogobierno de estas emociones permite el desarrollo de una motivación permanente para el logro de sus metas, haciendo uso de los recursos y las capacidades para materializar los objetivos personales.

Conclusiones

La diversidad funcional es un tema de preocupación, dado que en la actualidad las personas con esta condición deben afrontar la vulneración de sus derechos por parte de la sociedad; se acentúa aún más cuando estas dinámicas son vividas y propiciadas desde sus propios cuidadores y núcleo familiar, frente a la negación de sus derechos fundamentales, tal es el caso de la vivencia plena de su sexualidad, arguyendo la protección de quienes viven en dicha condición.

A partir del rastreo teórico y las entrevistas realizadas a los informantes se puede reconocer que en el contexto colombiano existen múltiples políticas en pro de los derechos para esta población, pero lo escrito en ellas difiere mucho de la realidad, ya que, partiendo desde las familias, se desconocen sus derechos sexuales, menos aún del colectivo social, que todavía los asume de manera asexuada, asistencialista y rehabilitadora.

El apoyo de las familias y los cuidadores se torna fundamental; en primera instancia, son ellos quienes posibilitan la apertura y el conocimiento de las dimensiones humanas en los individuos. Sin embargo, esta problemática no es exclusiva de aquellos que padecen algún tipo de diversidad funcional y de sus cuidadores. Se requiere repensar la sexualidad no como un tema ligado exclusivamente al coito y el placer fisiológico, que además hacen parte de la experiencia, sino como una posibilidad que promueve el vínculo con el otro y las implicaciones que ello acarrea en la calidad de vida.

La diversidad funcional puede conllevar a situaciones de especial cuidado por parte del núcleo familiar de esta población. A partir de esta investigación se puede establecer que los cuidadores son garantes que inciden directamente en la capacidad de autodeterminación y los beneficios que resultan de esta, tales como la resiliencia, dando lugar a sujetos que participan en sus condiciones de vida y desarrollan una autonomía física relativa y moral plena.

La sexualidad concebida desde la formación integral, basada en el respeto, en la toma de decisiones que reconocen consecuencias, promueven el autocontrol, la autonomía y la autorrealización, se da mediante el acompañamiento y orientación realizada por los cuidadores desde el reconocimiento y respeto de los derechos para las personas en *condición* de diversidad, logrando promover la autodeterminación.

Conflicto de intereses

Los autores declaran la inexistencia de conflicto de interés con institución o asociación comercial de cualquier índole.

Referencias

- Caricote, E. (2012). Sexualidad en adolescentes discapacitados. *Salus*, 16(2), 53-57. Recuperado de http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1316-71382012000200009&lng=es&tlng=es.
- Corbetta, P. (2003). Metodología y técnicas de investigación social. En J. M. Cejuado (Ed.). España: The McGraw Hill Interamericana. Recuperado de <https://diversidadlocal.files.wordpress.com/2012/09/metodologc3ada-y-tc3a9cnicas-de-investigacic3b3n-social-piergiorgio-corbetta.pdf>
- De Vida Independiente, F. (2005). Apuntes sobre el documento: líneas básicas para un modelo de atención a las personas dependientes.
- Ferrer-Honores, P., Miscán-Reyes, A., Pino-Jesús, M., y Pérez-Saavedra, V. (2013). Funcionamiento familiar según el modelo Circumplejo de Olson en familias con un niño que presenta retardo mental. *Revista Enfermería Herediana*, 6(2), 51-58. DOI: <https://doi.org/10.20453/renh.v6i2.1793>
- Herazo Gregory, D. R. (2015). Pautas de interacción y narrativas de las madres acerca del hijo con discapacidad cognitiva en relación con la sexualidad y proyecto de vida (Tesis de maestría). Medellín, Colombia: Pontificia Universidad Javeriana. Recuperado de <https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/16600/HerazoGregoryDeliaRocio2015.pdf?sequence=1>
- Iáñez, A. (2010). Exclusión y diversidad funcional. Una propuesta de intervención social basada en el modelo de vida independiente. *Revista de la Facultad de Trabajo Social UPB*, 26(26), 120-141. Recuperado de <https://revistas.upb.edu.co/index.php/trabajosocial/article/view/748>
- Morales, F. (19 de septiembre de 2012). Conozca 3 tipos de investigación: descriptiva, explicativa y exploratoria [Mensaje de un blog]. *Creadess*. Recuperado de <http://www.creadess.org/index.php/informate/de-interes/temas-de-interes/17300-conozca-3-tipos-de-investigacion-descriptiva-exploratoria-y-explicativa>.
- Moya Maya, A. (2009). La sexualidad en mujeres con discapacidad. Perfil de su doble discriminación. *Feminismo/s*, 13(1), 133-152. DOI: 10.14198/fem.2009.13.09
- Palacios, A., y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad funcional: la bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid, España: Ediciones Diversitas-AIES. Recuperado de <https://e-archivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/9899/diversidad.pdf?sequence=1>

- Ponce, Á. (2010). *Formación en autodeterminación para familias*. Madrid: FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual). Recuperado de <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3360>
- Ramírez, M. A. (2005). Padres y desarrollo de los hijos: prácticas de crianza. *Estudios Pedagógicos*, 31(2), 167-177. DOI: <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-07052005000200011>
- Rubio, M. (2013). Construyendo juntos un puente entre tradición e innovación en las relaciones laborales. *Revista internacional y Comparada de Relaciones Laborales y Derechos del Empleo*, 1(1), 1-6. Recuperado de http://adapt.it/editoriale_revista.pdf
- Vélez Laguado, P. (2006). La sexualidad en la discapacidad funcional. *Revista Ciencia y Cuidado*, 3(1), 158-162. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2533996>