



**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE POSTGRADO**

**RELATOS DE ADOLESCENTES QUE VIVEN CON EPIDERMOLYSIS BULLOSA SOBRE LA RELACIÓN
CON SU SEXUALIDAD.**

Tesis para optar al grado de Magíster

M. FLORENCIA PÉREZ MATTA

**Profesor(a) guía:
CLAUDIO ZAMORANO
MACARENA MATURANA**

Santiago de Chile, 31 de Marzo de 2021

RESUMEN

La Epidermolysis Bullosa (EB) es una enfermedad crónica de la piel, que provoca que ésta se rompa fácilmente tras un pequeño traumatismo. Como consecuencia de ésta, niños y adolescentes con las formas más severas pueden presentar picazón, desfiguraciones, dolor crónico, entre otros, y deben someterse a múltiples procedimientos médicos, como a dolorosas curaciones para tratar sus heridas. Asimismo, durante su desarrollo, pueden enfrentar diversas dificultades psicosociales asociadas a la enfermedad, como es el desarrollo de la sexualidad durante el período de la adolescencia. Sin embargo, no hay estudios que aborden dicha problemática, por lo que resulta importante explorar la experiencia de los adolescentes con EB en sus formas más severas respecto a su sexualidad. El objetivo del presente estudio es describir los relatos de adolescentes con Epidermolysis Bullosa Distrófica Recesiva (RDEB) entre 14 y 19 años, respecto a la relación con su sexualidad. Los participantes fueron 5 adolescentes que se atendían en la Fundación Debra Chile a quienes se aplicó una entrevista semi-estructurada. Se profundizó en cuatro temáticas relevantes asociadas a la sexualidad: 1) El desarrollo de la autonomía en la adolescencia; 2) La relación con pares; 3) Imagen Corporal; 4) Sexualidad en la adolescencia.

Palabras clave: Epidermolysis Bullosa, adolescencia, sexualidad, imagen corporal

Agradecimientos

A mi familia, en especial a mis papás por haberme dado la posibilidad de hacer este proyecto y por haber inculcado en mí las ganas de aprender.

A mi hermana, Manuela, por haberme acompañado desde el inicio de este proceso con tus ideas, tu sentido del humor, y por siempre creer en mí.

A mi hermana, María Jesús, por tu apoyo incondicional, por tus sabios consejos, y por estar siempre.

A Max, por acompañarme con paciencia, mucho cariño y dándome el ánimo que necesitaba.

A María Pino, por tu cariño, tu ejemplo, y por tu sentido del humor,
A Macarena Maturana, por su asesoría, paciencia y cariño con que me ha acompañado en mi recorrido profesional, y por su guía y consejos en este proyecto.

A María Jesús A. Paula P. y Isabel B., por su amistad, empatía y apoyo durante este proceso.

A Ana María González, encargada del Área Psicosocial de la Fundación DEBRA Chile, que me ha apoyado durante todo este proceso con cariño y preocupación.

A Francis Palisson y Carmen Justiniano, Presidente y Gerente General de la Fundación DEBRA Chile, que me permitieron realizar este proyecto me dieron su apoyo para sacarlo adelante.

Y, finalmente agradezco y dedico esta tesis a los adolescentes que participaron de esta investigación, cuyos relatos son una inspiración para cambiar la historia de tantos.

ÍNDICE

I.	Introducción.....	1
II.	Marco Teórico.....	6
	II.I Sexualidad y Adolescencia.....	6
	II.II Bienestar Sexual en la Adolescencia.....	8
	II.III Imagen Corporal.....	10
	II.IV Contexto Social.....	13
	II.IV.I Sexualidad y Proceso de Socialización con Pares.....	13
	II.IV.II Parentalidad y Sexualidad Adolescente.....	16
	II.V Sexualidad Adolescente y Género.....	17
	II.VI Medios de Comunicación y Sexualidad Adolescente.....	20
	II.VII Desarrollo de Sexualidad en Adolescentes con Epidermolysis Bullosa.....	22
	II.VII.I Desarrollo biológico en adolescentes con RDEB.....	22
	II.VII.II Imagen Corporal en pacientes con RDEB.....	22
	II.VII.III Contexto Social en pacientes con RDEB.....	24
III.	Objetivos generales y específicos.....	27
IV.	Metodología.....	27
	IV.I Enfoque de la Investigación.....	27
	IV.II Tipo de Estudio y Diseño de Investigación.....	28
	IV.III Participantes.....	29
	IV.III.I Criterios de Inclusión.....	29
	IV.III.II Criterios de Exclusión.....	29
	IV.IV Técnicas de Producción de Datos.....	30
	IV.V Técnica de Análisis de datos.....	31
V.	Consideraciones Éticas.....	32
VI.	Resultados.....	33
	VI.I Desarrollo de Autonomía en la Adolescencia.....	33
	VI.I.I Autonomía versus dependencia.....	34
	VI.I.II Autonomía como acceso a la sociedad.....	35

VI.I.III Que la enfermedad no te limite.....	36
VI.II Contexto Social.....	37
VI.II.I Percepción de conductas de riesgo en grupo de pares.....	37
VI.II.II Me adelanté a estar muy sola.....	38
VI.II.III Tengo amigos puntuales y los elijo muy bien.....	39
VI.III Imagen Corporal.....	42
VI.III.I Imagen corporal negativa asociado a un deterioro físico a causa de la enfermedad.....	42
VI.III.II Autoestima positiva en relación al cuerpo.....	43
VI.III.III Yo todavía siento que soy una niña.....	43
VI.III.IV Cambios físicos como final de la infancia y entrada a la adolescencia.....	44
VI.III.V Estereotipos de belleza.....	45
VI.III.VI Feminismo como lugar de resistencia a los estereotipos de belleza.....	46
VI.III.VII A veces te miran con lástima.....	47
VI.III.VIII Mi cuerpo me permite hacer muchas cosas sola.....	48
VI.III.IX Entendí que es una característica distinta que tenemos, que está conmigo y va a estar conmigo siempre.....	49
VI.IV Sexualidad en la adolescencia.....	49
VI.IV.I La sexualidad conlleva riesgos y algunos se adelantan.....	50
VI.IV.II Falta de Comunicación con los papás sobre sexualidad.....	51
VI.IV.III Aislamiento social y atracción.....	52
VI.IV.IV Personalidad como atractivo personal.....	53
VI.IV.V Atracción mediada por los afectos.....	53
VI.IV.VI Importancia de la confianza.....	54
VI.IV.VII Autoestima y sexualidad.....	55
VII. Discusión y Síntesis.....	56
VIII. Implicancias, Limitaciones y Proyecciones.....	73

IX.	Referencias.....	76
X.	Anexos.....	82

I. INTRODUCCIÓN

Presente desde el nacimiento, la Epidermolysis Bullosa (EB) es una enfermedad crónica de la piel, poco frecuente, que se estima que afecta 1 de cada 40.000 nacimientos, y es causada por una anomalía genética, la cual provoca que las diferentes capas de la piel no se adhieran adecuadamente y que, por ende, tras un traumatismo menor la piel pueda romperse fácilmente. (Van Scheppingen et al. 2008) Existen diversos grados de severidad, desde leves formas que solo afectan la superficie cutánea, y sin impacto en la longevidad general, a formas severas que involucran varios órganos con muerte postnatal temprana o progresión crónica. (Van Scheppingen et al. 2008) En las formas más severas las ampollas pueden afectar cualquier parte del cuerpo, incluyendo la córnea del ojo y revestimientos internos del cuerpo, como la boca y el esófago. (Dures, 2011) Las heridas sanan muy lentamente, y forman cicatrices, desfiguración y una discapacidad significativa. (Azizkhan et al., 2007, citado en Dures, 2011) El dolor es una característica casi universal de la EB (Mellerio et al., 2007, citado en Dures, 2011) ya sea agudo (por ejemplo, por ampollas y heridas), crónico (por ejemplo, por inflamación de la piel, o contracturas), o de procedimiento (por ejemplo, por los cambios de apósitos). (Dures, 2011). Además, de los pacientes severos, alrededor de un 80% desarrollan un carcinoma celular originado en las heridas crónicas. (Adni. et al. 2012) Aún no se ha encontrado una cura para la EB, ni tampoco una terapia que controle por completo sus síntomas. (Dures, 2011) Por ahora, el tratamiento se enfoca en cuidados de apoyo y de prevención de complicaciones mayores. (Gannon, 2004, citado en Dures, 2011).

Vivir con EB puede tener un impacto perjudicial en la salud física, emocional, y social de los pacientes afectados con la carga de la enfermedad (Swaranjali, et al. 2018) Como consecuencia a la enfermedad los pacientes con Epidermolysis Bullosa deben enfrentar una serie de complejas dificultades psicosociales (Lucky et al, 2005). Al respecto, un aspecto psicosocial que afecta a los pacientes con EB y al que no se le ha puesto suficiente atención es la sexualidad. Como refiere Lucky et

al. (2005) la sexualidad es un aspecto difícil de afrontar para muchos pacientes con EB, en efecto, algunos de ellos son incapaces de establecer una vida sexual satisfactoria. Considerando que en términos biológicos las barreras a la sexualidad relacionadas con la EB son únicas, y que no existen en la actualidad pautas o lineamientos para apoyar estas necesidades en la población con EB, este grupo queda en un riesgo de importantes inequidades en la atención (King et al, 2021) lo cual a su vez implica que las personas que viven con EB tengan de por sí muchas interrogantes y aprehensiones respecto a su sexualidad.

Un estudio realizado por King et al. 2021 que consistió en una extensa revisión bibliográfica para el desarrollo de la primera guía clínica publicada que establece las recomendaciones internacionales para la evaluación e intervención en sexualidad para personas con Epidermolysis Bullosa, como un marco inicial para apoyar la salud sexual de éstas desde un enfoque psicosocial y mecánico, se llegó a las conclusión de que la falta de investigación específica sobre EB en la actualidad limita los servicios a la evaluación de la salud sexual y las estrategias de intervención diseñadas para esta población y que debido a los desafíos únicos de la enfermedad, requieren del desarrollo de un enfoque que aborde todos los factores relevantes para la población en general, así como la evaluación e intervención específicos de EB para promover la salud sexual. (King et al. 2021). Asimismo, concluyeron que, si bien los datos de investigación sobre el tema de la sexualidad y la EB son limitados, hay suficientes datos para afirmar que un diagnóstico de EB no niega o inhibe inherentemente el deseo o la capacidad de un individuo de participar en actividades sexuales, ni niega el derecho humano a la expresión de sexualidad de un individuo. (King et al. 2021) Sin embargo, la falta de datos específicos de EB sobre sexualidad presenta una clara inequidad que necesita corrección. (King et al 2021).

El presente estudio abordará la relación de adolescentes que viven con Epidermolysis Bullosa con la sexualidad, como una respuesta a la necesidad de promover la salud sexual y desarrollar modelos de intervención que fomenten la

accesibilidad a una vida sexual plena desde un enfoque comprensivo, que aborde las experiencias subjetivas y significados de los pacientes con EB.

Los adolescentes con EB deben relacionarse desde temprana edad con los efectos físicos y psicosociales asociados a la enfermedad, los cuales pueden afectar su desarrollo en distintos niveles. En particular, algunos niños y adolescentes de los tipos de EB más severos, deben lidiar, en distinto grado, con el prurito o picazón interminable, constantes y dolorosos cuidados de heridas, desfiguraciones, vergüenza y dificultades para satisfacer las demandas sociales (Van Scheppingen et al. 2008) Asimismo, se ha descrito una autoestima reducida en comparación a la norma, en escalas relacionadas con competencias atléticas y apariencia física. Titman (2001) citado en Williams (2011) Por otro lado, pueden experimentar problemas asociados al día a día en sus rutinas diarias, como el aseo personal, el baño, la vestimenta, alimentarse e ir al baño, requiriendo asistencia para poder realizar dichas actividades rutinarias, lo cual implica un grado de dependencia, y un riesgo de una total dependencia de otros incluso en las actividades de rutina simples. (Fine et al, 2004) Sumado a esto, los niños y adolescentes pueden experimentar dolor al caminar, al pararse o al realizar otros movimientos de rutina. (Fine et al, 2004)

Considerando que los adolescentes con Epidermolysis Bullosa de los tipos más severos (RDEB, EBJ) deben lidiar con todos los efectos físicos y psicosociales mencionados, desde la fragilidad de un cuerpo que en distintos grados padece dolor, sufre desfiguraciones, y que debe ser intervenido y asistido constantemente por otros, resulta de suma importancia considerar cómo es que éstos transitan por la etapa de la adolescencia, y más específicamente, cómo viven la sexualidad, que tiene su período de desarrollo crítico en esta etapa. Al respecto, cabe preguntarse cómo es que los adolescentes viven los cambios que han sido descritos como parte del desarrollo sexual en la adolescencia, caracterizados por la aparición de los primeros cambios físicos asociados a la madurez sexual y a una mayor preocupación por la imagen corporal (Kumar Kar et al.2015) así como el despertar

del interés sexual (DeLamater & Friedrich, 2002) y una mayor interacción con el grupo de pares, que van a influenciar la expresión sexual (Udry, 1988, en DeLamater & Friedrich, 2002) así como la construcción de un sentido de sí mismos como seres sexuales (Stein, Roeser & Markus, 1998 en Impet & Tolman, 2006).

En particular en el período de la adolescencia, en que el desarrollo sexual se vuelve una de las principales dificultades, y que está interferido por los efectos que la EB tiene en el ámbito psicológico, biológico y social de éstos hay una especie de desexualización en los pacientes, a quienes no se les educa, ni se les habla respecto a la sexualidad, como si no fuese parte de su desarrollo. Esto implica muchísimo malestar, que puede ser observado en la adolescencia temprana, cuando éstos comienzan a hacerse preguntas respecto a su sexualidad, pero lamentablemente no se cuenta con el conocimiento suficiente para guiarlos y apoyarlos durante este proceso. Al respecto, Linton (2017) refiere que las personas con discapacidades han sido segregadas de muchos espacios, como salas de clase, colegios, y en algunos casos de las instituciones. Sin embargo, un tema al cual se le ha dado incluso menos atención es su segregación sexual y falta de “ciudadanía sexual” que se define como una pertenencia y aceptación en la sociedad en general. (Weeks, 1998, en Linton, 2017). Como refiere Murphy & Elias (2006) las personas con discapacidades son comúnmente consideradas como infantiles, asexuales, y en necesidad de ser protegidas. Además, si exhiben algún comportamiento sexual es comúnmente visto como menos aceptable, inseguro, o inapropiado. (Murphy & Elias, 2006)

La bibliografía sobre problemas psicosociales asociados a la Epidermolysis Bullosa es escasa y, además, como refiere Van Scheppingen et al, (2008) se ha prestado poca atención a las creencias y experiencias de niños y adolescentes acerca de su enfermedad crónica. Los propios pacientes ocasionalmente escriben sobre crecer con EB y los problemas que han experimentado, sin embargo, estas historias son anecdóticas. (Van Scheppingen, 2008). En este contexto resulta de gran relevancia investigar, desde un enfoque cualitativo, la sexualidad en adolescentes con EB,

incluyendo las voces de éstos para darles un lugar, como ciudadanos sexuales, desde donde puedan ser escuchados, a modo de acceder a sus significados y así comprender su experiencia subjetiva de vivir el desarrollo de la sexualidad durante la adolescencia. Por este motivo, y de acuerdo a lo anteriormente expuesto, el presente estudio se plantea la siguiente pregunta de investigación:

¿Cómo es la relación de los adolescentes con Epidermolysis Bullosa Distrófica Recesiva entre 14 y 19 años con respecto a su sexualidad?

Para responder esta pregunta, el presente estudio se enmarca en la definición de Salud sexual de la OMS (2006):

“La salud sexual es un estado de bienestar físico, emocional, mental y social en relación a la sexualidad; no es simplemente la ausencia de enfermedad, disfunción o dolencia. La salud sexual requiere un enfoque positivo y respetuoso de la sexualidad y las relaciones sexuales, así como la posibilidad de tener experiencias sexuales placenteras y seguras, libres de coacción, discriminación y violencia. Para lograr y mantener la salud sexual los derechos sexuales de todas las personas deben ser respetados, protegidos y cumplidos.”

En esta línea la investigación responde a la necesidad de desarrollar conocimiento respecto a la sexualidad en adolescentes que viven con Epidermolysis Bullosa, por medio del acceso a las experiencias subjetivas y significados de éstos, a modo de promover la salud sexual y los derechos sexuales de las personas con Epidermolysis Bullosa, así como para proponer futuros lineamientos de investigación que contribuyan en la promoción de una mejor calidad de vida para éstas.

II. MARCO TEÓRICO

II.I Sexualidad y Adolescencia

La OMS (2018) define la sexualidad como,

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

El desarrollo de la sexualidad durante la adolescencia incluye los cambios físicos durante la pubertad, y la habilidad de concebir emociones y deseos sexuales, fantasías, imágenes, identidades, experimentación y relaciones cambiantes. (Coleman & Roker, 1998) Éste comienza en la vida intrauterina y continúa durante la infancia temprana, la niñez y la adolescencia, hasta la muerte, siendo la adolescencia, el período en que ocurren la mayoría de los procesos de este desarrollo. (DeLamater & Friedrich, 2002) Es influenciado por la maduración biológica, la progresión a través de las etapas socialmente definidas de la infancia, adolescencia y adultez; y por las relaciones interpersonales, incluyendo miembros familiares, parejas íntimas y amigos. (DeLamater & Friedrich, 2002). En particular, la adolescencia es un período crítico del desarrollo de la sexualidad en que se producen cambios importantes a nivel biológico y psicológico y en el que ocurre el desarrollo bio-psico-social de la sexualidad. (Kumar Kar et al., 2015)

La adolescencia puede ser dividida en tres etapas: adolescencia temprana (10 a 13 años), adolescencia media (14 a 16 años) y adolescencia tardía (17 a 19 años). *Factores biológicos, psicológicos y sociales* tienen igual importancia en determinar el desarrollo de la sexualidad en adolescentes. (Kumar Kar et al., 2015) Con

respecto a los factores biológicos, durante la adolescencia temprana comienzan a darse los primeros cambios físicos, período en que los adolescentes están muy preocupados de su imagen corporal, la cual va a influenciar la actitud en torno a la sexualidad. (Kumar Kar et al., 2015) Los cambios biológicos asociados a la pubertad, que comienzan a los 10 años, hacia los 14 años, se relacionan con el despertar del interés sexual e incluyen un aumento de las hormonas sexuales, que intervienen en la atracción sexual y fantasías sexuales. (DeLamater & Friedrich, 2002) Asimismo, el aumento de las hormonas reproductivas desencadena el desarrollo de las características sexuales primarias y secundarias y aumenta el interés sexual. (Cacciatore et al. 2019) Los cambios corporales, que incluyen el crecimiento físico, de los genitales, y el desarrollo de vello facial y púbico, son señales para los otros de que el adolescente está volviéndose sexualmente maduro. (DeLamater & Friedrich, 2002) En este sentido implican una nueva percepción del entorno social del adolescente. Asimismo, mientras que los cambios biológicos, especialmente los aumentos en los niveles de testosterona crean la posibilidad de interacciones sexuales, los factores sociales interactúan con ellos ya sea facilitando o inhibiendo la expresión sexual. (Udry, 1988 citado en DeLamater & Friedrich, 2002).

Durante la adolescencia tardía se desarrolla el sentido de identidad y aumenta la interacción social con los pares y el interés sexual. (Kumar Kar et al., 2015) Los adolescentes deben resolver el conflicto entre identidad y confusión de roles, desarrollando un sentido estable de quiénes son en medio de influencias sociales en conflicto. (Erikson, 1968) La identidad de género es un aspecto muy importante de la identidad durante la adolescencia tardía, en que el adolescente desarrolla un sentido de ser un hombre o una mujer, o puede sentir un conflicto sobre los roles de género. (DeLamater & Friedrich, 2002). Asimismo, emerge una identidad sexual, que consiste en un sentido de ser heterosexual, homosexual y un sentido de ser atractivo para los demás. (DeLamater & Friedrich, 2002) La intimidad va a ser posible por medio de la resolución exitosa de la crisis de identidad. (Erikson, 1950)

Los adolescentes son físicamente capaces de tener contacto sexual genital de tipo adulto, así como de reproducirse sexualmente, mucho antes de que estén preparados cognitivamente y emocionalmente para ello, (Cacciatore et al. 2019) dado que la pubertad intensifica la excitación emocional, la orientación a la recompensa y la búsqueda de sensaciones mucho antes que la maduración del lóbulo frontal facilite las competencias regulatorias. (Steinberg, 2005, 2008, citado en Cacciatore et al. 2019). Por este motivo, los aspectos afectivos y sociales pueden tener un mayor impacto en las decisiones que la ponderación cognitiva de riesgos y beneficios. (Cacciatore et al. 2019) Así, la emoción, el placer o las ganancias sociales pueden parecer más atractivos para los adolescentes que la seguridad o evitar consecuencias negativas. (Koyama et al., 2009; Steinberg, 2008; Templeton, Lohan, Kelly, & Lundy, 2017, citados en Cacciatore et al. 2019).

Con respecto a los factores psicológicos y sociales, las experiencias pasadas, la apariencia física, la actitud de los padres en torno a la sexualidad, los estilos parentales, la relación con los pares y las influencias culturales, van a tener un rol significativo en el desarrollo de la sexualidad del adolescente, y van a influenciar la actitud que el adolescente desarrolle en torno a ésta. (Kumar Kar et al., 2015) Por último, factores espirituales, éticos y morales también van a incidir en ésta (Kumar Kar et al., 2015)

II.II Bienestar Sexual en la adolescencia

Al hablar de desarrollo de sexualidad en la adolescencia resulta importante comprender no solo el comportamiento sexual de los adolescentes, si no que el bienestar sexual en la adolescencia. El bienestar sexual en la adolescencia involucra, en primer lugar, la autoestima sexual, definida como la *percepción de ser valioso como persona sexual, orgullo sobre el propio comportamiento sexual y percepción sobre el propio atractivo sexual*. (Deutsch, Hoffman, & Wilcox 2013 citados en Harden, 2014) Se espera que los adolescentes con autoestima sexual positiva se sientan atractivos y deseables para sus parejas sexuales, así como

felices y orgullosos con cómo expresan sus deseos y necesidades sexuales y por último se sientan competentes en situaciones sexuales con un compañero(a). (Harden, 2014)

En segundo lugar, el bienestar sexual involucra la autoeficacia sexual, o agencia sexual, que consiste en la percepción de poseer la habilidad para expresar con asertividad las preferencias y deseos con una pareja sexual (incluyendo el deseo de no involucrarse en una actividad sexual) y de tomar las precauciones apropiadas para prevenir un embarazo no deseado, o una enfermedad de transmisión sexual (Harden, 2014) Asimismo, implica la capacidad de comunicar las expectativas y límites con la pareja sexual, y sentir el derecho de recibir placer sexual. (Anderson 2013; Kiefer and Sanchez 2007 citados en Klein et al. 2018) Así, la agencia sexual implica la habilidad para actuar de acuerdo a la voluntad propia y de tener el control de la vida sexual. (Klein et al. 2018) Una falta de agencia sexual limita la exploración sexual y el despliegue de los deseos y preferencias sexuales. (Wiederman 2005, citado en Klein et al. 2018) La evidencia sugiere que la agencia sexual se asocia a conductas de salud sexual, como prácticas de sexo seguro, comunicación sexual, rechazo al sexo no deseado, así como a bienestar y satisfacción sexual. (Horne and Zimmer-Gembeck 2006; Mastro and Zimmer-Gembeck 2015; Zimmer-Gembeck et al. 2011; Zimmer Gembeck and French 2016, citados en Klein et al. 2018)

En tercer lugar, el bienestar sexual involucra la experimentación de sentimientos de excitación, satisfacción, y placer así como el reconocimiento de que se tiene el derecho de experimentar estos sentimientos. (Harden, 2014) Por último, el bienestar sexual implica la ausencia de dolor, ansiedad y afectos negativos con respecto a la sexualidad. (Harden, 2014). Schalet (2010), por su parte, se refiere al bienestar sexual como la capacidad de estar consciente de los propios sentimientos sexuales, de disfrutar el deseo y el placer sexual, de concebirse a sí mismo como el sujeto, y no el objeto, en las relaciones sexuales, y de experimentar un cierto control de éstas. (Schalet, 2010 citado en Harden, 2014). Estas dimensiones de bienestar sexual son independientes de si el adolescente se ha comprometido o no en alguna actividad

sexual. (Harden, 2014) En este sentido, la abstinencia podría reflejar una alta autoeficacia o agencia sexual, mientras exista un reconocimiento del derecho a poseer sentimientos sexuales. (Harden, 2014).

II.III Imagen Corporal

La imagen corporal es una representación mental del cuerpo y de su experiencia emocional, que está continuamente siendo actualizada. (Cash & Smolak, 2011) Este constructo psicológico se desarrolla en la adolescencia temprana, y va a estar influenciado por la entrada sensorial a la experiencia corporal, la historia del cambio, fluctuación de peso, normas culturales y sociales, las actitudes individuales respecto al peso y la forma, las variables cognitivas y afectivas, la psicopatología individual y las variables biológicas. (Slade, 1994) Al respecto, las personas del entorno social de los adolescentes van a responder a los cambios de su cuerpo que expresan durante la pubertad y el desarrollo de la madurez sexual, y a su vez, los adolescentes van a formar sus respuestas personales basadas, en parte, en la información que les proporciona su ambiente social. (Slade, 1994)

Durante la adolescencia la preocupación sobre la imagen corporal es frecuente, dada la sucesión de cambios físicos y cognitivos que ocurren en este período, por lo que la evaluación y la atención en el cuerpo y la apariencia aumentan. (Littleton and Ollendick, 2003; Mitchell et al., 2012 citado en Senín Calderón et al. 2017). La insatisfacción con el cuerpo comienza a ser relevante entre los 12 y los 15 años de edad (Levine & Smolak, 2002) y es un factor de riesgo para desarrollar conductas desadaptativas, amplificadas por la presencia de síntomas depresivos y ansiosos. (Hughes and Gullone, 2011; Markey, 2010 citado en Senín Calderón et al 2017).

Cash & Smolak (2011) consideran que el constructo de la imagen corporal tiene dos dimensiones: La primera es la autoevaluación o evaluación de la apariencia, en la que prevalece un componente emocional, y se traduce en placer/displacer o satisfacción/insatisfacción con la apariencia. En esta dimensión influye la internalización del ideal de belleza impuesto por la sociedad. (Senin Calderón et al.

2017) Por otro lado, un segundo componente consiste en la actitud de inversión en torno a la apariencia personal, u orientación en torno a la apariencia, la cual es una dimensión cognitiva-comportamental en la que intervienen el cuidado, la atención y conductas relacionadas con el cuerpo. (Cash & Smolak, 2011). Con respecto a estas dos dimensiones, habría una imagen corporal negativa cuando hubiese una insatisfacción y preocupación / sobrevaloración de la apariencia. (Cash y Smolak, 2011)

Como se mencionó, la imagen corporal es construida en base a la interacción con los otros, así como a partir de la valoración social internalizada. (Cash & Fleming, 2002; Tantleff Dunn & Lindner, 2011 citado en Senín Calderón et al. 2017) Asimismo, los adolescentes son más propensos a compararse con otros y a darle mayor importancia a lo que el resto piensa sobre su apariencia y cómo se ven, (Sebastian et al. 2008 citado en Senín Calderón 2017) favoreciendo, además, una fuerte tendencia a enfocar la atención en sí mismos (autoconciencia aguda) así como a auto referenciarse, lo cual Elkind & Bowen (1979) llamaron “Audiencia Imaginaria” (el característico egocentrismo adolescente). (Senín Calderón 2017) Las auto referencias implican que el sujeto se atribuya lo que ocurre en el contexto social, generalmente de connotación negativa. (APA, 2013 citado en Senín Calderón, 2017). Por su lado, la autoconciencia aguda puede ser privada, en la que se pone atención a los pensamientos, emociones y creencias, o pública, que está dirigida a la apariencia física, la impresión de los otros, o a una conciencia general del self como un objeto social. (Feningstein et al. 1975 en Senín Calderón et al. 2017) Roser et al. (2010) encontraron que los individuos con una mayor preocupación de su imagen corporal pueden interpretar estímulos ambiguos como negativos y relacionados a su apariencia, y por lo tanto reforzar su preocupación. (Senín Calderón et al. 2017) En un estudio realizado por Senín Calderón (2017) se encontró una relación alta entre una mayor autoconciencia pública, es decir, aquella que está dirigida a la apariencia física, la impresión de los otros, o a una conciencia general del self como un objeto social, y un aumento en las ideas de referencia en

adolescentes preocupados por su imagen corporal, lo cual se traduce en un sesgo en la interpretación de lo que ocurre alrededor de ellos.

Con respecto a la sensibilidad con que los adolescentes perciben e integran la información social referente a la imagen corporal, los medios masivos también tienen un impacto considerable en el desarrollo de ésta, al promover activamente un ideal de belleza estereotipado que aparece en todos lados, revistas, publicidad, internet, televisión, etc. Este impacto puede ser considerablemente relevante hoy en día, en que los adolescentes pasan largos períodos en internet, un medio que sería de los más poderosos en términos de promover los ideales de apariencia. (Tiggemann y Miller, 2010, citado en Holmqvist & Frisén, 2012) Sin embargo, la evidencia sostiene que no sería la exposición a estas imágenes por sí misma lo que incidiría en la insatisfacción con el cuerpo, si no que la internalización de estas imágenes y la adopción de éstas como el de un estándar de apariencia personal, así como la tendencia a comparar el cuerpo con estos ideales. (Dittmar, 2009, citado en Holmqvist & Frisén, 2012) A respecto, la tendencia a procesar la información negativa concerniente a la apariencia de una forma protectora para la imagen corporal sería un factor importante para el desarrollo de una imagen corporal positiva. (Holmqvist & Frisén 2012) Un estudio realizado por Holmqvist & Frisén (2012) sobre cómo piensan sobre la imagen corporal aquellos adolescentes, hombres y mujeres que han desarrollado una imagen corporal positiva, se encontró que los adolescentes sostenían una postura muy crítica respecto a los ideales de apariencia promovidos por la sociedad occidental, y a su vez tenían una forma diferente de pensar en la belleza y atractivo físico. Esta postura crítica destacaba la apariencia poco realista del ideal de atractivo físico, como una imagen extremadamente limitada de un cuerpo inalcanzable para la mayoría de las personas, así como la forma en que eran retratados estos cuerpos, retocando las imágenes y mostrando solo aquellos cuerpos consistentes con los ideales de apariencia. (Holmqvist & Frisén 2012) Asimismo, los adolescentes se mostraron críticos ante las intenciones de los medios al usar ideales de apariencia irreales para

vender un producto, lo cual a su vez se asociaba con la objetivación de la mujer con el mismo propósito. (Holmqvist & Frisén 2012) Las reflexiones de los adolescentes también se caracterizaron por sostener una forma diferente de pensar sobre belleza y atractivo, caracterizada por una definición de belleza más amplia y flexible, la importancia de verse como “uno mismo”, la idea de la personalidad como más importante que el aspecto físico, y la idea de que la belleza es subjetiva, dado que varía entre personas y culturas. (Holmqvist & Frisén 2012) Asimismo los autores destacaron que el discurso de las mujeres adolescentes que criticaban los estándares de belleza y apariencia promulgados por los medios masivos en la cultura occidental era consistente a la aproximación feminista de prevención de complicaciones en relación a la imagen corporal, particularmente cuando se referían a la objetivación de la mujer y una forma diferente de ver la belleza y el atractivo. (Holmqvist & Frisén 2012)

II.IV Contexto Social

II.IV.I Sexualidad y Proceso de Socialización con Pares

Durante la adolescencia hay un creciente deseo por alcanzar la autonomía y la independencia de los padres que se manifiesta en un aumento del interés de unirse a grupos de pares, que a menudo están idealizados y ejercen una poderosa influencia en el adolescente que se manifiesta en un comportamiento y apariencia similar a la del grupo de pares. (Cacciatore et al. 2019) En este contexto, existe una mayor conciencia de la sexualidad y un creciente interés en las relaciones románticas, y a su vez, la interacción con el sexo opuesto aumenta, por lo que los grupos de pares cambian gradualmente de grupos del mismo sexo a grupos de sexos mixtos. (Cacciatore et al. 2019) Al respecto, durante la adolescencia hay una mayor necesidad de alcanzar la intimidad con otros, por lo que los adolescentes exploran diferentes formas de expresar amor e intimidad. (Ott MA, 2010 citado en Kumar Kar et al., 2015). El adolescente se vuelve un partícipe afectivo dentro del vínculo social, con el conocimiento de lo que puede esperar de los otros, y de lo que

los otros pueden esperar de él, en el marco de un reconocimiento mutuo. (Le Breton, 2012) Es entonces, una etapa de apertura al otro, y en particular desde una identidad sexuada; encontrar fuera de la familia objetos de apego y de identificación. (Le Breton, 2012) Como refieren varios autores, durante la adolescencia la sexualidad se vuelve una parte importante del autoconcepto. (Buzwell, Rosenthal, & Moore, 1992 en Impet & Tolman, 2006) La tarea de la construcción de la identidad durante la adolescencia (Erikson, 1968) junto con la búsqueda de nuevas experiencias románticas y sexuales ubica la adolescencia como un período en que los jóvenes se encuentran activamente construyendo un sentido de sí mismos como seres sexuales. (Stein, Roeser, & Markus, 1998 citado en Impet y Tolman, 2006). Impet y Tolman 2006 se refieren al autoconcepto sexual como el concepto de un individuo como una persona sexual, incluyendo tanto los aspectos positivos, como la pasión, excitación, y agenciamiento, así como los aspectos negativos, como la ansiedad, afectos negativos y vergüenza.

Las amistades intensas e interdependientes son típicas en la adolescencia temprana, y sirven para desarrollar las habilidades necesarias en las relaciones románticas equilibradas. (Cacciatore et al. 2019) Asimismo, las citas diádicas y mantenerse estable en una relación pueden comenzar a surgir en la adolescencia temprana, aunque es probable que existan variaciones culturales y contextuales considerables. (Zimmer-Gembeck, 2002 en Cacciatore et al. 2019) Tanto en las amistades cercanas, como en las citas, los adolescentes tempranos pueden estar más enfocados en sí mismos y en el estatus social que en la personalidad, emociones y necesidades del otro. (Sanders, 2013; Selfhout, Branje, & Meeus, 2009; Zimmer-Gembeck, 2002, citado Cacciatore et al. 2019). Durante la adolescencia media, la importancia del grupo de pares aumenta aún más, (Cacciatore et al. 2019) y tener enamoramientos y enamorarse, así como tener relaciones de pareja se vuelve cada vez más común, pero las emociones pueden ser turbulentas y las relaciones cortas. (Sanders, 2013; Zimmer-Gembeck, 2002 citado en Cacciatore et al. 2019). Durante la adolescencia tardía el significado del

grupo de pares puede disminuir a favor de una mayor importancia dada a las relaciones de amistad de mayor calidad y las relaciones románticas que tienden a ser más permanentes en el tiempo, así como recíprocamente responsables. (Lantagne & Furman, 2017; Miething et al., 2016; Sanders, 2013; Zimmer-Gembeck, 2002 citado en Cacciatore et al. 2019).

Una tarea importante de la adolescencia consiste en aprender a manejar la intimidad física y emocional en las relaciones. Los adolescentes practican para las relaciones románticas con sus amistades, desarrollando habilidades sociales necesarias para éstas, discutiendo sobre temas asociados a la sexualidad, socializando en grupos de género mixto, y soñando despiertos. (Cacciatore et al. 2019) Asimismo, procesan sus emociones y comportamientos sexuales soñando despiertos, manteniendo diarios de vida, compartiendo sus experiencias con amigos cercanos y observando a otros en la vida real, así como en los medios. (Dalenberg et al., 2018, citado en Cacciatore et al. 2019). Esto les da la oportunidad de prepararse en adelantado para los pasos a seguir hacia la intimidad y es necesario para asegurar que las conductas que se desplieguen sean socialmente consensuadas. (Cacciatore et al. 2019)

Los adolescentes reportan aprender sobre sexualidad a partir de diversas fuentes, incluyendo a los padres, pares, los medios de comunicación (por ejemplo, televisión, películas, revistas, internet), profesionales de la salud y profesores. (Borzekowski & Rickert, 2001; Filcheck, Berry, & McNeil, 2004; Harper, Gannon, Watson, Catania, & Dolcini, 2004; Kelly, 2010; Lyons, Giordano, Manning, & Longmore, 2011; Reina, Ciaravino, Llovera, & Castelo-Branco, 2010 citados en Ragsdale et al., 2014) Por ejemplo, un estudio de Bleakley et al., 2009 de adolescentes entre 14 y 16 años encontró que un 74,9% reportaba haber aprendido de sexo de sus amigos, un 62,2% de sus profesores, un 60,9% de sus mamás, un 57% de los medios de comunicación, y un 41,5% de los médicos. (Ragsdale et al., 2014) Al respecto, Ragsdale et al., (2014) realizaron un estudio sobre el impacto de agentes socializadores en el desarrollo de las expectativas en torno a la sexualidad que desarrollan los adolescentes y concluyeron que el efecto de la comunicación sobre

sexualidad con los pares tiene una influencia significativa en el desarrollo de expectativas en torno a la sexualidad en adolescentes.

II.IV.II Parentalidad y Sexualidad Adolescente

Los padres tienen un rol mayor en el desarrollo sexual de sus hijos. (De Graaf et al. 2010) La comunicación entre padres y adolescentes sobre aspectos de la sexualidad está relacionada con la toma de decisiones, las actitudes sexuales del adolescente, comportamiento de sexo seguro, y eficacia de sexo seguro. (Graaf et al. 2011, Flores & Barroso 2017, Rogers 2017, Widman et al. 2016, citado en Klein, 2018) Un gran número de estudios reportan una asociación entre aspectos de la paternidad y la salud sexual durante la adolescencia. (De Graaf et al. 2010) La gran mayoría de estos estudios se enfocan en dos aspectos de la paternidad: apoyo parental y monitoreo parental. (de Graaf et al. 2010). El apoyo parental engloba aspectos como la calidez, responsividad, y el centrarse en el hijo, y el monitoreo, por su parte, se asocia al conocimiento de los padres sobre la situación de sus hijos. (de Graaf et al. 2010). De Graaf et al. (2010) utilizan el término conocimiento parental, en vez de monitoreo parental, y refieren que tanto el apoyo como el conocimiento parental se relacionan, dado que los hijos que crecen en una familia cariñosa y en la que hay apoyo parental, tienen más sentimientos positivos sobre sus padres, y se inclinan, por tanto, a revelar más sobre sí mismos. (Kerr et al. 2003; Soenens et al. 2006 citado en de Graaf et al. 2010). Estudios sobre el desarrollo saludable de la sexualidad mostraron que tanto el apoyo, como el conocimiento parental son importantes para el desarrollo de experiencias de placer sexual, como la satisfacción sexual, y la autoconfianza en situaciones sexuales en adolescentes. (Boislard et al. 2016; de Graaf et al. 2010, 2011 citado en Klein 2018). De Graaf et al. (2010) realizaron una investigación para describir la asociación entre el apoyo parental y el conocimiento parental, y diversos aspectos de salud sexual en adolescentes. Encontraron que el apoyo y conocimiento parental se correlaciona no solo con una edad más tardía del primer encuentro sexual, si no que con mantener experiencias sexuales seguras y de mayor placer. (de Graaf et al. 2010). El apoyo

parental mostró una asociación más sistemática en el desarrollo sexual de mujeres adolescentes, que en los hombres adolescentes y la asociación de apoyo de los padres, con la edad de las relaciones sexuales, y el control sexual fueron más fuertes en las mujeres. (de Graaf et al. 2010) Por último, de Graaf et al. encontraron que el apoyo parental se correlacionaba con un mayor conocimiento, el cual a su vez se correlacionaba con una edad más tardía de la primera relación sexual, menos parejas sexuales, mayor consistencia en el uso de métodos anticonceptivos, y mejores habilidades sociales en interacciones sexuales. De Graaf et al. (2010) refiere que aunque el apoyo y el conocimiento parental están relacionados, el conocimiento parental está relacionado más fuertemente a la conducta y a la salud sexual. El conocimiento sobre los hijos es esencial para que los padres tengan alguna influencia durante la adolescencia temprana y media, dado que los adolescentes pasan cada vez más tiempo alejados de la supervisión adulta. (De Graaf et al. 2010) Este conocimiento les permite a los padres darles retroalimentación a sus hijos en sus experiencias y decisiones, posiblemente resultando en mejorar la toma de decisiones de los últimos. (de Graaf et al. 2010) Estudios revelaron que la revelación espontánea de información por parte de los adolescentes sería la mayor fuente de este conocimiento parental. (Keijsers et al. 2009; Stattin and Kerr 2000, citado en de Graaf et al. 2010). Un posible mecanismo subyacente podría ser que mayores niveles de apoyo parental implican sentimientos positivos hacia los padres, y por lo tanto mayores niveles de revelación espontánea por parte de sus hijos (Kerr et al. 2003; Soenens et al. 2006 citado en de Graaf et al. 2010). Consecuentemente estos padres tendrían más conocimiento de sus hijos. (de Graaf et al. 2010).

II.V Género y Sexualidad Adolescente

Desde un punto de vista del desarrollo, existen diferencias culturales respecto a las expectativas sobre la sexualidad femenina y la masculina. (Klein et al. 2018) La teoría del guión sexual asume que las mujeres y hombres adolescentes adoptan

roles culturales acorde a la conducta sexual, dependiendo de su género. (Gagnon and Simon 1973; Simon and Gagnon 1986, citado en Klein et al. 2018) Los guiones sexuales proveen un marco de referencia para comprender y actuar en situaciones sexuales, y estos varían enormemente según el género. (Klein et al. 2018) La sexualidad femenina todavía es representada como pasiva, por ejemplo, restringiendo los avances sexuales, menos activa sexualmente y subordinada a los deseos del hombre, mientras que el comportamiento sexual más activo se le atribuye al hombre, por ejemplo, atribuyéndole la iniciativa del acto sexual, o la posesión de un alto impulso sexual. (Klein et al. 2018) Estos guiones sexuales basados en el género además de promover la pasividad sexual en la mujer, se enfocan menos en el deseo y el placer sexual femenino, interfiriendo directamente con la agencia sexual en las mujeres, (Klein et al. 2018) por lo que el ambiente sociocultural en que las mujeres desarrollan su sexualidad desalienta su capacidad de agencia sexual (Tolman 2005, citado en Klein et al. 2018) y crea un doble estándar que prescribe la modestia sexual para las mujeres adolescentes y valor sexual para los hombres adolescentes. (Emmerink et al. 2016 citado en Klein et al. 2018). Mientras los hombres adolescentes experimentan mayor libertad para expresarse sexualmente, las mujeres adolescentes reciben mensajes mixtos sobre la sexualidad, y enfrentan una mayor carga para expresar sus deseos sexuales, en ambientes que tienden a promover los valores de la sexualidad masculina. (Klein et al. 2018) Los estudios muestran que el contexto de la comunicación sexual está dominado por dinámicas de género y podría reforzar estereotipos de género en el dominio sexual. (Klein et al. 2018) Las mujeres parecen recibir mensajes más restrictivos en torno a la sexualidad, y están sujetas a un estándar moral más estricto, mientras que los hombres reciben mensajes más positivos. (Flores & Barroso 2017; Morgan et al. 2010 citado en Klein 2018).

Un estudio longitudinal de Klein et al (2018) concluyó que hay una influencia de dos dimensiones del apoyo parental: compromiso emocional y apoyo de autonomía, en el desarrollo de la agencia sexual en mujeres adolescentes. Mayores niveles de

apoyo a la autonomía de hijas adolescentes por parte de los padres, y un alto compromiso emocional, promueven una comunicación entre padres y sus hijas adolescentes, y por tanto el desarrollo de agencia sexual en éstas. (Klein et al. 2018) Además, de las distintas dimensiones de la conducta parental, el apoyo a la autonomía fue el predictor más fuerte de agencia sexual. (Klein et al. 2018) Esto no es sorprendente, dado que la agencia sexual por definición está altamente relacionada al sentimiento de autonomía y autoeficacia. (Anderson 2013; Kiefer and Sanchez 2007, citado en Klein et al. 2018). Las adolescentes que se sentían apoyadas por sus padres para actuar de forma autónoma, y que se sentían emocionalmente apoyadas, eran más propensas a hablar sobre sexualidad y a su vez tenían una mayor agencia sexual. (Klein, 2018) Mientras más jóvenes las mujeres adolescentes se sienten incentivadas por sus padres, por medio de apoyo emocional y apoyo a la autonomía, más propensas son a comunicar sobre su sexualidad, y a su vez, a mejorar la comprensión sobre sus propias necesidades y deseos, (de Graaf et al. 2011 citado en Klein et al., 2018) lo cual resulta en una mayor agencia sexual (Klein et al. 2018) En consecuencia, la capacidad para tomar decisiones sexuales sanas y con seguridad de sí mismas, así como la capacidad de ser capaz de comunicarlas, está fuertemente relacionada al fomento de la autonomía por parte de los padres, el sentimiento de apoyo de los padres y el aprendizaje de cómo hablar sobre sexualidad con los padres antes o durante el desarrollo sexual hacia la edad adulta. (Klein et al. 2018) Contrario a previos estudios sobre la relación entre el apoyo parental, el conocimiento parental y la salud sexual, los padres con un alto conocimiento sobre la situación de sus hijas no parecían fomentar el mismo desarrollo, en relación a la agencia sexual. (Klein et al. 2018) En cambio, los resultados evidencian la importancia de que los padres se comprometan en las vidas de sus hijas adolescentes, y que las apoyen en desarrollar la habilidad para comunicarse sobre su sexualidad y el tipo de sexualidad en la que se quieren o no comprometer. (Klein et al. 2018) Mientras los padres pueden actuar como agentes en el proceso de socialización sexual de adolescentes (Widman et al. 2016, citado en Klein et al. 2018) el presente estudio revela que son

fundamentales en el proceso de apoyo a las mujeres adolescentes para construir su agencia sexual. (Klein et al. 2018) y juegan un rol poderoso en amortiguar las expectativas de género en torno al sexo en las mujeres adolescentes. (Klein et al. 2018) La agencia sexual podría ser un componente de resistencia importante en contra de las fuerzas sociales dominantes, como el doble estándar sexual, que puede restringir las elecciones sexuales y el acceso al placer. (Horne and Zimmer-Gembeck 2006; Tolman 2005 citado en Klein et al. 2018).

II.VI Medios de Comunicación

La teoría cognitiva social postula que adquirimos conocimiento sobre conductas esperadas y diferentes escenarios por medio de la observación de modelos de rol en las interacciones sociales. (Bandura 1977, 1994 citado en Overbeek, 2018) En relación a los medios de comunicación, los adolescentes pueden adquirir roles de género, conocimiento sobre sexualidad, un repertorio de conductas y actitudes sexuales basadas en imágenes transmitidas por los medios de comunicación. (Hald et al., 2014 citado en Overbeek, 2018). Al respecto, algunos autores refieren que los medios de comunicación actúan como un “súper par sexual”, y que los adolescentes son especialmente susceptibles a estos, dado que tienen relativamente poca experiencia sexual en la vida real. (Brown et al. citado en Overbeek, 2018). Particularmente el uso creciente de internet influye de forma directa en las actitudes en torno a la sexualidad en adolescentes, como lo evidenció un estudio realizado por Braun Courville & Rojas (2009) citado en Harris (2011) en que un 54% de adolescentes entre 12 y 22 años reportaron hacer uso de páginas web de contenido sexual explícito. Harris (2011) refiere que los adolescentes además de ingresar a páginas web de contenido sexual, estarían comprometiéndose en conductas sexuales vía online.

Durante la adolescencia los dispositivos digitales forman parte integral del mundo social, y se convierten en una herramienta que sirve de apoyo a su vida social, en un accesorio esencial para satisfacer su constante necesidad de estar conectados.

(Kilbey, 2018) Zegers y Larraín (2002), destacan los aspectos positivos que tiene el acceso a redes virtuales, como la experimentación social, modos de entretención, desarrollo de fantasías, representar formas de relajación y comunicación, además de facilitar el autoconocimiento y el crecimiento personal. Los dispositivos de tecnología móvil digital, así como las redes tecnológicas, extienden las capacidades afectivas del cuerpo humano, disolviendo los binarios virtual/real, digital/material. (Clough, 2010; Van Doorn, 2011, citado en Renold & Ringrose, 2017). Así, los sitios de redes sociales van a mediar el desarrollo de “cyber subjetividades” de un público afectivo, conectado en red digital. (Papacharissi, 2009, 2015 citado en Valderrama, 2016). Sin embargo, no se trata de humanos conectados en redes digitales, sino de subjetividades de “organismos cibernéticos” (cyborg) conectados a un ensamblaje dinámico y cambiante, en que el teléfono, las aplicaciones digitales y el cuerpo humano son todos actantes. (Haraway, 1991 & Latour 2005 citado en Renold & Ringrose, 2017) La cualidad camaleónica de la computadora, el hecho de que cuando uno la programa se convierte en criatura propia, hacen de ella un medio ideal para la construcción de una amplia gama de mundos privados y, a través de ellos, para la exploración de uno mismo. (Turkle, 1995, citado en Valderrama, 2016) Con el desarrollo tecnológico moderno del computador, los límites entre el hombre y la mujer, la realidad y la ciencia ficción, lo animal y lo racional, lo humano y lo maquinal, se revelarían como producidas socialmente y se desdibujarían en el umbral del cibernético liberador (Haraway, 1991 citado en Valderrama, 2016) Las tecnologías representan de manera mimética la realidad social pero también crean nuevas fantasías e imaginarios sobre ella, pudiendo transitar en la construcción de múltiples identidades, sin perder por ello un sentido coherente del yo. (Valderrama, 2016) En dichos espacios digitales los individuos podrían mostrar su identidad de manera segura, anónima y sin tener que enfrentarse a las posibles consecuencias que ello implicaría en el mundo real, como la recriminación social, la estigmatización o la burla, motivo por el cual éstos se asociarían con el concepto de moratoria psicosocial de Erikson (1968). (Valderrama, 2016)

II.VII Desarrollo de Sexualidad en adolescentes con Epidermolysis Bullosa

II.VII.I Desarrollo biológico en adolescentes con EB

Los adolescentes con EB viven los cambios asociados a la pubertad de forma diferente a los adolescentes que no viven con la enfermedad lo cual es muy relevante a considerar para efectos de este estudio. En particular, con respecto a los factores biológicos asociados al desarrollo de la sexualidad, y que cumplen una función en el entorno social del adolescente, Hubbard (2015) refiere que la malnutrición crónica que padecen los pacientes con RDEB afecta el crecimiento, y la llegada de la pubertad. En efecto, los pacientes con EB severa, como es el caso de aquellos diagnosticados con RDEB, sufren de una maduración sexual retrasada, baja estatura y pérdida de masa muscular. (Haynes, 1996) Lo anterior resulta importante a considerar, dado que, como se mencionó anteriormente, los cambios físicos que aparecen en la pubertad van a incidir en el despertar del interés sexual, las fantasías sexuales, así como en la actitud en torno a la sexualidad y a la imagen corporal, además de tener un rol importante en cambiar la forma en que el adolescente es percibido por su entorno social.

II.VII.II Imagen Corporal en pacientes con EB

Como se mencionó, las normas culturales y sociales van a incidir de forma significativa en la imagen corporal desarrollada en la adolescencia. En particular, Groesz, Levine & Muernen (2002), citado en Williams et al. (2011), refieren que la cultura occidental le otorga considerable importancia a la apariencia y el atractivo físico y los medios masivos de comunicación han propagado normas particulares de belleza física, lo cual ha significado que las personas en países desarrollados experimenten malestar en relación a su apariencia. Al respecto, las personas que son desfiguradas o visiblemente diferentes en formas que se apartan de las normas establecidas respecto al atractivo físico son propensas a experimentar dificultades particulares. (Williams et al. 2011). Niños y jóvenes que son visiblemente diferentes

pueden desarrollar una imagen corporal negativa y a su vez pueden experimentar dificultades psicológicas. (Williams et al. 2011). Estudios han reportado mayores tasas de dificultades psicológicas en niños con condiciones a la piel, que en niños sanos. (Smithard, et al. 2001, en Williams et al. 2011). En relación a las enfermedades a la piel de inicio en la infancia se ha observado que los niños son propensos a internalizar reacciones negativas a su aspecto físico de los otros, que, influenciadas por valores socioculturales y estereotipos asociados a la apariencia de la piel, los ponen en riesgo de desarrollar angustia relacionada con la imagen corporal. (Ablet & Thompson, 2016). Al respecto, al igual que otras enfermedades dermatológicas, pacientes con enfermedades que implican el desarrollo de ampollas en la piel pueden experimentar vergüenza, una imagen corporal negativa y baja autoestima. (Jafferany, 2007).

En particular, los pacientes con EB pueden tener una imagen corporal negativa a causa de la visibilidad de su enfermedad y del reconocimiento de ser diferentes a los otros (Dures et al., 2011) Titman (2001) citado en Williams (2011) reportó que los niños y adolescentes con EB de todos los tipos demostraron una autoestima reducida en comparación a la norma, en escalas relacionadas con competencias atléticas y apariencia física. La naturaleza altamente visible de la EB tanto en términos de ampollas como de vendaje para el tratamiento, es particularmente desafiante para los niños y adolescentes en un momento en el que surgen los conceptos de la imagen corporal y de uno mismo. (Swaranjali, 2018). Para éstos, la visibilidad de la enfermedad, particularmente en manos y cara puede despertar el escrutinio de otros, por lo que refieren mucho malestar. (Van Scheppingen 2008; Dures et al 2011) Como Dures et al. (2011) refiere, una dificultad importante para los pacientes con EB consiste en lidiar con su apariencia física y con la ansiedad que les provoca su imagen corporal. Horn & Tidman (2002) describen además de la vergüenza a causa del aspecto de la piel, que los síntomas físicos de la EB, como el prurito, el dolor y el ardor intensos, son factores que impactan la calidad de vida de los pacientes, junto con las restricciones a las actividades. Esto resulta de gran

relevancia al considerar que la imagen corporal no solo se asocia a la relación con el aspecto físico, sino que también con la entrada sensorial al cuerpo. (Slade, 1994) El dolor puede tener efectos profundos asociados a frustración, vergüenza, ansiedad, tristeza, y especialmente en niños miedo. (Adni et al 2012 & Brun et al 2017 citado en Van Scheppingen, 2008) Al respecto, los niños y adolescentes con los tipos más severos describieron el dolor asociado a los procedimientos como el que más los afectada, y el cual podía durar alrededor de dos horas y media como son los baños y cambios de vendaje y estaba asociado, según las observaciones en el hospital y en el hogar, con miedo al dolor durante el tratamiento y los procedimientos médicos. (Van Scheppingen, 2008) Por otro lado, Van Scheppingen (2008) encontró que los niños y adolescentes con los tipos más severos de Epidermolysis Bullosa situaban la continua picazón como su principal problema, así como la carga psicológica de tener que evitar rascarse, lo cual cuando no ocurría les podía generar un sentimiento de bajo auto control.

II.VII.III Contexto Social en pacientes con EB

La bibliografía sostiene que todo el sistema familiar de los niños y adolescentes con Epidermolysis Bullosa puede verse afectado por las implicancias de la enfermedad. En particular, en cuanto a las relaciones familiares, se ha descrito que, las familias pueden aislarse de sus amigos y la comunidad, y la relación de pareja entre los padres puede presentar conflictos. (Lucky et al. 2005) Por otro lado, se ha descrito que las madres pueden volverse sobreprotectoras, lo cual podría frustrar el desarrollo infantil normal y saludable. (Lucky et al. 2005) Al respecto, la primera tensión en esta relación entre padres e hijos se produce en la pubertad, con la rebelión adolescente y los pensamientos e impulsos sexuales naturales. (Lucky et al, 2005)

En cuanto a la relación con los pares, Van Scheppingen et al. (2008) refieren que los adolescentes con EB reportan sentirse diferentes a éstos lo que afecta su autoestima. Al respecto, un estudio realizado por ellos que utilizó entrevistas semi estructuradas en 11 niños y adolescentes con EB demostró la frustración que

sentían estos a causa de las limitaciones impuestas por la enfermedad. (Van Scheppingen et al. 2008) A partir del estudio, se identificaron los cinco principales problemas experimentados por los niños y adolescentes, los cuales consistían en la picazón de la piel, el dolor, las dificultades en participar en actividades con otros, la visibilidad de la condición y sentimientos de ser diferentes. (Van Scheppingen et al. 2008) La dificultad para participar en las actividades comunes fue la tercera preocupación más prevalente, después del dolor y la picazón en la piel, y contribuyó a que los niños y adolescentes afectados se sintieran diferentes a sus compañeros. (Van Scheppingen et al. 2008) Esta sensación de ser diferentes se vio exacerbada por la visibilidad de la enfermedad, y algunos niños y adolescentes informaron que se habían dado cuenta de la diferencia solo después de las reacciones negativas o comentarios de otras personas que no tenían la enfermedad. (Van Scheppingen et al. 2008) Van Scheppingen et al, (2008) encontró también que, dada las limitaciones físicas en los casos más severos, muchas veces debían elegir entre participar con sus pares, y arriesgar experimentar dolor, o no participar, lo cual se identificaba como una decisión difícil de tomar, al tener que sopesar las actividades agradables con los amigos, frente a las posibles consecuencias: ampollas y dolor. Al respecto, relataron que a veces tenían un fuerte deseo de realizar actividades que sabían que ya no les eran posibles dadas sus limitaciones físicas y que cuando decidían participar, consideraban que ellos eran quienes se “causaban” las heridas. (Van Scheppingen et al. 2008) Lo anterior se asoció con el problema más demandante de la EB: tener presente la enfermedad constantemente. (Van Scheppingen et al. 2008) Por otro lado, describieron una especie de dolor que podría interferir con el desarrollo de ciertas actividades como comer una buena comida o salir a caminar. (Van Scheppingen et al. 2008) En relación a esto, se mencionó el miedo al dolor, no causado por el tratamiento de las ampollas, si no que por ser demasiado activos, lo cual incidiría en volverse más cuidadosos y por último, la decisión de participar o no participar en determinadas actividades se vio entorpecida por un sentimiento de incontrolabilidad de la enfermedad. (Van Scheppingen et al. 2008)

Un hallazgo importante fue que la mayoría de los niños y adolescentes parecían estar molestos por las reacciones a la visibilidad de la enfermedad de los que estaban en su entorno inmediato y dado que la EB es bastante desconocida para la mayoría de las personas en su entorno, algunos refirieron experimentar una falta de comprensión con respecto a su enfermedad, lo que podría hacerlos sentir solos en la experiencia que enfrentan. (Van Scheppingen, 2008). Por último, tras las entrevistas se identificó un deseo de los niños y adolescentes de no tener una apariencia inusual y diferente a la de los demás, así como de tener una identidad no relacionada con la enfermedad de la piel. (Van Scheppingen, 2008).

En otro estudio Fine et al (2003) investigaron el impacto de la EB en la rutina diaria de niños y adolescentes, encontrando que todos tenían algún grado de dependencia de otras personas, particularmente en actividades diarias que implicaban caminar, o en la higiene personal. Esto se relaciona con que algunos niños y adolescentes refieren sentirse molestos por la constante actitud “policíaca” de sus padres durante todo el día, mirándolos continuamente y advirtiéndoles para que no se rasquen, por ejemplo (Van Scheppingen, 2008). Fine et al. (2004) encontraron que la mayoría de los niños y adolescentes que tienen cualquiera de los dos tipos más severos de EB necesitan un nivel de supervisión directa, ya sea por parte de un miembro de la familia u otro cuidador, por una o más veces al día, lo cual no es un problema limitado al hogar, sino que también al colegio. Las actividades personales del día a día particularmente problemáticas incluían el aseo, la vestimenta, y el baño. (Fine et al, 2004) Además, alrededor de un 30% de niños y adolescentes de los casos más severos necesitaban asistencia para comer e ir al baño. (Fine et al, 2004) De esta manera la autonomía la cual es fundamental para el desarrollo de la sexualidad, en tanto se asocia a la agencia sexual, como se mencionó, se vería afectada en muchos casos a causa de la enfermedad y los cuidados que esta conlleva.

III. OBJETIVOS

Objetivo General:

Conocer los relatos de adolescentes con Epidermolysis Bullosa Distrófica Recesiva (RDEB) entre 14 y 19 años, respecto a la relación con su sexualidad.

Objetivos Específicos:

- Describir desde la perspectiva de adolescentes con EB la relación con su **imagen corporal**.
- Describir desde la perspectiva de adolescentes con EB la relación con sus **pares**.
- Describir los relatos de pacientes con EB sobre **sexualidad en la adolescencia**.
- Describir desde la perspectiva del paciente con EB su relación con la **adolescencia**.

IV. METODOLOGÍA

IV.I Enfoque de la Investigación

Para abordar los objetivos del presente estudio se escogió el enfoque metodológico cualitativo, descrito por Canales (2006) como un método que permite la apertura al enfoque del investigado integrando la dimensión subjetiva de éste lo que posibilita el análisis y comprensión de la subjetividad de los participantes, por medio de la emergencia del hablar y el significar social. Esto implica que no hay una medida respecto a la vara del investigador, sino que la vara de medida le es propia al investigado, quien la constituye desde sus significados. (Canales, 2006) De esta manera se busca acceder a la significación, la perspectiva y la visión del

investigado. (Canales, 2006) Como refiere Denzin & Lincoln (2013), este enfoque intenta dar sentido o interpretar los fenómenos en términos del significado que las personas les otorgan. Esto, considerando que para comprender la experiencia de niños y adolescentes que tienen condiciones a la piel es importante que se desarrollen estudios cualitativos para identificar la experiencia de éstos, sin imponer marcos teóricos previos, lo cual resulta muy importante, a modo de no perder la voz del adolescente. (Ablett & Thompson 2015) De esta manera, la metodología escogida permitió una aproximación inductiva, en que se desarrolló una comprensión a partir de los datos recopilados, y holística, en que las personas investigadas no fueron reducidas a variables, sino que, consideradas en su contexto, y, además, permitió conocerlas dentro del marco de referencia de ellas mismas. (Taylor & Bodgan, 1987)

IV.II Tipo de Estudio y Diseño de Investigación

El estudio fue de tipo exploratorio, dado que la problemática de investigación no ha sido abordada antes, y la revisión de la literatura reveló que hay ideas vagamente relacionadas con éste. (Hernández et al. 2010) Como Hernández et al. (2010) refiere, los estudios exploratorios sirven para familiarizarse con fenómenos desconocidos o novedosos, así como de obtener información sobre la posibilidad de llevar a cabo una investigación más completa respecto de un contexto particular, indagar nuevos problemas, identificar conceptos o variables promisorias, establecer prioridades para investigaciones futuras, o sugerir afirmaciones y postulados. Esto es fundamental, considerando que la mayoría de los estudios de enfermedades visibles a la piel, en general, se han enfocado en investigar la calidad de vida, pero que hay una escasez de investigación sobre imagen corporal y sexualidad en niños y adolescentes. (Nguyen, Koo, & Cordoro, 2016 citado en Ablett & Thompson, 2016) Asimismo, se ha puesto escasa atención a las creencias de los mismos niños y adolescentes respecto a su propia experiencia de tener una enfermedad crónica. (Van Scheppingen, 2008). En particular, respecto a la población en estudio, hay una falta de investigación específica sobre EB en la actualidad que limita los servicios a

la evaluación de la salud sexual y las estrategias de intervención diseñadas para la población con EB en general. (King et al. 2021). En efecto, el presente estudio busca contribuir con la identificación de áreas que requieren considerarse para futuros lineamientos de investigación.

Por otro lado, el presente estudio fue de tipo descriptivo, en tanto su objetivo pretendía recoger información de manera independiente o conjunta sobre los conceptos o las variables a las que se refería, sin indicar cómo se relacionaban. (Hernández et al. 2010) El diseño descriptivo describe fenómenos, situaciones, contextos y sucesos; esto es, detalla cómo son y cómo se manifiestan, y especifica las propiedades, las características y los perfiles de las personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a análisis. (Hernández et al. 2010)

IV.III Participantes

Los participantes del presente estudio son 5 adolescentes (4 mujeres y 1 hombre) entre 14 y 19 años de edad, que se atienden en la Fundación Debra Chile, que viven en Chile y que tienen el diagnóstico de Epidermolysis Bullosa Distrófica Recesiva (RDEB). Se eligió este rango etario dada la consideración de la adolescencia como un período crítico del desarrollo de la sexualidad, en que se producen cambios importantes a nivel biológico y psicológico y en el que ocurre el desarrollo bio-psico-social de la sexualidad (Kumar Kar et al., 2015) y dado que no hay estudios que contemplen la experiencia subjetiva de adolescentes con EB respecto a su sexualidad, ni en Chile, ni en el mundo.

Los participantes fueron seleccionados por medio de un muestreo probabilístico por conveniencia, que se constituye en base a los casos que se tiene acceso (Hernández, et al., 2006) y consiste en la selección de la muestra de forma arbitraria, eligiéndolas de acuerdo a su disponibilidad. (Scribano, 2008) Así, la elección de los participantes se realizó en función de los criterios de inclusión y exclusión definidos

para efectos del presente estudio y siguiendo las recomendaciones éticas sugeridas el Comité de Ética de la Universidad de Chile.

Entre los criterios de Inclusión de la muestra, se cuentan:

- a) Adolescentes diagnosticados con Epidermolysis Bullosa Distrófica Recesiva
- b) Edad: 14 a 19 años
- c) Que se atendieran en la Fundación Debra Chile.

Como criterio de exclusión se contempló que los participantes no se encontraran en el momento del estudio cursando un proceso de psicoterapia con la entrevistadora, ni que lo hayan mantenido en el pasado, y además que no presentaran sintomatología psiquiátrica.

IV.IV Técnica de Producción de Datos

Para acceder a las narrativas de los sujetos participantes en relación a su sexualidad, se utilizó la técnica de producción de datos de la entrevista semi estructurada, que parte de preguntas planificadas, y tiene la ventaja de adaptarse a los sujetos con posibilidades para motivar al interlocutor, aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismos. (Díaz Bravo et al. 2013) Esta técnica permite conocer íntimamente a las personas y sus vivencias, siendo una técnica que permite acceder a escenarios que no son accesibles de otro modo (Taylor & Bodgam, 1987).

La pauta de entrevista fue elaborada en función de los aspectos asociados al desarrollo de la sexualidad revisados en la literatura y se organiza en torno a los cuatro objetivos específicos planteados en el presente estudio. De esta manera, en la entrevista se abordan los relatos de los participantes respecto a la relación con su sexualidad, partiendo por su perspectiva en torno a diferentes aspectos de la adolescencia, para seguir con aspectos relacionados a la relación con pares durante la ésta, luego respecto a la imagen corporal, y, por último, se aborda la sexualidad en la adolescencia, indagando sobre los significados, creencias y opiniones respecto a estos temas.

La pauta de entrevista contempló una guía de preguntas específicas pero la entrevistadora tuvo la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información. (Hernández et al. 2010) Este formato permite además que los participantes hablen libremente y que se formulen más preguntas de acuerdo al curso de la entrevista. (Canales, 2006)

La participación de los entrevistados consistió en la realización de dos entrevistas donde se abordaron temáticas asociadas a las ideas y significados respecto a la adolescencia, la relación con sus pares, su imagen corporal y la sexualidad adolescente. Tras la primera entrevista, las grabaciones fueron transcritas anónimamente para ser compartidas en una segunda ocasión con cada participante, quienes pudieron editar o agregar lo que ellos quisieran, a modo de darles un espacio de reflexión de lo conversado, así como la oportunidad de profundizar en aquellos aspectos que quisieran. Por motivos de la situación sanitaria en el país, a causa de la pandemia a raíz del virus Covid 19, dos de las cinco entrevistas fueron revisadas junto a los respectivos entrevistados sin contar con una transcripción de éstas, dadas las restricciones levantadas por los permisos sanitarios para viajar fuera de la Región Metropolitana puestos en marcha por el Gobierno de Chile. Sin embargo, se realizó una revisión de las preguntas realizadas y se dio un espacio para reflexionar sobre lo conversado, así como para realizar preguntas y hacer comentarios.

IV.V Técnica de Análisis de Datos

Por último, la información se analizó por medio de análisis de contenido, que como González (2000) refiere, se orienta a la producción de tópicos emergentes, que derivan de la información analizada en un proceso constructivo-interpretativo que va más allá de la categorización. Esta técnica de análisis pretende reflexionar sobre el significado del material analizado, donde en un primer momento, más descriptivo, se realizan categorías, pero sin reducir el análisis a esos resultados y en un segundo momento, se analizan interpretativamente las categorías. (González, 2000).

Con la intención de reforzar el rol protagónico de los participantes en la investigación, se creó un documento en que se presentaron los principales hallazgos del estudio, que se les entregará a los últimos para que conserven sus relatos, desde la premisa de que ellos son los autores de sus narraciones respecto a cómo vivencian la sexualidad en la adolescencia.

V. CONSIDERACIONES ÉTICAS

El presente estudio fue aprobado por el Comité de ética de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile antes de iniciar el proceso de recolección de datos. Dado que la población de estudio corresponde a adolescentes en situación de discapacidad, y que el objetivo del estudio se relaciona con información sensible al tratarse de la sexualidad, tópico difícil de afrontar para muchos pacientes con Epidermolysis Bullosa, según la bibliografía, se requirió que se levantaran medidas para aminorar los riesgos éticos. Por este motivo, la psicóloga de la Fundación Debra Chile, que es la investigadora responsable del proyecto fue quien realizó las entrevistas, dada su experiencia de cinco años en el trabajo con estos pacientes, y con el propósito de brindar las condiciones propicias para tratar temáticas sensibles, desde un vínculo seguro con ellos. Por otro lado, la muestra de participantes solo se compuso por adolescentes que no se encontraban en el momento de la investigación cursando un proceso de psicoterapia con ella, ni que lo hayan mantenido en el pasado, a modo de descartar una posible influencia del vínculo terapéutico en la voluntad de participar de la investigación, así como para evitar una confusión de roles. Asimismo, se contó con un protocolo de contención en caso de que los entrevistados sufrieran una desestabilización emocional durante la entrevista. A su vez, de ser pertinente, los participantes contaron con apoyo psicológico y psiquiátrico, sin ningún costo, en la misma Fundación Debra, lo cual no fue necesario de implementar. Por último, se utilizó un consentimiento informado para el cuidador responsable del adolescente y para el adolescente donde se informó: El objetivo del presente estudio; La garantía de anonimato y

confidencialidad de la información recabada durante la entrevista; La grabación de las entrevistas para propósitos de análisis; La posibilidad de abstenerse a responder las preguntas que quisieran, así como de desertar del proceso de investigación, lo cual no afectaría en su participación como pacientes de la Fundación Debra.

En función del resguardo ético de la participación de los adolescentes en este estudio, fueron generados pseudónimos para resguardar las identidades de éstos. Las entrevistas fueron mantenidas en estricta reserva tanto dentro como fuera de la Fundación Debra. Además, la información fue guardada por la investigadora responsable durante un período máximo de un año en un disco duro al que sólo ella tendrá acceso. Transcurrido ese tiempo, la información será destruida.

VI. RESULTADOS

VI.I Categoría 1: Desarrollo de Autonomía en la adolescencia

Como se mencionó, durante la adolescencia hay un creciente deseo por alcanzar la autonomía y la independencia de los padres (Cacciatore et al. 2019) lo cual se ve reflejado en un paulatino proceso de diferenciación de éstos que va a incidir en forma sustancial en el proceso de construcción de identidad del adolescente, como una identidad única y separada de la de sus padres, y a su vez, como refieren varios autores, la sexualidad va a ser una parte importante de ésta. (Buzwell, Rosenthal, & Moore, 1992 citado en Impet y Tolman 2006) En efecto, la adolescencia sería un período en que los jóvenes se encuentran activamente construyendo un sentido de sí mismos como seres sexuales. (Stein, Roeser, & Markus, 1998 citado en Impet y Tolman, 2006). En las siguientes viñetas se ejemplifica cómo este proceso de desarrollo de la autonomía en la experiencia de los adolescentes con EB aparece dificultado en un cuerpo que es habitado por otros adultos, y pensado como un cuerpo infantil, que además está enfermo. El proceso de diferenciación va a significar, entonces, la primera tensión que ponga en conflicto el estrecho vínculo

entre padres e hijos que en muchas ocasiones deja poco espacio para la privacidad y la autonomía, la cual se pone en constante cuestionamiento en función de la enfermedad.

VI.I.I Autonomía versus Dependencia

Algunos entrevistados señalan que durante la adolescencia han experimentado un distanciamiento de sus padres, a partir del deseo de estar solos, o de integrarse al grupo de pares, así como de adquirir una mayor independencia. Sin embargo, emergen sentimientos ambivalentes al respecto, que ponen de manifiesto un vínculo de dependencia emocional entre los adolescentes y sus padres, el cual se ha forjado a través de la constante mediación de los últimos en las distintas esferas de la rutina de sus hijos, que se ve favorecido, además, por el doble rol de cuidador/padre-madre a causa de los efectos de la enfermedad y sus consecuentes cuidados. Al respecto, hay una percepción de tiempo perdido con los padres, a causa de la búsqueda de espacios propios diferenciados, que se vive con remordimiento, y con un sentimiento de pérdida.

“Es un proceso tan difícil, porque por tantos años dependí de ellos muy fuertemente porque a lo mejor no era porque yo quisiera, pero era porque mi salud me lo impedía. Ahora separarme de ellos, que mi salud me lo permite más, es más complicado, pero gracias a los terapeutas nos dan mucha ayuda en ese aspecto y es muy bueno dejar un poco ese apego tan, tan grande.” Laura

“Hubo un tiempo en que estuve muy alejada de mis papás. Pero ahora lo siento, porque me gustaría haber aprovechado más esas instancias.” Jacinta

“Yo creo que uno se cree mucho el cuento de que ahora uno es grande y hay que hacer cosas sola, para demostrarles lo grande que eres. (...) Como, mira, hago las cosas sola, no los necesito (...) pero después a los diecisiete, dieciocho, uno quiere volver a ser pequeño, de otra edad, y le habría gustado comportarse de otra manera, porque es como un tiempo perdido.” Laura

“Ahora que ya estoy más grande (...) pensar que tengo que ingresar a otra etapa más importante todavía que es la entrada a la universidad (...) y saber que voy a tener que ahí si dejarlos de ver mucho rato obligadamente (...) tantas horas de estudio, tantas clases, a lo mejor viajes, y además preocuparme de mi salud. Entonces es como aprovechar lo último que queda de pasar la mayor parte del tiempo con ellos en el fondo, antes de perderlos por mucho tiempo.” Laura

“Yo antes era puro salir, entonces me arrepiento de eso, de la actitud. (...) ahora soy más atento a mi foco familiar. O sea, yo igual soy bien sentimental en el tema de mi familia. O sea, en el día de mañana uno no se imagina que pueda aparecer sin su mamá, sin su papá, un ser querido que uno quiere hartito.” Juanito

VI.I.II Autonomía como acceso a la sociedad

El logro de la autonomía se asocia a un sentido de pertenencia en la sociedad, desde un rol activo como ciudadanos que tienen una opinión y una voz que es igualmente válida que la de cualquier otro. Dada la constante mediación de los padres en las distintas esferas del desarrollo de los entrevistados, con fines de cuidado, así como de prevención y anticipación de cualquier daño potencial, ya sea físico o social, la mayoría, o todas las decisiones son mediadas por éstos, lo cual deja escaso margen para que los adolescentes tomen sus propias decisiones o inclusive, se piensen a sí mismos, por sí mismos. En este contexto, la autonomía que podrían alcanzar los adolescentes con EB se pone en constante cuestionamiento en función de la enfermedad, por lo cual los adolescentes van a crecer con la inquietud sobre si dispondrán de los recursos personales y sociales que les permitan disfrutar de una vida autónoma.

“En la adolescencia tengo un pensamiento propio, mío, no un pensamiento que te enseñan. Yo saco mis propias conclusiones, puedo tomar mis propias decisiones (...) Tengo que hacer un pensamiento propio y votar, no lo que piensa mi mamá. Emm... hacer mis cosas, y lo he hecho, entonces siento que estoy capacitada para poder realizar lo que se me viene”. Jacinta

“Me sentí más importante en la sociedad. Como con más voz y voto. Plantear mi posición ante la vida y que me la respeten”. (Laura)

VI.I.III Que la enfermedad no te limite

En el transcurso de la adolescencia de los entrevistados, la enfermedad se manifiesta en todas las esferas de su experiencia, ya sea social, académica y familiar, asediando sus posibilidades de vivir plenamente esta etapa, sin un limitante que les coarte el repertorio de posibilidades de desarrollo en estos ámbitos. Por este motivo, los entrevistados mencionan la importancia de no permitir que los efectos de la enfermedad en su vida limiten su proceso de crecimiento en la adolescencia, como es hacer amigos, salir con sus pares y tener experiencias nuevas. Refieren que, si bien es importante tener los cuidados necesarios para no exponer su salud, la enfermedad no debería definir las decisiones que ellos tomen, ni la posibilidad de conocerse a sí mismos en el proceso de crecimiento. Asimismo, refieren que, si bien pueden experimentar miedo, o dificultades, ellos son capaces de superar las diferentes situaciones que se les vayan presentando. Tomar el control de las decisiones, así como en las respuestas a los efectos de la enfermedad, se vuelve un espacio de resistencia que todos sostienen en relación a la enfermedad crónica y a sus implicancias en el proceso de construcción de identidad. De esta manera, los entrevistados destacan la importancia de no mantenerse al margen de los procesos propios de la adolescencia a causa de la enfermedad, en tanto a partir de esos procesos es que pueden conocerse a sí mismos y explorar sus intereses y habilidades, como parte del proceso de configuración de la identidad.

“uno se cohibe mucho cuando tiene una enfermedad muy potente. Pero es como, es decirte a ti mismo que no por tener una enfermedad vas a perderte de procesos tan bonitos como es crecer, tener amigos, intentar tener amigos, salir un poquito. Y hay que mentalizarse en que no te puedes cohibir por tener una enfermedad, porque tú no te lo buscaste. Entonces tu mereces tener todos esos procesos porque después te van a ayudar (...) a tener una mirada hacia lo que tú quieres de tu vida.”

Laura

“Por más que uno a veces se sienta mal, igual lo supera, y se va adaptando a los cambios que le tocan con el mundo.” Alicia

“Es muy duro vivir tu vida sabiendo que estás enfermo. Yo creo que para vivir ciertos momentos te tienes que olvidar de eso, para pasarla bien. Porque a lo mejor tú mismo te limitas, a veces no intentas hacer algunas cosas porque dices, ah estoy enfermo. Entonces a lo mejor si no lo piensas, si lo intentas y experimentas, yo creo que uno puede hacer su vida totalmente normal.” Laura

“Por ejemplo, yo igual tenía miedo la primera vez que salí y igual salí y no pasó nada, porque sabía con las personas con que iba po. Y eso me marcó mucho, aprender a sobrellevar lo que yo podría hacer afuera de mi casa.” Juanito

VI.II Categoría 2: Contexto Social

Durante la adolescencia hay un aumento del interés de acercarse al grupo de pares, con quienes el adolescente se va a identificar, lo cual se manifiesta en el comportamiento, así como en el aspecto y actitudes, y va a tener un impacto en la constitución de la identidad de éstos. Las amistades, compañeros, y pares en general, son una fuente primordial de aprendizaje sobre sexualidad adolescente, con quienes se va a socializar dicho aspecto de la identidad que está siendo explorado intensamente. Asimismo, hay un deseo de alcanzar la intimidad con los pares, desde una identidad sexuada, por lo que las relaciones mediadas por la atracción van a ser muy relevantes en la socialización con los pares. En las siguientes viñetas se describe la experiencia de los entrevistados en la relación con sus pares y cómo ellos las significan. Por otro lado, se describe la relación de los entrevistados con los Medios de Comunicación, en particular con las redes sociales de internet y los efectos de éstas en las relaciones sociales.

VI.II.I Percepción de conductas de riesgo en grupo de pares

Algunos entrevistados refieren que en el grupo de pares se exponen a conductas de riesgo, como es el consumo de sustancias, para aparentar una mayor edad o

como mecanismo de pertenencia en el grupo de pares. Algunos incluso prefieren mantenerse al margen de ciertas actividades sociales, como son las fiestas o juntas, dado que las consideran peligrosas. El entorno social, del que han sido protegidos por los adultos desde pequeños, y del que se han debido mantener al margen en muchas ocasiones, a causa de alguna complicación de la enfermedad, o de un potencial riesgo, aparece como impredecible, incierto, inseguro. El asedio persistente de la posibilidad de daño consecuente a relacionarse con la fragilidad de un cuerpo en que su principal capa protectora tiene una deficiencia crónica, así como a la constante alerta de los otros podría repercutir en que los entrevistados contemplen con cierta aprehensión y preocupación lo que podría ocurrir en aquellos espacios sociales desconocidos y de los que no han participado.

“No soy para nada fiestera, no me gusta salir mucho, porque sé que en todas esas juntas hay niños que hacen esas cosas (consumo de drogas y alcohol) Yo no me siento identificada con esos pensamientos de ser más popular, o más cool, o drogarse o tomar, fumar por caerle bien al resto... y para mí no es necesario hacer eso.” Laura

“Tuve muchas oportunidades de ir a fiestas, pero a lo mejor no me llamaba la atención y yo creo que tampoco es necesario salir tanto, o ese tipo de salidas a lo mejor, en que uno no comparte nada con los amigos. Salir a fiestas es como andar solo, porque en la fiesta uno no escucha nada, casi ni se ve. Es como ir a autodestruirse a una fiesta donde a lo mejor es muy cansador.” Laura

“Miedo a que les pase algo, por ejemplo, en este país nunca se sabe po, que lo pueden asaltar (...) por ejemplo no falta el que le pueden echar no sé po’, alguna droga a su vaso, alguna sobredosis etcétera, miles de cosas pueden pasar.” Juanito

VI.II.II “Me adelanté a estar muy sola”

Una de las entrevistadas menciona que, a causa de los problemas de salud, así como a una tendencia al aislamiento experimentada durante la adolescencia, dejó de conocer gente nueva, volviéndose muy solitaria. Refiere que se adelantó a estar

muy sola, asociándolo a un cambio experimentado en la adolescencia, en relación al interés que tenía en su infancia por hacer amigos.

“Me adelanté a estar muy sola. Dejé de hacer esos procesos cuando uno llegaba a una parte nueva e intentaba conocer gente nueva como para sí o sí tener amigos”.

Laura

“Yo creo que esas distancias sociales con mis amigos es desde siempre. Mis amigos de acá por la pandemia no los veo, pero es como la relación que siempre he tenido con mis amigos en verdad. Siempre he tenido como una distancia, pero cercana (...) por los cambios, a lo mejor porque también he estado mucho reclusa por mis temas de salud.” Laura

“Mi mejor amigo en el fondo (que vive en otra ciudad) es igual que yo, muy solitario, no le gustan mucho las personas (...) compartimos harto esa soledad. Querer no sé, estar solos en un parque en una casa. Esas cosas, como que buscar los mismos gustos.” Laura

VI.II.III “Tengo amigos puntuales y los elijo muy bien”

Algunos entrevistados le dan una gran importancia a sus amigos, refiriendo que ellos deben comprender bien cuáles son las consecuencias de la enfermedad en el día a día de cada uno, a modo de sentirse apoyados y protegidos, en una relación de mutua confianza. Refieren que las amistades tienen que estar presentes tanto en las dificultades, como en los momentos buenos, y que la lealtad, el respeto y la confianza son valores inquebrantables en éstas. Asimismo, destaca el rol de los amigos como una red de apoyo fundamental para sobrellevar los efectos de la enfermedad y las dificultades que implica en el día a día de los entrevistados, considerados en muchos casos como una familia.

“amigos se consideran muy pocos. Entonces esos son escogidos, muy bien escogidos, y me tienen que querer como soy, entonces me da confianza tenerlos como amigos.” Laura

“Igual en una amistad uno busca estar 24/7 ahí y más en la adolescencia cuando se necesita tanto a un amigo. Entonces me tiene que querer. A veces no voy a estar, a veces voy a estar enferma, a veces voy a estar de viaje. Por eso tengo amigos puntuales y los elijo muy bien.” Laura

“tenemos los mismos valores. Siento que la lealtad y la confianza son como fundamentales. Y pa’ mí es como, me pasa algo y a los primeros que voy a llamar son ellos (...) todos como que me cuidan mucho a veces, son como sobreprotectores pa’ todo.” Jacinta

“justo a mí me pasaron a llevar y el loco quería pegarme a mí, y yo no puedo hacer nada ahí, no me puedo defender. Pero mis amigos me apoyaron, estuvieron ahí pa’ defenderme. Por eso te digo que uno tiene que elegir bien a los amigos. Los amigos siempre te tienen que proteger a ti.” Juanito

VI.II.IV Redes Sociales

Las redes sociales digitales forman parte del desarrollo psicosocial de los adolescentes como una herramienta que sirve de apoyo social que satisface la necesidad de estar conectados con los pares. (Kilbey, 2018) De esta manera permiten una experimentación social y una comunicación con los pares que puede facilitar el autoconocimiento y crecimiento personal. (Zegers y Larraín 2002). En las siguientes viñetas se ejemplifica el tipo de relación establecida por los entrevistados con éstas y los significados atribuidos a las mismas como mediadoras de las relaciones íntimas durante la adolescencia, donde se destaca que son reconocidas como un medio común por el cual sus pares conocen personas y por el cual establecen relaciones íntimas. Asimismo, los entrevistados reconocen los riesgos que implica mantener una relación con un desconocido por medio de internet y cómo estas se prestan para crear identidades falsas, por lo que serían poco confiables para establecer relaciones íntimas fundadas en la confianza, por lo cual se descartan como una herramienta para construir relaciones íntimas por algunos entrevistados. Sin embargo, a pesar de los riesgos que se le atribuyen, como el

cyber acoso, por ejemplo, algunos participantes las consideran un medio válido para construir relaciones íntimas si es que ambas partes llegan a conocerse bien el uno con el otro.

“Se da harto y a veces puede llegar a ser muy peligroso. Se sabe que es peligroso, pero igual se hace. Una amiga, hablando por Facebook con alguien que no conocía (...) era un hombre mayor que ella... primero le dijo que tenía su edad y no era así, después él la localizó y la empezó a seguir (...)” Laura

“Las primeras relaciones de adolescentes casi siempre son por internet. No sé si es un proceso. Yo creo que muchas cosas positivas no tiene porque detrás de una pantalla uno nunca conoce bien a las personas, no se muestran como son en realidad, así que no se sabe 100% cómo es. Además, que no son para siempre si no que es por un rato así que no te va a influir mucho en tu vida.” Laura

“Yo creo que en el tema de amistad si se puede llegar a algo bonito. Alguien con quien conversar o contarnos cosas. Sería distinto (una relación íntima) porque después van a querer pasar a siguiente nivel van a querer conocerse y uno se da cuenta de que uno no la conoce bien. (...) después se conocen en la vida real y hasta ahí llegan se dejan de hablar y hasta se odian.” Jacinta

“Mis papás nunca me dejaron tener teléfono desde chica, además tenía mis amigos, no me interesaba meterme en redes sociales. Así que recién ahora conocí a alguien a través de un sistema que es como privado que no se da tu número, no es con cámara, y si te caen bien le das tus redes sociales e Instagram para hablar. Me he hecho varios amigos y después no sigo conversando más.” Laura

“Relaciones a través de internet, yo creo que ahí debería ser de voluntad de cada uno. (...) en primer caso debería conocer bien a la persona antes de conocerse en persona. He visto varias personas que hacen eso. Por ejemplo, si se quieren mutuamente van a hacer todo lo posible para juntarse. (...) Todos tienen distintas formas de pensar y de actuar. Si se da la oportunidad, yo si me pondría a pololear por internet.” Juanito

“Permite todo tipo de cosas, por ejemplo, el otro día salió una noticia que Instagram va a prohibir niños menores de 14 años por todo el cyber acoso, (...) todo ese tipo de materia sexual. Porque hoy en día está de moda ese tema.” Juanito

VI.III Categoría 3: Imagen Corporal

Ya en la adolescencia temprana los adolescentes están muy pendientes de su cuerpo que está experimentando los primeros cambios físicos. Por este motivo la atención y evaluación que se le va a dar a la apariencia física va a aumentar, siendo influenciada por la internalización del ideal de belleza impuesto por la sociedad (Senín Calderón et al. 2017). Asimismo, los adolescentes van a ser más propensos a compararse con otros y a darle mayor importancia a lo que el resto piensa sobre su apariencia (Sebastián et al. 2008 citado en Senín Calderón 2017), desde una conciencia general del self como un objeto social (Feningstein et al. 1975 en Senín Calderón et al. 2017), que está siendo observado por los otros. Al respecto, se ha descrito que los pacientes con EB pueden tener una imagen corporal negativa a causa de la visibilidad de su enfermedad y del reconocimiento de ser diferentes a los otros (Dures et al., 2011) En particular, un estudio reveló que niños y adolescentes con EB de todos tipos mostraron una autoestima reducida en comparación a niños sanos en escalas de apariencia física. (Titman 2001 citado en Williams 2011). A continuación, se ejemplifica la experiencia en relación a la imagen corporal de los entrevistados, desde los significados y emociones vividas en torno a la misma.

VI.III.I Imagen corporal negativa asociado a un deterioro físico a causa de la enfermedad

Algunos de los entrevistados mencionan haber tenido una relación más positiva con su cuerpo durante la niñez, la cual se vio menoscabada a causa de un deterioro físico consecuente a la enfermedad, que implicó un aumento de lesiones en su piel. Asimismo, refieren haberse sentido disconformes con su cuerpo durante la adolescencia, adjudicándolo a una baja autoestima. A su vez, refieren intentar

ocultar las vendas que cubren sus heridas con ropa de ciertas características pero que les resulta difícil de encontrar, lo cual les genera mucho malestar.

“Cuando uno está creciendo no se encuentra muy bonita, yo creo. Uno dice, no si yo soy fea. Se tiene muy poco amor propio en realidad.” Laura

“Más o menos. Bien y mal. No me gusta mi cuerpo porque lo tengo lleno de heridas. No me gusta verme las heridas. Y todo eso. La verdad es que me gustaba más antes porque yo no tenía tantas heridas en estas partes, aparte de que ahora uso mucha venda y con los calores es insoportable (...) tengo muchos problemas con la ropa, porque a mí no me gusta usar poleras manga corta, pantalones cortos y no hay (...) no me gusta mostrar las vendas.” Alicia

VI.III.II Autoestima positiva en relación al cuerpo

A pesar de la dificultad de desarrollar una imagen corporal positiva en algunos de los entrevistados, algunos de ellos si refieren sentirse conformes con su aspecto físico en general, lo cual implica un tránsito desde una autoimagen negativa a una positiva en el transcurso de la adolescencia. De esta manera destacan rasgos y características físicas que les gustan de sí mismos.

“Bueno, hay días y días, como toda mujer, pero yo creo que soy bonita. Tengo bonitos rasgos. Me gustan mis ojos, mi boca, mi sonrisa, mi nariz.” Laura

“Bien, cómodo, físicamente cómodo. No me quejo.” Juanito

“Me gusta mucho (respecto a su cuerpo). Me gusta mucho mi mirada (...) es lo que más me gusta de mi cuerpo.” Jacinta

VI.III.III Yo todavía siento que soy una niña

Una de las entrevistadas refiere percibir una diferencia física con sus pares, que han desarrollado las características de un cuerpo más adulto, con características de mujer. Asimismo, refiere que ella no ha tenido su menarquia y que a causa de la enfermedad su desarrollo físico se ha visto retardado. Al respecto, refiere sentirse

como una niña, lo cual no le incomoda, ya que no está apresurada con respecto a los cambios físicos de la adolescencia. Lo anterior, según la bibliografía podría tener un impacto en la respuesta del entorno social del adolescente, al percibirlo como un niño, o niña. En este caso, la entrevistada se describe como una niña, en base a la información que le proporciona su entorno social, así como a su propia percepción.

“cambios en el peso, por el desarrollo hormonal, en la estatura (...) aunque mi proceso físico siempre se ha visto retardado por mis problemas de salud. Emm yo siento que todavía no he desarrollado todos esos cambios (...) Por lo bajo, yo todavía siento que soy una niña, pero no me incomoda.” Laura

VI.III.IV Cambios físicos como final de la infancia y entrada a la adolescencia

Algunos de los entrevistados logran identificar la presencia de cambios físicos con la llegada de la adolescencia, y refieren una respuesta diferente del entorno que los rodea, que los percibe como adolescentes, en tanto su cuerpo ha adquirido una madurez sexual. Llama la atención cómo en base a la retroalimentación del entorno social, en respuesta al nuevo aspecto físico de los entrevistados, éstos refuerzan la percepción de que ahora son adolescentes.

“Siento que cuando a uno le llega el período se te hace más forma el cuerpo (...) pa mí igual fue como que lo sentía extraño porque si salía a la calle sentía que no me veían como una niña, sentía que me veían como más grande.” Jacinta

“mi familia es como tan paisana, y eso el día que me llegó el período era como una fiesta en la casa. El hecho como del período, que te dicen como ya erí mujer y yo como qué.” Jacinta

“Bien (...) Me motivó a hacer ejercicio. Me interesó más pa’ tener más musculatura.”
Juanito

VI.III.V Estereotipos de belleza y Medios de Comunicación

En la bibliografía se ha descrito que la autoevaluación de la apariencia está muy influenciada por el ideal de belleza impuesto por la sociedad occidental, del cual los adolescentes, en quienes hay un aumento considerable de la evaluación y la atención en el cuerpo y la apariencia, son especialmente sensibles, dado que son más propensos a compararse con los otros y a darle mayor importancia a lo que el resto piensa sobre su apariencia. Al respecto, algunas de las entrevistadas mencionan cómo los medios de comunicación influyen en la relación que se establece con el cuerpo durante la adolescencia, particularmente siendo mujer. Refieren que los medios promueven un estereotipo del físico ideal de la mujer, y que muchas veces ellas se han sentido influenciadas por éste, sintiéndose disconformes con su aspecto físico, en una constante búsqueda por encontrar una perfección física. Asimismo, se menciona el uso de los filtros de las plataformas visuales disponibles en las redes sociales, como una posibilidad para recrear la apariencia física, a modo de mostrarse ante los otros con una apariencia similar a la de ellos, o con un aspecto diferente al propio, en respuesta a la internalización de los estándares de belleza estereotipados, y ocultando aquello que no se ajusta a éstos. Por otro lado, se menciona la sexualización de la mujer, a través de los medios de comunicación y la falta de educación por medio de éstos en torno a una sexualidad sana en adolescentes, promoviendo, por el contrario, estereotipos de género en torno a la sexualidad.

“Yo creo que todos tenemos un ideal de cómo nos gustaría ser, pero es como no sé, una belleza muy... muchos estereotipos a lo mejor que la sociedad tiene. Yo creo que esos tenemos todos (...) de lo que uno busca como perfección total, cosa que no existe.” (Laura)

“Tener solo un tipo ideal de mujer yo creo que ha impactado mucho en todo este tiempo.” (Laura)

“Yo creo que uno siempre mira para el lado, uno trata de como igualar al resto. Por ejemplo, las típicas cosas que están de moda o sea tal vez maquillarte, por qué, porque ella se ve bonita maquillada, ah ya, yo también. También juega mucho ese papel de tener redes sociales, que las demás personas te vean por una red social, también a lo mejor tú quieres aparentar ser algo. Por eso puedes a lo mejor cambiarte a ti misma, no mostrar lo verdaderamente real de ti.” Laura

“A veces las redes sociales, la comunicación, está el machismo, ehh... que a veces un simple hombre te hace influir en cómo tú te vez. Y uno no razona entonces, si a uno le dicen que es fea, es fea nomás”. Alicia

“Siento que sexualizan mucho a la mujer, en la televisión, internet, Instagram, redes sociales en general (...) y siento que no están educando tal cual deberían a un adolescente para una sexualidad sana (...)” (Jacinta)

“Mmm por ejemplo es que los medios ponen ese típico como modelo de mujer a seguir. Así como delgada, que no coma tanto, que coma cosas sanas, que se vista no tan descubierta, si no que recatada, que hable poco.” Karyn

VI.III.VI Feminismo como lugar de resistencia a los estereotipos de belleza

Las entrevistadas refieren que gracias a diferentes cuestionamientos que se han hecho como sociedad, frente a los estereotipos de belleza femeninos, las mujeres se han replanteado lo que es la belleza, desde una postura crítica que les ha permitido pensar sobre el ideal de belleza y apariencia promovidos por la sociedad y que eran la causa de su malestar en relación a su imagen corporal. Aparece el feminismo como una alternativa que les ha permitido a las entrevistadas pensar el cuerpo desde otro lugar, donde lo han podido vivir con mayor libertad y menos angustia, al plantearse una belleza inclusiva, libre de estereotipos, lo cual ha incidido en que se sientan más seguras de sí mismas y de su aspecto físico.

“Yo creo que gracias a muchos planteamientos que nos hemos hecho como sociedad, han instaurado más estándares de belleza. Ahora por lo que he visto, muchas de las publicaciones incluyen a mujeres de todo tipo, con discapacidades,

de color, emm diferente no sé, estatura, diferentes tallas. Entonces yo creo que eso te da más seguridad como mujer y te hace plantearte el hecho de que tú eres hermosa.” Laura

“no como me gustaría ser (respecto a su imagen corporal). Emm pero igual he aprendido a aceptarme más. A lo mejor igual la belleza es subjetiva, entonces si alguien me encuentra fea a lo mejor otra persona me puede encontrar bonita”. Laura

“siento que ha ayudado mucho (respecto al feminismo) a que se sientan tranquilas, a si tienen celulitis, si tienen un kilo de más, como que todas tenemos eso. Como que ya no exigen tanto en eso, en buscar como ser la modelo que estaba en la tele y ven la realidad. Ayudó mucho más a las mujeres a entender y a quererse a sí mismas”. Jacinta

“Nos permite pensar... los mismos carteles que colocan, las mismas canciones que han colocado y han hecho razonar a la mujer, pensar lo que está bien y lo que está mal. Pensar que por qué las rubias tienen que ser bonitas y las otras tienen que ser feas, por ejemplo.” Alicia

“Ehh cambiar ese ideal, que no solamente entra ese tipo de mujer, si no que entran todas.” Karyn

VI.III.VII A veces te miran con lástima

Algunas de las entrevistadas refieren sentirse observadas por las personas, en particular, juzgadas por las miradas de la gente que no tiene la enfermedad, o miradas con lástima, lo cual las hace sentir cohibidas y avergonzadas respecto a su cuerpo. Impresiona que en un período en que hay una conciencia general del self como un objeto social, y en que los adolescentes le ponen mucha atención a la actitud y opinión de los otros, las miradas que se posan sobre ellos tienen un impacto tal que pueden ser internalizadas como un marco de referencia a partir del cual las entrevistadas van a evaluar su aspecto y atractivo físico, con efectos, en muchos casos, traumáticos, que pueden influir en su autoestima y desarrollo identitario.

“Yo creo que cuando empecé a cachar que mucha gente me miraba, era como tratar de esconderme, como mi cuerpo, en general” (Jacinta)

“Yo un día le dije hoydía no quiero salir, me quiero quedar en la casa. Y mi mamá me dijo que por qué. Y yo le dije que no, porque toda la gente me mira a cada rato.” (Jacinta)

“Esto es tan poco conocido que a veces te miran con lástima, entonces te da vergüenza que no te tomen por la persona que eres, por la edad que tú tienes, incluso te ven como un niño a veces (...) También no sé, las personas al preguntarte lo que tienes te juzgan solo con mirarte. Y uno les tiene que responder de buena manera porque si no causa desinformación. Entonces yo creo que parte de ahí la vergüenza, del trato que te puede dar la gente” Laura

Llama la atención que una de las adolescentes refiere sentirse avergonzada por ser tratada “por la persona que ella es”, respecto a su edad, sintiéndose infantilizada en los ojos de los demás. Esto hace pensar en cómo muchas veces en los ojos de la sociedad las personas que se relacionan con algún tipo de discapacidad son discriminadas por ser diferentes, y desde ahí incompletas, en falta, como si la discapacidad no fuese parte de la condición humana, y por tanto del respeto que ésta se merece. Esta adolescente desde temprana edad se percata de esa diferencia, y siente vergüenza de su reflejo visto en los ojos de una sociedad que muchas veces no la considera ni la integra, dejándola al margen.

VI.III.VIII Mi cuerpo me permite hacer muchas cosas sola

Una de las entrevistadas destaca que a pesar de que no le gusta el aspecto físico de su cuerpo, éste le permite ser auto valente y autónoma al poder caminar y desplazarse sin depender de otros, a diferencia de muchos otros adolescentes con Epidermolysis Bullosa. La entrevistada se refiere a una forma de experimentar el cuerpo desde cómo le permite transitar en la búsqueda de la autonomía, lo cual resulta fundamental en el contexto de crecer con una enfermedad crónica, que va a implicar la necesidad de la intervención de los adultos, quienes van a realizar los

cuidados específicos que requiera, buscando prevenir cualquier riesgo potencial que pudiese dañar a sus hijos, cuestionando la posibilidad de autonomía de los últimos.

“Que yo igual puedo salir pa’ donde quiera, puedo ir a la playa, puedo caminar, yo sé que también hay niños que no pueden caminar. (...) Me voy al centro sola, salgo con mis amigos sola. Aunque yo sé que no puedo hacer cosas (...) que sí me da rabia, pero puedo hacer muchas otras cosas sola.” Alicia

VI.III.IX Entendí que es una característica distinta que tenemos que está conmigo y va a estar conmigo siempre.

Una de las entrevistadas refiere que ella entiende sus heridas como una característica diferente, parte de la diversidad de todos los cuerpos, se tenga o no una enfermedad, lo cual le permite sentirse segura con su aspecto físico. Impresiona un discurso en que se percibe el cuerpo como único, y donde se rescata la variabilidad de cuerpos como atractivos.

“Mi mamá me empezó a mostrar como defectos, entre comillas que tenían las personas (...) él es alto, él es chico, él tiene pelo corto... me enseñó que todos tenemos cosas distintas (...) y hasta que le dije, después de que me había nombrado como a diez personas, como ‘ya entendí’. Y de ahí nunca más me sentí insegura con mi cuerpo. (...) Yo creo que entendí eso, que no es un defecto, es una característica distinta que tenemos. Que es así y está conmigo, y va a estar conmigo siempre.” Jacinta

VI.IV Categoría 4: Sexualidad en la adolescencia

En las siguientes viñetas se describe la actitud que los entrevistados han desarrollado hacia diferentes aspectos de la sexualidad adolescente a partir de su propia experiencia cómo la han significado.

VI.IV.I La sexualidad conlleva riesgos y algunos se adelantan

Varios de los entrevistados refieren que la sexualidad en la adolescencia conlleva riesgos de los cuales los involucrados debiesen estar conscientes, como son las enfermedades de transmisión sexual, y los embarazos no deseados. Por ello, refieren que es importante tener una sexualidad informada y responsable, pero que hacen falta espacios educativos al respecto. En este sentido, algunos entrevistados refieren que creen que sus pares adolescentes llevan a veces una sexualidad muy irresponsable. Asimismo, algunas de las entrevistadas refieren que la sexualidad en la adolescencia es vivida por sus pares como si fuesen adultos, o como si fuesen mayores, dado que se exponen a consecuencias graves, como un embarazo no deseado.

“un proceso en el cual uno debería llevarlo con calma y con responsabilidad (...) muchos no le toman el peso a eso. Se contraen enfermedades, embarazos juveniles, abortos y es muy complejo (...) es muy descuidada, porque ese proceso de experimentar cosas, querer saber todo, que también es un proceso de la pubertad, a veces puede perjudicar mucho la vida de un adolescente, porque muchos se arrepienten también.” Laura

“son muy desordenadas e irresponsables. (...) muchas jóvenes quedan embarazadas desde muy chiquititas, solamente por querer experimentar, pero no le enseñan a eso, no le enseñan a cuidarse, a protegerse, a informarse. Muchas niñas terminan muertas también por no sé, querer experimentar y se pasa mucho que uno conoce gente por redes sociales, experimentan, formalizan una relación sin siquiera conocerse, sin haberse visto, y muchas niñas terminan muertas o secuestradas, es muy peligroso.” Laura

“A veces la gente cree que como que solo uno ocupa los preservativos para cuidarse y no tener hijos, y en verdad cuida de muchas enfermedades que la gente no sabe y no se dan el tiempo de informar, entonces me gustaría que fuera más informativo”.

Jacinta

“Que hay que cuidarse, que hay que pensar las cosas antes de hacerlo (...) Porque uno no sabe lo que puede tener ella. Por ejemplo, puede tener miles de cosas, por ejemplo, ahora como está la cosa del VIH, miles de cosas. Por eso uno tiene que conocer bien a la persona antes de tener relaciones sexuales.” Juanito

“Yo creo que es un tema muy tabú, pero también es uno de los procesos por el cual varios se adelantan un poco. (...) para que uno sea más cool, no sé, querer sentirse más grande para que te tomen como tal, como persona adulta.” Laura

“Emm o sea que está bien así como pololear y darse la mano (...) Porque sí, que ya tener el otro tipo de relaciones vendría siendo como muy arriesgado porque podrían tener un bebé y ya no serían adolescentes”. Karyn

VI.IV.II Falta de Comunicación con los papás sobre sexualidad

Los entrevistados refieren que hace falta una comunicación abierta con los papás sobre la sexualidad, en la que puedan aclarar dudas, así como informarse sobre diferentes aspectos, en un clima de confianza, lo cual podría contribuir en que se sintieran más apoyados, así como en una sexualidad más responsable. Asimismo, refieren que a los padres les cuesta mucho hablar del tema con ellos por diversos motivos, como que los ven como niños todavía.

“Más libre, más, que se pueda hablar más libremente, hacer más preguntas para a lo mejor no equivocarse tanto en esos temas.” Laura

“Me gustaría que fuera como más abierta. Que no fuera un tabú y que se hablaran las cosas como son (...) Creo que es importante, el tema de la comunicación en general, que si no hay comunicación no hay nada, entonces como que siento que es fundamental con papás, abuelos, primo, hermano, alguien de confianza, y ojalá que sean mayor y que tenga más vivencias que uno”. Jacinta

“Yo creo que puede dar tranquilidad (La comunicación), confianza, puede dar un como estoy haciendo las cosas bien o estoy mal. También puede hablar de un tema eh... averiguar (...) muchas enfermedades parten en la adolescencia, muchas

dudas, en temas como orientación sexual, todo parte en la adolescencia yo creo, entonces como que si tu hijo como que no es capaz de decirte algo y tal vez se siente como retraído puede caer en una depresión por no decirte y esa depresión nunca se va a soltar hasta que no hable con un profesional". Jacinta

"Le cuesta mucho hablar de ese tema en la familia. Yo creo que todavía no están preparados para hablar del tema. No lo aceptan porque a lo mejor todavía me ven como un niño. Como que les cuesta hablar de todo lo que es como tema sexualidad"
Juanito

"Ahora el tema de sexualidad está por todos lados, internet, las películas, música, pero los padres de ahora dejan que el colegio nomás te lo explique. No aceptan que hablar de ese tema de la sexualidad." Juanito

VI.IV.III Aislamiento social y atracción

Una de las entrevistadas refiere que, por problemas de salud, no ha tenido oportunidades para conocer y establecer relaciones significativas con sus pares, por lo que no se ha sentido atraída por alguien en mucho tiempo durante su adolescencia. Impresiona un volcamiento hacia proyectos de desarrollo personal, en desmedro de la búsqueda de la identificación con los pares, así como de alcanzar la intimidad o de establecer relaciones mediadas por la atracción, que como se mencionó, constituye una motivación importante durante la adolescencia. Llama la atención que ella asocia el conocer gente y sentir una atracción por alguien como una distracción de lo que ella considera importante, en este caso sus estudios.

"Me alejé tanto de las personas por estar tan encerrada en mi casa sin salir o cambiarme tanto de colegio. Porque en realidad el colegio era el único lugar donde yo socializaba más con adolescentes. Emm entonces, ehh como que eso ya, eh no pasa, no me pasa. Porque crecí también y ahora me importan mucho mis estudios, y entonces me alejé como de todo eso." Laura

“Tendría que conocer gente para que me guste alguien (...) La verdad es que no (sobre si le interesa conocer personas). Estoy muy concentrada en mis estudios y quiero completarlos definitivamente, y seguir en ese tema, sin distracciones en el fondo.” Laura

VI.IV.IV Personalidad como atractivo personal

Al hablar sobre aquellas características propias que identifican como atractivas para los otros, algunos entrevistados se refieren a su personalidad como aquello que atrajo a sus pares. Ninguno de ellos se refiere a su aspecto físico como aquello por lo cual alguien podría sentirse atraído, de esta manera su cuerpo no aparece como un foco de atracción, sino más bien como un foco de cuidado y su personalidad pasa a ser aquel aspecto central por el cual se sienten atractivos para los demás.

“No sé, yo creo que mi personalidad. Porque soy muy cariñosa, muy respetuosa, entonces no sé, yo creo que eso. Porque la verdad cuando uno está creciendo no se encuentra muy bonita.” Laura

“Creo que soy una persona que se puede hablar de muchas cosas. Creo que soy una persona como muy abierta de mente, como que no soy retraída a nada. Como que siempre ando como riéndome o tirando la talla o cosas así, como que gente me lo ha dicho y me han dicho como que eso, creo que es lo que más atrae, tal vez mi forma de hablar, cómo me comunico, lo que transmito, mi energía. Yo creo que eso es lo que puede llamar más la atención.” Jacinta

“Si o sea ella pa mí, también me dijo que encontraba muy buena mi personalidad. La forma que yo era con ella, que yo era muy atento, eso le gustaba de mí.” Juanito

“Creo que mi personalidad atrae mucho (...) como mi forma de hablar, y mi personalidad atraen.” Jacinta

VI.IV.V Atracción mediada por los afectos

Algunos de los entrevistados refieren que lo que los atrae sexualmente de sus pares es la personalidad, y cómo se sienten en el vínculo afectivo con el otro. Destacan

que la atracción por otro estaría mediada por la forma en que los tratan, la forma en que se expresan, así como las metas y valores de los demás sostienen. De esta manera llama la atención que ellos piensan en la atracción y la viven desde un lugar distinto, y más afectivo. Así como piensan en su propio atractivo, desde su identidad y personalidad, buscan la atracción en la misma dirección.

“Yo creo que la atención que me daban, se sentía bonito. Y además que siempre me he llevado mejor con los hombres, por ejemplo, han sido muy cariñosos conmigo por el tema de cuidarme, de que soy más delicada, entonces por eso se portaban muy lindo conmigo. Me sentía más importante.” Laura

“La personalidad. Me atraen mucho las personalidades en general (...) A mí me atrae mucho más que un físico... como la persona, como su forma de hablar, la forma de expresarse, o metas, cosas así.” Jacinta

“siento que sería muy como contradictorio que yo me fijara por el físico de alguien si mi enfermedad lo que más refleja es el físico. Siento que es como por qué yo me tengo que importar por el físico de la otra persona si a mí nunca me ha importado tener heridas por qué y me tengo que preocupar del físico del otro.” Jacinta

“Como que si no encaja conmigo las personalidades como tal vez en valores como que no.” Jacinta

“llevábamos muchos años de amistad, hasta que yo un día empecé como a sentir unas cosas raras en la mentalidad, o en el corazón, como que cada vez que la veía me colocaba nervioso cuando hablaba con ella. Su personalidad. Era increíble, no hay palabras para describir su personalidad. Ahí como que caché” Juanito

“la personalidad influye mucho. Que uno se sienta cómoda con esa persona.” Alicia

VI.IV.VI Importancia de la confianza

Algunos entrevistados al pensar en cómo les gustaría que fuesen las relaciones que implican una atracción sexual en la adolescencia ponen el acento en el vínculo, así

como en el cuidado, destacando la importancia de la confianza y el respeto en la relación con el otro, y a su vez, en tomar las precauciones y cuidados necesarios.

“Que está bien. No. yo creo que todo con precaución siempre se puede hacer, con educación, respeto confianza, no le veo problema.” Jacinta.

“Yo creo que con eso. Con confianza y respeto. No... creo que en general viendo eso... no tiene por qué ser. Como confianza porque tiene que haber una confianza entre las personas entre decirse, hablar, y decir como esto pasa, emm... y educación.” Jacinta

“No... no pienso mucho en eso. Cómo le digo, no estoy en ese ámbito. O sea, si tuviera que pasar, con la persona indicada nomás. Que uno se sienta cómodo en la relación, y eso, como le digo, cuidarse y que uno esté consciente de las cosas que uno está haciendo.” Juanito

“saber bien con la persona que uno quiere tener las relaciones sexuales. Que se sienta cómodo en el acto. (...) Para mí es muy importante la confianza con el otro.”
Juanito

VI.IV.VII Autoestima y sexualidad

Algunas entrevistadas refieren que le aconsejarían a otro adolescente que tenga piel de cristal que hagan un trabajo introspectivo y observen su autoestima, junto con informarse respecto a cuáles movimientos, como el machismo y el feminismo los están afectando en la forma que tienen de pensarse. Asimismo, refieren que junto con eso, es importante tener una comunicación con otros significativos sobre lo que puede estar afectando su autoestima. De esta manera se pone de manifiesto que hay ciertos ideales estereotipados, respecto a cómo se debería ser o qué aspecto se debería tener, como se mencionó, con los que los adolescentes buscarían encajar, y que afectarían su autoestima, los cuales deberían ser puestos en tela de juicio. Aquello que se estima en la adolescencia, o aquello por lo cual un adolescente se sentiría valioso, estaría mediado por una construcción social que

debiese ser cuestionada y deconstruída. Como Isaksen & Roper (2016) refieren, tras un estudio con adolescentes, la autoestima sería una evaluación personal y subjetiva resultante de la combinación de los juicios, comportamientos y opiniones de los otros significativos, incluyendo los pares y la familia, así como un proceso de comparación social referido a las habilidades (académicas, deportivas, entre otros), la apariencia física, y la aceptación social, entre otros. Por este motivo, dado que los adolescentes son más propensos a compararse con otros, (Sebastian et al. 2008 citado en Senín Calderón 2017) y de que tienen una tendencia a enfocar la atención en sí mismos y a auto referenciarse, desde una conciencia del self como objeto social, es decir, la tendencia a poner atención a la impresión de los otros sobre sí mismos, serían especialmente vulnerables en la construcción de su autoestima. (Senín Calderón 2017)

“Yo creo que lo más importante es su bien emocional. El hecho de que si está viendo que no se está queriendo tanto, si no le gusta verse, cómo se puede arreglar más, cómo se puede él auto querer más. Después ya creo que informándose como él. No sé, leer un texto sobre feminismo y sacar tus propias conclusiones, leer un texto machista y sacar tus conclusiones, como entender en qué te está influyendo el machismo o feminismo a ti.” Jacinta

“Entonces, eso, siento como que informarse es fundamental, empezar a quererse o ver cómo hago pa quererme, qué cosas necesito, necesito ver a un psicólogo porque no me estoy queriendo tanto, necesito hablar más con mi mamá porque hay cosas que me afectan, mamá, papá, una persona como que esté ahí”. Jacinta

VII. DISCUSIÓN Y SÍNTESIS

A partir del presente estudio fue posible responder la pregunta de investigación, describiendo a partir de las experiencias de los entrevistados(as) los cuatro objetivos específicos propuestos. En el siguiente apartado se presenta una discusión de los hallazgos realizados integrando los aspectos teóricos que se

presentaron para terminar con una síntesis que integra los resultados del análisis de contenido realizado.

Descripción de la relación con la adolescencia, desde la perspectiva de adolescentes con EB.

En primer lugar, impresiona una ambivalencia con respecto a la necesidad que experimentan los entrevistados de buscar espacios de autonomía, en el proceso de diferenciación con sus padres, oscilando entre la búsqueda de espacios propios y un remordimiento consecuente a éste. De esta manera se pone de manifiesto lo que podría ser un vínculo de dependencia emocional favorecido por el doble rol de los últimos, como padre/madre-cuidador(a) que han debido establecer a causa de los efectos de la enfermedad y de los cuidados que requiere. Como se mencionó, la autonomía está estrechamente relacionada con el bienestar sexual, particularmente con la agencia sexual, la cual va a permitir el despliegue de una exploración de la sexualidad, así como de los deseos y preferencias sexuales, proceso fundamental para el desarrollo de la sexualidad adolescente (Klein, 2018). Asimismo, la autonomía, y la iniciativa son muy relevantes para las relaciones emocionalmente significativas, incluidas las de naturaleza romántica y erótica. (Erikson 1950, en Cacciatore, 2019) por lo que la ambivalencia descrita en la experiencia de los entrevistados en el proceso de desarrollo de la autonomía, podría mermar el desarrollo de su bienestar sexual. Al respecto, King et al (2021) recomiendan, como una intervención en la promoción de la salud sexual, un enfoque que promueva las habilidades de desarrollo temprano de la independencia y el manejo de la salud. En este sentido destacan la relevancia de promover la autoconciencia, y la toma de decisiones informada con respecto a las opciones médicas y de salud sexual relacionadas con el estilo de vida. (King et al. 2021) Como refiere Murphy & Elias (2006) un componente fundamental de la madurez social y sexual es lograr la independencia en tareas básicas de autocuidado, lo cual se puede desarrollar de manera gradual y apropiada para el desarrollo en adolescentes con discapacidades.

Por otro lado, un hallazgo importante, fue que el logro de la autonomía se asoció a un sentido de pertenencia en la sociedad, como ciudadanos que desde un rol activo tienen una opinión y una voz que es igualmente válida que la de otro ciudadano. Esto resulta fundamental, dado que la autonomía que podrían alcanzar los adolescentes con EB se pone en constante cuestionamiento en función de la enfermedad, por lo cual éstos podrían crecer con la constante interrogante sobre si dispondrán o no de los recursos personales y sociales que les permitan disfrutar de una vida autónoma en sociedad. Asimismo, dado que las personas con discapacidades han sido segregadas de muchos espacios de la sociedad, como refiere Linton (2017) el percibirse como ciudadanos activos de ésta, constituye un aspecto fundamental en la constitución identitaria de los adolescentes como ciudadanos sexuales, en tanto implica un sentido de pertenencia, así como de aceptación en la sociedad en general. (Weeks, 1998, en Linton, 2017) Por ello, a modo de contribuir a una promoción de una salud sexual integral, no se puede pasar por alto la segregación social que viven las personas con discapacidades, en tanto es a partir de ésta que no se les da un espacio para pensarse como ciudadanos con un rol activo en la sociedad, así como sujetos de derecho, como es el derecho a pensarse como seres sexuales y no como personas asexuadas en función de su discapacidad, y por ende al margen del acceso a una plena ciudadanía sexual. Tal como refiere Harris (2018) en un artículo sobre una joven que padece Epidermolysis Bullosa que refiere “No piensan en ti como un ser humano completamente funcional” y de ahí que “la sexualidad está completamente olvidada en la comunidad EB”, mencionado además que las personas con todo tipo de discapacidades son rutinariamente desexualizadas. Por este motivo, solo partiendo de la base de la promoción de una ciudadanía sexual, es que se puede acceder a una plena salud sexual, definida por la OMS (2006) como un bienestar físico, emocional y social en relación a la sexualidad, desde un enfoque que respete y proteja los derechos sexuales de todas las personas, a modo de que éstas puedan contemplar la posibilidad de tener experiencias sexuales placenteras y seguras, libres de coacción y discriminación, (OMS, 2006)

Por último, tomar el control de las decisiones, así como de las respuestas a los efectos de la EB se vuelve un espacio de resistencia que todos sostienen en relación a la enfermedad crónica y a sus implicancias, en una etapa en la que los adolescentes se encuentran en pleno desarrollo de la identidad. De esta manera se pone de manifiesto la importancia que le dan a ser ellos quienes definan su identidad y el curso de sus vidas, y no la enfermedad y sus limitantes. Esto se relaciona con el hallazgo de Van Scheppingen et al., (2008) que describieron el deseo de los niños y adolescentes de tener una identidad que no esté relacionada con la enfermedad. Dado que durante la adolescencia la sexualidad se vuelve una parte importante del autoconcepto (Buzwell, Rosenthal, & Moore, 1992 en Impet & Tolman, 2006) y de que los adolescentes se encuentran activamente construyendo un sentido de sí mismos como seres sexuales (Erikson, 1968), emergiendo una identidad sexual (De Lamater & Friedrich, 2002) resulta fundamental promover una relación de bienestar con la sexualidad en la adolescencia a modo de que los efectos de la enfermedad no limiten, ni coarten su pleno desarrollo en los adolescentes.

Descripción de la relación con los pares desde la perspectiva de adolescentes con EB

En relación a la descripción de la relación con pares desde la perspectiva de los adolescentes entrevistados, destaca en primer lugar el rol de las amistades como una red de apoyo fundamental para sobrellevar los efectos de la enfermedad y las dificultades que implica en la vida de los entrevistados. Cabe mencionar que hay una búsqueda de apoyo y protección en el marco de una relación de confianza en la que se sientan comprendidos, particularmente en relación a la enfermedad.

En segundo lugar, se menciona una tendencia al aislamiento social experimentada en la adolescencia influenciada, en parte, por problemas de salud, así como por una pérdida de interés en interactuar con los pares. Como se mencionó, en el marco de un mayor contacto con el grupo de pares, así como de una mayor conciencia sobre la sexualidad, los adolescentes aprenden sobre temas asociados a ésta en el intercambio social, y a su vez, procesan sus emociones y comportamientos

sexuales compartiendo sus experiencias con amigos. (Dalenberg et al., 2018) De esta manera, la posibilidad de contar con espacios de aprendizaje sobre sexualidad y de procesar las emociones y conductas sexuales en la socialización con los pares se podría ver interferida.

En tercer lugar, en algunos entrevistados hay una percepción de conductas de riesgo en el grupo de pares, como el consumo de sustancias, a modo de aparentar mayor edad y como mecanismo de pertenencia en el grupo de pares. Al igual que el curso de la enfermedad, el entorno social aparece como incierto, e impredecible, lo cual se podría asociar a una sobreprotección por parte de los adultos para intentar mantener los potenciales riesgos o complicaciones de la enfermedad bajo el mayor control posible, incidiendo en una baja participación en actividades sociales. Esto, sumado a la posibilidad de daño consecuente a relacionarse con la fragilidad de un cuerpo en que su principal capa protectora tiene una deficiencia crónica, así como a la constante alerta de los otros, podría implicar en algunos casos que se piense con cierta aprehensión lo que podría ocurrir en aquellos espacios sociales en los cuales han tenido escasa participación.

Por último, los entrevistados describen las redes sociales como un medio común por el cual sus pares conocen personas y por el cual establecen relaciones íntimas, así como amistades, reconociendo los riesgos que implica mantener una relación con un desconocido por medio de internet y cómo estas se prestan para crear identidades falsas. Al respecto, aparecen actitudes diferentes en torno a la posibilidad de entablar una relación íntima por medio de éstas. Por un lado, algunos entrevistados las descartan como herramientas para dicho propósito, al ser consideradas un medio para entablar relaciones pasajeras, así como poco confiables respecto al conocimiento que se puede llegar a tener sobre el otro, aunque sí las consideran válidas para establecer relaciones de amistad. Por lado, algunos participantes las consideran un medio válido para construir relaciones íntimas si es que son usadas con responsabilidad. En ambos casos destaca la posibilidad de experimentación social y de comunicación con los pares por medio

de las redes sociales (Zegers y Larraín 2002) lo cual permitiría extender al cyber espacio el proceso de moratoria psicosocial en relación a las relaciones sociales, ya sean mediadas por la atracción o no (Valderrama, 2016) contribuyendo al proceso de exploración de la identidad, así como de las relaciones sociales.

Descripción de la relación con la Imagen Corporal desde la perspectiva de adolescentes con EB

En primer lugar, en relación a los cambios físicos asociados a la adolescencia, la mayoría de los entrevistados logran percibir que su cuerpo ha cambiado, asociándolo con el crecimiento y con la entrada a la adolescencia. De esta manera se identifican como adolescentes y, a su vez, algunos refieren una respuesta diferente del entorno que los rodea, en tanto los perciben como maduros sexualmente. La retroalimentación del entorno social, en respuesta al nuevo aspecto físico juega un rol importante en que los adolescentes se perciban a sí mismos como tales, y ya no como niños (as). Tal como postula Slade (1994) al referirse a la influencia que tiene la información del entorno social de los adolescentes en la respuesta personal que los últimos elaboren en relación al desarrollo de la madurez sexual.

Por otro lado, también se documentó la experiencia de tener un ritmo de crecimiento diferente al de los pares que no tienen la enfermedad, a causa de un retardo del desarrollo físico como consecuencia de ésta. Al respecto, hay una percepción de ser, en el caso del presente estudio, una niña, y no una adolescente. Efectivamente, como lo evidencia la literatura, los pacientes con RDEB tienen un retraso del crecimiento y de la llegada de la pubertad (Hubbard, 2015), lo cual incide en un retraso en el proceso de maduración sexual (Haynes, 1996) y por tanto en el desarrollo de las características sexuales primarias y secundarias. Esto va a tener un impacto en la respuesta del entorno social del adolescente (Slade, 1994), al percibirlo como sexualmente inmaduro, y por tanto como un niño, o niña.

Lo anterior resulta muy importante considerando que en la adolescencia, período en que el desarrollo de la sexualidad va a implicar muchos cambios determinantes a nivel biológico, psicológico y social, los adolescentes comienzan a pensarse a nivel de su autoconcepto como personas sexuales, dado que se encuentran en pleno desarrollo de su identidad sexual.

Asimismo, junto con la percepción de los cambios de la adolescencia, hay una percepción de un deterioro en el cuerpo adolescente en comparación con la etapa de la infancia a causa de la enfermedad que ha progresado, y que podría incidir en el desarrollo de una imagen corporal negativa. Se describe cómo en la infancia las lesiones eran menos en cantidad por lo que la relación con el cuerpo era más positiva, y cómo esta cambia hacia una más negativa en el contexto de la adolescencia, en que las lesiones aumentaron y empeoraron, por lo cual se podría constituir una autoimagen negativa. Se podría hablar de un duelo que se vive en relación al cuerpo infantil, más sano, con menos lesiones, que les permitía vivir más libremente, en términos de participar en más actividades y experimentar menos dolor. En efecto, se ha descrito en la bibliografía que la dificultad para participar en las actividades comunes es la tercera preocupación más prevalente en niños y adolescentes con EB, después del dolor y la picazón en la piel, y contribuyó a que los afectados se sintieran diferentes a sus compañeros. (Van Scheppingen et al. 2008) Se añade a esto que durante la adolescencia la preocupación por la imagen corporal es frecuente, dada la sucesión de cambios físicos y cognitivos que ocurren en esta época. (Senín Calderón et al. 2017) De esta manera, tanto la pérdida de la posibilidad de participación en actividades comunes con los pares y con otros significativos, así como la experimentación de mayor dolor en el transcurso de la adolescencia, podrían mermar el desarrollo de una autoimagen positiva. En esta misma línea, se menciona una autoestima negativa que acompaña el crecimiento durante la adolescencia lo cual incide en que se construya una relación negativa con el cuerpo. Esto se relaciona a lo que describen Titman et al., (2001) en Williams et al., (2011) al referir que los niños con EB de todos los tipos demostraron una

autoestima reducida en comparación a la norma, en escalas relacionadas con la apariencia física.

Por otro lado, aparece la valoración de la autonomía que el cuerpo permite, como una variable importante a considerar en la relación con el cuerpo. Esto correspondería a una forma de experimentar el cuerpo desde cómo éste permite transitar en la búsqueda de la autonomía, lo cual resulta fundamental en el contexto de crecer con una enfermedad crónica, que implica un deterioro físico, así como la necesidad de la intervención de los adultos quienes van a realizar cuidados específicos, buscando prevenir cualquier riesgo potencial que pudiese dañar a sus hijos, cuestionando la posibilidad de autonomía de los últimos. Esto repercute en que los adolescentes crezcan con la continua interrogante de si podrán ser autónomos o si su cuerpo no se los permitirá. Se pone de manifiesto, entonces, una forma de pensar en el cuerpo diferente, y por tanto de valorarlo desde otro lugar, que tiene que ver con las posibilidades de autonomía que permite, ante la posibilidad de ser dependiente de otro. Por consiguiente, la conservación de las posibilidades de autonomía, en términos de movilidad y de ser auto valentes son tan valoradas como el aspecto físico del cuerpo.

Otro factor a considerar que surgió en las entrevistas en función de la relación con el cuerpo, particularmente en las mujeres entrevistadas, fue el de los estereotipos de belleza y atractivo promovidos por la sociedad occidental. Las entrevistadas refieren un malestar en relación a su aspecto físico a causa de la influencia de los estereotipos del ideal de belleza promovidos por los medios de comunicación en su propia evaluación sobre su imagen corporal. Se podría hablar de una internalización de un estándar de belleza y de apariencia que se volvería un marco de referencia en función del cual los entrevistados, teniendo una enfermedad que afecta su aspecto físico, se encontrarían totalmente al margen, sintiéndose en falta continuamente. En efecto se ha descrito que la autoevaluación de la apariencia está muy influenciada por la internalización del ideal de belleza impuesto por la sociedad (Senin Calderón et al. 2017) del cual los adolescentes, en quienes hay un aumento

considerable de la evaluación y la atención en el cuerpo y la apariencia, (Littleton and Ollendick, 2003; Mitchell et al., 2012 citado en Senín Calderón et al. 2017) son especialmente sensibles, dado que son más propensos a compararse con los otros y a darle mayor importancia a lo que el resto piensa sobre su apariencia, favoreciendo, además, una fuerte tendencia a enfocar la atención en sí mismos. (Sebastian et al. 2008 citado en Senín Calderón 2017) Asimismo, la investigación ha documentado que los niños y adolescentes que tienen enfermedades a la piel pueden desarrollar angustia relacionada con la imagen corporal por apartarse de los estereotipos asociados a la apariencia de la piel y del aspecto físico. (Ablet & Thompson, 2016).

En relación a lo anterior, se menciona la sexualización y objetivación de la mujer por medio de los medios de comunicación, y junto con esto una falta de educación destinada a promover una sexualidad sana, libre de estereotipos de género. Lo descrito se asocia a los llamados guiones sexuales, que basados en el género proveen un marco de referencia cultural respecto a la sexualidad en los adolescentes, representando a la sexualidad femenina como pasiva, y subordinada a los deseos del hombre, mientras que el comportamiento sexual más activo, es decir la iniciativa y el impulso sexual, se le atribuye al último. (Klein et al. 2018) Estos guiones sexuales basados en el género además de promover la pasividad sexual en la mujer, se enfocan menos en el deseo y el placer sexual femenino. (Klein et al. 2018) Este fenómeno que se manifiesta en varios espacios, pero particularmente en los medios de comunicación y redes sociales, interfiere con el bienestar sexual femenino al afectar la capacidad de desarrollo de la autoeficacia sexual, o agencia sexual, que consiste en la capacidad de comunicar las expectativas y límites con la pareja sexual, y sentir el derecho de recibir placer sexual. (Anderson 2013; Kiefer and Sánchez 2007 citados en Klein et al. 2018) así como de tomar las precauciones apropiadas para prevenir un embarazo no deseado, o una enfermedad de transmisión sexual (Harden, 2014) De esta manera, la agencia sexual implica la habilidad para actuar de acuerdo a la voluntad propia y de tener el control de la vida

sexual (Klein et al. 2018) por lo que una ausencia de ésta va a limitar la exploración sexual y el despliegue de los deseos y preferencias sexuales. (Wiederman 2005, citado en Klein et al. 2018)

Por otro lado, se menciona el uso de los filtros de las plataformas visuales disponibles en las redes sociales, como una posibilidad para recrear la apariencia física, a modo de mostrarse ante los otros con una imagen similar a la de ellos, o con un aspecto diferente al propio, en respuesta a la internalización de los estándares de belleza estereotipados, y ocultando aquello que no se ajusta a éstos. Esto se relaciona con lo descrito por Van Sheppingen et al., (2018) que encontraron que un deseo de los niños y adolescentes con Epidermolysis Bullosa consistía en no tener una apariencia inusual y diferente a la de los demás, así como de tener una identidad no relacionada con la enfermedad de la piel. (Van Scheppingen, 2008). De esta manera, la posibilidad de modificar la apariencia podría asociarse a un deseo de verse como los demás, así como de presentarse ante los otros, desde una identidad que no esté relacionada con la enfermedad, si no que con otros aspectos de sí mismo. Entonces, en un período de apertura a otro, y en particular desde una identidad sexuada para encontrar afuera objetos de identificación (Le Breton, 2012) la imagen se vuelve parte de ese encuentro con el otro, y desde ahí que se podría buscar modificarla, para calzar con los estándares socialmente aceptados, así como para ser integrado en el grupo de pares.

En relación a los estereotipos de belleza, las mujeres entrevistadas destacaron el feminismo como un lugar de resistencia a los estereotipos de belleza, y como una alternativa que les ha permitido pensar el cuerpo desde otro lugar, donde lo han podido vivir con mayor libertad y menos angustia, al plantearse una belleza inclusiva, libre de estereotipos, lo cual ha incidido en que se sientan más seguras de sí mismas y de su aspecto físico. En relación a esto, estudios sobre la imagen corporal positiva en adolescentes destacan la importancia de desarrollar un pensamiento crítico respecto al ideal de belleza promovido por la sociedad occidental, así como una forma diferente de pensar en el atractivo físico, en que la

belleza es subjetiva, y por tanto independiente de los ideales de atractivo estereotipados, así como más inclusiva y no necesariamente consistente con éstos. (Holmqvist & Frisén, 2012) Al respecto, Holmqvist & Frisén (2012) destacan que el tipo de pensamiento crítico identificado en las adolescentes mujeres que tenían una imagen corporal positiva era consistente con el planteamiento feminista, el cual promueve una relación positiva con el cuerpo en las mujeres. En la misma línea, Holmqvist & Frisén (2018), destacan que el sostener una aproximación feminista en torno a la imagen corporal era uno de los determinantes que permitía una transición desde una imagen corporal negativa en mujeres adolescentes a una imagen corporal positiva hacia la entrada de la adultez temprana.

Otro aspecto importante a considerar fue el lugar de las miradas de los otros, como un estresor importante en relación al desarrollo de la imagen corporal. Los entrevistados refirieron sentirse observados por las personas que no tienen la enfermedad, en particular juzgados, y mirados con lástima, lo cual los haría sentir cohibidos y avergonzados respecto a su cuerpo e infantiles a los ojos de los demás. Impresiona que en un período en que hay una conciencia general del self como un objeto social (Feningstein et al, 1975) y en que los adolescentes le ponen mucha atención a la actitud y opinión de los otros, (Sebastian et al. 2008) las miradas que se posan sobre ellos tienen un impacto tal que pueden ser internalizadas como un marco de referencia a partir del cual las entrevistadas van a evaluar su aspecto y atractivo físico, con efectos que pueden influir en su autoestima y desarrollo identitario. Al respecto, la literatura sostiene que los niños y adolescentes con enfermedades a la piel que implican algún tipo de desfiguración son propensos a internalizar reacciones negativas a su aspecto físico de los otros, que, influenciadas por valores socioculturales y estereotipos asociados a la apariencia de la piel, los ponen en riesgo de desarrollar angustia relacionada con la imagen corporal. (Ablet & Thompson, 2016). Por otro lado, también se ha descrito en la literatura que las personas con discapacidades son comúnmente consideradas como infantiles, asexuales, y en necesidad de ser protegidas. (Murphy & Elias 2006)

Por último, a pesar de la dificultad de desarrollar una imagen corporal positiva en algunos de los entrevistados, la mayoría de ellos si refieren sentirse conformes con su aspecto físico en general, lo cual implica un tránsito desde una autoimagen negativa a una positiva en el transcurso de la adolescencia. Al respecto, aparece en las entrevistas una forma de pensar en el cuerpo que rescata la variabilidad de los físicos como atractivos, incorporando la diversidad de todos los cuerpos. Esta forma de pensar en el cuerpo fue descrita por Holmqvist & Frisén (2012) en un estudio sobre imagen corporal positiva en adolescentes, donde llegaron a la conclusión de que aquellos adolescentes que tenían una imagen corporal positiva, pensaban en su aspecto físico de una forma diferente. Ésta se caracterizaba más bien por una definición de belleza más amplia y flexible, así como por la importancia de verse como “uno mismo”, por la idea de la personalidad como más importante que el aspecto físico, así como por la idea de que la belleza es subjetiva, dado que varía entre personas y culturas. (Holmqvist & Frisén, 2012) A su vez, esta forma diferente de pensar en el atractivo sería consistente con la aproximación feminista en torno a la imagen corporal, lo cual sería uno de los determinantes que permitiría una transición, desde una imagen corporal negativa en mujeres adolescentes, a una imagen corporal positiva hacia la entrada de la adultez temprana. (Holmqvist & Frisén, 2018)

Descripción de los relatos de pacientes con EB sobre sexualidad en la adolescencia.

En primer lugar, los entrevistados ponen de manifiesto cómo ellos viven la atracción desde un lugar distinto y más afectivo. De esta manera la atracción estaría mediada por los afectos, y aquello por lo cual se sentirían atraídos sexualmente de sus pares sería principalmente la personalidad y cómo se sentirían en el vínculo afectivo con éstos. En la misma línea, con respecto a las relaciones que implican una atracción sexual, los entrevistados piensan en ellas poniendo el acento en el vínculo, caracterizándolo como un espacio de cuidado y de confianza. Por otro lado, al pensar sobre su propio atractivo, el cuerpo no aparece como un foco de atracción,

sino que, como un foco de cuidado, y su personalidad pasa a ser el aspecto por el cual se sentirían atractivos para los demás. Al respecto, Holmqvist & Frisén (2012) refieren que una forma particular de pensar en el atractivo físico que se asocia con una imagen corporal positiva consiste en ser uno mismo, más allá del aspecto físico, si no que destaca la identidad de cada uno como el atractivo más importante.

Otro aspecto relevante a considerar consiste en la experiencia de aislamiento social a causa de problemas médicos como de una falta de interés social, mencionado en un caso, y sus efectos en las posibilidades de establecer relaciones mediadas por la atracción sexual. En el relato impresiona un volcamiento hacia proyectos de desarrollo personal, en desmedro de la búsqueda de la identificación con los pares, así como de alcanzar la intimidad o de establecer relaciones mediadas por la atracción, que como se mencionó, constituye una motivación importante durante la adolescencia. Al respecto, se ha documentado en la literatura que los niños y adolescentes con EB reportan que uno de sus mayores problemas es que muchas veces, a modo de prevenir un riesgo físico potencial, o a causa de su estado de salud se ven impedidos de participar en actividades con sus pares (Van Scheppingen et al. 2008) lo cual podría afectar su proceso de socialización.

Un tema relevante que surgió en los relatos fue el papel de la autoestima en relación a la sexualidad, destacando que aquello que se estima en la adolescencia, o aquello por lo cual un adolescente se sentiría valioso, y en base a lo cual construiría su autoestima estaría mediado por una construcción social que debiese ser cuestionada y deconstruída, en tanto estaría muy influenciada por un ideal estereotipado respecto a cómo se debería ser, o qué aspecto se debería tener, tanto para hombres como para mujeres. Como Isaksen & Roper (2016) refieren, tras un estudio con adolescentes, la autoestima sería una evaluación personal y subjetiva resultante de la combinación de los juicios, comportamientos y opiniones de los otros significativos, incluyendo los pares y la familia, así como un proceso de comparación social referido a las habilidades (académicas, deportivas, entre otros), la apariencia física, y la aceptación social, entre otros. Al respecto, dado que los

adolescentes son más propensos a compararse con otros, (Sebastian et al. 2008 citado en Senín Calderón 2017) y de que tienen una tendencia a enfocar la atención en sí mismos y a auto referenciarse, desde una conciencia del self como objeto social, es decir, la tendencia a poner atención a la impresión de los otros sobre sí mismos, serían especialmente vulnerables en la construcción de su autoestima. (Senín Calderón 2017)

Por otro lado, un tema que surgió en todos los entrevistados consiste en los riesgos implicados en la sexualidad adolescente, como las enfermedades de transmisión sexual, y los embarazos no deseados, de los cuales debería haber una mayor conciencia. Destacan la importancia de mantener una sexualidad responsable e informada, identificando en ocasiones la sexualidad de sus pares como irresponsable, incluso vivida como si fuesen adultos, y no como adolescentes, a causa de la exposición a consecuencias graves, como un embarazo no deseado. Al respecto, refieren la necesidad de abrir más espacios educativos sobre sexualidad en la adolescencia.

Por último, se menciona una falta de comunicación con los papás sobre sexualidad en general, identificando en algunos casos que los piensan como niños aún, lo cual podría afectar la posibilidad en los adolescentes de pensarse como tales, y por ende de pensarse como agentes sexuales. Esto podría dificultar, a su vez, el desarrollo de una agencia sexual, a partir de la cual puedan explorar su sexualidad, deseos y preferencias sexuales, así como de desarrollar la habilidad para actuar de acuerdo a la voluntad propia y de tener el control de la vida sexual. (Wiederman 2005, citado en Klein et al. 2018) Asimismo, dado que los padres tienen una influencia importante en el desarrollo sexual de sus hijos, el no conversarles sobre sexualidad tampoco contribuiría al desarrollo de una agencia sexual, y podría mermar la toma de decisiones, las actitudes sexuales y el comportamiento de sexo seguro de los adolescentes. (Graaf et al. 2011, Flores & Barroso 2017, Rogers 2017, Widman et al. 2016, citado en Klein, 2018)

En síntesis, en relación a la *descripción, desde la perspectiva de adolescentes con EB respecto a la adolescencia*, impresiona una ambivalencia con respecto a la necesidad que experimentan los entrevistados de buscar espacios de autonomía, en el proceso de diferenciación con sus padres, que pone de manifiesto un vínculo de dependencia emocional con los últimos. Lo anterior podría mermar el desarrollo de la agencia sexual, y por tanto de la exploración de la sexualidad, así como de los deseos y preferencias sexuales. En segundo lugar, el logro de la autonomía, se asocia a un sentido de pertenencia en la sociedad, en el contexto de un cuestionamiento de ésta, en función de la enfermedad, lo cual constituye un aspecto fundamental en la constitución identitaria de los adolescentes como ciudadanos sexuales, en tanto implica un sentido de pertenencia, así como de aceptación en la sociedad en general. Por último, tomar el control de las decisiones, así como de las respuestas a los efectos de la enfermedad se vuelve un espacio de resistencia que todos sostienen en relación a la enfermedad crónica y a sus implicancias en la construcción de su identidad. Por ello resulta fundamental promover un bienestar sexual, particularmente una agencia sexual, a modo de que la construcción de la identidad sexual de los adolescentes, que se encuentra en pleno desarrollo, no se vea limitada por los efectos de la enfermedad.

En relación a la *descripción, desde la perspectiva de pacientes con EB sobre la relación con sus pares* destaca, en primer lugar, el rol de las amistades como una red de apoyo fundamental para sobrellevar los efectos de la enfermedad y las dificultades que implica en la vida de los entrevistados. En segundo lugar, se menciona una tendencia al aislamiento social experimentada en la adolescencia, influenciada, en parte, por problemas de salud, así como por una pérdida de interés en interactuar con los pares que podría dificultar el proceso. De esta manera, la posibilidad de contar con espacios de aprendizaje sobre sexualidad y de procesar las emociones y conductas sexuales en la socialización con los pares se podría ver interferida. Por otro lado, hay una percepción de conductas de riesgo en el grupo de pares, como el consumo de sustancias, con el que no se identifican, y que se podría

asociar a una percepción del entorno social como impredecible e inseguro, lo cual se podría relacionar con una sobreprotección por parte de los adultos, como al estado de constante alerta que significa relacionarse con la fragilidad de la piel. Por último, los entrevistados tienen actitudes diferentes respecto a las redes sociales, como plataforma para establecer relaciones íntimas. Por un lado, aparece como un medio válido para construir una relación íntima si es que son usadas con responsabilidad, y por otro son consideradas inseguras, por lo que solo se usan para entablar relaciones de amistad. En ambos casos el uso de éstas contribuye al proceso de exploración de identidad y de relaciones sociales.

En relación a la *descripción, desde la perspectiva de adolescentes con EB, sobre la relación con su imagen corporal*, se logran identificar los cambios corporales, identificándose a partir de éstos, como adolescentes y donde la retroalimentación del entorno social juega un rol importante en que se perciban como tales y no como niños. Asimismo, habría un reconocimiento de un ritmo de crecimiento diferente al de los pares, que en algunos casos incidiría en que aún se sientan como niños(as) y no como adolescentes aún. Por otro lado, habría una percepción de un deterioro del cuerpo adolescente en relación al cuerpo infantil, que se podría asociar a un duelo en relación a la pérdida de la capacidad de realizar actividades comunes con otros, así como a un aumento de las heridas, y del dolor, lo cual podría incidir en el desarrollo de una imagen corporal negativa perjudicando la construcción de una autoestima sexual positiva. Aparece una forma diferente de pensar en el cuerpo y de valorarlo desde otro lugar, que tiene que ver con las posibilidades de autonomía que permite cuando se crece con la posibilidad real de depender de otros. Por consiguiente, la conservación de las posibilidades de autonomía, en términos de movilidad y de ser autovalentes son especialmente valoradas. A su vez, se hizo referencia en las mujeres a un malestar en relación a su aspecto físico causado en parte por la influencia, en su propia evaluación sobre su físico, de los estereotipos del ideal de belleza promovidos por los medios de comunicación. En relación a esto, se menciona la sexualización y objetivación de la mujer por medio de los medios de

comunicación, y junto con esto una falta de educación destinada a promover una sexualidad sana, libre de estereotipos de género, lo cual podría afectar la capacidad de desarrollo de la agencia sexual, indispensable para el bienestar sexual. Por otro lado, se menciona el uso de los filtros de las plataformas visuales disponibles en las redes sociales, como una posibilidad para recrear la apariencia física, a modo de mostrarse ante los otros con una imagen similar a la de ellos, o con un aspecto diferente al propio, en respuesta a la internalización de los estándares de belleza estereotipados, y desde una identidad que no esté relacionada con la enfermedad. Se destaca el feminismo como un lugar de resistencia a los estereotipos de belleza femenino, y como una alternativa que les ha permitido a las entrevistadas pensar el cuerpo desde otro lugar, al plantearse una belleza inclusiva, libre de estereotipos, lo cual ha incidido en que se sientan más seguras de sí mismas y de su aspecto físico. Por otro lado, se hace referencia a las miradas de los otros, como un estresor importante en relación a su imagen corporal, al sentirse cohibidos y avergonzados respecto a su cuerpo. Por último, aparece una forma de pensar en el cuerpo que rescata la variabilidad de los físicos como atractivos, incorporando la diversidad de todos los cuerpos y que incide en que, en general, la mayoría de los entrevistados(as) se sienta conforme con su cuerpo.

Respecto a la *descripción, desde la perspectiva de adolescentes con EB respecto a la sexualidad adolescente*, impresiona, en primer lugar, un lugar distinto y más afectivo para vivir la atracción. En segundo lugar, el cuerpo no aparece como un foco de atracción, si no que como un foco de cuidado y la personalidad pasa a ser el aspecto central por el cual se sentirían atractivos para los demás. En tercer lugar, en un caso en particular, impresiona un volcamiento hacia proyectos de desarrollo personal, en desmedro de la búsqueda de la identificación con los pares, así como de alcanzar la intimidad o de establecer relaciones mediadas por la atracción, asociado a un aislamiento social a causa de problemas médicos, así como de una falta de interés social. Por otro lado, se destaca el papel de la autoestima en relación a la sexualidad, y cómo aquello por lo cual un adolescente se sentiría valioso, y en

base a lo cual construiría su autoestima estaría mediado por una construcción social que debiese ser cuestionada y deconstruída, en tanto estaría muy influenciada por un ideal estereotipado respecto a cómo se debería ser, o qué aspecto se debería tener, tanto para hombres como para mujeres. Asimismo, hay una conciencia de los riesgos implicados en la sexualidad adolescente, como las enfermedades de transmisión sexual, y los embarazos no deseados y por tanto la importancia de llevar una sexualidad consciente e informada. Por último, se menciona una falta de comunicación con los papás sobre sexualidad en general, identificando en algunos casos que los piensan como niños aún.

VIII. IMPLICANCIAS, LIMITACIONES Y PROYECCIONES

El presente estudio se enmarca dentro de la necesidad que hay a nivel mundial de desarrollar conocimiento respecto a la sexualidad en adolescentes que viven con Epidermolysis Bullosa, a modo de promover la salud sexual y desarrollar modelos de intervención que fomenten la accesibilidad a una vida sexual plena desde un enfoque comprensivo, que aborde las experiencias subjetivas y los significados que construyen los adolescentes con EB. Por este motivo, los hallazgos presentados constituyen un aporte fundamental para los equipos multidisciplinarios que trabajan para mejorar la calidad de vida de las personas que viven con esta enfermedad, en tanto constituyen un marco de referencia para desarrollar intervenciones clínicas desde un enfoque que contemple la subjetividad de los adolescentes con EB, así como futuros lineamientos de investigación para continuar contribuyendo a mejorar la calidad de vida de éstos.

Asimismo, los hallazgos de esta investigación contribuyen a generar mayor conocimiento en relación a una enfermedad que es poco conocida en los equipos de salud, lo cual constituye un aporte para ampliar los recursos disponibles destinados a brindar apoyo y a promover una salud sexual en los adolescentes con Epidermolysis Bullosa desde los mismos. Esto es fundamental, dado que permite un mayor acceso a una atención pertinente en una población, que muchas veces, a

causa de una falta de conocimientos sobre la enfermedad en los equipos pone en riesgo la salud mental y sexual de los pacientes con Epidermolysis Bullosa.

Por otro lado, los hallazgos contribuyen a visibilizar las experiencias y significados en torno a la sexualidad de adolescentes con Epidermolysis bullosa, abriendo un espacio en que se acogieron sus relatos, lo cual resulta fundamental para darles un lugar como ciudadanos sexuales, en el que se respeten sus derechos sexuales, en el contexto de una segregación sexual que viven en función de su discapacidad, en una etapa del ciclo vital en que el desarrollo de una identidad sexual tiene un rol fundamental.

Por último, el presente estudio permitió que los entrevistados, quienes se relacionan con el discurso dominante, sostenido por la voz del saber, desde las distintas disciplinas de los equipos tratantes, ya sea el equipo médico, o el equipo de salud mental de las instituciones de salud, pudiesen alzar la voz, incorporando sus relatos a las significaciones en relación a la sexualidad en la adolescencia. Esto constituye una fuente de conocimiento fundamental para los equipos multidisciplinarios, en tanto permite deconstruir las preconcepciones desde las distintas disciplinas en el trabajo clínico.

En relación a las limitaciones del estudio, en primer lugar, cabe mencionar que la investigadora, quien realizó las entrevistas a los participantes del presente estudio, trabaja en la Fundación Debra, donde se atienden los últimos, por lo que las respuestas a las preguntas realizadas en las entrevistas podrían estar bajo la influencia de la posición jerárquica de ella.

Por otro lado, por motivos de la situación sanitaria en el país, a causa de la pandemia a raíz del virus Covid 19, dos de las cinco entrevistas fueron revisadas junto a los respectivos entrevistados sin contar con una transcripción de éstas, a causa de las restricciones levantadas por los permisos sanitarios para viajar fuera de la Región Metropolitana puestos en marcha por el Gobierno de Chile. Por este

motivo, la posibilidad de reflexionar en mayor profundidad en torno a las respuestas dadas podría haber sido afectada, lo cual hay que considerar.

Para finalizar, entre las proyecciones del estudio, a pesar de que se identificó el uso de las redes sociales como una herramienta social para desplegar relaciones íntimas, aún quedan preguntas en relación a su uso en relación a la sexualidad. Asimismo, sería beneficioso ahondar respecto al uso de las plataformas visuales, como una posibilidad de poder recrear su apariencia física y los efectos que aquello tendría.

IX. REFERENCIAS

Ablett, K., Thompson, A. (2016) *Parental, child, and adolescent experience of chronic skin conditions: A meta-ethnography and review of the qualitative literature.*

Adni, T., Martin, K., Mudge, E., (2012) *The psychosocial impact of chronic wounds on patients with severe epidermolysis bullosa.* Journal of wound care.

Baldwin, S., & Hoffmann, J.P. (2002) *The dynamics of self esteem: A growth-curve analysis.* Journal of youth and adolescence.

Cacciatore, R., Korteniemi-Poikela, E., & Kaltiala, R., (2019) *The Steps of Sexuality—A Developmental, Emotion-Focused, Child-Centered Model of Sexual Development and Sexuality Education from Birth to Adulthood,* International Journal of Sexual Health, 31:3, 319-338

Canales, M. (2006). *Metodologías de la Investigación social.* Introducción a los oficios. Santiago: Lom Ediciones.

Cash, T. F., & Smolak, L. (Eds.). (2011). *Body image: A handbook of science, practice, and prevention* (2nd ed.). The Guilford Press.

Coleman, J., & Roker, D. (1998) *Teenage Sexuality.* Health, risk and education.

De Graaf, H., Vanwesenbeeck, I., Woertman, L., Keijsers, L., Meijer, S., & Meeus, W. (2010). *Parental support and knowledge and adolescents' sexual health: Testing two mediational models in a national dutch sample.* Journal of Youth and Adolescence, 39, 189–198.

DeLamater, J., & Friedrich, W. N. (2002). *Human sexual development.* *Journal of Sex Research*, 39(1), 10–14

Denzin, N. Y Lincoln, Y. (2013) *Estrategias de investigación cualitativa. Manual de investigación cualitativa. Vol.III*. Barcelona, España: Editorial Gedisa.

Diaz-Bravo, L., Torruco García, U., Martínez Hernandez, M., Varela Ruiz, M. (2013) *La entrevista recurso flexible y dinámico*. México: Elsevier

Dures, E., Morris, M., Gleeson, K., Rumsey, N., (2011) *The Psychosocial Impact of Epidermolysis Bullosa*. Qualitative Health Research SAGE.

Erikson, E. H. (1950). *Childhood and society*. W W Norton & Co.

Erikson, E.H. (1968) *Identidad: Juventud y crisis*. Nueva York: Norton.

Fine JD, Johnson LB, Weiner M, Suchindran C. (2004) *Assessment of mobility, activities and pain in different subtypes of epidermolysis bullosa*. Clin Exp Dermatol.29:122–127.

Fox, F. E., Rumsey, N., & Morris, M. (2007). “*Ur skin is the thing that everyone sees and you cant change it!*”: *Exploring the appearance-related concerns of young people with psoriasis*. Developmental Neurorehabilitation, 10, 133–141

González, F. (2000) *Investigación Cualitativa en Psicología: Rumbos y Desafíos*. México: International Thomson Editores.

Harden P.K. (2014) *A Sex-Positive Framework for Research on Adolescent Sexuality*. Perspectives on psychological Science. 455-469.

Harris, S. (2018) *When butterfly children grow up. Jezebel*.

Harris, A. L. (2011). *Media and Technology in Adolescent Sexual Education and Safety*. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 40(2), 235–242.doi:10.1111/j.1552-6909.2011.01218.x

Haynes, L., Atherton, D.J., Ade-Ajayi, N., Wheeler, R., & Kiely, E.M. (1996) *Gastrostomy and growth in dystrophic epidermolysis bullosa*. British Journal of dermatology.

Hernández, R. Fernández, C., Baptista, M.D.P. (2010) *Metodología de la Investigación*. Mac Graw Hill.

Holmqvist, K. & Frisé, A. (2012) *"I Bet They Aren't that Perfect in Reality."* *Appearance ideals viewed from the perspective of adolescents with a positive body image*. Body Image.

Holmqvist, K. & Frisé, A. (2018) *From negative to positive body image: Men's and women's journeys from early adolescence to emerging adulthood*. Body Image.28, 53-65.

Horn, H., & Tidman, M., (2002) *Quality of life in epidermolysis bullosa*. Clinical and Experimental Dermatology.

Hubbard & Lynne, D. (2015) *Long term outcomes in adults with recessive dystrophic epidermolysis bullosa gfed by a gastrostomy tube in situ*. International Journal of dermatology.

Impett, E. A., & Tolman, D. L. (2006). *Late adolescent girls' sexual experiences and sexual satisfaction*. Journal of Adolescent Research, 21, 628–646.

Isaksen, K., Roper, S. (2016) *Brand ownership as a central component of adolescent self esteem: The development of a new self esteem scale*. Psychology and Marketing.

Jafferany, M. (2007) *Psychodermatology: a guide to understanding common psychocutaneous disorders*. Prim Care Companion J Clin Psychiatry ;9(3):203-13

Kilbey, E. (2018). *Niñ@s desconectados*. Madrid: Ediciones Edaf.

King, A., Hanley, H., Popenhagen, M., Pérez, F., Thompson, K., Purvis, D., García, N., Steinlein, I., Werkentoft, M., Lightfoot, M., Lahat, M., Begum, K., & Tanabe, J. (2021) Supporting sexuality for people living with epidermolysis bullosa: clinical practice guidelines. *Orphanet Journal of Rare Diseases* **16**, 9 <https://doi.org/10.1186/s13023-020-01640-0>

Klein V., Becker I., Stulhofer A. (2018) *Parenting, Communication about Sexuality, and the Development of Adolescent Womens' Sexual Agency: A Longitudinal Assessment*. *Journal of Youth and Adolescence*. 1486-1498.

Kumar Kar, S., Choudhury, A., Pratap Singh, A. (2015) *Understanding normal development of adolescent sexuality: A bumpy ride*. India: Journal of Human Reproductive Sciences.

Le Breton, D. (2012) *La edad solitaria: Adolescencia y Sufrimiento*. Editorial LOM EDICIONES.

Levine, M. P., & Smolak, L. (2002). *Body image development in adolescence*. In T. F. Cash & T. Pruzinsky (Eds.), *Body image: A handbook of theory, research, and clinical practice* (pp. 74-82). New York: Guilford Press

Linton KL, Rueda HA, et al. *Disability, intimacy, and sexual health: a social work perspective*. Washington: NASW Press; 2017

Lucky A, Pfendner E, Pillay E, Paskel J, Weiner M, Palisson F, (2007) Psychosocial aspects of epidermolysis bullosa: Proceedings of IInd International Symposium on Epidermolysis Bullosa, Santiago, Chile. *The International Journal of Dermatology*.

Murphy, N. A., & Elias, E. R. (2006). *Sexuality of Children and Adolescents With Developmental Disabilities*. *PEDIATRICS*, *118*(1), 398–403.

OMS (2018) *La salud sexual y su relación con la salud reproductiva: un enfoque operativo*. Suiza: OMS; Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274656/9789243512884-spa.pdf>

Overbeek G, Van de Bongardt D, Baams L (2018) *Buffer or Brake? The Role of Sexuality-Specific Parenting in Adolescents' Sexualized Media Consumption and Sexual Development*. *Journal of youth and adolescence*. 1427-1439.

Ragsdale K., Bersamin M., Schwartz S.J., Zamboanga B.L., Kerrick, B.A., and Grube J.W. (2014) *Development of Sexual Expectancies among Adolescents: Contributions by Parents, Peers and the Media*. *Journal of sex research*.551-560.

Renold E. , Ringrose J., (2017) *Selfies, relfies and phallic tagging: posthuman participations in teen digital sexuality assemblages*. *Educational Philosophy and Theory*. 1066-1079.

Scribano, A. (2008). *El proceso de investigación social cualitativo*. Buenos Aires, Argentina: Prometeo Libros.

Senín Calderón C., Rodríguez –Testal J.F., Perona-Garcelán S., Perpiñá C. (2017) *Body Image and adolescence: A behavioral impairment model*. *Psychiatry Research* 121-126.

Slade, P. D. (1994). *What is body image? Behaviour Research and Therapy*, 32(5), 497-502.

Swaranjali V. Jain, Dedee F. Murrell (2018) *Psychosocial impact of inherited and autoimmune blistering diseases*. *International Journal of Women's Dermatology*, Volume 4, Issue 1, Pages 49-53.

Taylor, J. & Bogdan, R. (1987) *Introducción a los métodos cualitativos*. Barcelona: Paidós.

Valderrama, M. (2016). *El devenir de la identidad digital: del yo proteico al yo identificado*. PAAKAT. Revista de Tecnología y Sociedad [Revista en línea], 6(11). Disponible en http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-36072017000100005

Van Scheppingen, C., Lettinga, A., Duipmans, J., Maathius, C., & Jonkman, F. (2008) *Main problems experienced by children with Epidermolysis Bullosa: A qualitative Study with Semi-structured Interviews*. Acta Derm Venereol 88: 143–150

Williams, E., Gannon, K., Soon. (2011) *The experiences of young people with Epidermolysis Bullosa Simplex: A qualitative study*. Journal of health psychology. 701-710

World Health Organization: *defining sexual health*. <https://www.who.int>. 2006a, updated 2010

Zegers, B. y Larraín, M. (2002). *El impacto de la internet en la definición de la identidad juvenil: una revisión*. Revista Psykhe, 11(1), 203-216.

X. ANEXOS

Anexo I: Pauta de Entrevista para adolescentes

Anexo II: Asentimiento Informado

Anexo III: Consentimiento Informado

Anexo IV: Documento Resultados para Participantes

Anexo I

Pauta Entrevista Tesis

I. Adolescencia

1. ¿Te consideras un adolescente?
2. ¿Qué es la adolescencia para ti?
3. ¿Crees que has cambiado?
4. ¿En qué notas que han cambiado tus pares?
5. ¿Notas que ha cambiado la relación con tus padres? ¿En qué?
6. ¿Qué es lo que más te gusta de ser adolescente? ¿Qué no te gusta tanto?
7. ¿Qué te gustaría compartirle a otro adolescente que tenga esta enfermedad y esté entrando en la adolescencia?

II. Relación con pares

1. ¿Cómo describirías la relación con tus compañeros de colegio?
2. ¿Consideras que tienes amigos?
3. ¿Cómo describirías la relación con tus amigos?
4. ¿Te has encontrado con dificultades para mantener el vínculo en la relación con tus amigos respecto al momento que estamos a causa de la situación sanitaria que enfrenta el país?
5. ¿Con qué características de tu grupo de amigos te sientes identificado?
6. ¿Crees que ha cambiado la forma en que te relacionas con tus compañeros o amigos? ¿En qué lo notas?
7. ¿Qué piensas sobre las relaciones que implican atracción sexual durante la adolescencia?
8. ¿Cuál es tu opinión respecto a las distintas maneras de vincularse sexualmente en la adolescencia? ¿Cómo te gustaría que fueran?

III. Imagen Corporal

1. ¿Qué cambios físicos has notado que has experimentado durante la adolescencia?
2. ¿Cómo te has sentido con respecto a estos cambios que has experimentado?
3. ¿Ha cambiado la relación que tienes con tu cuerpo? ¿En qué lo notas?
4. ¿Cómo te sientes con tu cuerpo?
5. ¿Cuáles son los factores que crees que influyen en la manera en que te relacionas con tu cuerpo?

IV. Sexualidad en la adolescencia

1. ¿Cuáles son las ideas que se tienen sobre sexualidad en la adolescencia en tu familia, grupo de amigos? ¿Tú las compartes?
2. ¿Cómo crees que los medios influyen en las ideas que se tienen sobre sexualidad en la adolescencia?
3. ¿Cómo te gustaría que fuese la sexualidad en la adolescencia?
4. ¿Te has sentido por alguien? Cuéntame sobre eso. ¿Cómo te diste cuenta?
¿Qué fue lo que te atrajo de él o ella?
5. ¿Crees que alguna vez te sentirías atraído por alguien?
6. ¿Crees que hay algo en lo que tú puedas ser atractivo para alguien?

Anexo II



DOCUMENTO DE ASENTIMIENTO INFORMADO

Relatos de Adolescentes con Epidermolysis Bullosa respecto a la relación con su sexualidad.

I INFORMACIÓN

En primer lugar, queremos agradecer tu consideración para participar del proyecto: “Relatos de Adolescentes con Epidermolysis Bullosa respecto a la relación con su sexualidad”. Te queremos contar de qué se trata y cuáles son los objetivos de éste, para que puedas decidir de forma informada si es que quieres participar.

Creemos que la sexualidad en la adolescencia es un tema que debe ser conversado y comprendido, para así poder acompañar a los adolescentes durante su desarrollo de la mejor forma. Sin embargo, este tema no ha sido explorado en la comunidad de pacientes adolescentes con Epidermolysis Bullosa, y no se cuenta con información al respecto. Por ello, el objetivo de este proyecto es conocer los relatos de adolescentes entre 14 y 19 años con Epidermolysis Bullosa Distrófica Recesiva (RDEB) respecto a la relación con su sexualidad durante la adolescencia. Queremos abordar este objetivo a través de entrevistas en las que conversemos sobre temas como la imagen corporal; la relación con tus compañeros y amigos; y las ideas que tienes sobre la sexualidad en la adolescencia, así como sobre la adolescencia en general. Has sido invitado (a) para participar de este proyecto porque eres paciente de la Fundación Debra Chile y tienes entre 14 y 19 años de edad. Creemos que podemos aprender de tu propia experiencia, por lo que nos interesa mucho escucharte.

La investigadora responsable de este estudio es la psicóloga Florencia Pérez Matta, estudiante del Magíster de Psicología Clínica Infante Juvenil, del Departamento de Psicología de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile. Esta investigación es supervisada por el Prof. Claudio Zamorano Díaz y es patrocinada por la Fundación Debra Chile.

Para decidir participar en esta investigación, es importante que consideres la siguiente información. Siéntete libre de preguntar cualquier asunto que no te quede claro:

Tu participación consistirá en la realización de dos entrevistas donde se abordarán temáticas asociadas a la relación con tu imagen corporal, con tus pares y a las ideas y opiniones que tienes sobre la adolescencia y la sexualidad. La primera entrevista tendrá una duración de alrededor de 60 minutos, y la segunda, más corta, de alrededor de 45 minutos.



El lugar de la entrevista lo decidiremos previamente, dependiendo de dónde te acomode más a ti y a tus padres, pudiendo realizarse en la Fundación Debra, en tu casa, o en dependencias de tu municipalidad. Para nosotros es importante asegurar un lugar privado y tranquilo en el que te sientas cómodo para conversar. En caso de que prefieras realizar las entrevistas en la Fundación Debra, la Fundación financiará tus traslados y alojamiento. Estas entrevistas serán grabadas en audio y transcritas anónimamente para fines académicos. Podrás acceder al texto de la misma en una segunda entrevista donde podrás editar o agregar lo que te parezca.

Tu padre o madre conoce esta investigación y ha autorizado tu participación. Sin embargo, sólo participarás si tú quieres hacerlo. Además, tendrás la libertad de contestar las preguntas que desees, como también de detener tu participación en cualquier momento. Esto no afectará de ninguna forma tu relación con la Fundación Debra.

A lo largo de la entrevista tomaremos pausas para saber cómo te sientes con las temáticas que se abordan, a modo de asegurar que te sientas cómodo(a) y de que puedas desistir de ésta si quieres. Asimismo, en caso de requerir un espacio para continuar conversando en mayor profundidad aquellos aspectos que tú quieras, contarás con el apoyo del área de salud mental de la Fundación DEBRA, en particular con la psicóloga y con el psiquiatra de la misma.

En caso de que te sientas afectado(a) emocionalmente durante las entrevistas, la persona que te va a entrevistar te ayudará a sentirte mejor porque está capacitada para eso. En caso de ser necesario, se te entregará apoyo adicional desde el área de salud mental de la Fundación DEBRA, a través de la psicóloga y el psiquiatra, de ser necesario, lo cual se le informará a tus padres, quienes ya saben cómo llevaríamos a cabo este proceso de ayuda y están de acuerdo con lo que se ha propuesto.

No vas a recibir ningún beneficio directo ni recompensa alguna por participar en este estudio. Sin embargo, tu participación nos permitirá acceder a información muy relevante, basada en tu propia experiencia, para conocer mejor la relación de los adolescentes con RDEB respecto a su sexualidad y de esta forma acompañarlos durante esta etapa de la mejor forma posible.

Las entrevistas serán confidenciales y mantenidas en estricta reserva tanto dentro como fuera de la Fundación Debra. Para la transcripción de la entrevista tu nombre será reemplazado por un seudónimo, y no será publicado en las presentaciones y publicaciones de esta investigación. La información será guardada por la investigadora responsable durante 1 año en un disco duro al que sólo ella tendrá acceso. Transcurrido ese tiempo, la información será destruida.



Una vez finalizada la investigación y analizados los resultados, te invitaremos a una reunión para entregarte un documento que contenga las conclusiones de este proyecto, dándote el espacio de hacer todas las preguntas y comentarios que desees. Para poder contactarte, te pedimos que puedas anotar tu correo al final de este documento.

Si requieres más información o quieres comunicarte por cualquier motivo relacionado con esta investigación, puedes contactar a la investigadora responsable de este estudio:

Florencia Pérez Matta
 Teléfonos: 56990700705
 Dirección: Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Chile. Av. Ignacio Carrera Pinto 1045, Ñuñoa, Santiago.
 Correo Electrónico: mfperez1@uc.cl

También puedes comunicarte con el Presidente del Comité de Ética de la Investigación que aprobó este estudio:

Prof. Dr. Uwe Kramp Denegri
 Presidente
 Comité de Ética de la Investigación
 Facultad de Ciencias Sociales
 Universidad de Chile
 Teléfonos: (56-2) 29772443
 Dirección: Av. Ignacio Carrera Pinto 1045, Ñuñoa, Santiago. Facultad de Ciencias Sociales, Edificio A, Dependencias de Decanato. Universidad de Chile.
 Correo Electrónico: comite.etica@facso.cl

Asimismo, puedes contactarte con la Gerente General de la Fundación DEBRA Chile:

Carmen Justiniano
 Gerente General Fundación DEBRA Chile
 Teléfono: (56-2) 22286725
 Francisco de Villagra 392, Ñuñoa, Santiago.
 Correo Electrónico: cjustiniano@debrachile.cl



II FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo,, acepto participar en el estudio “Relatos de adolescentes con epidermolysis Bullosa respecto a la relación con su sexualidad” en los términos aquí señalados.

Declaro que he leído (o se me ha leído) y (he) comprendido, las condiciones de mi participación en este estudio. He tenido la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido respondidas. No tengo dudas al respecto.

Firma Participante

Firma Investigadora Responsable

Lugar y Fecha:

Correo electrónico para la devolución de la información

Este documento consta de 4 páginas y queda una copia para cada parte

Anexo III



DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Relatos de Adolescentes con Epidermolysis Bullosa respecto a la relación con su sexualidad.

III INFORMACIÓN

En primer lugar, queremos agradecer tu consideración para permitir que su hijo(a) participe del proyecto: “Relatos de Adolescentes con Epidermolysis Bullosa respecto a la relación con su sexualidad”. Te queremos contar de qué se trata y cuáles son los objetivos de éste, para que puedas decidir de forma informada si es que autorizas su participación en el proyecto.

Creemos que la sexualidad en la adolescencia es un tema que debe ser conversado y comprendido, para así poder acompañar a los adolescentes durante su desarrollo de la mejor forma. Sin embargo, este tema no ha sido explorado en la comunidad de pacientes adolescentes con Epidermolysis Bullosa, y no se cuenta con información al respecto. Por ello, el objetivo de este proyecto es conocer los relatos de adolescentes entre 14 y 19 años con Epidermolysis Bullosa Distrófica Recesiva (RDEB) respecto a la relación con su sexualidad durante la adolescencia. Queremos abordar este objetivo a través de entrevistas en las que abordaremos temas como la imagen corporal; la relación de los adolescentes con sus compañeros y amigos; y las ideas que tienen sobre la sexualidad en la adolescencia, así como sobre la adolescencia en general. Su hijo(a) ha sido invitado(a) para participar de este proyecto porque es paciente de la Fundación Debra Chile y tiene entre 14 y 19 años de edad. Creemos que podemos aprender mucho de su propia experiencia, por lo que nos interesa mucho escucharlo(a).

La investigadora responsable de este estudio es la psicóloga Florencia Pérez Matta, estudiante del Magíster de Psicología Clínica Infante Juvenil, del Departamento de Psicología de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile. Esta investigación es supervisada por el Prof. Claudio Zamorano Díaz y patrocinada por la Fundación Debra Chile.

Para decidir participar en esta investigación, es importante que consideres la siguiente información. Siéntete libre de preguntar cualquier asunto que no le quede claro:

Su participación, como adulto responsable, consistirá en dar autorización para que su hijo(a) participe del estudio. La participación de su hijo(a) consistirá en la realización de dos entrevistas donde se abordarán temáticas asociadas a la relación con su imagen corporal, con sus pares y a las ideas y opiniones que tiene sobre la adolescencia y la sexualidad. La primera entrevista tendrá una duración de alrededor de 60 minutos, y la segunda, más corta, de alrededor de 45 minutos.



El lugar de la entrevista lo decidiremos previamente, dependiendo de dónde les acomode más a usted y a su hijo(a), pudiendo realizarse en la Fundación Debra, en su casa, o en dependencias de su municipalidad. Para nosotros es importante asegurar un lugar privado y tranquilo en el que su hijo(a) se sienta cómodo(a) para conversar. En caso de que prefieran realizar las entrevistas en la Fundación Debra, la Fundación financiará sus traslados y alojamiento.

Estas entrevistas serán grabadas en audio y transcritas anónimamente para fines académicos. Su hijo(a) podrá acceder al texto de la misma en una segunda entrevista donde podrá editar o agregar lo que le parezca.

La participación de su hijo(a) es absolutamente voluntaria, independiente de que usted otorgue autorización para su participación. El(ella) tendrá la libertad de contestar las preguntas que desee, como también de detener su participación en cualquier momento. Esto no afectará de ninguna forma su relación con la Fundación Debra.

A lo largo de la entrevista tomaremos pausas para saber cómo se siente su hijo(a) con las temáticas que se aborden, a modo de asegurar que se sienta cómodo(a) y de que pueda desistir de ésta si él o ella no quiere continuar con su participación. Asimismo, en caso de requerir un espacio para continuar conversando en mayor profundidad aquellos aspectos que él o ella deseen, contará con el apoyo del área de salud mental de la Fundación DEBRA, en particular con la psicóloga y con el psiquiatra de la misma.

Considerando que algunos temas pueden ser sensibles, los encuentros se realizarán en un contexto resguardado y a cargo de la investigadora responsable del proyecto, quien es la psicóloga de la Fundación Debra, ella realizará las entrevistas y se encuentra capacitada para contener y responder oportunamente ante cualquier dificultad que pudiese presentarse. De requerirse apoyo adicional se le proveerá de manera oportuna y suficiente la atención especializada que corresponda por parte del área de Salud Mental de la Fundación Debra, la que de ningún modo tendrá costos económicos para ustedes.

Ni usted ni su hijo(a) van a recibir beneficio directo, ni recompensa alguna, por participar en este estudio. Sin embargo, su autorización y la participación de su hijo(a) nos permitirá acceder a información muy relevante, basada en su propia experiencia, para conocer mejor la relación de los adolescentes con RDEB respecto a su sexualidad y de esta forma acompañarlos durante esta etapa de la mejor forma posible.

Las entrevistas serán confidenciales y mantenidas en estricta reserva tanto dentro como fuera de la Fundación Debra. Para la transcripción de la entrevista el nombre de su hijo(a) será reemplazado por un seudónimo, y no será publicado en las presentaciones y publicaciones de esta investigación. La información será guardada por la investigadora responsable durante un año en un disco duro al que sólo ella tendrá acceso. Transcurrido ese tiempo, la información será destruida.

Una vez finalizada la investigación y analizados los resultados, durante una reunión podremos conversar sobre los resultados de ésta, y aclarar las dudas que tenga. Además, se le hará entrega de un documento que contenga las conclusiones de este proyecto. Para ello, agradeceremos anotar su correo electrónico al



final de este documento para poder contactarlo(a). Durante otra reunión se conversarán los resultados con su hijo(a) por separado, donde también podrá aclarar sus dudas, y también se le entregará un documento que contenga las conclusiones de la investigación.

Si requieres más información o quieres comunicarte por cualquier motivo relacionado con esta investigación, puedes contactar a la investigadora responsable de este estudio:

Florencia Pérez Matta

Teléfonos: 56990700705

Dirección: Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Chile. Av. Ignacio Carrera Pinto 1045, Ñuñoa, Santiago.

Correo Electrónico: mfperez1@uc.cl

También puedes comunicarte con el Presidente del Comité de Ética de la Investigación que aprobó este estudio:

Prof. Dr. Uwe Kramp Denegri

Presidente

Comité de Ética de la Investigación

Facultad de Ciencias Sociales

Universidad de Chile

Teléfonos: (56-2) 29772443

Dirección: Av. Ignacio Carrera Pinto 1045, Ñuñoa, Santiago. Facultad de Ciencias Sociales, Edificio A, Dependencias de Decanato. Universidad de Chile.

Correo Electrónico: comite.etica@facso.cl

Asimismo, puedes contactarte con la Gerente General de la Fundación DEBRA Chile:

Carmen Justiniano

Gerente General Fundación DEBRA Chile

Teléfono: (56-2) 22286725

Francisco de Villagra 392, Ñuñoa, Santiago.

Correo Electrónico: cjustiniano@debrachile.cl



IV FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo,, autorizo a mi hijo(a) para que participe del estudio “Relatos de adolescentes con epidermolysis Bullosa respecto a la relación con su sexualidad” en los términos aquí señalados.

Declaro que he leído (o se me ha leído) y (he) comprendido, las condiciones de la participación de mi hijo (a) en este estudio. He tenido la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido respondidas. No tengo dudas al respecto.

Firma Cuidador Responsable

Firma Investigadora Responsable

Lugar y Fecha: _____

Correo electrónico para la devolución de la información

Este documento consta de 4 páginas y queda una copia para cada parte

ANEXO IV: Documento Resultados Tesis para participantes

Resultados Tesis para optar al grado de Magíster:

***Relatos de Adolescentes que viven con Epidermolysis Bullosa sobre la
relación con su sexualidad.***

M. Florencia Pérez Matta

Psicóloga Clínica UC

Candidata al Grado de Magíster en Psicología Clínica Infanto Juvenil, Universidad de Chile

Resumen

La sexualidad en la adolescencia es un proceso complejo en el que intervienen muchos cambios físicos, psicológicos, así como sociales, que van a influenciar la experiencia y el desarrollo de cada adolescente. A modo de acompañar a los adolescentes en este proceso, es importante otorgarles información, así como un espacio en que se acojan dudas y reflexiones en torno a su experiencia a modo de fomentar la salud sexual. Sin embargo, este tema no ha sido explorado en la comunidad de adolescentes con Epidermolysis Bullosa, y no se cuenta con información al respecto. Por ello, el objetivo de este proyecto fue conocer los relatos de adolescentes entre 14 y 19 años con Epidermolysis Bullosa Distrófica Recesiva (RDEB) respecto a la relación con su sexualidad durante la adolescencia. Para abordar dicho objetivo se realizaron entrevistas en las que se conversó sobre temas como la imagen corporal; la relación con compañeros y amigos; y las ideas sobre sexualidad en la adolescencia, así como sobre la adolescencia en general. Las entrevistas fueron muy valiosas dado que permitieron acceder a la experiencia personal de cada uno de los participantes, la cual consideramos fundamental para comprender cómo viven y significan este proceso.

Resultados

A partir del presente estudio, y especialmente gracias al aporte de los relatos de los participantes, fue posible recabar información para describir a partir de las experiencias de los entrevistados(as) los cuatro objetivos específicos propuestos:

1. Describir desde la perspectiva de adolescentes con EB la relación con su imagen corporal.
2. Describir desde la perspectiva de adolescentes con EB la relación con sus pares.
3. Describir los relatos de pacientes con EB sobre sexualidad en la adolescencia.

4. Describir desde la perspectiva del paciente con EB su relación con la adolescencia.

En primer lugar, en relación a **la adolescencia**, un tema importante que se puso de manifiesto fue el logro de la autonomía. Al respecto los participantes expresaron que valoran mucho los espacios de independencia y la capacidad de autonomía, pero que les puede resultar difícil alcanzarla, dado que reconocen una relación muy estrecha con sus padres, que en ocasiones dificulta que tomen decisiones o se desenvuelvan en diferentes espacios por sí mismos. Asimismo, el logro de la autonomía, se relaciona con el sentimiento de pertenencia en la sociedad, como ciudadanos con voz y voto, que son escuchados y cuya opinión es valiosa. Por último, tomar el control de las decisiones, así como de las respuestas a los efectos de la enfermedad se vuelve un espacio de resistencia que todos sostienen en relación a la enfermedad crónica y a sus implicancias en la construcción de su identidad.

Según la bibliografía, la autonomía está relacionada con el desarrollo sexual de los adolescentes, en particular con la agencia sexual, que es la capacidad de expresar de forma atingente las emociones, preferencias, expectativas, límites y deseos sexuales, así como de tomar decisiones sexuales sanas, y la percepción de un control de la propia sexualidad. Esto a su vez se relaciona con la capacidad de tomar las precauciones necesarias tanto emocionales como físicas respecto a la sexualidad, evitando, por ejemplo, un embarazo no deseado o una enfermedad de transmisión sexual. Por este motivo, dado que la adolescencia es un período en que los adolescentes están construyendo un sentido de sí mismos, como personas sexuales, lo cual va a tener una influencia importante en su identidad, es fundamental fomentar el desarrollo de la autonomía en la toma de decisiones para así promover la salud y bienestar sexual. Esto tiene un impacto importante en la comunicación con los pares y con los padres sobre sexualidad, así como en la comprensión de las propias necesidades y deseos en los adolescentes.

Con respecto a la **relación con los pares**, destaca, en primer lugar, el rol de las amistades como una red de apoyo fundamental para sobrellevar los efectos de la enfermedad y las dificultades que implica en la vida de los entrevistados, en el marco de una relación de confianza en la que se sientan comprendidos, particularmente en relación a la enfermedad. Por otro lado, en algunos casos, se menciona una tendencia al aislamiento social experimentada en la adolescencia, influenciada, en parte, por problemas de salud, así como por una pérdida de interés en interactuar con los pares que podría dificultar el proceso de desarrollo de la identidad y la autonomía, y por tanto de la agencia sexual. Por otro lado, hay una percepción de conductas de riesgo en el grupo de pares como el consumo de sustancias con el que no se identifican, y que se podría asociar a una percepción del entorno social como impredecible e inseguro. Por último, los entrevistados tienen actitudes diferentes respecto a las redes sociales, como plataforma para establecer relaciones íntimas. Por un lado, algunos las consideran peligrosas, en tanto la identidad de los participantes puede ser poco confiable, y las relaciones construidas por medio de éstas tienden a ser superficiales y pasajeras, por lo cual no las consideran como una herramienta para establecer relaciones íntimas, aunque sí relaciones de amistad. Por otro lado, aparece como un medio válido para construir una relación íntima si es que son usadas con responsabilidad.

La bibliografía sostiene que, en el marco de un mayor contacto con el grupo de pares, así como de una mayor conciencia sobre la sexualidad, los adolescentes aprenden sobre temas asociados a ésta en el intercambio social, y a su vez, procesan sus emociones y comportamientos sexuales compartiendo sus experiencias con amigos. (Dalenberg et al., 2018) De esta manera, es importante fomentar espacios de socialización con pares, en los que puedan expresar sus emociones, inquietudes, así como sus experiencias con los pares, lo cual va a permitir un aprendizaje sobre aspectos de la sexualidad que están atravesando. De esta manera, una mayor participación en reuniones sociales, en que los

adolescentes se sientan cómodos podría contribuir en el desarrollo de un sentimiento de seguridad en dichos espacios.

Por último, con respecto al uso de redes sociales, los estudios refieren que constituyen una herramienta para sociabilizar y comunicarse con los pares, lo cual permitiría un mayor auto conocimiento, así como una instancia para expresar las emociones, experiencias y conflictos. Esto, siempre que sean usadas con responsabilidad.

En relación a la **imagen corporal**, se logran identificar los cambios corporales propios del período de la adolescencia, identificándose a partir de éstos, como adolescentes y donde la retroalimentación del entorno social en respuesta al nuevo aspecto físico juega un rol importante en que los adolescentes se perciban a sí mismos como tales, y ya no como niños (as). Sin embargo, habría un reconocimiento de un ritmo de crecimiento diferente al de los pares, que en algunos casos incidiría en que aún se sientan como niños(as) y no como adolescentes aún. Lo anterior resulta muy importante considerando que, en la adolescencia, período en que el desarrollo de la sexualidad va a implicar muchos cambios determinantes a nivel biológico, psicológico y social, los adolescentes comienzan a pensarse a nivel de su autoconcepto como personas sexuales, dado que se encuentran en pleno desarrollo de su identidad sexual. Por este motivo, el pensarse como un adolescente, y no como un niño va a implicar que comiencen a construir un sentido de sí mismos como personas sexuales.

Por otro lado, junto con la percepción de los cambios de la adolescencia, habría una percepción de un aumento de las heridas en general, en comparación con la etapa de la infancia que podría afectar el desarrollo de una imagen corporal positiva. Se añade a esto que durante la adolescencia la preocupación por la imagen corporal es frecuente, dada la sucesión de cambios físicos y cognitivos que ocurren en esta época (Senín Calderón et al. 2017) por lo que los adolescentes son más vulnerables a los cambios percibidos. Al respecto, dado el aumento de lesiones percibido, en algunos casos se identifica una menor participación en actividades, así como la

experimentación de un aumento de los dolores. Una imagen corporal negativa podría interferir en la autoestima sexual, la cual se relaciona con la percepción de ser valioso como persona sexual, y percepción sobre el propio atractivo sexual.

Aparece una forma diferente de pensar en el cuerpo y de valorarlo desde otro lugar, que tiene que ver con las posibilidades de autonomía que permite. Esto correspondería a una forma de experimentar el cuerpo desde cómo éste permite transitar en la búsqueda de la autonomía, por lo que la conservación ésta, en términos de movilidad y de ser auto valentes son tan valoradas como el aspecto físico del cuerpo, y constituyen un factor protector para el desarrollo de una imagen corporal positiva.

A su vez, se hizo referencia, en el caso de las mujeres entrevistadas, a un malestar en relación a su aspecto físico a causa de la influencia en su propia evaluación sobre su apariencia de los estereotipos del ideal de belleza promovidos por los medios de comunicación. Al respecto, se destaca el feminismo como un lugar de resistencia a estos estereotipos de belleza femenino, y como una alternativa que les ha permitido a las entrevistadas pensar el cuerpo desde otro lugar, al plantearse una belleza inclusiva, libre de estereotipos, lo cual ha incidido en que se sientan más seguras de sí mismas y de su aspecto físico. En relación a esto, estudios sobre la imagen corporal positiva en adolescentes destacan la importancia de desarrollar un pensamiento crítico respecto al ideal de belleza promovido por la sociedad occidental, así como una forma diferente de pensar en el atractivo físico, en que la belleza es subjetiva, y por tanto independiente de los ideales de atractivo estereotipados, así como más inclusiva y no necesariamente consistente con éstos. (Holmqvist & Frisén, 2012)

Otro aspecto importante a considerar fue el lugar de las miradas de los otros, como un estresor importante en relación al desarrollo de la imagen corporal. Los entrevistados refirieron sentirse observados por las personas que no tienen la enfermedad, lo cual los hace sentir en ocasiones cohibidos e infantiles a los ojos de

los demás. Al respecto, los adolescentes son especialmente sensibles a la actitud y opinión de los otros, al tener una conciencia de ser parte de una sociedad en su conjunto.

Por otro lado, se menciona la sexualización y objetivación de la mujer por medio de los medios de comunicación, y junto con esto una falta de educación destinada a promover una sexualidad sana, libre de estereotipos de género. Lo descrito se asocia a los llamados guiones sexuales que promueven la pasividad sexual en la mujer y se enfocan menos en el deseo y el placer sexual femenino. (Klein et al. 2018) Este fenómeno interfiere con el bienestar sexual femenino al afectar la capacidad de desarrollo de la agencia sexual, que consiste en la capacidad de comunicar las expectativas y límites con la pareja sexual, así como de tomar las precauciones apropiadas para prevenir un embarazo no deseado, o una enfermedad de transmisión sexual (Harden, 2014) y la habilidad para actuar de acuerdo a la voluntad propia y de tener el control de la vida sexual (Klein et al. 2018) Una ausencia de ésta va a limitar la exploración sexual y el despliegue de los deseos y preferencias sexuales. (Wiederman 2005, citado en Klein et al. 2018)

Por último, aparece una forma de pensar en el cuerpo que rescata la variabilidad de los físicos como atractivos, incorporando la diversidad de todos los cuerpos y que incide en el desarrollo de una imagen corporal positiva, y por tanto a una autoestima sexual positiva. Al respecto, Holmqvist & Frisén, (2012) refieren que los adolescentes con una imagen corporal positiva tendrían una forma diferente de pensar en el cuerpo. Esta se caracteriza más bien por una definición de belleza más amplia y flexible, así como por la importancia de verse como “uno mismo”, por la idea de la personalidad como más importante que el aspecto físico, así como por la idea de que la belleza es subjetiva, dado que varía entre personas y culturas. (Holmqvist & Frisén, 2012)

Respecto a la descripción de la **sexualidad adolescente**, los entrevistados ponen de manifiesto cómo ellos viven la atracción desde un lugar distinto y más afectivo.

De esta manera la atracción estaría mediada por los afectos, y aquello por lo cual se sentirían atraídos sexualmente de sus pares sería principalmente la personalidad y cómo se sentirían en el vínculo afectivo con éstos. En la misma línea, con respecto a las relaciones que implican una atracción sexual, los entrevistados piensan en ellas poniendo el acento en el vínculo, caracterizándolo como un espacio de cuidado y de confianza.

Por otro lado, al pensar sobre su propio atractivo, el cuerpo no aparece como un foco de atracción, si no que como un foco de cuidado y su personalidad pasó a ser el aspecto por el cual se sentirían atractivos para los demás. Esto se asocia a una autoimagen positiva, como refiere Holmqvist & Frisén (2012) que destaca la identidad de cada uno como el atractivo más importante.

En algunos casos, se observó un volcamiento hacia proyectos de desarrollo personal, en desmedro de la búsqueda de la identificación con los pares, así como de alcanzar la intimidad o de establecer relaciones mediadas por la atracción, asociado a un aislamiento social a causa de problemas médicos, así como de una falta de interés social. Al respecto, se ha documentado en la literatura que los niños y adolescentes con EB reportan que uno de sus mayores problemas es que muchas veces, a modo de prevenir un riesgo físico potencial, o a causa de su estado de salud se ven impedidos de participar en actividades con sus pares (Van Scheppingen et al. 2008) lo cual podría afectar su proceso de socialización.

Por otro lado, se destaca el papel de la autoestima en relación a la sexualidad, y cómo aquello por lo cual un adolescente se sentiría valioso, y en base a lo cual construiría su autoestima estaría mediado por una construcción social que debiese ser cuestionada y puesta en tela de juicio, en tanto estaría muy influenciada por un ideal estereotipado respecto a cómo se debería ser, o qué aspecto se debería tener, tanto para hombres como para mujeres. Como se mencionó, un estilo de pensamiento crítico respecto a los estándares estereotipados de belleza, por ejemplo, van a beneficiar el desarrollo de una autoimagen positiva, así como una autoestima sexual positiva.

Asimismo, hay una conciencia de los riesgos implicados en la sexualidad adolescente, como las enfermedades de transmisión sexual, y los embarazos no deseados y por tanto de la importancia de llevar una sexualidad consciente e informada.

Por último, se menciona una falta de comunicación con los papás sobre sexualidad en general, identificando en algunos casos que los piensan como niños aún. Al respecto, la comunicación entre padres y adolescentes sobre aspectos de la sexualidad está relacionada con la toma de decisiones, las actitudes sexuales del adolescente, comportamiento de sexo seguro, y eficacia de sexo seguro por lo cual es importante conversar con los adolescentes, desde una relación de confianza. (Graaf et al. 2011, Flores & Barroso 2017, Rogers 2017, Widman et al. 2016, citado en Klein, 2018)