Incidencia de los prejuicios acerca de la sexualidad en la autoestima de personas con enfermedad neuromuscular

Alonso Gonzalo

ID: 000-17-5649

Licenciatura en Psicología

Universidad de Belgrano

Trabajo final de carrera

Tutora: Lic. Ana Faillace

Índice

1. Resumen: 2
2. Introducción 3
2.1 Presentación del tema 3
2.2 Problema y pregunta de investigación 4
2.3 Relevancia de la temática 5
3. Objetivos 6
3.1 Objetivo General: 6
3.2 Objetivos específicos: 6
4. Alcances y Limitaciones 6
5. Antecedentes 7
5.1 Modelo de prescindencia (Antigüedad - Edad Media) 8
5.2 Modelo médico (Comienzos del XIX - mediados del siglo XX) 9
5.3 Modelo social (Años 60/70 hasta la actualidad) 10
6. Estado del arte 11
7. Marco Teórico: 13
7.1 Enfermedad neuromuscular y discapacidad 15
7.2 Sexualidad y salud sexual 16
7.3 Prejuicios acerca de la sexualidad en personas con ENM 17
8. Desarrollo metodológico 20
8.1 Hipótesis o supuestos de investigación: 20
8.2 Tipo de investigación: 20
8.3 Muestra: 20
8.4 Instrumentos y procedimientos: 21
9. Resultados 22
9.1 Análisis sociodemográfico 23
9.2 Análisis sobre prejuicios acerca de la sexualidad 23
9.3 Análisis de autoestima 25
10. Discusión 25
11. Conclusiones 26
Bibliografía 28
Anexo 32
Apéndice A: Resultados de las encuestas 33
Apéndice B: Transcripción de las encuestas 38

1. Resumen:

La vivencia de la sexualidad constituye un aspecto central en la vida del ser humano, ya que todas las personas son seres sexuados, con lo cual, cualquiera debería poder expresar su sexualidad libremente, independiente de la condición de cada sujeto. Sin embargo, en el caso de las personas con discapacidad -y especialmente en el marco de nuestra investigación, de quienes manifiestan enfermedades neuromusculares-, existen mitos, prejuicios y estereotipos sociales acerca de su sexualidad, con lo cual deben superar obstáculos para ejercer plenamente su sexualidad.

En síntesis, estos prejuicios presentes en el imaginario colectivo se basan en la idea de que las personas con discapacidad son asexuadas o carecen de deseo, que no piensan en su sexualidad, que no necesitan tener relaciones sexuales o que no pueden formar una familia, entre otras creencias. Tales creencias no sólo invisibilizan sus necesidades, sino que fomentan la socavación de la autoestima, generando impacto negativo en las emociones, las relaciones interpersonales, la confianza, la toma de decisiones y muchos otros inconvenientes más.

El propósito de la investigación es, en primer lugar, evidenciar que los prejuicios sobre la sexualidad en personas con enfermedades neuromusculares generan problemas de autoestima y, en segundo lugar, concientizar a la sociedad para contribuir en la disminución de estos prejuicios.

Palabras clave: Sexualidad, prejuicios sobre la sexualidad, discapacidad, enfermedades neuromusculares, autoestima

2. Introducción

2.1 Presentación del tema

Según Castiglioni et al. (2015) las enfermedades neuromusculares (ENM) conforman un conjunto de signos y síntomas derivados por una alteración en la unidad motora, compuesta por la moto neurona inferior, el nervio periférico, la unión neuromuscular y el músculo (tabla 1). En su mayoría son de origen genético, aunque pueden ser adquiridas por causas autoinmunes, inflamatorias o por toxinas.

La detección temprana es fundamental en este tipo de enfermedades, dado que posibilita la iniciación del tratamiento de manera oportuna, siendo clave para ralentizar la progresión de la patología. La estrategia diagnóstica varía según la edad del paciente, debido a que en la adolescencia los síntomas son menos evidentes que en la niñez. En primera instancia, la orientación diagnóstica se basa en la existencia de síntomas clínicos, para luego la confirmación mediante un examen físico y/o genético. En edades tempranas de la vida, los síntomas frecuentes son: trastorno de la marcha como por ejemplo bamboleo, fatigabilidad al realizar ejercicios, marcha en puntas de pie, caídas frecuentes, dificultades para subir o bajar escaleras y dificultad para levantarse desde el suelo. En la adolescencia, en cambio, los síntomas primordiales son: dificultades para alimentarse por alteraciones en la deglución, infecciones respiratorias frecuentes y prolongadas debido a una capacidad ventilatoria disminuida y trastornos del sueño por la insuficiencia ventilatoria mencionada, generando ahogos, cansancio y cefalea, provocando la necesidad de la utilización de bipap o cpap[1] (Castiglioni et al., 2015).

Una vez que definimos las enfermedades neuromusculares podemos adentrarnos en la variable de la sexualidad. Cuando se habla de sexualidad se hace referencia a la identidad sexual, la orientación sexual, la reproducción y el erotismo; este constructo constituye un aspecto fundamental del ser humano, ya que todos los sujetos son seres sexuales. La sexualidad nos acompaña toda la vida, desde el nacimiento hasta la muerte, es decir que se desarrolla con la persona. Esta resulta de la interacción entre la biología del sujeto, el entorno cultural, el nivel socioeconómico, las experiencias de vida del individuo y los circuitos de recompensa y placer (Morelo Rodríguez, 2018).

[1] El CPAP (Presión Positiva Continua en la Vía Aérea) suministra una presión constante para mantener abiertas las vías respiratorias, ideal para apnea obstructiva del sueño. Por el contrario, el BiPAP (Presión Positiva Binivel) emplea dos niveles de presión —más alta durante la inspiración y más baja en la espiración—, lo que resulta más eficaz para tratar la fatiga muscular respiratoria y la retención de CO2, frecuentes en enfermedades neuromusculares (ENM).

En el caso de las personas con discapacidad existen prejuicios, mitos y estereotipos vinculados a su sexualidad. En la sociedad existe la creencia de que las personas con discapacidad pierden todo deseo sexual y, con ello, se extingue la posibilidad de aspirar a tener un proyecto individual y familiar. A pesar de que la sexualidad está presente en la conducta humana, persiste la convicción de que para ejercer una sexualidad plena es indispensable poseer salud física. En síntesis, se cree que las personas con discapacidad son aniñadas y asexuadas (Caricote, 2012).

Por último, la autoestima se define como la percepción y evaluación que un sujeto tiene de sí mismo. Esta comprende el valor propio, las habilidades y las aptitudes, desempeñando un rol fundamental en la autoimagen y en el bienestar de cada persona. Cabe destacar que la autoestima es un proceso continuo que varía constantemente y se construye a lo largo de la vida mediante experiencias personales y factores contextuales y sociales. Los acontecimientos positivos, como los éxitos personales, son propensos a elevar la autoestima, sin embargo, las vivencias negativas, como los fracasos, tienden a disminuirla (González Buste, 2023).

2.2 Problema y pregunta de investigación

El fundamento para investigar esta problemática social reside en que la sexualidad constituye un aspecto central en la vida humana (OMS, 2010), es por ello que, los mitos acerca de la sexualidad de las personas con discapacidad (PcD) constituyen un problema en sí mismo. Durante toda la historia la invisibilización, el desconocimiento, la discriminación y los prejuicios han sido una constante a la hora de abordar en la salud sexual y reproductiva de las personas con diversidad funcional. Estas concepciones se sostienen en la idea de que las PcD son asexuadas, dependientes, enfermas e improductivas, nociones que derivan de una perspectiva paternalista y sobreprotectora por parte de las personas que ejercen roles de cuidado (padres, tutores y/o trabajadores de la salud) bajo el supuesto de propiciar un bienestar mayor (Urgilés et al., 2024). Debido a lo mencionado anteriormente, la negación de la sexualidad emerge como uno de los principales problemas que afrontan las PcD, tanto desde el ámbito social como familiar.

Durante la adolescencia, etapa vital en el desarrollo de la sexualidad, las personas con discapacidades motoras reciben menos información en comparación con sus pares sin patologías. Dicha desinformación se produce por inhibiciones de los profesionales, familiares y, en ocasiones, de ellos mismos. Sin embargo, a pesar de estos prejuicios, las PcD desean vivenciar la sexualidad de la misma manera que cualquier otra persona, e incluso presentan las mismas necesidades, la única diferencia es que, en algunos casos, requieren adaptaciones para satisfacerlas (García Arrigoni y Nastri, 2018).

En base a lo expuesto surge la siguiente incógnita: ¿los prejuicios, la invisibilización y la desinformación en torno a la sexualidad influyen negativamente en la autoestima del grupo de

estudio? La hipótesis de nuestro trabajo de investigación sostiene que los factores mencionados aportan al desarrollo de una baja autoestima. En este contexto, proponemos indagar de qué manera los adultos de entre 20 y 40 años con enfermedades neuromusculares perciben los prejuicios vinculados a la sexualidad que recae sobre ellos y cómo, desde su experiencia subjetiva, estos prejuicios influyen en la construcción de una autoestima baja. En consecuencia, el objetivo del presente estudio es analizar la incidencia de los prejuicios sobre la sexualidad en personas con discapacidad motora en la autoestima, así como la forma en que dichas personas perciben y elaboran estos prejuicios.

2.3 Relevancia de la temática

El presente trabajo indaga sobre el impacto que los prejuicios y la invisibilización de la sexualidad pueden ocasionar en la autoestima de las personas con enfermedades neuromusculares. El grupo de estudio fue seleccionado por sobre otras discapacidades por dos motivos: en primer lugar, por el interés de investigar sobre las discapacidades motrices y, en segundo lugar, por la accesibilidad al grupo poblacional, facilitando el proceso de investigación.
La relevancia de este estudio radica en que, a partir de las conclusiones, es posible generar aportes que permitan ahondar en la temática. En caso de hallar incidencia de los prejuicios en torno a la sexualidad en la baja autoestima, los resultados podrían incentivar futuras investigaciones a abordar y visibilizar esta problemática.

Más allá de la corroboración de la hipótesis, la situación planteada implica una problemática en sí misma, ya que la invisibilización y los prejuicios existentes acerca de la sexualidad en personas con discapacidad conllevan una violación de los derechos humanos. Estos son definidos como:

> Derechos inherentes a todos los seres humanos, sin distinción alguna de raza, sexo, nacionalidad, origen étnico, lengua, religión o cualquier otra condición. Entre los derechos humanos se incluyen el derecho a la vida y a la libertad; a no estar sometido ni a esclavitud ni a torturas; a la libertad de opinión y de expresión; a la educación y al trabajo, entre otros muchos. Estos derechos corresponden a todas las personas, sin discriminación alguna
> (Naciones Unidas, 2021).

Desde este punto de vista, los derechos humanos son inherentes a toda persona por el simple hecho de serlo, sin distinción ni discriminación. Esta definición resulta pertinente para el objetivo de la investigación, ya que independientemente de la condición de discapacidad, los derechos son innegables. No obstante, la infantilización social de las personas con enfermedades discapacitantes las relega simbólicamente al lugar de sujetos dependientes y carentes de vida sexual, lo cual restringe sus derechos humanos, especialmente los derechos sexuales y reproductivos (D'Gregorio, 2014).

Los derechos sexuales establecen que todo ser humano, sin la necesidad de poseer un cuerpo normativo, tiene el derecho de gozar libremente su vida sexual y de tomar decisiones sobre su propio cuerpo. Esto incluye el derecho a ser identificado como un ser sexuado, a fortalecer la autoestima y la autonomía respecto a su sexualidad, a explorar su vida sexual sin vergüenza, prejuicios, inhibiciones o creencias infundadas, a acceder a información concreta y veraz, entre otros. Por su parte, los derechos reproductivos establecen la libertad de decidir al respecto de la procreación (D'Gregorio, 2014).

3. Objetivos

3.1 Objetivo General:

Examinar la incidencia de los prejuicios sobre la sexualidad en la autoestima de las personas con enfermedades neuromusculares.

3.2 Objetivos específicos:

- Identificar cómo las personas con enfermedades neuromusculares perciben los prejuicios y/o falsas creencias vinculadas a su sexualidad
- Analizar de qué manera los prejuicios sobre la sexualidad en personas con enfermedades neuromusculares influye en la vivencia de su sexualidad
- Explorar cómo los prejuicios sociales sobre la sexualidad influyen en la construcción de la autoestima de las personas con enfermedades neuromusculares.

4. Alcances y Limitaciones

La presente investigación busca explorar la influencia de los prejuicios acerca de la sexualidad en la autoestima en personas mayores de edad con enfermedades neuromusculares que residan en Argentina. El estudio es de carácter correlacional y descriptivo; es por ello que, la utilización de un enfoque cuantitativo permitirá identificar patrones mensurables en la percepción de dichos prejuicios, generando datos objetivos que contribuyen a estimar la magnitud de su incidencia sobre la autoestima.

No obstante, el estudio presenta limitaciones que deben considerarse para la interpretación de los resultados. En primer lugar, el diseño metodológico impone restricciones en la profundidad y en el detalle cualitativo, priorizando la amplitud de la muestra y la objetividad de los datos.
En segundo lugar, el grupo poblacional queda restringido estrictamente al diagnóstico

mencionado, al rango etario y al país de residencia. Al tratarse de una investigación que busca un primer abordaje de la temática, se excluyen otras discapacidades motrices y variables específicas tales como el nivel socioeconómico, el nivel educativo alcanzado, los tratamientos clínicos (psicológicos y médicos) realizados y las experiencias sexoafectivas.

Otra limitación a considerar es el diseño no probabilístico de la muestra, dado que limita los resultados a la extensión del grupo de estudio seleccionado por conveniencia y bola de nieve. Dicha modalidad de selección responde a la población reducida y a la insuficiencia de recursos disponibles para conseguir una muestra representativa. En consecuencia, la falta de aleatoriedad podría introducir sesgos de selección, imposibilitando la generalización de las conclusiones.

Por último, la utilización de la Escala de Autoestima de Rosenberg posibilita medir el constructo de forma parcial debido a su carácter transversal. Dado que la autoestima es dinámica y fluctuante, los resultados arrojados reportan solo un dato estático, sin considerar las variaciones temporales del sujeto.

En conclusión, los hallazgos constituyen aproximaciones significativas para la comprensión de la problemática y sientan un precedente para futuras investigaciones exhaustivas. Asimismo, los datos obtenidos reflejan una influencia sugerente de los prejuicios sobre la sexualidad en la autoestima; no obstante, debido a las características del estudio y a las limitaciones metodológicas mencionadas, las conclusiones no permiten realizar inferencias deterministas.

5. Antecedentes

A lo largo de la historia la concepción de la discapacidad y de las personas con discapacidad se ha enfrentado a una serie de cambios, principalmente relacionados con los derechos que se les otorgaba a aquellos sujetos (Bastías, 2019). Estas conceptualizaciones se pueden clasificar mediante modelos. En los inicios de las civilizaciones se sitúa el modelo de prescindencia (Palacios, 2008); posteriormente, en el siglo XIX, bajo enfoques racionalistas, la discapacidad comenzó a comprenderse desde el modelo de la rehabilitación o modelo médico. Finalmente, a mediados del siglo XX, mediante un cambio de paradigma, las personas con discapacidad dejaron de ser concebidas exclusivamente como individuos con deficiencia, para considerarlos sujetos de derechos, dando lugar al modelo de la autonomía personal (Seda, 2017) o modelo social (Valencia, 2014).

En síntesis, las sociedades han percibido la discapacidad, a través del tiempo, desde un enfoque tradicional basado en la segregación y la aniquilación hasta un movimiento basado en los derechos humanos, que promueve la accesibilidad y la vida independiente (Bastías, 2019)

5.1 Modelo de prescindencia (Antigüedad - Edad Media)

El primero de los modelos existentes, el de prescindencia, se caracteriza por dos presupuestos esenciales acerca de las personas con discapacidad (Palacios, 2008). El primer presupuesto se encuentra estrechamente relacionado con pensamientos mágicos o religiosos, en la cual se interpretada a la discapacidad como la presencia del Maligno en la tierra o como un castigo divino por un pecado cometido por el propio sujeto en vidas anteriores o por sus progenitores (Bastías, 2019 y Palacios, 2008). De esta manera, la discapacidad era considerada una “marca del pecado” (Valencia, 2014). El segundo presupuesto surge de la creencia de que las PcD no podían contribuir con ninguna de las necesidades de la comunidad, por ende, eran consideradas improductivas y una carga social. Es por ello que podían ser asesinadas o abandonadas a su suerte (Bastías, 2019, Palacios, 2008 y Valencia, 2014). Como resultado de estas concepciones, las personas con discapacidad no eran reconocidas como sujetos de derecho, siendo marginadas y sometidas por la sociedad (Bastías, 2019).

Dentro del modelo de prescindencia identificamos dos submodelos: el eugenésico y el de marginación. Desde el submodelo eugenésico, se consideraba que una vida con discapacidad no merecía la pena ser vivida, por consiguiente, al detectarse una diversidad funcional congénita los infantes eran sometidos al infanticidio; sin embargo, las personas con una discapacidad adquirida no eran exterminadas, ya que no portaban el estigma otorgado por las creencias religiosas, aunque seguían ocupando espacios muy recudidos en la sociedad. Los medios de subsistencia de aquellos individuos eran vinculados al entrenamiento, siendo objeto de burla o diversión. En ambos casos, tanto la discapacidad congénita como la adquirida eran consideradas una desgracia, es por ello que a esos “monstruos deformes” no se les concebía una vida digna de seres humanos (Palacios, 2008).

Cabe destacar que los grandes pensadores de la época legitimaban estas prácticas. Platón sostenía que las PcD no debían ser consideradas ciudadanos y que el estado debía controlar la natalidad y eliminarlas, incluso pretendía que se prohíba su crianza (Bastías, 2019). Sócrates planteaba como un acto irresponsable la crianza de un niño “defectuoso”, mientras que Aristóteles, basándose en su conocimiento acerca de la transmisión genética de las enfermedades, sostenía que los “deformes" debían ser exterminados (Palacios, 2008).

El lugar que se le concedía a la discapacidad y el exterminio del submodelo eugenésico siguió siendo el modelo predominante hasta el siglo II d.C., cuando en el Imperio Romano la práctica del infanticidio fue disminuyendo progresivamente hasta ser prohibida, dando paso al submodelo de la marginación. Este último se caracterizó por la exclusión de las personas con discapacidad, producto de la subestimación, la mirada compasiva o el temor, ya que, bajo la influencia de la

religión, eran consideradas como una premonición de un peligro inminente. En consecuencia, la mejor solución encontrada era aislarlos de la comunidad. A diferencia del submodelo anterior, ya no se las asesinaba, sino que, solían fallecer debido al abandono social y a la falta de recursos, ya que en su mayoría se encontraban en situación de pobreza; incluso sus principales medios de subsistencia eran el ejercicio de la mendicidad y la exposición como objetos de burla (Palacios, 2008).

Durante este periodo coexistieron dos interpretaciones religiosas sobre la discapacidad que justificaban la marginación como único destino. Por un lado, se la interpretaba como un castigo divino o como la obra del diablo, lo que autorizaba un trato de menosprecio. Por otro, se la concebía como la obra de dios que permitía alcanzar la salvación a quienes efectúen actos misericordiosos y caritativos hacia estas personas (Bastías, 2019).

En definitiva, las distintas concepciones del modelo de presidencia situaban a las personas con discapacidad una posición de subordinación, cuya vida carece de valor y se las presuponía incapaces de subsistir sin la asistencia de la sociedad (Valencia, 2014).

5.2 Modelo médico (Comienzos del XIX - mediados del siglo XX)

Según Bastías (2019) el modelo médico o rehabilitador se caracteriza por la preponderancia concedida a la integración y rehabilitación de las personas con discapacidad. A diferencia del paradigma de prescindencia, Bastías (2019), Palacios (2008) y Seda (2017) coinciden en que las causas de la discapacidad comienzan a ser explicadas desde la ciencia, en el cual la diversidad funcional se comprende en términos de salud o enfermedad, poniendo énfasis en el déficit del funcionamiento de las funciones corporales y psíquicas generadas por la patología, así como en lo clínicamente observable de los parámetros biomédicos de normalidad (Valencia, 2014). Bajo esta postura, los autores Bastías, Palacios y Seda comprenden que las personas con discapacidad son capaces de contribuir a la comunidad siempre y cuando consigan ser rehabilitadas y “normalizadas”. En este sentido, el éxito del modelo reside en la capacidad de las personas con diversidad funcional de adaptarse, luego del proceso de rehabilitación, a aquello culturalmente denominado normal (Bastías, 2019). El entendimiento de la discapacidad como enfermedad impulsa el desarrollo de políticas de prevención de la salud y la implementación de tratamientos orientados a mejorar la calidad de vida (Palacios, 2008), así como medidas terapéuticas en pos de detener o retardar el avance de la enfermedad (Valencia, 2014).

En este contexto, Bastías (2019) y Palacios (2008) convienen en que la discapacidad es concebida como una característica interna del sujeto, centrada en las limitaciones y la subestimación de aptitudes. Bastías sostiene que debido a esto se les otorga un papel pasivo en el proceso de rehabilitación, mientras que Palacios advierte que dicha visión favorece las

prácticas de institucionalización. Bajo este modelo, basado en las instituciones, las personas con discapacidad quedan imposibilitadas de ejercer sus derechos humanos hasta tanto no sean "curadas" (Valencia, 2014). Como consecuencia, Palacios (2008) observa que las respuestas sociales se sustentan en actitudes paternalistas por parte de los familiares y profesionales, lo cual, según Bastías (2019), termina relegando a las PcD al rol de pacientes pasivos.

En relación con los medios de subsistencia económica, durante el modelo médico, las personas con discapacidad quedaron mayormente circunscritas al sistema de seguridad social (pensiones u obras sociales) y al empleo protegido. A pesar de que en algunos casos correspondía a la imposibilidad de acceder a trabajos remunerados, en otros casos ocurría exclusivamente por la exclusión del mercado laboral a causa de los prejuicios que recaían sobre los sujetos con discapacidad que gozaban de capacidades plenas para desempeñarse laboralmente (Palacios, 2008).

5.3 Modelo social (Años 60/70 hasta la actualidad)

Palacios (2008) explica que el modelo social de la discapacidad se basa en dos supuestos fundamentales. El primero, y principal, sostiene que la discapacidad se origina a partir de factores sociales; bajo este presupuesto, lo que provoca la discapacidad es el entorno inadecuado para equiparar las limitaciones de los sujetos. Por consiguiente, Valencia (2014) destaca que la discapacidad se expresa socialmente por la presencia de ámbitos inaccesibles (barreras físicas, comunicacionales y actitudinales) que obstaculizan la participación plena de las personas con discapacidad. De este modo, tal como señala Seda (2017), al comprender la discapacidad como un fenómeno social, deja de atribuirse exclusivamente al individuo. El segundo presupuesto, retomando a Palacios (2008), se sustenta en la idea de que las PcD tienen la capacidad de aportar a la sociedad de igual manera que el resto de las personas, bajo la premisa de que se generen ambientes inclusivos y se acepten las diferencias.

Es por ello, como destaca Bastías (2019), este paradigma se centra en la eliminación de todas las barreras, tanto físicas como sociales, que limitan la participación plena de las personas con diversidad funcional en la comunidad. En esta línea, Seda (2017) sostiene que las deficiencias dejan de ser abordadas como una tragedia personal la cual haya que lamentarse, sino que el enfoque del paradigma social es garantizar la completa inclusión en la interacción social, quitando las barreras discapacitantes, de este modo las soluciones deben buscarse en la transformación del contexto social y no en la rehabilitación de las personas con discapacidad (Palacios, 2008).

A partir del surgimiento del modelo social, Valencia (2014) aclara que dejó de utilizarse el término "discapacitado" para emplear el concepto "persona con discapacidad", lo que implica que la

discapacidad se concibe como una característica más del individuo, posicionando a las PcD como sujetos de derecho. Conforme a esta idea, Bastías (2019) señala que se les otorga el control de sus vidas, previamente limitado por modelos anteriores de discapacidad, cuestionando la visión paternalista y favoreciendo la autodeterminación. Como consecuencia de este pensamiento, Seda (2017) indica que se promueve la vida independiente y la autonomía, sustentada en valores de igualdad y dignidad de la vida humana. Una vez más, Bastías (2019) pone en manifiesto que la problemática reside en el entorno y en la capacidad de generar ambientes propicios para la independencia de las PcD.

En este marco, la principal característica del modelo social de discapacidad es la consideración de las PcD como sujetos de derecho, lo cual se reafirma que las personas con cualquier tipo de discapacidad deben gozar de todos los derechos humanos: el derecho a la salud, a la educación, al trabajo, a la vivienda, a la igualdad de oportunidades, a la vida independiente, a una vida sexual plena, a la participación social y política, etc. (Valencia, 2014). Es a partir de este paradigma que, por primera vez en toda la historia de la humanidad, se empiezan a asociar los conceptos discapacidad y sexualidad. En consecuencia, surge la figura de la asistencia sexual como una de las estrategias posibles orientadas a garantizar el desarrollo de una vida sexual plena (Miguez, 2020), cabe destacar que no es la única vía para explorar la vida sexual, sino que constituye una alternativa válida para quienes los deseen (Peirano, s.f.). Si bien el cambio de paradigma permitió avances significativos en materia de los derechos sexuales de las personas con discapacidad, aún resta camino por recorrer (Miguez, 2020).

En definitiva, Palacios (2008) postula que el objetivo del modelo social radica en poner énfasis en las capacidades de los sujetos con diversidad funcional en vez de señalar las diferencias. Al aceptar las diferencias en las funcionalidades, Seda (2017) concluye que se cuestiona el concepto social de normalidad y se promueve la igualdad de oportunidades (Seda, 2017).

6. Estado del arte

Los derechos de las personas con discapacidad motriz han progresado a lo largo del tiempo, aunque todavía persisten numerosos desafíos. Históricamente, estas personas fueron objeto de discriminación, eran consideradas inferiores o castigadas por los dioses, incluso eran percibidas como una carga social y familiar, con lo cual eran marginados (Mas et al., 2023 y Serrano, 2018). Asimismo, consideraban a estos sujetos como seres improductivos, en el cual los estados debían hacerse cargo (Piurano, 2014).

Posteriormente, con la consolidación del modelo médico hegemónico, se asumía que las personas con discapacidad poseían cuerpos rotos que debían ser rehabilitados para insertarse

en la sociedad. En la actualidad, a partir del desarrollo de perspectivas humanitarias, la discapacidad comenzó a percibirse como una característica más del individuo, fomentando la inclusión social, la comprensión de necesidades y el acceso a derechos. A pesar de que la inclusión de las Pc ha progresado, muchos prejuicios y estereotipos no se han erradicado (Mas et al., 2023 y Serrano, 2018).

En paralelo, el marco jurídico también evolucionó en materia de discapacidad motriz. A nivel internacional, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) ha sido fundamental para la inclusión, la promoción y protección de los derechos de las personas con discapacidad. A pesar de estos avances, persisten obstáculos, como la falta de accesibilidad y barreras arquitectónicas y sociales, que impiden su plena participación en la sociedad (Mas et al., 2023).

En relación con la sexualidad de las personas con discapacidad, diversas investigaciones coinciden en que suele ser invisibilidad y cargada de connotación negativa, prejuicios, mitos y tabúes que las conciben como sujetos asexuados y carentes de deseo (Delegue y Ficha, 2021; Granero Sanmartín, 2015; Larrosa, 2016; Mójame, 2015 y Piurano, 2014). Esta situación conduce a cuestionamientos sociales acerca de la capacidad de las personas con discapacidad para tener relaciones sexuales y a la afirmación de que no deberían recibir educación sexual (Granero Sanmartín, 2015). Estos prejuicios se fundamentan en el mito de que las personas con discapacidad son infantiles o inocentes (Delegue y Ficha, 2021), junto con características de bondad, se les asigna una imagen conmovedora y desamparada, que requiere protección. Esta mirada les quita la posibilidad de ejercer su sexualidad libremente (Piurano, 2014).

La imagen asexual, dependiente e infantil que se les confiere a las personas con discapacidad sustenta la vulneración de sus derechos, especialmente los sexuales y reproductivos, perpetuando ciclos de discriminación (Mójame, 2015 y Piurano, 2014), evidenciando la falta de aceptación social sobre sus derechos (Granero Sanmartín, 2015).

A causa de los prejuicios y mitos mencionados, la sociedad desconoce la sexualidad en las personas con discapacidad, lo que obstaculiza el acceso a sus derechos sexuales y el establecimiento de vínculos afectivos (Mójame, 2015). Estas barreras se sostienen en el supuesto de que son minusválidos de deseo, inválidos de sentires y acotados al amor paternal o fraternal (Piurano, 2014). Asimismo, enfrentan desafíos adicionales, como la negación acerca de la temática por parte de la sociedad en conjunto, de sus familiares (Larrosa, 2016) y de los profesionales de la salud (Martinez Silva, 2016).

A partir de todo lo expuesto, es de suma importancia que las personas con discapacidad sean reconocidas como seres sexuados, ya que dicha premisa es la base para que la sociedad asimile

su derecho a una vida sexual libre y plena (Delegue y Ficha, 2021). La importancia de vivenciar la sexualidad radica en que esta forma parte de la conducta humana, independientemente de la existencia de una discapacidad (Granero Sanmartín, 2015). En consecuencia, la exploración de la sexualidad contribuye a la reducción de la desigualdad social (Piurano, 2014) y promueve la auto aceptación y el autogobierno corporal (Granero Sanmartín, 2015). En este sentido, las personas con discapacidad no deberían ser privadas de experimentar su sexualidad libremente, de establecer vínculos afectivos ni de formar una familia. Por consiguiente, deben recibir una educación sexual integral (ESI) adecuada y equitativa frente al resto de la población (Martinez Silva, 2016).

7. Marco Teórico:

En la presente sección se procede a desarrollar los conceptos vinculados al problema y a la pregunta de investigación. En consecuencia, se analizan las nociones de autoestima, Terapia Cognitivo Conductual, discapacidad asociada con enfermedades neuromusculares (ENM), sexualidad y prejuicios sobre la sexualidad, con el objetivo de examinar cómo estos últimos inciden en la autoestima de las personas con ENM.

Esta clarificación es fundamental para establecer el abordaje metodológico; dado que la autoestima es una de las variables principales del estudio, resulta pertinente adoptar una perspectiva que permita analizar los procesos cognitivos, emocionales y conductuales implicados en las distorsiones de los esquemas de valoración. En este sentido, la Terapia Cognitivo-Conductual (TCC) constituye el marco teórico adecuado para tratar dicha problemática.

En primer lugar, se aborda el concepto de autoestima. Esta es definida por Rosenberg (1965) como la actitud positiva o negativa hacia la propia persona, entendida como un fenómeno actitudinal mediado por contextos sociales y culturales. El autor aclara que dicho concepto se relaciona con la percepción de uno mismo en comparación con sus valores personales constituidos por el proceso de socialización. En consecuencia, la autoestima no es estática, sino que evoluciona a lo largo de la vida debido a las experiencias personales, influencias sociales y la autoevaluación continua (González Buste, 2023). Es por ello que su nivel fluctúa entre alta, media y baja (Rosenberg, 1965).

Este constructo está conformado por tres componentes: el cognitivo, el afectivo y el conductual (González Buste, 2023), dimensiones que la TCC integra en lo que denomina triángulo cognitivo (Camacho, 2003). Estas constituyen las percepciones de los individuos. El componente cognitivo abarca los pensamientos y creencias sobre el autoconcepto, evaluando las aptitudes. El afectivo se relaciona con las emociones vinculadas a la autoevaluación, reflejando cómo los sujetos se

perciben en relación con su yo ideal. Por último, el conductual hace referencia a las acciones derivadas de la interacción de los dos componentes previos. El abordaje integral de estos factores es esencial para mantener una autoestima saludable (González Buste, 2023).

Los sujetos con una autoestima alta tienden a tomar riesgos, a esforzarse más y son propensos al éxito académico y laboral (González Buste, 2023). Estos individuos se sienten satisfechos con su vida y su futuro (Góngora y Casullo, 2009), se consideran valiosos y se respetan a sí mismos. No por ello se perciben superiores a los demás; por el contrario, reconocen sus limitaciones (autoaceptación) y pretenden crecer para disminuir sus deficiencias (Rosenberg, 1965). A su vez, la autoestima elevada permite mantener el estrés y la ansiedad en niveles adecuados, lo que posibilita que el individuo se desenvuelva correctamente ante sucesos traumáticos. Asimismo, se asocia con la habilidad para resolver problemas, con la autonomía, con el desarrollo de vínculos interpersonales positivos (Góngora y Casullo, 2009) y con emociones positivas (González Buste, 2023). En definitiva, contribuye al bienestar general (Góngora y Casullo, 2009).

En contraposición, la autoestima baja acarrea autodesprecio, autorrechazo y una autoimagen desagradable que el sujeto desearía modificar (Rosenberg, 1965). Esta percepción puede desencadenar conductas autodestructivas o evitativas que refuercen su visión negativa. Simultáneamente, este estado se vincula con emociones negativas como la vergüenza, la autocrítica disfuncional (González Buste, 2023), el pesimismo, los sentimientos de soledad, la timidez, la falta de confianza, la inestabilidad, entre otras manifestaciones. Adicionalmente, se le atribuyen síntomas de depresión (Góngora y Casullo, 2009) y ansiedad (González Buste, 2023). En esencia, conduce a la insatisfacción personal (Rosenberg, 1965).
En síntesis, la autoestima es fundamental en la vida de las personas, ya que incide en las emociones, las relaciones interpersonales, los logros, la confianza, la toma de decisiones, la motivación, la resiliencia y la salud mental (González Buste, 2023).

A partir de estas consideraciones, se fundamenta la elección de la Terapia Cognitivo-Conductual (TCC). Es por ello que se procede a exponer sus principales postulados. La TCC es un modelo teórico de la psicología orientado al tratamiento de diversos trastornos mentales (Polo y Diaz, 2011). Se caracteriza por centrarse en la sintomatología y en la problemática actual del paciente (Safdie, 2022), explorando los procesos cognitivos del sujeto en tanto actúan como factores de mantenimiento del malestar (Wood, 2014).
Desde el enfoque de la Terapia Cognitivo-Conductual, se postula que los pensamientos y las emociones modifican el comportamiento (Polo y Diaz, 2011 y Safdie, 2022). El modelo propone que, mediante la intervención terapéutica, es posible sustituir los patrones disfuncionales por conductas adaptativas (Polo y Diaz, 2011). A su vez, fomenta que los pacientes comprendan la dinámica de la tríada cognitiva (Safdie, 2022); para ello, se le orienta hacia el desarrollo de habilidades de automonitoreo y hacia el reconocimiento de los pensamientos automáticos

disfuncionales, dado que estos dan lugar a respuestas desadaptativas (Polo y Diaz, 2011). Una vez adquirida la habilidad para gestionar los pensamientos automáticos, el proceso terapéutico se dirige hacia la reestructuración de las creencias nucleares y periféricas, que son la base de dichos pensamientos.

En este sentido, los objetivos generales de la TCC consisten en la disminución de los pensamientos disfuncionales, el fortalecimiento de las habilidades de autocontrol, automonitoreo y autoevaluación y la optimización de la capacidad de resolución de problemas (Polo y Diaz, 2011). Por último, cabe destacar que la Terapia Cognitivo-Conductual fundamenta sus técnicas en evidencia empírica y tiene como meta maximizar el beneficio del paciente (Wood, 2014).

7.1 Enfermedad neuromuscular y discapacidad

Según la Asociación de Distrofia Muscular (s.f.), las enfermedades neuromusculares (ENM) constituyen un conjunto de patologías neurológicas que se expresan de manera progresiva y, generalmente, son discapacitantes. Su causa radica en la alteración de las neuronas motoras, los nervios periféricos, los músculos o la unión neuromuscular (figura 1). Las ENM suelen ser de origen genético; sin embargo, pueden ser adquiridas a causa de toxinas, inflamación muscular, problemas inmunitarios o metabólicos, entre otros factores (Barros et al., 2018). El hecho de que estas patologías sean mayoritariamente de origen genético no implica que los progenitores manifiesten síntomas o sean portadores, y en caso de serlo, no garantiza que las transmitan a sus descendientes (Asociación de Distrofia Muscular, s.f.).

Estas enfermedades pueden presentarse desde el nacimiento, la niñez o la adultez. Su síntoma principal es la debilidad muscular (Asociación de Distrofia Muscular, s.f.), la cual puede manifestarse como fatigabilidad, atrofia muscular, miotonía, calambres o alteraciones sensitivas y autonómicas. Asimismo, debido a la patología, suelen observarse comorbilidades tales como compromiso cardíaco, problemas articulares, respiratorios o deglutorios, entre otros (Barros et al., 2018).

Las enfermedades neuromusculares son consideradas raras, ya que afectan a menos de una de cada 2.000 personas; no obstante, en conjunto representan un porcentaje significativo a nivel mundial. Numerosas investigaciones globales realizadas en 1991 estimaban que una de cada 3.500 personas poseía alguna enfermedad neuromuscular, cifra que solamente contabilizaba las más frecuentes. En la actualidad, debido a los avances tecnológicos en estudios genéticos, sumado al incremento del conocimiento científico sobre estas afecciones, se presume que la prevalencia del grupo de trastornos neuromusculares oscila entre 100 y 300 por cada 100.000 habitantes (Castiglioni et al., 2018).

Actualmente, las ENM reconocidas son más de 1.000 con distintos orígenes genéticos, que pueden ser agrupadas en diversos subgrupos: patologías de la motoneurona, trastornos de la transmisión neuromuscular, afecciones de los nervios periféricos, enfermedades del músculo, entre otros (Asociación de Distrofia Muscular, s.f.).

Como se mencionó anteriormente, las enfermedades neuromusculares suelen ser discapacitantes, con lo cual resulta necesario conceptualizar dicho término. La Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial (2011) definen la discapacidad como: "la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y el entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás" (p. 4). La variable de interacción demuestra que la discapacidad no es un atributo exclusivo de las aptitudes físicas o intelectuales de la persona, sino que los factores contextuales y los ambientes tienen importancia; por ejemplo, la inaccesibilidad del transporte público, la falta de infraestructura accesible y la ausencia del apoyo social (González et al., 2012).

7.2 Sexualidad y salud sexual

La sexualidad es definida como:

> "Un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida. Abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vivencia y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales. La sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no obstante, no todas ellas se vivencian o se expresan siempre. La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales" (OMS, 2010).

Esta definición denota que la sexualidad tiene diversas maneras de expresarse y no todas ellas se vivencian; en este sentido, existen tantas sexualidades como individuos. A su vez, cabe aclarar que la experiencia sexual no depende exclusivamente de factores individuales, sino que coexisten variables contextuales que influyen en dicho comportamiento.

Más allá de la definición de sexualidad, resulta relevante abordar el concepto de salud sexual, el cual, para las personas con discapacidad, no es considerado primordial por la sociedad ni por los profesionales de salud. Sin embargo, representaría un avance significativo tomar este tipo de salud como un objetivo terapéutico. La salud sexual trasciende la mera actividad sexual (Martinez Silva, 2016); es por eso que la Organización Mundial de la Salud la define como:

> "Un estado de bienestar físico, mental y social en relación con la sexualidad, la cual no es la ausencia de enfermedad, disfunción o incapacidad. La salud sexual requiere un

> enfoque positivo y respetuoso de la sexualidad y de las relaciones sexuales, así como la posibilidad de tener experiencias sexuales placenteras y seguras, libres de toda coacción, discriminación y violencia. Para que la salud sexual se logre y se mantenga, los derechos sexuales de todas las personas deben ser respetados, protegidos y ejercidos a plenitud “. (OMS, 2006a).

Teniendo en cuenta esta definición, se puede inferir que la dimensión sexual influye en el desarrollo afectivo, social y evolutivo de los sujetos; es por ello, que la sexualidad y la salud sexual deberían ser un derecho para todas las personas, sin importar su condición (Martinez Silva, 2016).

Una de las alternativas para fomentar la exploración de la sexualidad en las personas con discapacidad es mediante la asistencia sexual (AS). Esta se define como un trabajo remunerado que propone el acompañamiento sexual, erótico y/o afectivo de las personas o parejas con diversidad funcional mayores de edad. Cabe destacar que la AS no es la única opción para que las personas con discapacidad exploren su sexualidad, sino que es un recurso para quienes no pueden explorar libremente su vida sexual debido a la discriminación. Su objetivo principal es favorecer el desarrollo y salud sexual, otorgando lugar al deseo; a su vez puede contribuir al fortalecimiento de la confianza y autoestima de las personas con diversidad funcional e incluso posibilitar la búsqueda de pareja una sexual o afectiva (Peirano, s.f.).

7.3 Prejuicios acerca de la sexualidad en personas con ENM

Como se mencionó con anterioridad, existen diversos prejuicios y mitos sobre la sexualidad de las personas con discapacidad. Debido a que comúnmente se emplean como sinónimos, resulta pertinente diferenciarlos conceptualmente (Belli, 2019).

Por un lado, un mito es definido como el pensamiento irracional que expresa la falsa realidad de forma primitiva, infantil y salvaje (Álvarez Balandra, 2013). En definitiva, es una idea que carece de pruebas empíricas; no obstante, la sociedad, en su mayoría, la considera cierta (Elorza, 2022). Por otro lado, el prejuicio es definido como: “Una actitud negativa hacia un grupo social o hacia una persona percibida como miembro de ese grupo. Como otras actitudes, el prejuicio se compone de tres componentes: cognitivo (creencias), afectivo (emociones) y comportamental (conducta)” (Montes Berges, 2008, p. 1). En consecuencia, se entiende que el mito (creencia falsa) funciona como la base "teórica" que sustenta el prejuicio (actitud negativa), cuya conducta deriva en discriminación (Delaygue y Fiocchi, 2021).

Los mitos más presentes en el imaginario colectivo acerca de la temática sostienen que las PcD son asexuadas; es decir, que carecen de deseo y ni piensan en su sexualidad. Aunque se podría

decir que esta premisa resulta incorrecta, ya que no solo piensan en su sexualidad, sino que la ejercen; sin embargo, en algunos casos los obstáculos que enfrentan los llevan a ejercer sus derechos de manera clandestina, poniendo en riesgo su salud física y psicológica.
Otro mito relevante postula que las personas con discapacidad no necesitan relaciones sexuales, solamente demandan afecto. Esta afirmación presenta una distinción infundada respecto al resto de la población; en todo caso, depende de los deseos de cada individuo. El siguiente mito colectivo por mencionar identifica a las personas con discapacidad como “niños angelicales eternos"; de esta forma, se niega su proceso evolutivo, lo cual conduce a percibir cualquier interés sexual como algo perverso.

También se encuentra difundido el mito de que las personas con trastornos motrices no pueden mantener “relaciones sexuales normales”, incurriendo en la idea reduccionista de que las prácticas sexuales se consuman únicamente mediante el coito. A esta creencia se suma la concepción errónea de que son incapaces de llevar a cabo relaciones con penetración, lo que da origen al mito de que las PcD no pueden formar una familia; esto se fundamenta en la premisa injustificada de que con certeza transmitirán su patología, que no pueden cuidar a otro y que representarán una carga para su entorno.

Otro mito frecuente supone que las personas con discapacidad, en caso de tener pareja sexoafectiva, debe compartir su condición. En este sentido, existe la creencia social de que si una persona sin discapacidad establece un vínculo con una PcD, lo hace solamente para obtener alguna ventaja o para abusar de ellos. Por último, persiste en la sociedad el mito de que las personas con discapacidad no son deseables ni atractivas; esta falsa creencia se basa en el modelo hegemónico de belleza, dicha exclusión genera sufrimiento y frustración a quienes quedan por fuera (Monjaime, 2015).

Como consecuencia de los mitos mencionados surgen los prejuicios, los cuales provocan que, cuando un sujeto con discapacidad desee explorar su dimensión sexual no encuentre el sostén, soporte y acompañamiento necesario (Delaygue y Fiocchi, 2021). Bajo esta premisa Monjaime (2015) describe que:

> “Ante la creencia de que una persona con discapacidad carece de sexualidad, no se le propondrá una cita, no se le entregarán preservativos como parte de una campaña de prevención, ni se le enseñará educación sexual, así como tampoco se pensará en hacer accesible un hotel alojamiento, entre otras cuestiones que hacen a la inclusión respecto de esta temática” (pp. 21-22).

En adición a las falsas creencias y prejuicios sociales en torno a la sexualidad de las PcD, resulta fundamental examinar la perspectiva de los protagonistas, ya que los procesos externos se relacionan con los internos y se retroalimentan mutuamente. En este sentido, no solo influyen las

creencias sociales, sino también los pensamientos y actitudes de las personas con discapacidad sobre sí mismas. Esto se observa en la autoestima en las PcD, que además de ser producto de los estímulos del medio social, se configura a partir de los prejuicios, la discriminación y la marginación que caracterizan las experiencias de vida de las personas con discapacidad (Shakespeare et al., 1996).

Estos procesos internos y externos condicionan la actitud de las PcD, la cual, según Seidmann (2003) se define como un estado mental de predisposición a reaccionar de manera sistemática y selectiva ante estímulos sociales. La actitud, en este sentido, es una disposición conductual adquirida; no es una simple conducta, sino una predisposición a pensar, actuar y sentir de acuerdo con los valores adquiridos culturalmente. Por consiguiente, las actitudes no son innatas, sino que se aprenden en el intercambio social, moldeando las creencias de las personas y condicionando su conducta y emociones. Esto puede derivar en un conflicto, ya que implica una contradicción interna entre lo que el individuo desea hacer y lo que las normas sociales le permiten, lo cual genera malestar (pp. 2–4). En el ámbito que nos compete, las personas con discapacidad pueden desear gozar libremente su sexualidad, pero los mitos y prejuicios sociales acerca de la temática las limitan, condicionando su actitud al respecto (De Los Ángeles Baliero y Pagano, 2019).

Otro concepto relevante para comprender el cambio de actitud y comportamiento derivado de la influencia social es el de la profecía autocumplida. Según Watzlawick (1988) consiste en una suposición o predicción que, por el simple hecho de haberse formulado, se convierte en realidad, independientemente de la veracidad del supuesto. Por ejemplo, cuando una persona con discapacidad, a causa de los mitos y prejuicios sociales, no es considerada objeto de deseo, internaliza dicha creencia y se comporta precisamente como un individuo no deseable; por lo tanto, este comportamiento refuerza el mito original. De este modo, un comportamiento que resulta de una profecía autocumplida constituye una predisposición para que se cumpla el suceso esperado, creando una realidad que no se habría producido sin el supuesto que le precede (Watzlawick, 1988). Siguiendo el ejemplo anterior, el sujeto con discapacidad que se comporta como no deseable crea las condiciones para que los prejuicios se perciban como ciertos, aunque en realidad se trate de una consecuencia del supuesto previo.

A partir de lo expuesto sobre los procesos internos (creencias y pensamientos) que modifican el comportamiento, se puede destacar que un paso fundamental para erradicar o, al menos, minimizar los prejuicios sociales hacia la sexualidad de las PcD radica en el cambio de actitud del propio individuo. En principio, las personas con discapacidad necesitan sentir que merecen ocupar nuevos espacios, para ello es esencial que dejen de ser vistas como víctimas o mostrarse como tal, y se posicionen como sujetos activos en el proceso de cambio. En este sentido, el empoderamiento de las PcD resulta indispensable para modificar la visión de la sociedad hacia

con ellas y para fortalecer su autoestima (Shakespeare, et al., 1996).

8. Desarrollo metodológico

8.1 Hipótesis o supuestos de investigación:

Esta investigación parte de la premisa de que los prejuicios acerca de la sexualidad de las personas con enfermedades neuromusculares impactan negativamente en su autoestima. Se plantea que la mitigación de estas ideas preconcebidas reduciría significativamente dicho impacto, permitiendo que los patrones de conductas desadaptativas se sustituyan por adaptativas, favoreciendo así un fortalecimiento de la autopercepción en las personas con discapacidad.

8.2 Tipo de investigación:

El enfoque de investigación es cuantitativo, de tipo descriptivo y correlacional, buscando examinar la incidencia de los prejuicios sobre la sexualidad en la autoestima de las personas con enfermedades neuromusculares para estimar la magnitud de dicha influencia. La metodología consiste en la recolección de datos mediante Google Forms.

8.3 Muestra:

Para la presente investigación se utilizó una muestra no probabilística, ya que la selección de participantes no fue de manera aleatoria, sino que se realizó según el criterio intencional de los investigadores, orientada a indagar la problemática en las personas con enfermedades neuromusculares. El método de muestreo es de tipo mixto, empleando técnicas por conveniencia y de bola de nieve, puesto que se trata de una población pequeña. En primera instancia se recurrió al muestreo por conveniencia debido a la facilidad con la que se cuenta para acceder al grupo poblacional, posteriormente se aplicó el muestreo de bola de nieve, mediante el cual los participantes seleccionados refirieron a otros sujetos que cumplan con los criterios de selección.

Dicha población está conformada por adultos mayores de edad con diagnóstico de una enfermedad neuromuscular que residan en Argentina.

8.4 Instrumentos y procedimientos:

Para evaluar la incidencia de los prejuicios acerca de la sexualidad en la autoestima de las personas con enfermedades neuromusculares, se empleó el cuestionario como método de

recolección de datos. Como instrumentos de investigación, se aplicó la Escala de Autoestima de Rosenberg y una encuesta *ad hoc* diseñada para evaluar la percepción de los participantes sobre dichos prejuicios y cómo estos influyen en la vivencia de su sexualidad y en los niveles de su autoestima.

La escala de autoestima de Rosenberg se utilizó para cuantificar los niveles de autoestima del grupo de estudio. Este cuestionario consta diez afirmaciones (Figura 2) que los participantes deben responder lo más sincero posible:

1. Me siento una persona tan valiosa como las otras.
2. Generalmente me inclino a pensar que soy un fracaso.
3. Creo que tengo algunas cualidades buenas.
4. Soy capaz de hacer las cosas tan bien como los demás.
5. Creo que no tengo mucho de lo que estar orgulloso.
6. Tengo una actitud positiva hacia mí mismo.
7. En general me siento satisfecho conmigo mismo.
8. Me gustaría tener más respeto por mí mismo.
9. Realmente me siento inútil en algunas ocasiones.
10. A veces pienso que no sirvo para nada.

Estas dimensiones se miden utilizando la escala de Likert de cuatro opciones (muy en desacuerdo, en desacuerdo, de acuerdo, muy de acuerdo). Las afirmaciones 1, 3, 4, 6 y 7 corresponden a valoraciones positivas, mientras que y la 2, 5, 8, 9 y 10 representan valoraciones negativas. Los primeros se cuantifican del 1 al 4 (donde 1 es “muy en desacuerdo” y 4 “muy de acuerdo)” y los segundos se puntúan a la inversa (4 puntos “muy en desacuerdo,” y 1 punto “muy de acuerdo”). Los resultados que arroja la escala oscilan entre 10 y 40. Un puntaje menor de 26 se considera autoestima “baja,” un puntaje entre 26 y 29 se considera autoestima “media,” y un puntaje entre 30 y 40 se considera autoestima “alta”.

La encuesta *ad hoc*, diseñada específicamente para esta investigación, está constituida por preguntas abiertas y afirmaciones que se responden mediante una escala Likert: muy en desacuerdo, en desacuerdo, de acuerdo, muy de acuerdo. Tras la lectura y firma del consentimiento informado, los ítems a valorar fueron las siguientes:

1. Puedo hablar libremente sobre mi sexualidad con mi familia, amistades o profesionales de la salud
2. La sociedad reconoce mis derechos sexuales y reproductivos
3. He vivido situaciones en las que otras personas han puesto en duda mi derecho a tener pareja, intimidad o una vida sexual plena
4. Los prejuicios sobre mi sexualidad afectan la forma en la que yo mismo/a percibo mi vida afectiva y sexual

5. Los prejuicios sobre mi sexualidad me limitan para expresar lo que siento
6. Los prejuicios sobre mi sexualidad me limitan para establecer vínculos sexoafectivos
7. Los prejuicios sobre mi sexualidad me generan incomodidad para experimentar libremente mi sexualidad
8. Los prejuicios acerca de mi sexualidad afectan negativamente la forma en que la vivencio
9. Los prejuicios acerca de mi sexualidad influyen negativamente en mi autoestima
10. Con mayor información y educación, los prejuicios sociales disminuirían

Por otro lado, las preguntas abiertas a desarrollar fueron:

1. ¿Qué significa para vos la sexualidad?
2. ¿Cómo es tratada la sexualidad en personas con discapacidad por parte de los familiares y los profesionales de la salud?
3. ¿Cuáles son los prejuicios sobre tu sexualidad que escuchas con más frecuencia y cómo afectan estas actitudes en tu vida cotidiana?
4. ¿De qué manera los prejuicios acerca de la sexualidad influyen en la forma en que la vivencias?
5. ¿En algún momento de tu vida consideraste como ciertos algunos de los mitos sociales sobre tu sexualidad?
6. ¿Qué tipo de apoyo o acompañamiento consideras necesario para reducir los prejuicios relacionados con tu sexualidad?

9. Resultados

9.1 Análisis sociodemográfico

La muestra estuvo compuesta por 16 adultos residentes de la República Argentina — con predominio en AMBA (gráfico 1)— con diagnóstico de una enfermedad neuromuscular, cuyas edades oscilaron entre los 25 y 43 años (M = 32,94) que accedieron a completar el cuestionario de manera voluntaria. En cuanto a la distribución de género, 6 participantes fueron mujeres (37,5%) y 10 varones (62,5%). De los 16 participantes la distribución diagnóstica se estructuró de la siguiente manera: Distrofia Muscular de Duchenne (n = 6; 37,5%), Miastenia Gravis (n = 5; 31,25% del total), y con un caso individual por patología (6,25%): Miastenia Gravis Generalizada, Distrofia miotónica tipo 1, Atrofia Muscular Espinal, Distrofia muscular de Becker y Miopatía congénita (gráfico 2). La variedad de diagnósticos posibilita un análisis general de las enfermedades neuromusculares, así como la evaluación de la relación entre la autoestima y cuan discapacitante resulta la patología.

9.2 Análisis sobre prejuicios acerca de la sexualidad

La mayor parte de los encuestados considera que la sexualidad es un aspecto fundamental del ser humano y de la identidad de los sujetos; por lo tanto, esta dimensión en las personas con discapacidad debe dejar de ser ignorada por la sociedad. En este sentido, uno de los participantes definió a la sexualidad como el "conjunto de identidad y género, órganos sexuales, orientación sexual, reproducción", mientras que otro expresó que significa "placer, deseo, intimidad e identidad propia". A su vez, se destacó que la sexualidad se relaciona con el "afecto… y conexión emocional" o que es la manera que "nos relacionamos con el otro en términos de lo que nos provoca en el cuerpo"; lo que demuestra su importancia en relación a los vínculos interpersonales.

Más allá de los prejuicios al respecto, el 68,75% de los participantes considera que pueden hablar libremente sobre su sexualidad con sus familiares, amistades o profesionales de la salud; sin embargo, el 31,25% restante presenta dificultades para expresarse abiertamente al respecto (gráfico 3). No obstante, más del 90% de los encuestados admite que la sexualidad prácticamente no es abordada por los familiares ni por los profesionales de la salud, y en caso de ser tratada, se hace desde los mitos y los prejuicios sociales (infantilización y asexualidad). Entre las respuestas más contundentes de parte de los encuestados se puede destacar que la problemática es abordada desde el "tabú, así como también hay temores y subestimación" o desde la perspectiva de que las personas con discapacidad "no tienen derecho a ejercer su sexualidad como cualquier otra".

Asimismo, el 50% de los sujetos de estudio admite que la sociedad reconoce sus derechos sexuales y reproductivos, mientras que el otro 50% percibe que estos son vulnerados (gráfico 4). Por lo tanto, la mitad del grupo poblacional no aprecia que haya una violación de sus derechos humanos.

Por otra parte, los prejuicios más escuchados por los encuestados suelen ser la imposibilidad de conseguir parejas sexoafectivas o de procrear, no ser considerados sujetos de deseo y el ser vistos como sujetos de cuidado o dependientes. Según los testimonios, esto les genera inseguridad para establecer nuevos vínculos, afecta su autopercepción o, como aclaró uno de los participantes, "lo hace un poco duro para mi autoestima". De esta manera, el 62,50% asevera que en algún momento de su vida consideró como ciertos algunos de los mitos sociales sobre su sexualidad; en relación a esto, algún participante mencionó que llegó a sentirse "menos deseable" o a asumir que "no vas a encontrar pareja y amistades". Por este motivo, el 68,75% de los participantes ha vivido situaciones en las que otras personas han puesto en duda su derecho a tener pareja, intimidad o una vida sexual plena (gráfico 5). Además, el 81,3% afirma que, debido a los prejuicios sobre su sexualidad, encuentra dificultades para conseguir relaciones

sexoafectivas (gráfico 6).

Sin embargo, el 50% declara que los prejuicios acerca de su sexualidad no afectan negativamente la forma en que la vivencian (gráfico 7). En contraposición, dentro de la otra mitad que afirma verse afectada por esta situación, algunos participantes mencionan que experimentan la sexualidad con “miedo al rechazo” o con “autoexigencia y vergüenza corporal”; incluso uno de ellos expresa “a veces siento que no merezco esas vivencias, también mi autoestima afecta” y otro declara que “a veces ni me siento capaz de poder llegar a tener novia y una familia”. En este apartado un encuestado otorga una respuesta categórica: “lo vivo a escondidas. Me llevó casi toda mi vida tratar de disfrutarla. No he tenido mucha experiencia con un otro. La he vivido con vergüenza y miedo”.

En consonancia con esta tendencia, ante la afirmación “los prejuicios sobre la sexualidad afectan la forma en la que yo mismo/a percibo mi vida afectiva y sexual”, el 56,25% concuerda con dicha aseveración (gráfico 8); en misma proporción, esto les genera incomodidad para experimentar libremente su sexualidad (gráfico 9), por ejemplo, un encuestado afirma que se impone “autolimitaciones para explorar relaciones homosexuales”, lo que coacciona la posibilidad de una vida sexual plena. En una línea similar, el 62,50% declara que los prejuicios sociales sobre su sexualidad los limitan a expresar lo que sienten (gráfico 10).

Por último, de manera unánime, los participantes afirman que, con mayor información y educación, los prejuicios sociales disminuirían (gráfico 11). A su vez, interpretan que con cierto apoyo y acompañamiento los prejuicios relacionados con la sexualidad de las personas con discapacidad también pueden reducirse. Al respecto, uno de los sujetos entiende que esto puede ocurrir fomentando una “educación sexual inclusiva y espacios de conversación”, otro piensa que se puede lograr mediante la “escucha, comprensión y educación” y hay quien cree que debe ser integral en varios aspectos, como en “conversaciones libres, sin prejuicios, claras con profesionales. Conversaciones donde el interlocutor no tenga vergüenza de hablar del tema. Asistencia sexual; información al respecto”. En definitiva, según los encuestados, el eje principal para la reducción de los juicios de valor previos consiste en la realización de campañas de ESI, así como en brindar más información y educación sobre la temática.

9.3 Análisis de autoestima

En relación con la autoestima, evaluada mediante la Escala de Autoestima de Rosenberg, los participantes obtuvieron una media de 28,94 puntos, indicando una tendencia general cercana al límite entre clasificación de autoestima “media”- “alta” en la escala. A su vez, la mediana fue 27,5 puntos, lo que confirma una distribución equilibrada de la muestra. En cuanto a la dispersión de los datos, el valor mínimo registrado fue 21, mientras que el valor máximo alcanzó 38, lo que

refleja la amplitud de las puntuaciones obtenidas. En este sentido, la desviación estándar es de 5,20, lo que confirma una variabilidad moderada de las respuestas de los participantes.

Al clasificar los resultados, se encontró que 5 participantes presentaron autoestima baja (31,25%), 5 autoestima media (31,25%) y 6 autoestima alta (37,5%), lo que indica una distribución equilibrada de los niveles de autoestima (gráfico 12). Sin embargo, el 75% de los sujetos de la muestra considera que los prejuicios acerca de su sexualidad influyen negativamente en su autoestima (gráfico 13).

10. Discusión

Los resultados obtenidos en este estudio ofrecen un primer abordaje sobre la incidencia de los prejuicios respecto a la sexualidad en la autoestima de las personas con enfermedades neuromusculares. Ante la escasez de investigaciones previas acerca de la temática, este trabajo representa una gran oportunidad para profundizar en la problemática. El análisis permitió revelar patrones de comportamiento en la vida afectiva y sexual del grupo poblacional, así como evidenciar cómo perciben los prejuicios vinculados a su sexualidad.

Se observa una correlación débil y negativa (r = -0,245) entre los niveles de autoestima y los prejuicios sobre la sexualidad de las personas con enfermedades neuromusculares, lo cual sugiere que, a medida que los prejuicios percibidos aumentan, la autoestima tiende a disminuir. Sin embargo, el valor de significación (p = 0,361) confirma que este hallazgo no resulta estadísticamente significativo. En consecuencia, no es posible demostrar una incidencia directa entre ambas variables.

11. Conclusiones

El presente estudio ha examinado la incidencia de los prejuicios sobre la sexualidad en la autoestima de las personas con enfermedades neuromusculares que residen en Argentina. A partir de los resultados obtenidos mediante la Escala de Autoestima de Rosenberg y la encuesta *ad hoc* diseñada, se ha podido identificar cómo los participantes perciben dichos prejuicios, analizar cómo influyen en la vivencia de su sexualidad y explorar cómo repercuten en la construcción de su autoestima.

En cuanto a la percepción de los prejuicios, se observa que la mayoría de los participantes los aprecia negativamente. Debido a esto, el grupo que se siente afectado llegó a considerar, en algún momento de sus vidas, a los mitos y prejuicios como ciertos, lo cual repercute en su vida diaria. En algunos casos, esto se manifiesta en dificultades para hablar libremente sobre su

sexualidad o para lograr que los profesionales de la salud consideren ese aspecto de sus vidas. A su vez, presentan obstáculos para afianzar relaciones sexoafectivas, inseguridad al establecer nuevos vínculos, un impacto en su autopercepción y limitaciones para expresar lo que sienten. Asimismo, debido a los juicios previos, perciben que la sociedad pone en duda el derecho a tener pareja, intimidad o una vida sexual plena. Teniendo en cuenta la influencia de los prejuicios en la vivencia de la sexualidad, se advierte que la mitad de los encuestados son influenciados negativamente. Este segmento poblacional la experimenta desde la vergüenza y el temor, o incluso cree que no merece esas vivencias. En definitiva, les genera incomodidad para experimentar libremente su sexualidad.

Por último, el análisis de la autoestima evidencia que los prejuicios repercuten en su construcción, ya que la internalización de creencias y actitudes negativas hacia el colectivo socava la autopercepción de los sujetos de estudio. En síntesis, se identifica una correlación en la incidencia de los prejuicios sobre la sexualidad en la autoestima, lo que indica que, a medida que la primera variable aumenta, la segunda variable disminuye. A pesar de que dentro de los encuestados existe una tendencia general a clasificar la autoestima “media”- “alta” en la escala, la mayoría de los individuos de la muestra considera que los juicios previos generan un impacto negativo en su valoración personal.

A modo de conclusión, se obtuvo evidencia preliminar que respalda la premisa inicial de la investigación; asimismo, el supuesto planteado por el estudio cuenta con una base empírica para considerarse plausible, ya que se encontró una correlación entre ambas variables. Sin embargo, para que los resultados sean contundentes haría falta contar con un tamaño muestral suficiente que permita que el hallazgo resulte estadísticamente significativo.

Por otra parte, se observan algunos datos alarmantes en cuanto a la problemática. Al respecto, el 90% de los encuestados admite que la sexualidad prácticamente no es abordada por los familiares ni por los profesionales de la salud; el 68,75% de los participantes ha vivido situaciones en las que otras personas han puesto en duda su derecho a tener pareja, intimidad o una vida sexual plena; el 81,3% afirma que, debido a los prejuicios sobre su sexualidad, encuentra dificultades para conseguir relaciones sexoafectivas; y el 75% de los sujetos de la muestra considera que los prejuicios acerca de su sexualidad influyen negativamente en su autoestima

Es por eso que, al tratarse de un trabajo que busca un primer abordaje de la temática, resulta ser un progreso significativo para la comprensión de la problemática y para futuras investigaciones que profundicen en variables específicas, tales como el nivel socioeconómico, el nivel educativo alcanzado, los tratamientos clínicos realizados, las experiencias sexoafectivas y diversas discapacidades motrices, e incluso cognitivas. A partir de todo lo planteado, se formulan las siguientes preguntas para continuar la línea de investigación: ¿Cómo influyen el contexto

socioeconómico, demográfico y educativo en las variables analizadas? ¿Qué intervenciones sociales permitirían reducir los prejuicios acerca de la sexualidad de las personas con discapacidad? ¿Qué tipo de apoyo o acompañamiento es necesario para disminuir el impacto de los prejuicios relacionados con la sexualidad en esta población? ¿Qué tipo de intervenciones psicológicas podrían mitigar la afectación en la autoestima? ¿De qué manera se podría minimizar la internalización de los prejuicios? ¿Qué mitos sociales persisten en el entorno familiar y médico respecto a la implementación de la asistencia sexual en este grupo poblacional? ¿En qué medida la asistencia sexual podría contribuir al fortalecimiento de la confianza y la autoestima e incluso posibilitar la búsqueda de una pareja sexual o afectiva en las personas con diversidad funcional?

Bibliografía

- Álvarez Balandra, Arturo Cristóbal (2013) “La interpretación de los mitos desde la hermenéutica analógica”. Cuicuilco, vol. 20, núm. 58, septiembre-diciembre, 2013, pp. 77-89 Escuela Nacional de Antropología e Historia Distrito Federal, México. http://www.redalyc.org/pdf/351/35130975005.pdf
- Asociación de Distrofia Muscular (s.f.). Las enfermedades neuromusculares (ENM). Recuperado el 10 de octubre de 2024 de https://adm.org.ar/newsite/las-enm/
- Asociación de Distrofia Muscular (s.f.). Tipos de enfermedades neuromusculares .Recuperado el 10 de octubre de 2024 de https://adm.org.ar/newsite/tipos-de-enm/
- Barros, G., Moreira, I., & Ríos, R. (2018). Tratamiento–rehabilitación y manejo global de las enfermedades neuromusculares. Revista Médica Clínica las Condes, 29(5), 560-569.https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864018301032
- Bastías, J. L. L. (2019). La conceptualización de la discapacidad a través de la historia: una mirada a través de la evolución normativa. Revista de la Facultad de Derecho de México, 69(273), 835-856. https://www.researchgate.net/profile/Jose-Lopez-Bastias/publication/331461047
- Belli, C. (2019). Mejor hablar de ciertas cosas. Mitos, prejuicios y estereotipos sobre la sexualidad de las mujeres con discapacidad (Doctoral dissertation, Tesis de grado para optar al título de Licenciada en Trabajo social]. Universidad Nacional del Centro de la Provincia de Buenos Aires. Tandil. https://www.rehueong.com.ar/sites/default/files/2023-03/Mejor%20hablar%20de%20ciertas%20cosas.mitos%2C%20prejuicios%20y%20estereotipos%20sobre%20la%20exualidad%20de%20las%20personas%20con%20discapacidad.pdf
- Camacho, J. (2003) El ABC de la terapia cognitiva. Fundación Foro. https://www.fundacionforo.com/pdfs/archivo23.pdf
- Caricote, E. (2012). Sexualidad en adolescentes discapacitados. Salus, 16(2), 53-57. https://ve.scielo.org/pdf/s/v16n2/art09.pdf
- Castiglioni, C., Bevilacqua, J. A., & Hervias, K. C. (2015). Enfermedades neuromusculares en el adolescente. síntomas y signos clínicos orientadores al diagnóstico. Revista Médica Clínica Las Condes, 26(1), 66-73. https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864015000115
- Castiglioni, C., Jofré, J., & Suárez, B. (2018). Enfermedades neuromusculares. Epidemiología y políticas de salud en Chile. Revista Médica Clínica Las Condes, 29(6), 594-598. https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864018301184
- De Los Ángeles Baliero, M., & Pagano, L. M. (2019). Los derechos sexuales de las mujeres con discapacidad. Necesidad de visibilizar la problemática con el objeto de

remover aquellos obstáculos que le impiden su efectivo ejercicio, por M. de los Ángeles Baliero y Luz M. Pagano. In Paradigmas y desafíos del derecho de las familias, niñez y adolescencia (pp. 487-500). Rubinzal-Culzoni. https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7636953

- Delaygue, I., & Fiocchi, M. B. (2021). Discapacidad y sexualidad: concepciones sobre los aprendizajes implicados (Bachelor's thesis). https://rid.ugr.edu.ar/handle/20.500.14125/224
- D'Gregorio, P. (2014). Derechos sexuales y reproductivos. Revista de obstetricia y ginecología de Venezuela, 74(2), 73-77. https://ve.scielo.org/pdf/og/v74n2/art01.pdf
- Elorza, V. (9 de septiembre de 2022). Los 15 mitos de la sexualidad (y por qué son falsos). Psicología y mente. Recuperado el 2 de enero de 2026 de https://psicologiaymente.com/sexologia/mitos-sexualidad
- García Arrigoni, P., & Nastri, M. (2011). Sexualidad en adolescentes con discapacidades motoras. Archivos argentinos de pediatría, 109(5), 447-452. http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S0325-00752011000500017&script=sci_arttext
- Góngora, V. C., & Casullo, M. M. (2009). Validación de la escala de autoestima de Rosenberg en población general y en población clínica de la Ciudad de Buenos Aires. Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación-e Avaliação Psicológica. https://www.redalyc.org/pdf/4596/459645443010.pdf
- González, S., Tello, J., Silva, P., Lüders, C., Butelmann, S., Fristch, R., & David, P. (2012). Calidad de vida en pacientes con discapacidad motora según factores sociodemográficos y salud mental. Revista chilena de neuro-psiquiatría, 50(1), 23-34. https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-92272012000100003&script=sci_arttext
- González Buste, A. D. (2023). Autoestima y su relación en la elección de pareja de los estudiantes de la universidad Ecotec-campus Samborondón, año 2023 (Bachelor's thesis). https://repositorio.ecotec.edu.ec/statistics/items/b19732d1-2aed-4aee-b67c-223ed269a9b4
- Granero Sanmartín, Á. M. (2015). Aproximación a la sexualidad de las personas con diversidad funcional y percepción del asistente sexual. https://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/14090
- Larroca, D. (2016). Sexualidad y adolescencia, en situación de discapacidad motriz. Universidad de La Repíblica Uruguay. https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/trabajos_finales/archivos/tfgdeniselarroca2016.pdf
- Martínez Silva, C. (2018). Abordaje de la salud sexual en personas con enfermedades neurodegenerativas y sus parejas. https://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/20839
- Mas, L. A. O., Calderón, M. Á. B., Casique, C. S., Díaz, Y. P., Monteza, A. B., & Hurtado, N. S. (2023). Los derechos de las personas con discapacidad motriz en el Perú: avances y desafíos= The rights of people with motor disabilities in Peru: progress and challenges.

Revista de Derecho de las Minorías, (6), 105-138. https://revistas.bibdigital.uccor.edu.ar/index.php/RM/article/view/5582

- Miguez, M. N. (2020). Mirar con otros ojos: Sexualidad y Discapacidad. Salud Mental Y Comunidad, (8), 85–90. https://doi.org/10.18294/smyc.2020.5102
- Molero Rodríguez, F. (2018). Salud sexual en las diferentes etapas de la vida de la mujer. Editorial Médica Panamericana. https://www.ginecarefmc.com/wp-content/uploads/2021/09/Modulo1.pdf
- Montes Berges, Beatriz (2008) "Discriminación, prejuicio, estereotipos: conceptos fundamentales, historia de su estudio y el sexismo como nueva forma de prejuicio". Iniciación a la Investigación, Revista electrónica. Universidad de Jaén. ttps://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5405159
- Monjaime, M. M. (2015). Sexualidad sin barreras: derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad. 1a ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI). https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/sexualidad-sin-barreras.pdf
- Naciones Unidas. (2021). Derechos humanos. https://www.un.org/es/global-issues/human-rights
- Organización Mundial de la Salud. (2010). Definición de Salud sexual https://www.who.int/es/health-topics/sexual-health#tab=tab_2
- Organización Mundial de la Salud. (2010). Definición de sexualidad. https://www.who.int/es/health-topics/sexual-health#tab=tab_2
- Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial. (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. https://www.who.int/es/publications/i/item/9789241564182
- Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Cermi. https://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/32232/1/el-modelo-social-de-discapacidad.pdf
- Peirano, S. (s.f.). Asistencia y/o acompañamiento sexual: Los ríos y devenires de la asistencia sexual en diversidad funcional. Manuscrito no publicado.
- Peirano, S. (2014). Mitología de la sexualidad especial: el devenir del deseo en minusvalizantes necesidades. In Actas del I Simposio del Observatorio de la Discapacidad: perspectivas y retrospectivas en torno a la discapacidad y las ciencias sociales. Universidad Nacional de Quilmes, Bernal.
- Polo, J. V. P., & Díaz, D. E. P. (2011). Terapia cognitiva-conductual (TCC) Como tratamiento para la depresión: Una revisión del estado del arte. Duazary, 8(2), 251-257. https://www.redalyc.org/pdf/5121/512156315016.pdf
- Rosenberg, M. (1965). Society and the adolescent self-image. Princeton University Press. https://docdro.id/Vt9xpBg.
- Safdie, C. F. (2022). Terapia cognitivo-conductual en el tratamiento de la adicción a

internet y redes sociales en adolescentes (Doctoral dissertation, Universidad de Belgrano-Facultad de Humanidades-Licenciatura en Psicología). https://repositorio.ub.edu.ar/handle/123456789/9683

- Seda, J. A. (2017). Discapacidad y derechos: impacto de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Editorial Jusbaires. https://www.cfj.gov.ar/src/img_up/25062020.6.pdf
- Seidmann, S. (2003). Actitudes y cambio social. Facultad de Psicología, UBA. Buenos Aires: Departamento de Publicaciones. https://www.scribd.com/doc/215164214/Actitudes-y-Cambio-Social-Seidmann
- Serrano, G. S. (2018). Discapacidad: estigmas, cuerpos deseantes, sexualidades. In V Jornadas CINIG de Estudios de Género y Feminismos y III Congreso Internacional de Identidades (La Plata, 10 y 12 de julio de 2018). https://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/94778
- Shakespeare, T. W., Gillespie-Sells, K., & Davies, D. (1996). The sexual politics of disability: Untold desires. https://eprints.ncl.ac.uk/50462
- Urgilés, R. E., Calderón Calle, J., Zhumi Angulo, L. J., Rocano Sanmartín, Y. M., & Ochoa González, N. D. R. (2024). Experiencias y conocimientos, sobre salud sexual y reproductiva en personas con discapacidad en Ecuador. Vive Revista de Salud, 7(20), 514-527. http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S2664-32432024000200514&script=sci_arttext
- Valencia, L. A. (2014). Breve historia de las personas con discapacidad: de la opresión a la lucha por sus derechos. Rebelión. org. Recuperado el, 20. https://rebelion.org/docs/192745.pdf
- Watzlawick, P. (1998). Profecías que se autocumplen. Watzlawick, P. y otros. La realidad inventada.¿ Cómo sabemos lo que queremos saber?, 82-98. https://gc.scalahed.com/recursos/files/r161r/w25712w/S2_M1PS102_larealidadinventada.pdf
- Wood, W. D. (2014). Terapia cognitivo-conductual en el trastorno obsesivo-compulsivo. Norte de Salud mental, 12(49), 58-64. https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4830460

Anexo

Tabla 1: Algunas de las Enfermedades Neuromusculares (ENM)

MOTONEURONA α	NERVIO PERIFÉRICO	UNIÓN NEUROMUSCULAR	MÚSCULO
Atrofia Muscular Espinal tipo III (gen *SMN1*)	Charcot Marie Tooth AR-AD	Síndromes Miasténicos Congénitos (varios genes)	Miopatías Congénitas (varios genes)
Atrofia Muscular Espinal distal (varios genes)	Neuropatías Motoras Hereditarias (HMN)	Miastenia Gravis	Distrofias Musculares Congénitas: DMC (COL VI- miopatía de Bethlem); (Espína rígida:-*SEPN1-LMNA*-emerina-*FHL1*)
Atrofia Muscular Espinal + epilepsia mioclónica (gen *ASAH1*)	Polineuropatía Inflamatoria Desmielinizante crónica-CIDP	Sd. de Eaton Lambert	Distrofia Muscular de Cinturas: LGMD A. Dominantes (1A-H) A. Recesivas (2A-T)
Atrofia Muscular Espinal y Bulbar o Enf. de Kennedy (receptor de andrógeno)	Neuropatías tóxicas		Enfermedad de Pompe juvenil
Atrofia Muscular Espinal proximal (gen *BICD2*)	Neuropatías metabólicas		Distrofinopatías (Duchenne-Becker)
Brown Vialetto Van Leare Transportador riboflavina (genes *SLC52A2-SLC5A3*)	Sd. de Guillain Barré		Dermatomiositis juvenil
			Miositis postinfecciosa
			Rabdomiólisis-Miopatías metabólicas (CTP) mitocondriales *(LPIN1)*
			Distrofia Miotónica (DM)
			Distrofia facio-escápulo-humeral (DFEH)

Figura 1: La unión neuromuscular

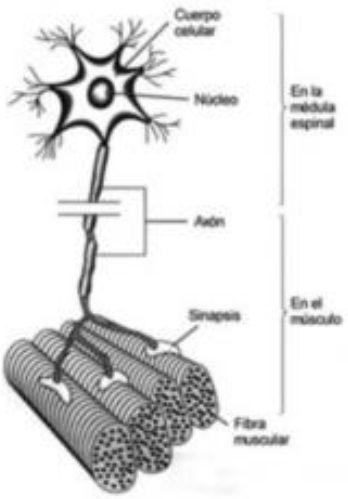


Figura 2: Escala de Autoestima de Rosenberg adaptada al Español.

ESCALA DE AUTOESTIMA DE ROSENBERG (RSE)
(Rosenberg, 1965; Atienza, Balaguer, & Moreno, 2000)

Por favor, lee las frases que figuran a continuación y señala el nivel de acuerdo o desacuerdo que tienes con cada una de ellas, marcando con un aspa la alternativa elegida.

		Muy en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Muy de acuerdo
1	Me siento una persona tan valiosa como las otras	1	2	3	4
2	Generalmente me inclino a pensar que soy un fracaso	1	2	3	4
3	Creo que tengo algunas cualidades buenas	1	2	3	4
4	Soy capaz de hacer las cosas tan bien como los demás	1	2	3	4
5	Creo que no tengo mucho de lo que estar orgulloso	1	2	3	4
6	Tengo una actitud positiva hacia mí mismo	1	2	3	4
7	En general me siento satisfecho conmigo mismo	1	2	3	4
8	Me gustaría tener más respeto por mí mismo	1	2	3	4
9	Realmente me siento inútil en algunas ocasiones	1	2	3	4
10	A veces pienso que no sirvo para nada	1	2	3	4

Apéndice A: Resultados de las encuestas

Gráfico 1: Residencia

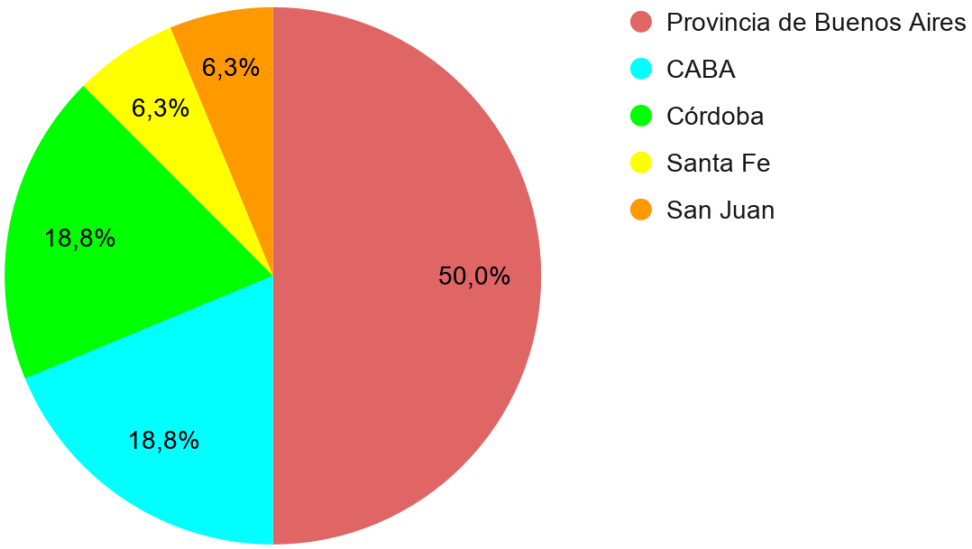


Gráfico 2: Diagnóstico

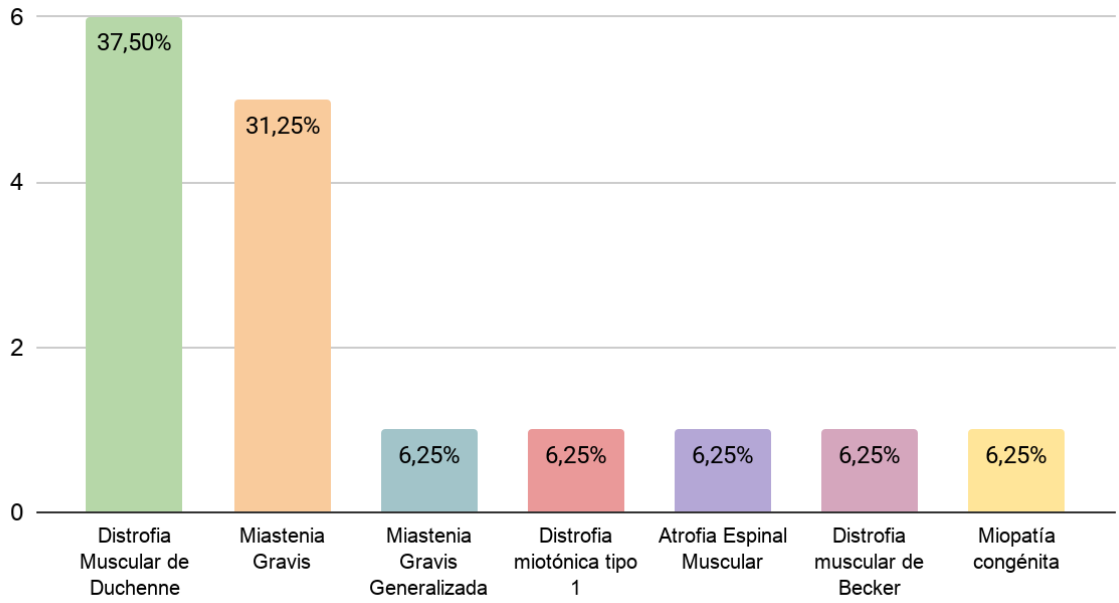


Gráfico 3: Puedo hablar libremente sobre mi sexualidad con mi familia, amistades o profesionales de la salud

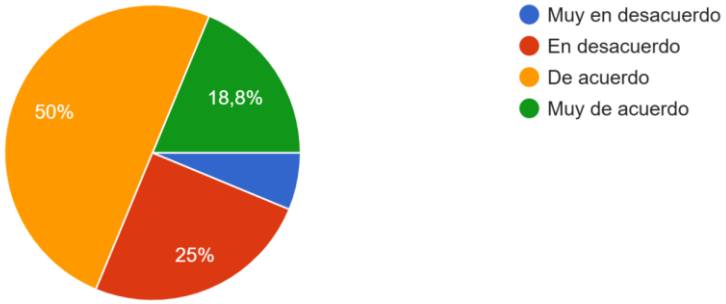


Gráfico 4: La sociedad reconoce los derechos sexuales y reproductivos

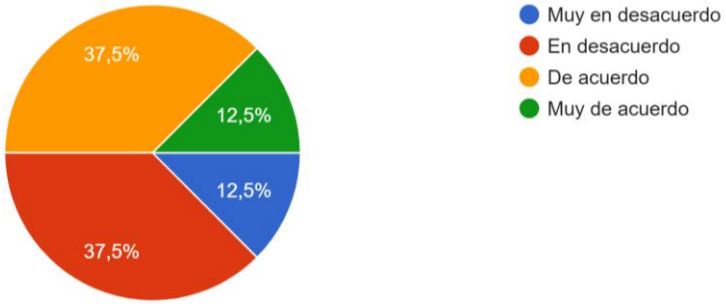


Gráfico 5: He vivido situaciones en las que otras personas han puesto en duda mi derecho a tener pareja, intimidad o una vida sexual plena

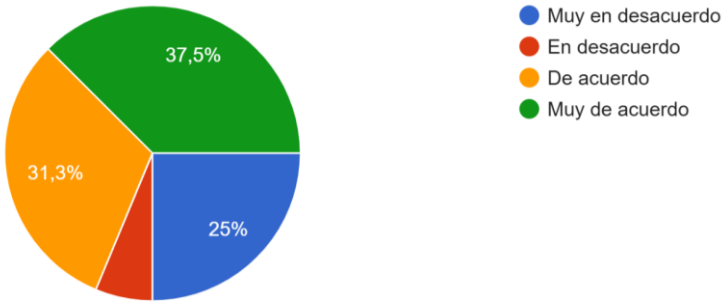


Gráfico 6: Los prejuicios sobre mi sexualidad me limitan para establecer vínculos sexoafectivos

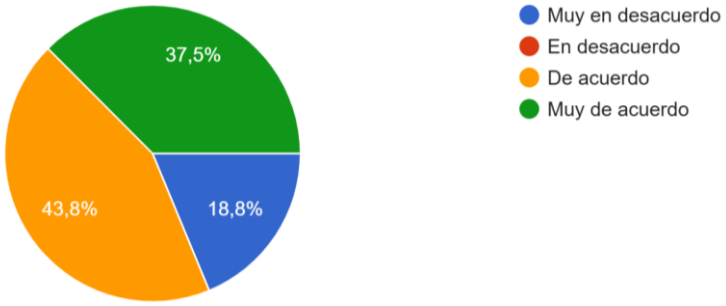


Gráfico 7: Los prejuicios acerca de mi sexualidad afectan negativamente la forma en que la vivencio

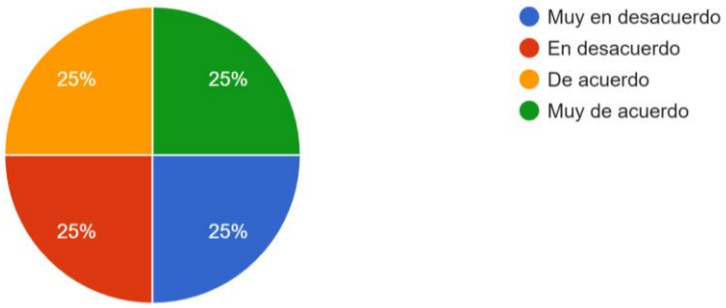


Gráfico 8: Los prejuicios sobre mi sexualidad afectan la forma en la que yo mismo/a percibo mi vida afectiva y sexual

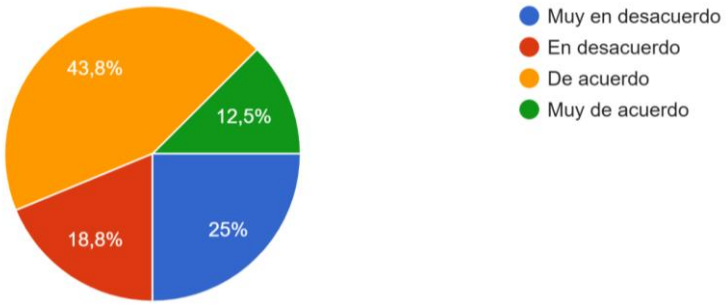


Gráfico 9: Los prejuicios sobre mi sexualidad me generan incomodidad para experimentar libremente mi sexualidad

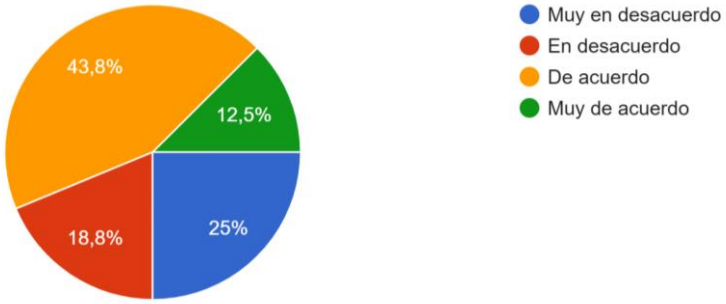


Gráfico 10: Los prejuicios sobre mi sexualidad me limitan para expresar lo que siento

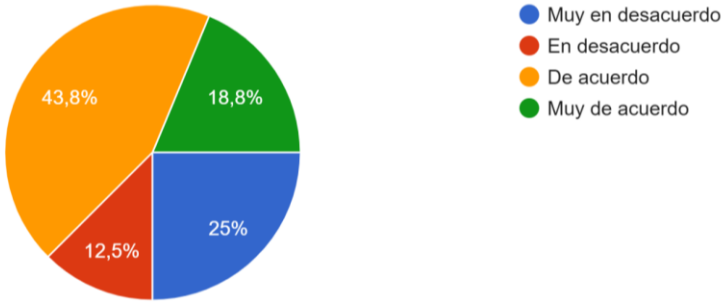


Gráfico 11: Con mayor información y educación, los prejuicios sociales disminuirían

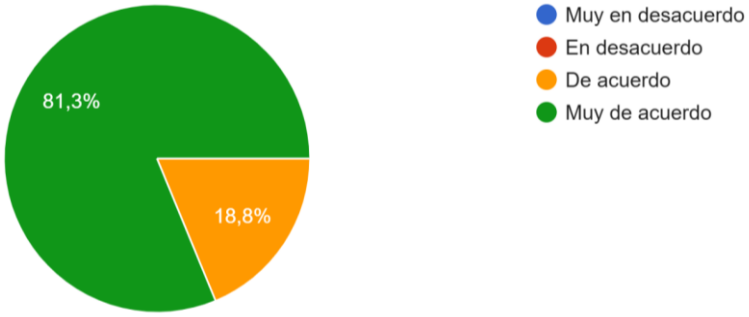


Gráfico 12: Niveles de autoestima

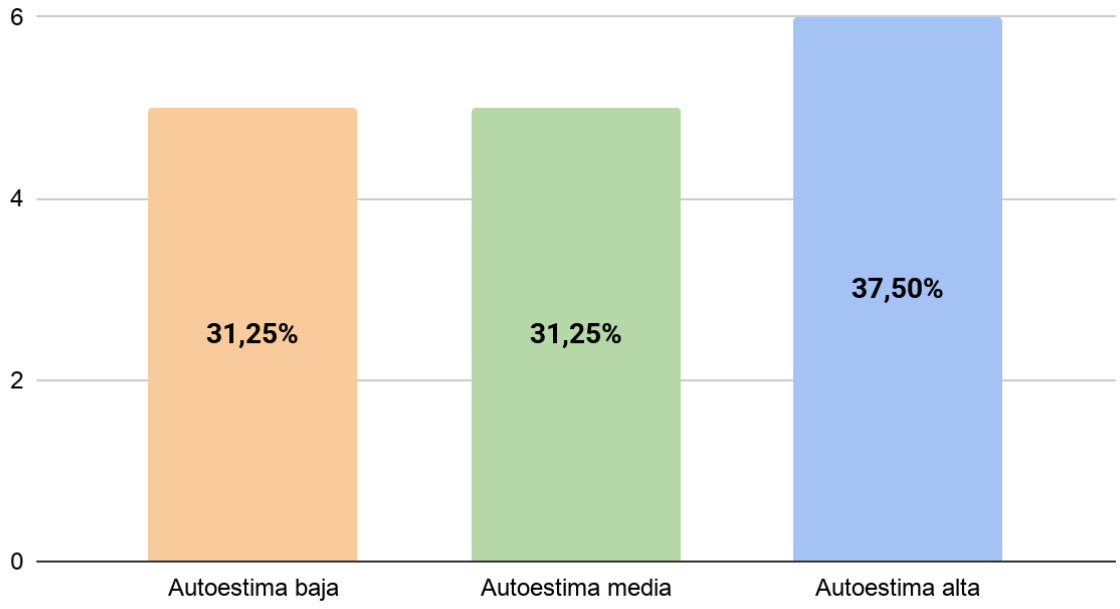
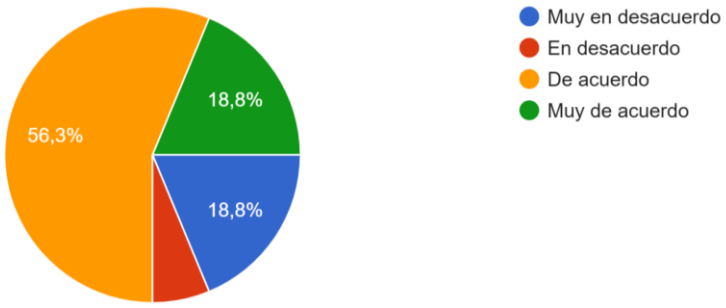


Gráfico 13: Los prejuicios acerca de mi sexualidad influyen negativamente en mi autoestima



Apéndice B: Transcripción de las encuestas (preguntas abiertas)

¿Qué significa para vos la sexualidad?

Encuestado 1: “La sexualidad es poder expresarse libremente sintiendo tus deseos sexuales más puros. Sin temor ni miedo, tan solo siguiendo instintos”

Encuestado 2: “Es como nos relacionamos con el otro en términos de lo que nos provoca en el cuerpo”

Encuestado 3: “La sexualidad es una relación íntima entre dos personas heterosexual que se aman”

Encuestado 4: “Libertad”

Encuestado 5: “Placer, deseo, intimidad e identidad propia...”

Encuestado 6: “Potencia para crear, vitalidad, expresión de energía”

Encuestado 7: “No solo tener sexo, la sexualidad va más allá de eso”

Encuestado 8: “Algo fundamental”

Encuestado 9: “Conjunto de identidad y género, órganos sexuales, orientación sexual, reproducción”

Encuestado 10: “Forma parte de vivir plenamente”

Encuestado 11: “Una parte de la identidad que tiene que ver con el amor al cuerpo y el placer, que pertenece a la intimidad de las personas. Tiene que ver con el vínculo con otros o con uno mismo. Implica el autoplacer o el placer con otros.”

Encuestado 12: “Parte importante de la vida, que se puede experimentar de diferentes formas sin limitaciones sin importar físico, edad, género, etc.”

Encuestado 13: “Es un tabú todavía en la sociedad”

Encuestado 14: “Algo fundamental en las personas, que no depende de una condición. Se relaciona con deseos y no solo implica relaciones sexuales”

Encuestado 15: “La sexualidad para mí es afecto, intimidad, deseo y conexión emocional, no solo lo físico.”

Encuestado 16: “Parte central de la identidad y del vínculo con otros.”

¿Cómo es tratada la sexualidad en personas con discapacidad por parte de los familiares y los profesionales de la salud?

Encuestado 1: “Normal, depende de quién. En mis parientes más cercanos, mi padre es prejuicio o por lo menos lo era, mi madre no tanto”

Encuestado 2: “Depende las familias y los profesionales, muchos al infantilizar a las personas no ven la sexualidad, otros lo dan por súper entendido y algunos son los que se detienen a hablarlo”

Encuestado 3: “Se minimiza por creer que somos asexuales”

Encuestado 4: “Muy poco”

Encuestado 5: “En mi caso normal, ya que mi discapacidad no es tan grave...”

Encuestado 6: “Siempre es tabú, así como también hay temores y subestimación”

Encuestado 7: “Jamás tuve problemas, yo en mi caso particular”

Encuestado 8: “Como algo riesgoso para la salud.”

Encuestado 9: “Mayormente (no en mi caso, pero lo que he visto) los tratan como niños o como personas que no tienen derecho a ejercer su sexualidad como cualquier otra”

Encuestado 10: “Nunca experimente esa situación”

Encuestado 11: “Los familiares la niegan o directamente no la consideran. Los profesionales de salud de 50 años para abajo la acompañan.”

Encuestado 12: “En mi caso normal pero no se habla mucho.”

Encuestado 13: “No sé habla del tema”

Encuestado 14: “Con diferencias al resto basado en prejuicios”

Encuestado 15: “En general se evita el tema. Los profesionales hablan de lo médico, pero no de lo sexual”

Encuestado 16: “Infantilización frecuente.”

¿Cuáles son los prejuicios sobre tu sexualidad que escuchas con más frecuencia y cómo afectan estas actitudes en tu vida cotidiana?

Encuestado 1: “Vos estas en silla de ruedas no podés tener novia”

Encuestado 2: “Que es complicado, que si le pasa algo a la persona con discapacidad en medio de la intimidad, que si íntimas con una persona con discapacidad ya sos su novia/o, que te vas a transformar en alguien que también lo tiene que cuidar y así”

Encuestado 3: “No sabría responderte”

Encuestado 4: “Vínculo”

Encuestado 5: “No tengo ese problema de momento...”

Encuestado 6: “Específicamente, no recibo prejuicios sobre mi sexualidad en relación a la condición de salud, pero si tengo temores propios a explorar la sexualidad debido al potencial de riesgo de contagio de ITS que pueden perjudicar y desestabilizar mi salud.”

Encuestado 7: “No escucho nada”

Encuestado 8: “Que no es algo tan necesario”

Encuestado 9: “No tengo casi, pero la gente no comprende que a veces pueda sentirme sin síntomas y de un día para el otro sentirme con debilidad muscular, lo que conlleva a que cuando salgo o en este caso hago mi vida sexual con normalidad me critica porque dicen que ‘a esta no le pasa nada’ ‘puede hacer esto y no aquello’ etc.”

Encuestado 10: “Nunca experimente esa situación”

Encuestado 11: “Tenés que ser heterosexual, está mal la masturbación, está mal la pornografía, tenés que tener un cuerpo hegemónico para ser atractivo”

Encuestado 12: “Tal vez por mi patología la gente piensa que no puedo experimentar o no poder tener hijos, lo que lo hace un poco duro para mi autoestima.”

Encuestado 13: “El no poder a tener hijos”

Encuestado 14: “Que no puedo tener pareja, afectando como me percibo”

Encuestado 15: “Que las personas con discapacidad somos asexuadas o dependientes. Eso genera inseguridad al conocer gente.”

Encuestado 16: “Que nadie querría estar con alguien con discapacidad. Genera miedo a iniciar vínculos”

¿De qué manera los prejuicios acerca de la sexualidad influyen en la forma en que la vivencias?

Encuestado 1: “En su momento estando soltero, influían de manera muy negativa, actualmente estando en pareja no tanto”

Encuestado 2: “Influyen más que nada en la adolescencia me parece, ahora no me importaría lo que opinen otros”

Encuestado 3: “Bastante”

Encuestado 4: “Relación”

Encuestado 5: “No influyen de momento”

Encuestado 6: “Si tengo autolimitaciones para explorar relaciones homosexuales, particularmente, debido a la ausencia de profilácticos para vulvas.”

Encuestado 7: “No influyen”

Encuestado 8: “Ninguna”

Encuestado 9: “A veces siento que no merezco esas vivencias, también mi autoestima afecta”

Encuestado 10: “Nunca experimente esa situación”

Encuestado 11: “Lo vivo a escondidas. Me llevó casi toda mi vida tratar de disfrutarla. No he tenido mucha experiencia con un otro. La he vivido con vergüenza y miedo.”

Encuestado 12: “A veces ni me siento capaz de poder llegar a tener novia y una familia, pero trato de no pensar de esa manera”

Encuestado 13: “En la sociedad”

Encuestado 14: “No influye”

Encuestado 15: “A veces me siento menos atractivo o con miedo al rechazo.”

Encuestado 16: “Autoexigencia y vergüenza corporal.”

¿En algún momento de tu vida consideraste como ciertos algunos de los mitos sociales sobre tu sexualidad?

Encuestado 1: “Si, pensé que iba a morir virgen”

Encuestado 2: “Si, el mito sobre tener que estar de novio/a para tener relaciones sexuales”

Encuestado 3: “Si”

Encuestado 4: “No”

Encuestado 5: “No”

Encuestado 6: “No necesariamente”

Encuestado 7: “No”

Encuestado 8: “En la adultez”

Encuestado 9: “No”

Encuestado 10: “No”

Encuestado 11: “Sí. Pensé que, si no me casaba o no estaba con una mujer, la sexualidad no era para mí.”

Encuestado 12: “Si, pero todo depende en cómo te influye esos pensamientos en uno mismo. Los mitos están para romperse o solo ser mitos y nada más”

Encuestado 13: “Si no vas a encontrar pareja y amistades”

Encuestado 14: “Si”

Encuestado 15: “Sí, en la adolescencia creí que no iba a tener pareja”

Encuestado 16: “Sí, pensé que era ‘menos deseable’”

¿Qué tipo de apoyo o acompañamiento consideras necesario para reducir los prejuicios relacionados con tu sexualidad?

Encuestado 1: “Si o si es necesario el apoyo psicológico. Hice terapia 18 años y me sirvió mucho”

Encuestado 2: “Un apoyo de profesionales de la materia, más allá de psicólogos y el acompañamiento sexual de personas que estudien para acompañar de esa forma, que no necesariamente es tener sexo, es ayudar a una persona con discapacidad a que se pueda explorar y también buscar personas que les interese conocer a alguien con discapacidad”

Encuestado 3: “Más información y menos prejuicios”

Encuestado 4: “Charla”

Encuestado 5: “No tengo prejuicios sexuales, pero si algún día tendría lo hablaría con mi psicóloga...”

Encuestado 6: “Políticas públicas de abastecimiento y desarrollo de dispositivos orientadas a la salud sexual de personas con vulvas, sin basarse en el diseño de estos dispositivos exclusivamente en el pene”

Encuestado 7: “Más información, en todos los campos”

Encuestado 8: “Con información precisa”

Encuestado 9: “Apoyo psicológico constante y trabajos de autocuidado a uno mismo”

Encuestado 10: “No necesito ningún apoyo”

Encuestado 11: “Conversaciones libres, sin prejuicios, claras con profesionales. Conversaciones donde el interlocutor no tenga vergüenza de hablar del tema. Asistencia sexual; información al respecto.”

Encuestado 12: “Que se hable más en la sociedad”

Encuestado 13: “El escucha comprensión y educación”

Encuestado 14: “Con más ESI”

Encuestado 15: “Educación sexual inclusiva y espacios de conversación”

Encuestado 16: “Terapia psicológica, campañas”