

**DE LA NEGACIÓN AL RECONOCIMIENTO: LAS RELACIONES AFECTIVAS Y
SEXUALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA/MOTORA EN CALI**

JOHAN ANDRÉS PARRA ERAZO

**Trabajo de grado para optar al título de
SOCIÓLOGO**

**UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y ECONÓMICAS
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA DE SOCIOLOGÍA
SANTIAGO DE CALI
2018**

**DE LA NEGACIÓN AL RECONOCIMIENTO: LAS RELACIONES AFECTIVAS Y
SEXUALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA-MOTORA EN CALI**

JOHAN ANDRÉS PARRA ERAZO

**Trabajo de grado para optar al título de
SOCIÓLOGO**

Directora:

JEANNY LUCERO POSSO QUICENO

Especialista en Economía Social y Desarrollo Alternativo

Doctora en Antropología Social

UNIVERSIDAD DEL VALLE

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y ECONÓMICAS

DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES Y ECONÓMICAS

PROGRAMA DE SOCIOLOGÍA

SANTIAGO DE CALI

2018

A mi madre, quien me dio mucho más que la vida y quien hizo de esto posible.

AGRADECIMIENTOS

Este es sin lugar a duda uno de los apartados que más me ha costado escribir, no porque no tuviera a quien escribirle, sino porque no hay forma alguna en la que pueda plasmar en palabras todo el agradecimiento y cariño que les tengo a las personas mencionadas a continuación. Primeramente, quiero agradecer a mi madre Gloria Patricia Erazo Burbano por todos los esfuerzos y sacrificios que tuvo que hacer para que esto fuera posible, ella es quien me enseñó el significado de la palabra incondicionalidad y la razón principal de mi vivir. También, quiero agradecer a mi padre Julio Andrés Parra por haber hecho parte del proceso y por ser la persona quien inculcó en mí el estudio como una opción de vida y a mi hermano Geovanny Parra Erazo por enseñarme que, pese a las diferencias, hay lazos que son para toda la vida. Por otro lado, quiero agradecer a mi abuela Rosa María Burbano por todo el cariño y amor que me dio en vida, aunque me hubiese gustado compartir esta experiencia con ella, sé que todas sus enseñanzas fueron una guía que me permitieron afrontar y terminar este proceso. Igualmente, quiero agradecer a mi mamita Leyda Parra Medina por todo el apoyo y palabras de motivación que cada día me motivaban a estudiar más y más y, sobre todo, por ser un ejemplo de esfuerzo y dedicación en lo que refiere al estudiar. A mi abuelo Cristóbal Erazo, a mi tía Ana Lucía Erazo Burbano, a mis otras(os) tías(os), primas(os) y demás familiares quiero agradecerles por todos los momentos vividos y el apoyo brindado, estoy seguro de que sin ellos esto hoy no sería posible.

Por otro lado, a Leslie Johana Parra Vargas, con quien no solo comparto un apellido sino la vida misma, quiero agradecerle por haberme permitido ser su amigo, por haber estado ahí en los peores momentos, por las largas horas de escucha y habla y por todas las experiencias vividas y las que aún nos falta por vivir. A mi amigo Jhon Alex Murillo González, esperando que algún día pueda leer estas palabras, quiero agradecerle por haber aparecido en mi vida en el momento preciso, por ser mi amigo y, parafraseando a Stephen Chbosky, por haberme enseñado a ver el mundo desde dentro. A Ana María Cardona Saldarriaga, a Paola Julieth Melo Morales, a Tatiana Lindo Hurtado y a Óscar Eduardo Ramírez, quiero agradecerles por las largas jornadas de estudio, por todas las risas y enojos, por las llegadas tarde, por los grandes banquetes de comida que preparábamos y comíamos juntos... y por sobre todas las

cosas, por haberme permitido crecer a su lado no sólo como amigo, sino también como persona. A Katherine Elena Bolaño Mostacilla, a Jeinny Cristina Corrales Mendoza y a Catalina Becerra Torres, quiero agradecerles por su amistad y apoyo constante, por todas las experiencias vividas y por todas las que aún nos falta por vivir. También quiero agradecerles a todos(as) los(as) demás amigos(as) y compañeros(as) de carrera con quien tuve la fortuna de compartir gratos momentos de aprendizaje y esparcimiento.

Asimismo, quiero agradecerle a todos los profesores y profesoras del programa de Sociología de la Universidad del Valle, principalmente a la profesora Rosa Emilia Bermúdez Rico por el voto de confianza que depositó en mí, por todas sus enseñanzas, por su rigurosidad académica y, sin lugar a duda, por el mejor curso de Diseño de Sondeo que se puede impartir en una universidad. También, quiero agradecerle a la profesora Jeanny Lucero Posso por haberme acompañado en este ejercicio de investigación como tutora, por todas las observaciones, recomendaciones y enseñanzas que hicieron esto posible. Igualmente, quiero agradecerle a la profesora Ana Dilvia Tamayo de la Escuela de Rehabilitación Humana de la Universidad del Valle, por enseñarme a ver la vida de una manera distinta, por brindarme los conocimientos básicos sobre los cuales se basa este ejercicio de investigación y, por sobre todas las cosas, por más que una docente, una amiga para toda la vida.

Finalmente, quiero agradecerles a las personas con discapacidad aquí entrevistadas por haberme permitido adentrarme a sus vidas, por haberme confiado sus experiencias más íntimas a través de los relatos y principalmente, por haberme hecho parte de esa “lucha”, a través de este ejercicio de investigación, sobre la cual el lector podrá leer a continuación. Por último, quiero extenderles la invitación a todas las personas con o sin discapacidad para hagan parte de esta “lucha” por el empoderamiento y la visibilización de las personas con discapacidad como seres sexuales y afectivos.

DE LA NEGACIÓN AL RECONOCIMIENTO: LAS RELACIONES AFECTIVAS Y SEXUALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA

JOHAN ANDRÉS PARRA ERAZO

RESUMEN

El presente ejercicio de investigación indaga por la incidencia de la discapacidad en el desarrollo de las relaciones afectivas y sexuales de un grupo de personas con discapacidad físico-motora de la ciudad de Cali. Enmarcado en el modelo social, la discapacidad es concebida como producto de la interacción entre una particularidad biológica de un individuo y un entorno social que no se adecua a ésta, generando una serie de barreras que se materializan en actitudes, discursos y prácticas. Partiendo de un enfoque cualitativo y fundamentado en el diseño etnográfico, se realizaron seis entrevistas a personas con discapacidad físico-motora, las cuales se caracterizaron por haber incorporado en su diario vivir un discurso reivindicativo en torno a la discapacidad. Finalmente, se observó que la discapacidad no incide de manera directa en la tenencia o no de relaciones afectivas y sexuales, aunque sí lo hace en las formas en las que se realizan las prácticas al interior éstas.

Palabras claves: Discapacidad, Discapacidad físico-motora, Relaciones afectivas, Relaciones sexuales, Roles sexuales de género, Corporalidad.

POEMA DE AMOR PARA NADIE EN PARTICULAR

*“Déjame tocarte con mis palabras.
Ya que mis manos yacen inertes
como guantes vacíos.*

*Deja que mis palabras golpeen tu pelo,
se deslicen por tu espalda y cosquilleen tu vientre.
Ya que mis manos, ligeras y libres como ladrillos,
ignoran mis anhelos y rehúsan obstinadamente
llevar a cabo mis deseos más silenciosos.*

*Deja que mis palabras entren en tu mente llevando antorchas.
Admítelas voluntariamente en tu ser.
Para que ellas puedan acariciarte
suavemente desde dentro.”*

*Mark O'Brien.
Extraído de la película The Sessions.*

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	10
1. CAPÍTULO	12
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	12
1.2 ESTADO DE LA CUESTIÓN: AFECTIVIDAD Y SEXUALIDAD EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICO-MOTORA:	15
1.2.1 Artículos académicos relacionados con el abordaje de la discapacidad desde las ciencias sociales.	15
1.2.2 Artículos académicos relacionados con el abordaje de las relaciones afectivas y sexuales de las personas con discapacidad desde diferentes esferas del conocimiento (psicología, fonoaudiología, sexología, trabajo social, sociología, etc.).....	16
1.3 REFERENTES CONCEPTUALES:	19
1.3.1 Definición de discapacidad:.....	19
1.3.2 Procesos de socialización	25
1.3.3 La categoría de género:	28
1.3.4 La sexualidad.....	30
1.3.5 La afectividad y el amor	34
1.3.6 El cuerpo y la corporalidad	38
1.4 PREGUNTA Y OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN:	39
1.4.1 Pregunta de investigación.....	39
1.4.2 Objetivo general	39
1.4.3 Objetivos específicos.....	39
1.5 METODOLOGÍA.....	40
2. CAPÍTULO	43
2.1 ACERCAMIENTO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD ENTREVISTADAS.....	43
2.1.1 Primer caso: Isabela.....	43
2.1.2 Segundo caso: Lucía.....	44
2.1.3 Tercer caso: Ricardo.....	45
2.1.4 Cuarto caso: Tomás.....	46
2.1.5 Quinto caso: Carlos.....	47

2.1.6	Sexto caso: Mónica.....	48
2.2	UNA CONSIDERACIÓN PREVIA PARA TENER EN CUENTA.....	49
2.3	DISCAPACIDAD.....	50
2.3.1	Tipo de discapacidad: congénita o adquirida.	51
2.3.2	Proceso de asimilación a la discapacidad.	53
2.3.3	Autonomía – Dependencia.	59
2.4	RELACIÓN CON EL CUERPO: IDEALES DE NORMALIDAD, FUNCIONALIDAD (CUERPO SANO) E IMAGEN CORPORAL (CÁNONES DE BELLEZA PREDOMINANTES).....	62
2.5	REFLEXIONES FINALES	66
3.	CAPÍTULO.....	68
3.1	FORMACIÓN EN SEXUALIDAD	68
3.2	¿QUÉ SE PIENSA EN TORNO AL SEXO Y EL AMOR?	72
3.2.1	Fidelidad.....	72
3.2.2	Tipos de relaciones establecidas	75
3.2.3	Comunicación y acuerdos	78
3.2.4	Orientación sexual.....	80
3.3	PERCEPCIÓN DE LOS ROLES SEXUALES DE GÉNERO	82
3.3.1	Rol de género femenino	83
3.3.2	Rol de género masculino	86
3.4	DINÁMICAS DE PODER	90
3.4.1	Autoestima	90
3.4.2	Relaciones de poder no unidireccionales	93
3.4.3	Discapacidad – Sexualidad – Normalidad	96
3.5	NEGACIÓN DE LA SEXUALIDAD	100
3.6	REFLEXIONES FINALES	105
4.	CONCLUSIONES.....	108
	BIBLIOGRAFÍA	115

INTRODUCCIÓN

A partir de las últimas décadas, en las llamadas sociedades modernas, diversas minorías sociales han empezado a hacer visibles las inequidades sociales en las que se han visto inmersas a lo largo de la historia. Estas minorías se empoderaron a partir de postulados más incluyentes y lucharon por ser reconocidas como iguales ante la población que hegemonícamente ha sido considerada “dominante”¹. Inmersa en dichas minorías sociales, tanto en el ámbito académico como en el político, social, cultural y económico, la población con discapacidad se ha visto vulnerada significativamente de distintas maneras. Lo anterior, está intrínsecamente relacionado con las formas de concebir la discapacidad en la medida que dicha concepción se materializa en una serie de actitudes, discursos y prácticas que han incidido en la situación de desventaja que vivencian las personas con discapacidad.

En este orden de ideas, en el presente documento de manera exploratoria se ahondará en una esfera de la vida social de las personas con discapacidad muy poco estudiada en las ciencias sociales, más precisamente en la sociología: las esferas afectiva y sexual. Siendo así la finalidad del presente ejercicio de investigación es la de indagar por la forma en que la discapacidad incide en el desarrollo de la relaciones afectivas y sexuales, a partir de los casos de un grupo de personas con discapacidad físico-motora de la ciudad de Cali. Para llevar a cabo lo anterior, resulta necesario identificar la concepción que tienen de la discapacidad las personas entrevistadas, así como los modelos de feminidad y masculinidad presentes en ellas y las implicaciones que tiene la concepción de discapacidad en el desarrollo de sus relaciones afectivas y sexuales.

Para poder llevar a cabo lo anterior, este documento se ha estructurado en tres capítulos de la siguiente manera: el primer capítulo contiene el planteamiento del problema, así como la revisión bibliográfica, la pregunta y objetivos de investigación y la metodología. El segundo capítulo dará cuenta de: por un lado, quiénes son los entrevistados a partir de las variables

¹ Igualdad que les permitiría adquirir una gran variedad de derechos que en su momento les fueron negados, tales como el derecho a la educación, a la participación laboral, a la conformación de una familia, al pleno desarrollo de su sexualidad, entre otros.

que se consideraron relevantes para el ejercicio de investigación y, por otro lado, la concepción que tienen de la discapacidad las personas entrevistadas a través de los planteamientos expuestos acerca del tipo de discapacidad, los procesos de asimilación, la autonomía y la dependencia, la dimensión corporal (funcionalidad e imagen corporal). El tercer capítulo refiere a los planteamientos que se realizaron en torno a los modelos de feminidad y masculinidad presentes en las personas entrevistadas y las implicaciones que tiene la concepción de discapacidad de éstos en sus relaciones afectivas y sexuales. Finalmente, se presentan las reflexiones finales del ejercicio de investigación a manera de conclusiones generales.

1. CAPÍTULO

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La población con discapacidad se ha visto vulnerada significativamente de distintas maneras a lo largo de la historia, lo cual está íntimamente relacionado con las formas de concebir la discapacidad, en la medida que dicha concepción se materializa en una serie de actitudes, discursos y prácticas que han incidido en la situación de desventaja que vivencian las personas con discapacidad. De acuerdo con Guzmán et al. (2000), las formas de concebir la discapacidad han estado determinadas por el momento sociohistórico en el cual se encuentra inmersa cada cultura. Lo cual está intrínsecamente relacionado con la concepción de normalidad y anormalidad que se tiene en las mismas, debido a que el “ideal de hombre” en cada cultura varía en relación con el grupo social hegemónico del momento. Recorriendo concepciones de la discapacidad encontramos sociedades donde se niega el sujeto al considerarlo producto del pecado y del demonio, hasta aquellas en las que no se concibe la discapacidad en el individuo, sino que, por el contrario, se sitúa en la sociedad; en algunos casos los derechos de la población con discapacidad se han puesto en cuestión y, en el peor de los casos, han sido negados.

Aunque se han presentado avances en diversos ámbitos de la vida social de las personas con discapacidad², aún persisten diferentes inequidades sociales relacionadas con éstas que no permiten el pleno desarrollo de las mismas, en la medida que no basta sólo con reconocer los derechos que tiene esta población, sino que se deben reglamentar dichas leyes, para así promover y proteger estos derechos, garantizando su cumplimiento y que no quede sólo en palabras (Dirección general de Servicios Educativos Iztapalapa (DGSEI), 2002). De acuerdo con esto, hay una esfera de la vida social de las personas con discapacidad que no ha sido reconocida y en algunas situaciones, hasta ha sido negada; ésta es: la esfera sexual y afectiva de las personas con discapacidad.

² Tales como la concepción estas personas como sujetos con derechos y deberes que se han impulsado a través de distintas organizaciones, convenios internacionales entre países y leyes producto de dichos convenios,

Ahora bien, en la actualidad uno de los elementos más importantes que constituyen la “personalidad adulta completa” de un individuo es el pleno desarrollo de su sexualidad y, las personas con discapacidad, al ser “infantilizadas” y considerados sujetos pasivos, se ven privadas de la misma (Shakespeare, 1998). Es así como, los diferentes estereotipos y prejuicios que rondan a las personas con discapacidad van a incidir de manera significativa en la imagen que de éstos tengan las demás personas y a su vez, en la que ellos tengan de sí mismos (Dirección general de personas con discapacidad, 2012; López Sánchez, 2002; Palacio M, 2001; Sáez, 2012-2013). Siguiendo los planteamientos de Shakespeare (1998), se puede plantear que “La confianza sexual se centra tanto en la belleza, la potencia y la independencia” y que, debido al modelo occidental actual de belleza, las personas con discapacidad son percibidas como carentes de un atractivo físico y de una autonomía personal, lo que a su vez va a estar incidiendo en el cómo estás van a desarrollar su vida sexual y afectiva. De acuerdo con lo planteado por López (2002), en la sociedad actual convergen diferentes prejuicios en torno a las personas con discapacidad y a la sexualidad, además de diferentes situaciones negativas, como el maltrato y las violaciones físicas, mentales, sexuales, etc., en las que se han visto implicadas. Esto ha incidido en que su esfera sexual no haya sido reconocida y, en los casos en que se les reconozca, se lo hace de carácter preventivo, informando e intentando evitar los peligros a los que estas personas están expuestas (López Sánchez, 2002). En síntesis, se plantea que *“las personas con discapacidad no son reconocidas con identidad sexual propia, sino como objeto del deseo de otras personas o como sujetos de una pulsión peligrosa que no saben controlar”* (López Sánchez, 2002).

Existen otros aspectos que resulta necesario problematizar para comprender la situación que vivencian las personas con discapacidad en relación con su sexualidad; éste es el caso de la relación roles de género y la noción de discapacidad. Usualmente, se han asociado de manera indiscriminada los conceptos de “género” o “sexo” a la diferenciación biológica de hombre-mujer. Es así como, el hecho de que un individuo se ubique en la categoría de lo femenino o lo masculino, va a depender en principio de las características corporales que están asociadas con la una o con la otra y, a partir de esto, es que la sociedad la que pasa a definir los elementos que conforman lo femenino y lo masculino (Díaz Castillo & Muñoz Borja,

2005). En este sentido, históricamente se les ha atribuido a las mujeres aquellas características que están relacionadas con lo femenino: la reproducción, el cuidado y la crianza de los hijos, los oficios del hogar, etc.; mientras que a los hombres se les ha atribuido aquellas que están relacionadas con lo masculino: el sustento del hogar, la toma de decisiones, la protección de la familia, etc.

Ahora bien, a partir de los cambios sociales que se dieron durante el siglo XXI, la situación tanto para los hombres como para las mujeres en lo que respecta al rol que estos y estas “deben” desempeñar ha ido cambiando (Díaz Castillo & Muñoz Borja, 2005). Sin embargo, dichos cambios han sido un proceso lento y aún, hoy en día, siguen vigentes muchas de las ideas y representaciones sociales que sobre los géneros ha habido a lo largo de la historia. En este sentido, al hablar personas con discapacidad, se debe plantear que la identidad de género va a incidir significativamente en el cómo se vivencian su discapacidad. Es así como, de acuerdo con Shakespeare (1996), se presentan conflictos entre la identidad masculina de una persona y su discapacidad, en tanto que dicha identidad *“implica un rechazo hacia la falta de carácter, las emociones y la debilidad”* y la discapacidad, por su parte, *“implica un símbolo de pasividad y dependencia”*. Por el contrario, en relación con esto último, la *“identidad femenina en las personas con discapacidad implica el reforzamiento de los prejuicios y estereotipos en torno a éstas como sujetos pasivos, dependientes y vulnerables”* (Shakespeare, 1998).

Enmarcado en este panorama, el interés del presente trabajo es indagar por la forma en que la discapacidad incide en el desarrollo de las relaciones afectivas y sexuales, a partir de los casos de un grupo de personas con discapacidad físico-motora de la ciudad de Cali. Para llevar a cabo lo anterior, resulta necesario identificar la concepción que tienen de la discapacidad las personas entrevistadas en este ejercicio de investigación, así como los modelos de feminidad y masculinidad presentes en dichas personas. Seguido a ello, se procederá a identificar las implicaciones que tiene la concepción de discapacidad, y será identificada en los entrevistados en el desarrollo de sus relaciones afectivas y sexuales.

De manera exploratoria se ahondará en una esfera de la vida social de las personas con discapacidad muy poco estudiada en las ciencias sociales, más precisamente en la sociología. Así mismo, se enfocará principalmente en la problemática sexual en el que se enmarca la persona con discapacidad siendo producto de prejuicios sociales y la discriminación y no tanto en la problemática sexual derivada de la condición biológica de la persona con discapacidad.

1.2 ESTADO DE LA CUESTIÓN: AFECTIVIDAD Y SEXUALIDAD EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICO-MOTORA:

Los resultados de la revisión bibliográfica consistieron principalmente en: por un lado, los trabajos de investigación en los cuales se abordaba la discapacidad como un objeto de estudio en sociología y, por otro lado, los trabajos de investigación que indagaban principalmente por la esfera sexual y afectiva de las personas con discapacidad. Antes de proceder, es necesario plantear que al momento de realizar la revisión bibliográfica se hizo evidente la falta de documentos académicos en el área de las ciencias sociales que dieran cuenta de ejercicios de investigaciones empíricas que trataran el tema. De acuerdo a los planteamientos expuestos por Mike Oliver (1998) en el texto *“una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada”*, ha habido poco interés en el área de la sociología por el tema de la discapacidad, siendo éste considerado un problema concerniente a las áreas de la salud y la psicología, provocando así que las personas con discapacidad sean no solamente marginadas de la sociedad, sino también de la teoría sociológica (Oliver, 1998).

1.2.1 Artículos académicos relacionados con el abordaje de la discapacidad desde las ciencias sociales.

El primer documento que tratar aquí es el mencionado anteriormente, *“Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada”* de Mike Oliver (1998). En este, el autor realiza una discusión teórica sobre el abordaje de la discapacidad en las ciencias sociales, específicamente tomando las teorías surgidas en Estados Unidos y Gran Bretaña, haciendo un barrido histórico por las mismas, a la vez que intenta confrontar el supuesto de la

discapacidad como tragedia personal (Oliver, 1998). En relación con lo anterior, está el documento *“Las nuevas aportaciones al modelo social de la discapacidad”* de Carolina Ferrante (2008), el cual parte del modelo social de la discapacidad para realizar una crítica extendida al modelo de la tragedia personal, el cual concibe la discapacidad como una afección médica. La autora aboga por un paradigma emancipador partiendo del modelo social de la discapacidad, donde se limita el juicio externo del investigador y el papel pasivo de las personas en situación de discapacidad, favoreciendo la lucha contra la opresión respecto a la discapacidad (Ferrante, 2009). Según Mike Oliver (1998), aceptar este modelo es aceptar a la discapacidad como fenómeno político, por lo que los resultados deben buscar empoderar a las personas con discapacidad, para lo cual se deben propiciar la publicación de resultados en un lenguaje entendible que les permita el acceso a la información (Ferrante, 2009).

1.2.2 Artículos académicos relacionados con el abordaje de las relaciones afectivas y sexuales de las personas con discapacidad desde diferentes esferas del conocimiento (psicología, fonoaudiología, sexología, trabajo social, sociología, etc.).

1.2.2.1 Esfera sexual y afectiva de las personas con discapacidad.

En la medida que no se encontraron muchos trabajos de investigación desde las ciencias sociales, se optó por revisar una serie de manuales, protocolos, programas y propuestas de intervención social que estaban relacionadas con la educación afectiva y sexual de las personas con discapacidad. Se plantea que, aunque las personas con discapacidad actualmente son reconocidas como sujetos de derechos y deberes, aún persisten aspectos de la vida social de dichos individuos que no han sido reconocidos; especialmente los relacionados con lo sexual y lo afectivo. López (2002) plantea que, en caso de que les sean reconocidos, se queda en un plano formal, en un reconocimiento que no trasciende del “papel” a la práctica, puesto que los especialistas, organizaciones nacionales e internacionales, expertos académicos en el tema y demás no se atreven a ir más allá y establecer, por ejemplo, un cómo (López Sánchez, 2002). En relación con esto, plantea Sáez

(2012-13) que *“aunque estos derechos sean reconocidos legalmente, todavía no han colado en las actitudes y creencias de la sociedad”* y es sólo hasta hace algunos años que se han empezado a generar aquellos materiales, protocolos, programas y propuestas de intervención social de los que se extrae estos postulados (Sáez, 2012-2013).

A su vez, estos documentos evidencian que gran parte de esos aspectos no sean reconocidos, se debe a prejuicios sociales que rondan en la sociedad. Hubo cierta convergencia por parte de los distintos textos en torno a cuáles son los prejuicios que inciden en el no reconocimiento: Elena Insa Ballester (2005) plantea que este agregado de prejuicios puede ser entendido como *“un conjunto de creencias generalizadas que se dan por ciertas sin necesidad de una reflexión”* y, es a partir de esto, que la sexualidad en la deficiencia mental *“suele estar relacionada con alguna desviación o aspecto problemático”*. Por su parte, Sáez (2012-13) plantea que éstos están relacionados con la asociación que se da entre discapacidad y carencias físicas e intelectuales, por lo que estas personas son percibidas como *“asexuales, que no pueden ovular, menstruar, tener orgasmos, erecciones o eyaculaciones”* (Sáez, 2012-2013).

Por otra parte, López (2002) plantea otras falsas creencias sobre la sexualidad de las personas con discapacidad mental, aunque algunas de ellas aplican a todo tipo de discapacidades, entre las que tenemos *“las personas con discapacidad mental (y con otro tipo de discapacidades) no resultan atractivas sexualmente para otras personas, (...), el coito es la conducta sexual más importante, (...), la actividad sexual es para tener hijos, entre otras”* (López Sánchez, 2002); en relación con esta última se puede plantear que en la medida que las personas con discapacidad no son vistas como aptas para formar una familia y hacerse cargo de otras personas, la actividad sexual de éstas personas es negada. Teniendo en cuenta lo anterior, vale la pena mencionar lo esbozado por Sáez (2012-13):

“Todas estas creencias sobre la sexualidad de las personas con discapacidad que han justificado su opresión guardan una fuerte relación con la concepción generalizada de la sexualidad reducida a la genitalidad, y limitada a la reproducción y a las relaciones legítimas en el matrimonio...” (Sáez, 2012-2013)

1.2.2.2 Procesos de doble discriminación

Otro tema que sale a relucir son los procesos de la doble discriminación que presentan algunas personas con discapacidad: el hecho de ser mujer y tener una orientación sexual no heterosexual. En relación con la primera, plantea Sáez (2012-13) que *“la situación de represión y censura sexual se agrava, ya que reciben una menor atención a la educación y a sus necesidades sexuales y afectivas y que en muchos casos son esterilizadas”* (Sáez, 2012-2013). Además, de acuerdo con el documento de “indicadores de exclusión social de mujeres con discapacidad” realizado en el 2002 por la asociación Dones no Estàndars, la autora asegura que lo anterior está relacionado con los valores masculinos dominantes, que reducen a la mujer al ámbito del hogar, a las tareas domésticas y al cuidado de los niños y al ser mujeres con discapacidad, se les impide la realización de estos roles, por lo que se ven doblemente discriminadas (Sáez, 2012-2013). En el mismo sentido, Michael Oliver (1990) refuerza esta idea al plantear que a las mujeres con discapacidad se les ha negado su participación en lo que él denomina como “funciones femeninas tradicionales”, dentro de las que se encuentra la maternidad (Oliver, 1998).

En relación con lo anterior, tenemos el documento *“cuerpos diferentes: la sexualidad y reproducción en mujeres con discapacidad”* de María Esther Mogollón (2004). El trabajo de ella tiene como finalidad hacer un esbozo general de los derechos sexuales y reproductivos en la población en situación de discapacidad, específicamente en la situación de las mujeres con discapacidad físico-motora; planteando las vicisitudes que acarrea la perspectiva de género en estas situaciones, un ejemplo de ello es que si bien la lucha por la igualdad de género representa a todas las mujeres, las mujeres en situación de discapacidad son relegadas de estas visiones y victorias (Mogollón, 2004). Paralelo a esto, María del Pilar Cruz Pérez (2004) en el texto “Mujeres con discapacidad y su derecho a la sexualidad”, considera que las problemáticas relacionadas con la discapacidad y las relaciones afectivas y sexuales, están fundamentadas en el estereotipo que subraya la condición dependiente y asexuada de las mujeres, *por su diferencia corporal*; situación que con frecuencia termina en la violación de sus derechos sexuales y reproductivos (Cruz Pérez, 2004).

Por otra parte, se encuentran las personas con discapacidad cuya orientación sexual no es heterosexual. De acuerdo a Sáez (2012-2013), se ven doblemente discriminadas en la medida que “*es habitual considerar la heterosexualidad como la norma legítima y natural*” (Sáez, 2012-2013) y entre más se aleje una identidad sexual de lo que, dentro de la heterosexualidad, se considera normal, más van a sufrir situaciones de rechazo y exclusión por parte de aquellos que se consideran pertenecientes a la normalidad. A su vez, como en la comunidad LGTBI prevalecen los prejuicios erróneos de los que se habló anteriormente, estas personas también son rechazadas por parte de dicha comunidad (Sáez, 2012-2013).

Finalmente, en todos los materiales, protocolos, programas y propuestas se observaron de forma recurrente otros aspectos: *en primer lugar*, el hecho de que la esfera sexual y afectiva de las personas con discapacidad, implica la participación de la familia, los amigos y los profesionales a su cuidado, basada en el reconocimiento, sin desconocer los aspectos más privados e individuales. *En segundo lugar*, comprender que la discapacidad se materializa diferente en cada individuo y, por lo tanto, los procesos de intervención deben ser planteados más como guías para desarrollar una intervención personalizada en el sujeto en cuestión y no como un modelo rígido a seguir.

1.3 REFERENTES CONCEPTUALES:

1.3.1 Definición de discapacidad:

Las distintas formas de concebir la discapacidad van a depender del contexto sociohistórico en el cual se encuentra inmersa (Guzmán, y otros, 2009); pasando por concepciones de la discapacidad donde se niega el sujeto al considerarlo producto del pecado y del demonio, hasta aquellas en las que no se concibe la discapacidad como algo propiamente individual sino, por el contrario, algo social. De igual manera, la concepción de normalidad y anormalidad también se relaciona con el momento sociohistórico en el que se enmarca, en el que el “ideal de hombre” en la sociedad varía en relación con el grupo social hegemónico del momento. A partir de esto, en las diferentes etapas de la historia se han ido construyendo

diferentes sistemas funcionales para el abordaje de la discapacidad, que pasan a ser vistos como modelos a seguir, permeando todas las esferas de la sociedad (Guzmán, y otros, 2009). En este sentido, el imaginario social que gira en torno a la discapacidad se transforma a lo largo de la historia; entendiendo el imaginario como *“una construcción social e histórica, en el cual intervienen subjetividades personales y sociales que determinan las actitudes y relaciones que se establecen con las diversas personas, situaciones y colectividades que transitan por el espacio y el tiempo”* (Guzmán, y otros, 2009).

En un primer momento, desde la Antigüedad hasta el siglo XVII, la persona con discapacidad es negada como sujeto social: al ser concebida como producto del pecado, se ve enfrentada a situaciones de desprecio, segregación, persecución y burla por parte de la Iglesia Católica, la cual históricamente ha tenido un papel importante como generadora de imaginarios (Guzmán, y otros, 2009). En aquel momento la esfera sexual y afectiva de los sujetos eran reducidas meramente a la función de procreación dentro del matrimonio y, de forma represiva, se controlaban las necesidades y manifestaciones (afectivo) sexuales de las personas con discapacidad al no ser consideradas aptas para ello (López Sánchez, 2002).

A partir del siglo XVII hasta el siglo XIX se desvirtúan los anteriores planteamientos y se da una explicación desde el ámbito biológico, surgiendo así el modelo médico-biológico y el modelo rehabilitador. A partir de estos, las personas con discapacidad fueron concebidas como enfermas y débiles mentales que requieren de aislamiento y el asistencialismo de instituciones especializadas en el tratamiento y estudio de las discapacidades (Guzmán, y otros, 2009). Bajo dichos modelos, la discapacidad es concebida como una *“enfermedad a curar desde un ideal de completitud y bienestar”*, reforzando así el estigma social de las personas con discapacidad como enfermas y adquiriendo las connotaciones del síntoma (Guzmán, y otros, 2009). Ésta es descrita como *“una desviación observable de la normalidad bio-médica de la estructura y la acción corporal/mental, (...), y ante la que hay que poner en marcha medidas terapéuticas o compensatorias, generalmente de carácter individual”* (Guzmán, y otros, 2009).

A principios del siglo XX se da la vinculación entre educación especial, la psicología y la pedagogía, por medio de la cual se fundan los primeros centros de orientación infantil para personas con discapacidad pues ya se creía en la *“modificabilidad y educabilidad de los deficientes”*; concepción que estaba aún muy relacionada con un modelo rehabilitador de la discapacidad. De acuerdo con López (2012), la apuesta de dichos modelos al plantearse *“la educación y las formas de estar en sociedad”* de las personas con discapacidad fue la normalización y la integración de éstas en las diferentes esferas de la vida social. Sin embargo, *“se guardó silencio sobre cómo hacerlo en el caso de los afectos interpersonales y de la sexualidad”*, en el mejor de los casos se planteaba que dicha esfera debía normalizarse sin dar cuenta de un cómo hacerlo. Llegaron a presentarse algunos casos en los cuales se realizaban *“propuestas sobre la sexualidad de las personas discapacitadas de forma prescriptiva, como si hubiera que pasar de la represión a la prescripción y entrenamiento de las prácticas sexuales, con independencia de lo que piensan, sienten y han venido viviendo las personas con discapacidad y sus tutores”* (López Sánchez, 2002).

Es a mediados del siglo XX y principios del siglo XXI, a partir de la lucha de distintos movimientos sociales en contra de la segregación de la población con discapacidad, que se da un cambio trascendental en la concepción de la discapacidad. Se plantea el modelo social de la discapacidad, el cual se centra no sólo en el individuo, sino también en los entornos sociales, al concebir la discapacidad como una construcción social impuesta. En este modelo las personas *“tienen relevancia tan solo en la medida que evidencian la incapacidad o capacidad del medio social para dar respuesta a las necesidades derivadas de su déficit”* (Guzmán, y otros, 2009). Paralelo a esto, se producen el modelo universalista y el modelo bio-psico-social de la discapacidad. El primero, plantea que *“toda la población es o está en riesgo de ser discapacitada”*, por lo que todas las actuaciones se realizan en pro de la prevención de discapacidad y deben ir dirigidas a toda la población en su conjunto; y el segundo, presenta una concepción más integral de la discapacidad, vinculando las dimensiones biológica (funciones y estructuras corporales), personal (actividades personales) y social (participación en la sociedad), las cuales están determinadas por factores ambientales y personales (Guzmán, y otros, 2009).

Ahora, para el desarrollo de este ejercicio de investigación se va a tomar el modelo de la discapacidad planteado por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud (CIF), el cual *“considera la relación de diversos componentes y presenta direcciones y efectos diversos, dependiendo de la persona con discapacidad y su contexto”*. De acuerdo con Salinas y otros (2013), la CIF concibe la discapacidad como:

“(…) un término genérico que incluye deficiencias de las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indicando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (ambientales y personales)” (Alarcón, Lissi, Polizzi, Pavez, & Loret, 2013)

De acuerdo con esto, dicen Salinas y otros (2013) que en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad del 2006 *“se marca un hito en la línea de comprensión de la discapacidad”*, al reconocerla como *“un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencia y las barreras, debidas a la actitud y al entorno, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás”*. Es en esta medida que el concepto de discapacidad propuesto por la CIF cobra importancia para el presente proyecto, al reconocer las dimensiones biológica, personal y social de la discapacidad, reconoce los aspectos positivos del modelo médico-biológico y el modelo social de la discapacidad y a su vez, subsana los vacíos que están presentes en los mismos, generando así una visión multivariada de la discapacidad.

A su vez, enmarcado en el modelo social de la discapacidad, se tendrá en cuenta la definición de discapacidad que realiza Patricia Brogna. Ésta plantea que la discapacidad ha sido entendida de diversas maneras a través del tiempo, dependiendo del momento sociohistórico en el cual se encuentra inmersa cada cultura. En la actualidad, en la sociedad occidental, la noción de discapacidad está intrínsecamente relacionada con el ideal de hombre que hay presente en la misma, es decir, con aquello que se considera como, en palabras de P. Brogna, un “modo normal” de ser o hacer (Brogna P. , 2009). Teniendo en cuenta esto, la autora propone una definición de discapacidad que está relacionada con tres factores: la

particularidad biológica y conductual, la organización económica y política y el aspecto normativo cultural; éstos interactúan entre sí, no pueden comprenderse por separado y sólo pueden ser definidos en función del resto (Brogna P. , 2009). En este sentido, P. Brogna pasa a definir los tres factores planteando: 1) la particularidad biológica y conductual como *“el rasgo físico, funcional o de conducta que distingue a una persona del grupo social al que pertenece”*; 2) en el aspecto normativo cultural se ponen en juego tres nociones (cultura, norma e identidad) que van a incidir en los discursos y las prácticas sociales que se tienen en torno a la discapacidad; 3) el tipo de organización económica y política se relaciona de manera significativa con las distintas representaciones sociales y los modelos culturales vigentes en cada cultura, estableciendo así qué es lo que se considera como discapacidad y las formas de proceder frente a la misma. De acuerdo con esto, P. Brogna ubica el concepto de discapacidad no en un uno de los tres factores, sino en la intersección o confluencia de estos, en el *“sistema complejo e indivisible que forman los tres”* (Brogna P. , 2009).

Ahora bien, continuando con los planteamientos expuestos por P. Brogna, cobra relevancia la discusión que ésta realiza en torno a la distinción de los tres niveles en los que se desenvuelve la discapacidad. Los tres niveles que define la autora son: la condición de discapacidad, la situación de discapacidad y la posición de discapacidad. La primera dimensión está relacionada con la particularidad biológica, es decir, el impedimento, el déficit o el diagnóstico; es la dimensión más personal de la discapacidad y la que relaciona de forma directa al individuo con la concepción de normalidad que hay presente en la cultura determinada. La segunda dimensión se entiende como *“el modo más evidente en el que las <<barreras>> se ponen en juego a través de un espacio de relación entre dos o más personas de <<carne y hueso>>”*, es decir, es la “dimensión interrelacional, situacional y dinámica” en la cual se ponen en juego la cantidad de vínculos sociales que la persona con discapacidad logra establecer con otros individuos y la calidad de éstos. Finalmente, la tercera dimensión está referida a las estructuras sociales tanto internas como externas, refiere principalmente a los valores, las normas, la cultura, los esquemas cognitivos, etc.; es aquella que está relacionada con los aspectos normativos culturales y el tipo de organización económica y política (Brogna P. , 2006)

Ahora bien, para comprender el fenómeno social de la discapacidad de manera más completa, cobra relevancia la discusión relacionada con la autonomía y la autodeterminación de las personas con discapacidad, para ello se van a tomar los planteamientos expuestos por Rafael Martínez (2014) en el texto *Autonomía, autodeterminación y discapacidad*. De acuerdo con esto, plantea Martínez que cuando se habla de la autonomía en las personas con discapacidad es necesario diferenciar entre el saber hacer y el saber elegir o decidir, en la medida que suele relegarse la autonomía de las personas con discapacidad al desarrollo de las habilidades de la vida diaria³ y, aunque el desarrollo de dichas habilidades son las que en su mayoría demandan las personas con discapacidad, no debe obviarse los aspectos sociales más relacionados con la toma de decisiones que permiten a los individuos afrontar diferentes aspectos de la vida social (Martínez de Cordero, 2014). No obstante lo anterior, plantea Martínez que no es que se hable de una autonomía quebrada o dividida entre aquellos aspectos relacionados con el saber hacer y aquellos relacionados con el saber decidir o elegir, sino que por el contrario se plantea un concepto de autonomía multidimensional que abarque varias realidades sociales que afronta el individuo con discapacidad en su vida diaria. Teniendo en cuenta lo anterior, Martínez parte de la definición de autonomía que establece la LEY 39/2006 de España de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, la cual propone que la autonomía es “*la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por iniciativa propia, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo a las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria*”. Sin embargo, plantea que a dicha definición le hace falta “*la parte de la autonomía referida al ejercicio de esta como el derecho fundamental de todas las personas*” (Martínez de Cordero, 2014).

Aclarado lo anterior, Martínez plantea que en la investigación científica sobre discapacidad se viene desarrollando una discusión alrededor de la relación entre autonomía y autodeterminación y, tomando los planteamientos de Wehmeyer, plantea éste la

³ De acuerdo con Martínez, las habilidades de la vida diaria pueden ser concebidas como aquellas capacidades básicas que permitan al individuo poder realizar las actividades básicas del diario vivir (Martínez de Cordero, 2014).

autodeterminación como aquellas “(...) acciones volitivas que capacitan al individuo para actuar como agente causal primario de su propia vida y para mantener o mejorar su calidad de vida” (Martínez de Cordero, 2014). Planteando Martínez que las acciones volitivas “se adoptan de manera libre y consciente, libre de influencias e interferencias externas pues el sujeto está capacitado para entender que sus acciones están causadas por ellos mismos” y a su vez, éste ubica la conducta autodeterminada en un contexto de actuación. Finalmente, acerca de la relación entre los conceptos de autonomía y autodeterminación, plantea que “(...) la autonomía es un término que globaliza la acción del individuo sobre las dispares realidades en las que esta tiene lugar, dejando así la autodeterminación como auriga de esta autonomía (...)” y, expone que, en la medida que la autonomía es algo inherente a las personas, tengan o no tengan estas discapacidad, la autodeterminación debe ser concebida como “su ejercicio como derecho humano básico y político” (Martínez de Cordero, 2014).

1.3.2 Procesos de socialización

El presente ejercicio investigación parte de la teoría social de los procesos de socialización y subjetivación, entendido el primero como el proceso a través del cual se adquieren e internalizan las normas sociales predominantes en una sociedad y el segundo como el proceso a través del cual se resiste a dicho proceso de socialización, basado en la concientización, reflexividad y actitud activa del sujeto; sin obviar que éste último se encuentra constreñido estructuralmente (Venegas Medina, 2008 - 2009). En este orden de ideas, a través de las relaciones sociales que se dan en la vida social de los individuos, un sujeto incorpora los distintos modelos que se le imponen. Sin embargo, en la medida que este no debe concebirse como un proceso armónico en el que el sujeto de forma pasiva lo incorpora, éste pone en cuestión reflexivamente aquellos valores que se les ha impuesto, produciendo así una diversidad de formas de concebir, incorporar y exteriorizar dichos valores. En lo que respecta a las relaciones sociales en las que se desenvuelven los individuos, se van a abordar principalmente en los planteamientos teóricos expuestos por Norbert Elias (1965) en su texto “Ensayos teóricos sobre las relaciones entre establecidos y marginados” y Mar Venegas en su texto “La política afectivosexual. Una aproximación sociológica”.

En relación con los planteamientos de Norbert Elias (1965) en su texto *“Ensayos teóricos sobre las relaciones entre establecidos y marginados”*, cobran relevancia los mecanismos simbólicos y de poder a través de los cuales se dan relaciones desiguales entre diferentes grupos sociales; destacándose lo relacionado con la autoimagen de un grupo social dominante, a partir de la cual éste se dota a sí mismo de ciertas características propias que le hace superior y “mejor” en relación con otros, que carecen de dichas características (Elias, 1965). En este sentido, a través de ello se da un proceso social de conformación de la identidad y alteridad colectiva en la que los grupos sociales dominados terminan aceptando su situación de inferioridad en relación con los grupos sociales dominantes; teniendo en cuenta que ambos grupos sociales valoran como mejores las características que hacen a los unos superiores al respecto de los otros (Elias, 1965). Es decir, tanto los grupos sociales “superiores” como los “inferiores” comparten los mismos ideales de normalidad hegemónicos de su contexto, permitiendo que los primeros, al estar acorde a dicha norma y a lo que es concebido como normal, puedan gozar de una posición superior al respecto de los segundos, que, teniendo interiorizada dicha concepción de normalidad, no tienen cabida bajo los parámetros de normalidad impuestos y adquieren una posición inferior (Elias, 1965).

En relación a lo anterior, Erving Goffman en el libro *“Estigma: la identidad deteriorada”*, plantea que en las diferentes sociedades se da la existencia de un “sistema de valores comunes”, a través del cual se pretende establecer una especie de “prototipo” al que todos los hombres deben aspirar ser si quieren ser considerados como un “alguien” (Goffman, 2006). Además, dice Goffman, resulta siendo inevitable para el individuo estigmatizado sentir ambivalencia con respecto al yo, al encontrarse inmiscuido en una sociedad en la cual se propende por estereotipar a los individuos con base en una serie de estándares que éste adquiere y los cuales se aplica a sí mismo (Goffman, 2006). El individuo estigmatizado tiende a clasificar a sus “iguales” a partir del grado de visibilidad de los estigmas que estos presentan y, de esta manera, llega en algunas ocasiones a estigmatizarlos”, como lo hace una persona “normal” con él mismo. Es decir, entre más se encuentre el individuo estigmatizado rodeado de personas “normales”, más tiende este a pensarse a sí mismo como alguien normal, sin embargo, esto le genera una contradicción interna debido que, al apoyar las normas morales impuestas por la sociedad, se ve obligado a rechazar el modo de comportamiento de sus

“iguales”, pero al ser él parte de estos, no puede desprenderse de la pertenencia a dicho grupo (Goffman, 2006).

Por otra parte, Mar Venegas en su tesis doctoral *“La Política afectivosexual: una aproximación sociológica a la educación afectivo sexual”*, realiza una discusión teórica sociológica en torno a las relaciones afectivas y sexuales a partir de lo que ella denomina la política afectivo sexual⁴ (Venegas Medina, 2008 - 2009). A través de ésta se da un proceso de adquisición e internalización de las normas sociales predominantes en una sociedad (socialización) y a su vez, se da un proceso de resistencia a dicho proceso de socialización, basado en la concientización, reflexividad y actitud activa del sujeto (subjektivación); teniendo en cuenta que éste último se encuentra constreñido estructuralmente (Venegas Medina, 2008 - 2009). En este orden de ideas, un sujeto incorpora los distintos valores que se le imponen en determinada sociedad, tales como los modelos de masculinidad y feminidad hegemónicos, y en la medida que éste no debe pensarse como un proceso armónico en donde el sujeto de forma pasiva incorpora lo que se le está imponiendo, el sujeto pone en cuestión reflexivamente aquellos valores, produciendo una diversidad de formas de concebir, incorporar y exteriorizar dichos valores.

A partir de lo anterior, se observa cómo a través de dicho proceso de socialización/subjetivación se presenta la convergencia de diversos modelos de masculinidades y feminidades en una sociedad, modelos que van a estar presentes en la atracción y el deseo sexual de los sujetos y a su vez, van a estar definidos por el género y la concepción del cuerpo que se tenga (Venegas Medina, 2008 - 2009). Por otro lado, en la medida que *“el cuerpo es sexuado (...) y dicha atracción y deseo sexual se manifiestan en el cuerpo”*, es que *“las prácticas estético-corporales de identificación de género ocupan un espacio central en ello, junto a la identidad y la orientación sexuales, atravesadas por una forma de afectividad que, en algunos casos, se refiere al enamoramiento, el amor, la pareja*

⁴ La política afectivo sexual es concebida, según Venegas Medina (2008), como un *“un espacio social donde tienen lugar procesos fundamentales de socialización/subjetivación vinculados a la organización material del contexto, cuanto a los discursos existentes en él”*, a su vez, debe entenderse *“en términos de relaciones sociales que implican poder o autoridad”* y está localizada *“ahí donde convergen la estructura de las relaciones sexuales (prácticas sexuales en pareja) y la estructura de las relaciones afectivas en pareja”* (Venegas Medina, 2008 - 2009, págs. 492, 523, 490).

y, en otros casos, ha de entenderse como comunicación y relación (Venegas Medina, 2008 - 2009). En el presente ejercicio de investigación se conciben las relaciones de género “*en términos de relaciones sociales que implican poder o autoridad*” y dichas relaciones sociales refieren a “*espacios de interacción, mediados por el poder, con una base estructural, donde se desarrollan prácticas generizadas, sexuales, afectivas y corporales*”, es que se van a tener en cuenta algunos planteamientos centrales en relación con el género, la sexualidad, la afectividad y el cuerpo (Venegas Medina, 2008 - 2009).

1.3.3 La categoría de género:

Tal y como ya se ha planteado, es necesario tener en cuenta la relación de la identidad de género y la noción de discapacidad. Usualmente se han asociado de manera indiscriminada los conceptos de “género” o “sexo” a la diferenciación biológica de hombre-mujer. Palacio (2001) plantea que “*(...) a partir de los genitales se configura el proceso de formación de los atributos masculinos o femeninos para cada sexo con base en las actuaciones y conductas esperadas en cada una de las esferas de la vida social*” (Palacio & Valencia, 2001, pág. 28). La principal exponente de este enfoque es la antropóloga Gayle S. Rubin en su texto “*El tráfico de mujeres: Notas sobre la “economía política” del sexo*” publicado en 1975, a través de lo que ella denominó el sistema sexo-género. Desde esta perspectiva, el sexo es concebido como “*una realidad biológica inmutable*” y el género como una construcción cultural producto de dicha realidad, en donde las identidades masculinas y femeninas se conciben como “*directamente derivadas de las diferencias anatómicas entre los sexos*” (Castellanos Llanos, 2006). Es así como, el hecho de que un individuo se ubique en la categoría de lo femenino o lo masculino está relacionado en principio con las características corporales que se asocian a estas, siendo la sociedad la que vendría a definir los elementos que conforman lo femenino y lo masculino (Díaz Castillo & Muñoz Borja, 2005).

En relación con lo anterior, Joan W. Scott en el texto “*El género: Una categoría útil para el análisis histórico*” publicado en 1996, plantea que es necesario “*rechazar la calidad fija y permanente de la oposición binaria, lograr una historicidad y una deconstrucción genuina*

de los términos de la diferencia sexual” (Scott, 1996). En dicho documento, Scott define el género a partir de dos proposiciones que están relacionadas entre sí y de cuatro elementos constitutivos de este, que al igual que las proposiciones, están interrelacionados. De acuerdo con esto, para Scott, el género es: primero, *“un elemento constitutivo de las relaciones sociales basadas en las diferencias que distinguen los sexos”* y segundo, *“una forma primaria de las relaciones significantes de poder”* (Scott, 1996). Además, plantea la autora que *“los cambios en las relaciones sociales corresponden siempre a los cambios en las representaciones del poder”* y que es el género *“el campo primario por medio del cual se articula el poder”*, siendo a través de él que se establecen las distribuciones de poder, al ser los conceptos de géneros los que *“estructuran la percepción y la organización, concreta y simbólica, de toda vida social”*. Finaliza la autora planteando que *“cuestionar o alterar cualquiera de sus aspectos a amenaza a la totalidad del sistema”* (Scott, 1996). Por otro lado, en relación con los elementos constitutivos del género, plantea Castellanos (2006) que para Scott éste es *“un conjunto de saberes sociales (creencias, discursos, instituciones y prácticas) sobre las diferencias sexuales”* (Castellanos Llanos, 2006).

Continuando en esta línea de argumentación, Gabriela Castellanos Llanos en su libro *“Sexo, género y feminismo: Tres categorías en Pugna”* publicado en el 2006, pone en cuestión la idea generalizada del Sexo como algo meramente biológico, que es único e inmutable y advierte que, a partir de Foucault, se logró establecer que dicho concepto tiene una evolución histórica, el cual se formó a partir del siglo XVIII mediante los diferentes discursos médicos, pedagógicos y demográficos que circularon en la época (Castellanos Llanos, 2006). A su vez, acerca de la visión tradicional de los sexos como una realidad binaria, plantea la autora, que *“es una peculiaridad de nuestra cultura y no una verdad incuestionable”*, por lo que el sexo debe ser concebido como una realidad cultural (Castellanos Llanos, 2006). Planteamiento que también está presente en Butler (2001), en el sentido de que el sexo no es una premisa biológica sino que este también está definido por el género, tal como también lo registra Castellanos en su trabajo (Castellanos Llanos, 2006).

Siguiendo lo expuesto por Castellanos (2006), para la autora no es necesario abandonar la distinción entre el sexo y el género, pasando a definir este último como: *“(…) el conjunto de*

saberes, discursos, prácticas sociales y relaciones de poder que les da contenido específico a las concepciones que usamos (y que influyen decisivamente en nuestra conducta) en relación con un cuerpo sexuado, con la sexualidad y las diferencias físicas, socioeconómicas, culturales y políticas entre los sexos de una época y en un contexto determinado” (Castellanos Llanos, 2006) A partir de los cambios sociales que se dieron durante el siglo XXI, la situación tanto para los hombres como para las mujeres en lo que respecta al rol que y éstas “deben” desempeñar ha ido cambiando (Díaz Castillo & Muñoz Borja, 2005). Sin embargo, dichos cambios han sido un proceso lento y aún, hoy en día, siguen vigentes muchas de las ideas y representaciones sociales que sobre los géneros ha habido a lo largo de la historia.

En términos generales, para el desarrollo del ejercicio de investigación interesan los planteamientos expuestos acerca del sistema sexo-género de Gaylen S. Rubin, en el que las identidades masculinas y femeninas se conciben como “*directamente derivadas de las diferencias anatómicas entre los sexos*”. Esto es debido a que a través de dicha concepción del género es posible identificar de manera más tácita la relación que hay entre la concepción de discapacidad y los estereotipos de género derivados de las “diferencias anatómicas”.

1.3.4 La sexualidad

A continuación, se toman los planteamientos de Óscar Guasch expuestos en el texto “*Para una sociología de la sexualidad*” publicado en 1993, en el cual se plantea que el objeto de estudio de la Sociología de la Sexualidad es el sexo, concebido este como una actividad social con una serie de normas, espacios, tiempos, modos y maneras de ser; por lo que escribir sobre el sexo es escribir sobre control social. De acuerdo con Plummer (1991: 164), “*el sexo es una actividad social. Ninguna actividad social acontece en el caos, por ello toda sociedad regula el sexo: <<la libertad sexual completa existe exclusivamente en el sueño del libertario y en la pesadilla del reformador moral>>*”. Por otro lado, menciona el autor (1993), Alfred Kinsey plantea que la sexualidad debe ser entendida principalmente a través del contexto social en el cual se desenvuelve; es decir que habido diferentes maneras de abordar la sexualidad en occidente. En un primer momento, en la edad media, la normatividad

sexual fue dictaminada por el discurso religioso y en éste se concibe que toda actividad sexual que esté por fuera del carácter reproductivo es un atentado contra la naturaleza, un pecado (Guasch, 1993).

En un segundo momento, después de la revolución francesa, pasa a ser la medicina, en apoyo con el derecho, las disciplinas que van a establecer qué es lo normal dentro de la sexualidad. En este punto, aquellas prácticas por fuera de la norma no van a ser concebidas como pecados, sino que van a ser denominadas *“atentados contra la moral o el pudor”* y todos aquellos que los comentan van a pasar a ser vistos como enfermos (Guasch, 1993). En relación con esto, Foucault (1989 [1976]) en *“Historia de la Sexualidad Vol.I* plantea que a partir del siglo XVII se da una explosión discursiva en torno a la sexualidad que va desde las instancias sociales a las conciencias individuales, a partir de la cual se crean disciplinas orientadas al estudio de la sexualidad cuya finalidad de regular la población, consolidando una *“sexualidad económicamente útil y políticamente conservadora”* (Foucault, 1989 [1976], pág. 49) . Ahora bien, Foucault asume la sexualidad como una forma de verdad producto de discursos, a través de mecanismos sociales y políticos, en los que se define lo que es la sexualidad y cómo debe vivirse. Entre las diferentes formas en que se ha abordado la sexualidad, evidencia por un lado la confesión como medio de control moral y, por otro lado, la figura del médico que cobra fuerza. En relación con esto último, a partir de la pedagogía moderna, se forma un discurso represor en torno a las perversiones sexuales, producto de la medicalización de las conductas sexuales mismas, a partir de las que se genera un sistema normativo que establece los parámetros de normalidad-perversión (Venegas Medina, 2008 - 2009). Es en este contexto que Foucault (1989 [1976]) expone que en el plano de la salud se asumen e incorporan los modelos morales siendo al final el mismo asunto con los mismos prejuicios, pero con un sustento médico de por medio y, con la diferencia de que ahora el castigo es autoimpuesto por el sujeto, siendo éste quien se condena por lo insalubre de su conducta (Foucault, 1989 [1976]).

Otro elemento importante en la obra de Foucault es el referido al dispositivo de la sexualidad, el cual se configura *“para buscar esa verdad en el sexo discurso, (...) de los circuitos que siguen los discursos normalizadores de las instituciones sociales para disciplinar y docilizar*

los cuerpos individuales” (Venegas Medina, 2008 - 2009, pág. 194). En relación con esto, dentro de dicho dispositivo existen cuatro conjuntos estratégicos con sus cuatro figuras correspondientes que son objeto de los discursos sobre el sexo: a) la histerización del cuerpo de la mujer (mujer histérica), b) pedagogización del cuerpo del niño (niño masturbador), c) socialización de las conductas procreadoras (pareja maltusiana) y d) psiquiatrización del placer perverso (adulto perverso). De acuerdo con lo anterior, *“el dispositivo de la alianza empezó a ser sustituido a partir del siglo XVIII por el dispositivo de la sexualidad. la familia es la institución central de/en ese cambio”* (Venegas Medina, 2008 - 2009, págs. 194-195).

A mediados del siglo XX, con la llamada Revolución Sexual, *“entran en crisis los modelos clásicos del control social del sexo. Es preciso articular otros, diferentes, sutiles, aparentemente libertarios. La sexología se encarga de ellos”* (Guasch, 1993, pág. 113). De acuerdo con Guasch (1993), la forma del control social del sexo pasa a ser la salud sexual, a través de la cual antes que prohibir y reprimir la actividad sexual, lo que se hace es recomendarla. En este sentido, *“se trata de ahora de dar normas para el acceso al placer. La actividad sexual no es prohibida: se recomienda. Pero dentro de un orden. Con pautas, reglas y directrices.”* (Guasch, 1993, pág. 114). Por lo tanto, no es que el sexo haya sido liberado de todas sus ataduras, al contrario, el control social del mismo perdura, solo que, de manera más sutil, generando así que la sexualidad reproduzca las manifestaciones latentes del control social del sexo. En este sentido, *“El cristianismo, primero, y la Medicina, después, defienden la pareja y una sexualidad coito-céntrica, interpretan la sexualidad femenina en términos masculinos, y condenan las disidencias sexuales. La moderna sexología reproduce ese esquema”* (Guasch, 1993, pág. 115). Teniendo en cuenta esto, son situados dentro de la sexología el coito y la penetración como dos ejes centrales del sexo y la sexualidad en general y todo aquello que vaya en contra de esto, va a ser juzgado. A partir de esto, cobra importancia la definición de salud sexual elaborada por la OMS en el año 1993:

“La salud sexual es la aptitud para disfrutar de la actividad sexual y reproductora amoldándola a criterios de ética social y personal. Es la ausencia de temores, de sentimientos de vergüenza, culpabilidad, de creencias infundadas y de otros factores psicológicos que inhiban la actividad sexual o perturben las relaciones sexuales. Es la

ausencia de trastornos orgánicos, de enfermedades y deficiencias que entorpezcan la actividad sexual y reproductiva” (Guasch, 1993, pág. 115).

Al observar la definición, se evidencia que ésta entra en contraposición con las características biológicas de una persona con discapacidad. De acuerdo con esto, se presenta una “visión generalizada de la sexualidad” en la que las personas con discapacidad no son tenidas en cuenta; visión que es reforzada por una serie de prejuicios en torno a la sexualidad y a la discapacidad (López Sánchez, 2002). Es así como, las siguientes situaciones en torno a la sexualidad cobran importancia: reducir la sexualidad meramente a la genitalidad y la actividad coital, a la procreación, al matrimonio, a la heterosexualidad, y a un derecho de los varones (López Sánchez, 2002). Dichas situaciones se materializan en la práctica en los prejuicios que hay en torno a la discapacidad y a su vez se convierten en los principales obstáculos que vivencian las personas con discapacidad a la hora de desarrollar su vida sexual y afectiva.

Retomando a Venegas Medina (2008-2009), ésta toma los planteamientos sobre sexualidad de Jeffrey Weeks en su libro “Sexuality” publicado en 1986 y cuya segunda edición fue publicada en el 2003. De acuerdo con ésta, Weeks (2003) siguiendo la corriente foucaultiana ubica su análisis en un nivel discursivo en el que el discurso orienta la práctica: *“La forma en que pensamos sobre el sexo modela la forma en que lo vivimos”* (Venegas Medina, 2008 - 2009). A su vez, dice Medina (2008-2009) parte de una postura constructivista en la cual plantea la sexualidad como una construcción social e histórica, definiéndola como *“la forma cultural de vivir nuestros placeres y deseos corporales”*, evidenciando así el sustrato biológico y anatómico del cual parte su definición (Venegas Medina, 2008 - 2009). Por otro lado, plantea la autora que dentro de los planteamientos de Weeks (2003), la sexualidad es concebida como un espacio de resistencia, subversión y trasgresión del género, en la medida que el *“discurso normativo genera figuras perversas; ahí está el germen de la resistencia, la subversión y la trasgresión, así como la pluralidad de sexualidades”*; concluyendo en *“la diferencia sexual ha dado lugar a nuevas formas de conflicto y antagonismo”* (Venegas Medina, 2008 - 2009, pág. 197). Continuando los planteamientos expuestos por Medina (2008-2009), Weeks parte de una perspectiva relacional para afirmar que las relaciones de

poder se sitúan en el centro de la sexualidad, la cual *“se trata de un discurso (simbólico), no de un sistema (nivel material), en el que las cuestiones sobre sexualidad se entienden como cuestiones políticas”* (Venegas Medina, 2008 - 2009, pág. 198).

En términos generales, en este apartado interesan los planteamientos expuesto sobre la sexualidad que están relacionados con regulación que hay de la sexualidad y el sexo en el sistema occidental, en donde a partir de la creación del sistema normativo de valores que establece los parámetros de normalidad-perversión se regula a la población.

1.3.5 La afectividad y el amor

En relación con la teoría sociológica de la afectividad y el amor se tomará en un principio los planteamientos expuestos por Mar Venegas Medina (2008-2009) relacionados con la temática. Para la autora, el campo del amor y la afectividad en la sociología no se consolidó como un objeto de estudio central sino hasta finales del siglo XX, en el momento en que, en el contexto de la sociedad occidental, *“(...) lo micro, las y los actores sociales, la individualidad, el yo, la reflexividad, se han convertido en elementos centrales de la teoría sociológica, sin menoscabo de las cuestiones macrosociológicas”* (Venegas Medina, 2008 - 2009). En este sentido, la autora evidencia la relación estrecha que el campo del amor y la afectividad mantiene con los cambios macrosociológicos que se han vivenciado en la sociedad occidental, en aspectos relacionados con la educación formal, el mercado laboral y la movilidad social (Venegas Medina, 2008 - 2009).

Ulrich Beck y Elizabeth Beck-Gerrinsheim en su libro *“El normal caos del amor”* publicado en 1990, parten del modelo de la sociedad del riesgo en el que se establece una nueva forma de sociabilidad basada en la individualidad como su concepto central, en la que la acción y toma de decisiones de los individuos se tornan elementos decisivos en las biografías de los mismos, *“desligándose ya de los modelos y seguridades tradicionales y poniendo énfasis en el actor(a) social como responsable último(a) de su destino social”* (Venegas Medina, 2008 - 2009). En relación con esto, plantea la pareja Beck que *“con la pérdida de las tradiciones*

crecen las promesas de las relaciones amorosas” (Beck & Beck-Gernsheim, 2001, pág. 56), pero la abundancia de contactos, plantea Medina (2008-2009), es que los hace efímeros⁵. En este sentido, se tornan evidentes las paradojas que sobre el amor se presentan en la sociedad del riesgo, *“el amor se hace más necesario que nunca y al mismo tiempo más imposible”* (Beck & Beck-Gernsheim, 2001, pág. 16), para lo cual se puede resaltar la contraposición que existe entre libertad y amor, a partir de lo que la pareja Beck se cuestiona *“¿Qué posibilidad tienen dos seres humanos, que quieren ser iguales y libres, de mantener la unión del amor?”* (Beck & Beck-Gernsheim, 2001, pág. 31). En este punto, Medina (2008-2009) plantea, en relación con lo expuesto por la pareja Beck, que *“la unión actual no se basa en una causa común, sino en la búsqueda de la felicidad individual, pero con una base relacional”* (Venegas Medina, 2008 - 2009).

Por otro lado, retomando los planteamientos en torno a la individualización característica de la sociedad del riesgo, para la pareja Beck *“la individualización significa que los seres humanos son liberados de los roles de género internalizados”* (Beck & Beck-Gernsheim, 2001, pág. 20), generando así una contraposición entre, por un lado, los viejos patrones de comportamiento y, por el otro, las nuevas formas de vida en el que se presentan nuevas relaciones de género basadas en afinidades espirituales (Venegas Medina, 2008 - 2009). En este sentido, para Venegas Medina (2008-2009), *“las expectativas y esperanzas que hombres y mujeres asocian con la palabra amor ya no coinciden en puntos importantes”*, según la autora, *“los hombres son más proclives al lado instrumental del amor y matrimonio”*, mientras que *“las mujeres son más dadas a la cercanía y al amor”* (Venegas Medina, 2008 - 2009). En este sentido, concluye la autora (2008-2009), en relación con los planteamientos de la pareja Beck, que: *“la individualización que ha predominado en el mercado laboral se ha transferido a la vida privada y no conduce a la igualdad de género, sino al aislamiento de los individuos”* (Venegas Medina, 2008 - 2009).

⁵ Al respecto de esto, Anthony Giddens en su libro *“La transformación de la intimidad. Sexualidad, amor y erotismo en las sociedades modernas”* publicado en 1992, plantea lo que el denomina “sexualidad episódica”, la cual es concebida como una “huida a las conexiones que unen la sexualidad, la identidad personal y la intimidad” (Giddens, 2004).

Siguiendo la discusión teórica que realiza Mar Venegas Medina en torno a afectividad y el amor como campo de investigación sociológico, están los planteamientos expuestos por Anthony Giddens en su libro *“La transformación de la intimidad. Sexualidad, amor y erotismo en las sociedades modernas”* publicado en 1992. En dicho documento, de acuerdo con Venegas Medina (2008-2009), Giddens plantea que los cambios en las relaciones de género desencadenaron en una transformación de la intimidad⁶ presente en lo que él ha denominado la modernidad tardía y cuyo resultado puede ser *“opresión, pero también el de la democratización personal”* (Venegas Medina, 2008 - 2009). Al respecto de esto, los principales cambios acaecidos en el siglo XX fueron protagonizados por las mujeres y, de acuerdo con Venegas Medina (2008-2009), hoy en día *“(…) aún, con el peso de la tradición, hay un mayor grado de igualdad sexual entre mujeres y hombres hoy y empiezan a aparecer los términos del “compromiso” e “intimidad” en un contexto de cambio en que las mujeres ya no se dejan dominar sexualmente por los hombres, de modo que ambos sexos tienen que negociar”* (Venegas Medina, 2008 - 2009). Sin embargo, de acuerdo con Giddens, *“la decadencia de este control menguante genera también una oleada creciente de violencia masculina hacia las mujeres”* (Giddens, 2004, pág. 12).

En relación con los modelos de amor, Giddens (2004) plantea la existencia de tres modelos. El primero es denominado como el “amor caballeresco o cortesano”, su característica central es la idealización, en donde se crea una imagen distorsionada del otro en función de una característica valorada como atractiva (Giddens, 2004). El segundo es denominado como el “amor romántico”, tiene su inicio y auge en la primera modernidad, está caracterizado por una entrega del yo a un alter; prima la construcción de una personalidad individualizada que encuentra su regocijo al entregarse a otro (Giddens, 2004). En relación con este segundo, de acuerdo con Venegas Medina (2008-2009), Giddens evidencia que, dentro de este modelo de amor, el papel de las mujeres es activo, aunque aquel potencial subversivo *“quedó frustrado por la asociación del amor con el matrimonio y la maternidad: y por la idea de que el amor verdadero, una vez encontrado es para siempre”* (Giddens, 2004, pág. 51). Finalmente, el tercer modelo de amor es denominado “amor confluyente” y es aquel que se produce entre

⁶ Al respecto de la intimidad, Giddens dice que *“(…) significa la manifestación de las emociones y actos que el individuo no puede hacer patente ante una mirada pública”* (Giddens, 2004, pág. 129).

iguales, en un sentido económico, político y académico, la característica principal de este tipo de amor es la negociación, el yo no es arrojado a una realización ajena, sino que el yo se autorrealiza en común acuerdo con el otro (Giddens, 2004).

Ahora bien, continuando con la discusión teórica sobre amor y afectividad que establece Venegas Medina (2008-2009), una última obra a traer a colación aquí es la Zigmunt Bauman, *“Amor líquido. Acerca de la fragilidad de los vínculos humanos”* publicada en el 2003. En la obra, Bauman parte de su análisis sobre la modernidad líquida, caracterizada por la fragilidad de los vínculos humanos, de la cual surge la paradoja de la fragilidad de las relaciones personales estables y la *“necesidad compulsiva de las mismas”* (Venegas Medina, 2008 - 2009, pág. 229). Siguiendo lo dicho por Bauman (2003), Venegas Medina (2008-2009) expone que: *“el ser humano en la modernidad es un sujeto sin atributos, un yo que adolece de un compromiso generalizado, porque compromiso significa cerrar las puertas a otras experiencias que puedan ser más gratificantes”* (Venegas Medina, 2008 - 2009). Enmarcado en este panorama, se puede describir el amor en la modernidad líquida, el cual se distingue por su fluidez, por la ausencia de compromiso, en el que no se busca mantener relaciones en el tiempo, sino que, por el contrario, se busca un consumo masivo de relaciones en las que el compromiso solo es un error; denominadas relaciones de bolsillo (Bauman, 2005). Además, el autor hace una equiparación entre el amor y el consumo, una mercantilización del amor, en el que se establecen las relaciones en términos de inversión y como producto de un miedo inherente a la soledad, aunque esto resulte paradójico: *“la soledad provoca inseguridad, pero las relaciones no parecen provocar algo muy diferente”* (Bauman, 2005, págs. 31-32). Para lo cual, plantea Venegas Medina (2008-2009), *“(…) la soledad se convierte en la piedra angular del establecimiento compulsivo de relaciones íntimas, que son un correctivo, pero suelen comprender fracaso (…)”* (pág. 226).

En términos generales, para el desarrollo del presente ejercicio de investigación interesan los planteamientos expuestos por los(as) autores(es) relacionados con los cambios en las relaciones de género que desencadenaron en un mayor grado de igualdad sexual entre mujeres y hombres en la actualidad y a partir de los cuales empiezan a figurar los términos de “compromiso” e “intimidad” en las relaciones de pareja.

1.3.6 El cuerpo y la corporalidad

Finalmente, una última discusión a abordar aquí es la relacionada con el cuerpo en las personas con discapacidad, para lo cual se trae a colación los planteamientos expuestos por María Elisa Moreno-Fergusson y María Consuelo del Pilar Amaya Rey en el texto *“Cuerpo y corporalidad en la paraplejia: significado de los cambios”*. En este documento las autoras pretenden describir los significados que tienen para las personas con paraplejia, secundaria a una lesión traumática de la médula espinal, los cambios en el cuerpo y la corporalidad. En este sentido, las autoras plantean que: *“El cuerpo es la imagen que se ve de las personas, y los cambios asociados con las secuelas de la lesión medular modifican la representación mental que los pacientes con paraplejia tenían de sí mismas. Este cambio se da en tres esferas: corporal, personal y social”* (Moreno-Fergusson & Amaya Rey, 2012, pág. 88). De acuerdo a lo anterior, las autoras plantean tres dimensiones que van a cobrar relevancia para el desarrollo del presente ejercicio de investigación. Al respecto de la primera, la esfera corporal, plantean que se cristaliza en el cambio de la imagen física del cuerpo, al modificarse la textura de brazos, piernas, torax, etc. En relación con la segunda esfera, la imagen personal, plantean que es la representación mental que se tiene de sí mismo en relación con los demás. Por último, la tercera esfera refiere a la imagen social, para lo cual plantean las autoras que las personas con paraplejia encuentran barreras sociales, se sienten rechazadas y subvaloradas por su condición de discapacidad, rechazan la curiosidad que despierta su condición en la gente y se esfuerzan por mantener una imagen social. En este sentido, plantean las autoras que

“Los resultados de este estudio concuerdan con los descritos en la literatura especializada con relación al concepto de imagen corporal como la representación mental que se tiene del cuerpo, basada en la percepción que se tiene de sí mismo y la de otras personas (30). Del mismo modo, en la literatura se evidencia que los cambios en la imagen corporal afectan la imagen personal y social” (Moreno-Fergusson & Amaya Rey, 2012, pág. 89)

En lo planteado anteriormente se pudo evidenciar una discusión teórica sociológica en el marco de las relaciones afectivas y sexuales, en la cual se abarcan los principales aspectos de

dichas relaciones que en un principio interesaron para llevar a cabo el presente ejercicio de investigación, estos son la diferenciación de género a través de los modelos de masculinidad y feminidad, las prácticas sexuales y afectivas presentes en una relación de pareja, y en palabras de Mar Venegas (2008-09), de las prácticas estético-corporales orientadas al atractivo en el mercado de los bienes simbólicos.

1.4 PREGUNTA Y OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN:

1.4.1 Pregunta de investigación

¿De qué manera incide la discapacidad en el desarrollo de la relaciones afectivas y sexuales de un grupo de personas con discapacidad físico-motora en Cali?

1.4.2 Objetivo general

Establecer la incidencia de la discapacidad en el desarrollo de las relaciones afectivas y sexuales de un grupo de personas con discapacidad físico-motora en Cali.

1.4.3 Objetivos específicos

- Identificar la concepción que tienen de la discapacidad el grupo de personas con discapacidad entrevistadas.
- Analizar las concepciones sobre los roles sexuales de género masculinos y femeninos presentes en las personas con discapacidad entrevistadas en esta investigación.
- Analizar las implicaciones que tienen las concepciones sobre la discapacidad en el desarrollo de las relaciones afectivas y sexuales de las personas con discapacidad entrevistadas.

1.5 METODOLOGÍA

Con el fin de poder comprender como vivencian un grupo de personas con discapacidad de la ciudad de Cali sus relaciones afectivas y sexuales y de esta manera, dar respuesta a los objetivos planteados en el presente ejercicio de investigación, este se desarrolló bajo un enfoque de tipo cualitativo, fundamentado principalmente en el diseño etnográfico. Se ha escogido este diseño, en la medida que permite acercarse, a partir de la experiencia de los sujetos mismos, al cómo vivencian estos sus relaciones afectivas y sexuales.

Teniendo en cuenta lo anterior, el sujeto de estudio para este proyecto de investigación fueron seis personas con discapacidad de la ciudad de Cali, las cuales fueron contactadas por medio del método “bola de nieve”. La recolección de la información se dio a través de la indagación semiestructurada de algunos aspectos de la vida de los entrevistados; la cual se fundamentará en los aspectos centrales de las relaciones afectivas y sexuales en términos de los modelos de masculinidad y feminidad, las prácticas sexuales y afectivas en la pareja, y las prácticas estético-corporales orientadas al atractivo en el mercado de los bienes simbólicos (Venegas Medina, 2008 - 2009).

Ahora bien, la selección de los sujetos de estudio se estableció con base en uno criterios específicos, permitiendo así delimitar la población con discapacidad que puede tornarse muy variada. No obstante, se deberá tener en cuenta que, para el desarrollo del presente ejercicio de investigación, la principal variable a considerar fue la discapacidad motora/física de la persona. Con lo anterior no se pretendió desconocer que tanto el sexo, la orientación sexual, la identidad étnico-racial, el grado de escolaridad, la estratificación socioeconómica, entre otras características de los sujetos con discapacidad han incidido de manera significativa en la vivencia de las relaciones afectivo-sexuales de los mismos. De acuerdo a esto, se plantea que las personas entrevistadas debían ser:

- a. Personas adultas entre los 20 a 60 años: en la medida que al trabajar con personas entre estos rangos de edad permitió tener una mayor riqueza de datos (experiencia)

para indagar, comprender y analizar, que los que podría brindar una persona de menor edad.

- b. Personas con una discapacidad física/motora: se reduce la discapacidad a este tipo con el fin de delimitar el objeto de estudio puesto que se tiene en cuenta que cada uno de los tipos de discapacidad presentan una serie de condiciones específicas y sería muy dispendioso para el ejercicio mismo del proyecto trabajar con todos los tipos.
- c. La discapacidad debía ser de carácter permanente y no transitorio, por lo que se descartaron aquellas discapacidades físicas que no perduran en la persona; esto último refiere principalmente a aquellas discapacidades producto de fracturas, molestias en los músculos u articulaciones, entre otras.
- d. La persona debió reconocerse como persona con discapacidad, debido a que la posición que la persona toma en relación con la discapacidad va a incidir de manera significativa en la forma en que vive su vida sexual y afectiva y a su vez, esto facilitaría el diálogo con la persona entrevistada, evitando situaciones conflictivas a causa de ese no auto-reconocimiento de la persona.
- e. Por último, se requirió que hayan tenido un mínimo de experiencia en el campo de las relaciones afectivas y sexuales.

Por otro lado, al momento de plantearse el presente ejercicio de investigación se pensaba delimitar a partir del grado de escolaridad, una orientación sexual o un estrato socioeconómico como tal, sin embargo esto se descartó porque se corría con el riesgo de delimitar tanto el objeto de investigación, que al final se tornara prácticamente irrealizable por la dificultad que ello podría generar a la hora de buscar personas con discapacidad que desearan hacer parte del proyecto, puesto que, como veremos más adelante, el ubicar personas con discapacidad que quisieran hacer parte del proyecto sería una de las mayores dificultades que se presentaron (Shakespeare, 1998, pág. 213).

Ahora bien, se tuvo en cuenta que el ejercicio mismo implicó inmiscuirse en la esfera privada de las personas a entrevistar, en aspectos que por lo general no se comparten fácilmente, lo cual iba a complejizar el proceso de recolección de información a través de las entrevistas. Sin embargo, se realizaron contactos previos con las personas entrevistadas para poder

establecer cierto grado de confianza, generando así una disposición e interés por parte de los entrevistados a participar en el proyecto. Por otro lado, éstos primeros acercamientos permitieron ahondar en aquellas cuestiones de carácter contextual para dar cuenta de quienes son las personas con las cuales se realizó el proyecto, aludiendo así al primer objetivo de investigación planteado.

Una vez realizados los primeros acercamientos, se procedió a recoger la información a través de una entrevista, la cual contaba con una guía de preguntas, elaborada con base en los acercamientos teóricos y las primeras aproximaciones empíricas que se realizaron a los sujetos, estas fueron grabadas a través de grabadoras de audio y fueron transcritas en su totalidad. En lo que se refiere al guion de entrevista, este estuvo conformado por cinco bloques de preguntas orientadoras: el primer bloque estuvo referido a información sociodemográfica básica de los entrevistados, el segundo bloque se refirió a aspectos claves de la discapacidad, el tercer bloque estuvo dirigido a las relaciones afectivas, el cuarto bloque estuvo compuesto por preguntas que indagaban sobre las relaciones sexuales, y el último bloque apuntó a otros aspectos relevantes para la investigación como lo son los métodos de planificación y la vivencia de la maternidad-paternidad.

Para finalizar, el plan de análisis de la información consistió en plantear una serie de dimensiones parciales elaboradas a través de los referentes bibliográficos consultados, es decir, una aproximación deductiva en palabras de Bonilla y Rodríguez (1997). En relación con esto, estas categorías construidas de carácter deductivo serán abordadas en los siguientes capítulos del presente documento.

2. CAPITULO

En el siguiente capítulo se discutirá la concepción que tienen los entrevistados y entrevistadas de la discapacidad desde una dimensión discursiva, teniendo en cuenta: en *primer lugar*, algunas características básicas de los entrevistados de acuerdo con las variables que se consideraron relevantes para este trabajo. En *segundo lugar*, los planteamientos expuestos sobre la discapacidad, teniendo en cuenta su experiencia personal como personas con discapacidad y a través, principalmente, de cuatro aspectos: el tipo de discapacidad, el proceso de asimilación de la discapacidad y los grados de autonomía o dependencia. En *tercer lugar*, la percepción que hay en torno a la discapacidad a partir de los ideales de normalidad que se tienen sobre el cuerpo (en términos de funcionalidad e imagen corporal).

2.1 ACERCAMIENTO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD ENTREVISTADAS

Para el presente ejercicio de investigación se realizaron un total de seis entrevistas a personas con discapacidad físico-motora residentes en la ciudad de Cali, de los cuales tres son hombres y tres son mujeres con edades que están comprendidas entre los 20 a los 54 años. A continuación, se presentan cada una de las personas entrevistadas en términos de sus principales características, así como del contexto en el que se desarrolló la entrevista y la relación entrevistador/entrevistado.

2.1.1 Primer caso: Isabela.

Al momento de iniciar la entrevista había conversado previamente con Isabela sobre la finalidad del proyecto y, a diferencia de los otros casos, fue ella quien propuso participar del ejercicio como entrevistada; lo cual está relacionado con el hecho de que ella es la hermana de una compañera de la universidad y había un vínculo amistoso. De acuerdo con esto, para el desarrollo de la entrevista ya se conocían algunos elementos importantes a indagar

discutidos en otros espacios y momentos, lo cual incidió en que el diálogo con ella fuese fluido y no tuviese aparentemente restricciones en contarme de sus experiencias en el campo afectivo y sexual. En relación con el espacio, se seleccionó un salón de estudiantes en la Facultad de Ciencias Sociales y Económicas de la Universidad del Valle, en un horario idóneo en el que éste no fuese frecuentado por estudiantes para no ser interrumpidos ni tener distracciones.

Aclarado lo anterior, Isabela es una mujer de 22 años con estudios técnicos en confección industrial y que en aquel momento se encontraba en búsqueda de trabajo. En términos raciales, se definió a sí misma como una mujer blanca/mestiza y en lo referente a su orientación sexual, ella planteó ser pansexual. Por otra parte, su núcleo familiar está conformado por su madre, el padrastro, un hermano de 16 años y una hermana de 24 años, la cual también tiene una discapacidad. Al momento de indagar por su discapacidad, ella plantea auto-reconocerse como una persona con discapacidad, la cual es de carácter congénita. El diagnóstico, de acuerdo Isabela, no es muy claro, porque los médicos no han realizado los estudios pertinentes para determinarlo. Sin embargo, le han dicho que posiblemente tiene el síndrome de Charcot Maritud, el cual es una neuropatía degenerativa que afecta las neuronas, los nervios y la conexión neural que va atrofiando los músculos progresivamente, porque no hay una conexión entre el cerebro, las neuronas y los músculos.

2.1.2 Segundo caso: Lucía.

En relación con Lucía hay un par de aspectos para tener en cuenta: el primero y más importante es la relación de cercanía que se tiene con Lucía y la que a su vez ella tiene para con el presente ejercicio de investigación. De acuerdo con esto, Lucía es una persona con la que se ha venido trabajando desde hace más de dos años en el tema de discapacidad y es quién desde un principio brindó acompañamiento en la formulación del proyecto del trabajo de grado del cual partió este ejercicio. Es posible plantear entonces que, por parte de ella, hay unos intereses personales para que el proyecto se desarrolle de manera satisfactoria y ello pudo haber incidido de manera significativa en el desarrollo de la entrevista. Ahora bien, el

segundo aspecto importante a resaltar aquí es el hecho de que la entrevista se desarrolló en medio de un juego de dinámicas de poder entre el entrevistador y el entrevistado, en la medida que al momento de realizar la entrevista existía mucha presión en el cómo expresarse ante Lucía; en aquel momento representaba una figura de autoridad en el ámbito académico en lo que respecta a los temas de discapacidad por lo que hubo presiones en el uso del lenguaje políticamente correcto para expresar las ideas, generando así abusos en el uso de tecnicismos a la hora de hacer referencia a algunos puntos en concreto referentes a la discapacidad.

Teniendo presente lo anterior, Lucia es una mujer de 42 años con estudios universitarios en el área de ciencias sociales, a punto de culminar un posgrado y actualmente se desempeña como docente en una universidad de Cali. En términos raciales se identifica como blanca/mestiza y en lo referente a su orientación sexual, ella plantea ser homosexual. Por otra parte, su núcleo familiar está conformado por su pareja y tres gatos; su mamá falleció y el resto de la familia vive en Sajín, Medellín. Al momento de indagar por su discapacidad, ella plantea auto-reconocerse como persona con discapacidad, la cual es de carácter adquirida, producto de un hecho violento hace más de veinte años en el cual recibió dos disparos. El diagnóstico de Lucía es una cuadripalencia espástica o una cuadriplegia. Al respecto de esto, comenta que nunca recibió un diagnóstico como tal por parte de los médicos que la atendieron, sino que se enteró de manera indirecta a través del comentario de un médico.

2.1.3 Tercer caso: Ricardo.

El contacto con Ricardo se hizo a través de Lucia, quién previamente había tenido conversaciones con él solicitándole hacer partícipe del proyecto como entrevistado. Se estableció un primer contacto a través de mensajes de texto vía celular explicándole las finalidades del proyecto y seguido de esto se programó la cita para la entrevista. Fue la primera persona que se entrevistó con la que no se tenía algún tipo de vínculo previo al ejercicio. La entrevista se realizó en su lugar de trabajo y con un tiempo limitado puesto que se encontraba ocupado; lo cual pudo constatarse debido que al momento de realizar la entrevista hubo alrededor de cinco pausas de aproximadamente cinco minutos para atender a

personas que se le acercaban de manera informal a realizarle preguntas sobre asuntos laborales, lo cual afectó en cierto grado la dinámica de la entrevista misma. Por otro lado, aunque el espacio en el cual se llevó a cabo la entrevista era lugar de trabajo de Ricardo y lo compartía con otros compañeros de trabajo, este no pareció ser un limitante para él, lo cual fue evidente a partir de la actitud que él tomó a la hora de compartir sus vivencias.

Aclarado lo anterior, Ricardo es un hombre de 46 años con estudios universitarios en administración de empresa con énfasis en mercadeo empresarial y se desempeña actualmente como funcionario público y deportista paralímpico. En términos raciales se identifica como blanco/mestizo y en lo referente a su orientación sexual, plantea ser heterosexual. Por otra parte, su núcleo familiar está conformado por su esposa y dos hijos. Además de ello, plantea que creció con sus padres y hermanas, siendo él el menor de tres hermanos y el único hijo hombre. Al momento de indagar por su discapacidad, él plantea que se auto-reconoce como persona con discapacidad, la cual es adquirida. El diagnóstico fue un trauma requimedular, una concesión medular completa en nivel once, doce, L1, parapléjico, producto de un accidente haciendo un curso de rescate paramédico en montañas de Dapa, a los 36 años aproximadamente.

2.1.4 Cuarto caso: Tomás.

El proceso de entrevista con Tomás presentó varias dificultades. Por diferentes situaciones, fue difícil coordinar con él un espacio, en términos de lugar y tiempo, para la realización de esta, al final se tuvo que realizar la entrevista con las presiones del tiempo (media hora) y en un espacio no muy adecuado por la cantidad de personas y los excesivos ruidos de ambiente (entre personas conversando y el tránsito de los carros). Además, Tomás resultó ser una persona introvertida y tímida, lo cual hizo que él se sintiese cohibido para abordar la temática propuesta en el presente ejercicio.

Teniendo en cuenta lo anterior, Tomás es un hombre de 42 años estudiante de fonoaudiología de una universidad de Cali. En términos raciales se identifica como blanco/mestizo y en lo

referente a su orientación sexual, plantea ser heterosexual. Por otra parte, él es desplazado por el conflicto armado colombiano de Guacarí, Cauca y viene a vivir con su madre a Cali en el año 2000. Su núcleo familiar de la infancia estuvo conformado por su madre, padre y hermanos. Al momento de indagar por su discapacidad, él plantea que eso es un tema complejo⁷, aunque en términos generales él sí se reconoce como una persona con discapacidad, la cual es de carácter adquirida. El diagnóstico es una cuadriplejía producto de un mal procedimiento médico a la edad de tres años; plantea Tomás que tuvo que desplazarse con su madre a un puesto de salud en un municipio vecino por un refuerzo médico debido a que se encontraba enfermo y en aquel lugar una de las enfermeras que lo atendió no se percató de los síntomas de polio que él estaba presentado y uno de los medicamentos que le inyectó ésta, reaccionó de forma negativa en el cuerpo generándole la afectación en el organismo a partir de la cual adquiere la cuadriplejía.

2.1.5 Quinto caso: Carlos.

El proceso de entrevista con Carlos fue relativamente sencillo, al igual que los últimos dos casos aquí evidenciados el contacto se hizo a través de Lucía y se iniciaron conversaciones de manera informal a través de mensajes de texto vía celular a través de los cuales se le explicaba en qué consistía el proyecto y cuál era su finalidad. Al igual que Tomás, Carlos resultó ser una persona tímida e introvertida, sin embargo, esto no influyó a la hora de contar sus experiencias en el terreno de lo afectivo y sexual. Por otro lado, la entrevista se desarrolló en un lugar apartado en la fundación en la que él trabaja y no hubo interrupciones significativas que afectaran el desarrollo de esta.

En lo que refiere a Carlos, él es un hombre de 58 años, con estudios de secundaria y diferentes capacitaciones en electrónica y legislación deportiva, que es a lo que se dedica desde hace aproximadamente siete años que es el representante legal de una fundación llamada Cultivo Nuevo. En términos raciales se identifica como blanco/mestizo y en lo referente a su

⁷ La discusión al respecto de este tema se abordará más adelante.

orientación sexual, plantea ser heterosexual. Por otra parte, actualmente vive solo y su núcleo familiar de la infancia estuvo conformado por su madre, padre y once hermanos. A su vez, tuvo una esposa, de la cual ya se divorció, junto con dos hijas y cinco nietos. Al momento de indagar por su discapacidad, él plantea reconocerse como una persona con discapacidad, la cual es de carácter adquirida. El diagnóstico es un trauma raqueo medular a nivel de ocho, producto de una herida con arma de fuego en un atraco a la edad de 33 años aproximadamente.

2.1.6 Sexto caso: Mónica.

La entrevista a Mónica fue la última entrevista realizada para el presente ejercicio de investigación, al igual que los casos anteriores se hizo contacto con ella a través de Lucia y que en términos generales fue una experiencia exitosa. Lo anterior se evidencia en la medida que Mónica fue una persona que se mostró muy dispuesta a participar en el ejercicio, no se cohibió a la hora de contar sus experiencias en el terreno de lo afectivo y lo sexual, aun sabiendo que la entrevista se realizó en la casa de ella, la cual compartía con su madre y padre. Para tal propósito, nos ubicamos en el cuarto de ella, el cual estaba relativamente distante al lugar en el que estaban ellos. Finalmente, no hubo algún tipo de interrupción o distracción significativa.

En lo que respecta a Mónica, ella es una mujer de 55 años, trabajadora social egresada de una universidad pública de Cali y actualmente se encuentra laborando en una de las dependencias de la administración pública de la ciudad. En términos raciales se identifica como blanca/mestiza y en lo referente a su orientación sexual, plantea ser heterosexual. Por otra parte, su núcleo familiar está conformado por su madre, padre y cuatro hermanos (siendo ella la del medio), los cuales se encuentran viviendo en el exterior. Al momento de indagar por su discapacidad, ella plantea en términos objetivos sí tener una discapacidad, aunque nunca se ha percibido como una persona con discapacidad⁸. Al respecto plantea que es una

⁸ La discusión al respecto de este tema se abordará más adelante.

discapacidad del tipo adquirida y que fue una de las “víctimas” en los 70’s de la epidemia de la poliomielitis.

2.2 UNA CONSIDERACIÓN PREVIA PARA TENER EN CUENTA

Una vez realizadas las entrevistas, cobra relevancia un aspecto en común que se identificó en los relatos de los entrevistados y las entrevistadas que participaron en este ejercicio de investigación, el discurso reivindicativo sobre la discapacidad. Aunque no se evidenció de la misma manera en todos y todas, sí fue evidente que los y las participantes estaban permeados y permeadas por lo que es el modelo social de la discapacidad, el cual pone en cuestión las concepciones médicas y rehabilitadoras de la discapacidad⁹ y resalta aún más el carácter relacional de la discapacidad, al concebirla como producto de la interacción entre una particularidad biológica de un individuo y un entorno social que no está adecuado a dicha particularidad, generando barreras para el pleno desarrollo de los individuos. La situación anterior se da debido al hecho de que la persona entrevistada que sirvió de entrada para conocer a otras personas con discapacidad entrevistadas, tenían unas características específicas en cuanto a su nivel de estudios y postura frente a la discapacidad, lo cual incidió en que las otras personas que se seleccionaron a través de ella tuvieran características similares.

De acuerdo con esto, se evidenció en cada uno de los entrevistados y las entrevistadas aquellos factores que incidieron en la forma en que concebían la discapacidad. Es así como, en el caso de Isabela, se observa que ésta se mueve en un entorno social compuesto por personas con cierto capital cultural con los cuales ha podido pensarse la discapacidad de manera reflexiva a través de diferentes espacios informales de discusión. Por otro lado, están los casos de Lucia, Tomás y Mónica que, debido a su formación académica en trabajo social o fonoaudiología, han podido acercarse a través de diferentes ejercicios teóricos o prácticos

⁹ Bajo dichos modelos, la discapacidad es concebida como una “*enfermedad a curar desde un ideal de completitud y bienestar*”, reforzando así el estigma social de las personas con discapacidad como enfermas, adquiriendo las connotaciones del síntoma. (Guzmán, y otros, 2009)

a los debates actuales que hay en torno a la discapacidad, construyendo así una mirada más crítica en torno al cómo se concibe la discapacidad. Por último, están los casos de Ricardo y Carlos, los cuales están relacionados con el deporte paralímpico, no sólo como practicantes sino también como líderes en la ciudad que promueven dicho ejercicio, el cual implica repensarse la discapacidad no en términos de limitaciones o incapacidades, sino que parte de potencializar las capacidades de los individuos en mira de poder ejercer un deporte. Además, Ricardo evidencia ser un referente en la ciudad en torno a los temas relacionados con discapacidad y sexualidad, participando en diferentes espacios a través de charlas o conferencias que se han cuestionado estos temas y Carlos es actualmente el líder de una fundación para personas con discapacidad que a través del deporte paralímpico se cuestiona la discapacidad entendida en términos de incapacidad o limitaciones.

Lo anterior cobra relevancia en la medida que, a lo largo de las entrevistas se hizo evidente que en todos los relatos de los y las participantes estaban de una u otra manera permeados por una concepción reivindicativa de la discapacidad, generando así un sesgo metodológico en la medida que dicha concepción incidió de manera significativa en las formas en que los y las participantes se relacionan con la discapacidad y en la que desarrollan su vida sexual y afectiva.

2.3 DISCAPACIDAD.

En el siguiente apartado se discutirán los planteamientos expuestos por los entrevistados sobre la discapacidad, teniendo en cuenta su experiencia personal a través de principalmente cuatro aspectos: el tipo de discapacidad, el proceso de asimilación de la discapacidad y los grados de autonomía o dependencia.

2.3.1 Tipo de discapacidad: congénita o adquirida.

Para este ejercicio de investigación se entrevistaron a seis personas con discapacidad, de las cuales cinco tienen una discapacidad del tipo adquirida (Lucía, Ricardo, Tomás, Carlos y Mónica) y sólo una del tipo congénita (Isabela). Ahora bien, de los cinco que tiene una discapacidad de tipo adquirida, hubo dos personas en los que esta se adquirió a una temprana edad (Tomás y Mónica), mientras los otros tres lo hicieron ya pasada la adolescencia o en la adultez (Lucía, Ricardo y Carlos). Por otro lado, se evidencia en los casos de Isabela y Mónica que, aunque se haya vivenciado una particularidad biológica¹⁰ desde nacimiento o a temprana edad, su relación con la discapacidad se dio muchos años después. En el caso de Tomás que, al igual que Mónica adquirió dicha condición biológica particular a temprana edad, se observó que su relación con la discapacidad se diferencia de lo vivido por ella en la medida que en el mismo momento en que la adquiere sí pasa a concebirse y ser concebido como una persona con discapacidad.

Teniendo en cuenta lo anterior, se observó que para comprender la relación que tienen los entrevistados con la discapacidad, la distinción entre el tipo de discapacidad congénita o adquirida no fue suficiente. Como se pudo evidenciar en los casos aquí presentes, hubo otros aspectos de carácter contextual que incidieron en el cómo cada individuo asumió su condición biológica y específicamente en el cuándo y cómo se concibieron a sí mismos como una persona con discapacidad. De acuerdo con esto, en el caso de Isabela se evidenció que, en sus primeros veinte años de vida, más que una relación con la discapacidad hubo una relación con la enfermedad, tal y como se puede evidenciar en el siguiente fragmento:

“(…) cuando yo era más pequeña siempre me llevaron a médicos ortopedistas que pensaban que era una enfermedad, o sea, como mucha gente tiene que es que nacen con los huesos torcidos y se los operan y ya, pero resulta que esta enfermedad no era eso, entonces el día que me dijeron que no, pues no era que me operaban y ya se acaba el

¹⁰ Se entiende por particularidad biológica del individuo o condición biológica particular, en palabras de Brogna (2009), como “*el rasgo físico, funcional o de conducta que distingue a una persona del grupo social al que pertenece*”.

problema, sino que si me operaban los pies volvían y se me torcían y las rodillas también (...)” (Isabela, técnica en confección industrial, desempleada, 22 años).

Por otra parte, Mónica planteó que a los once meses de vida adquirió polio, por lo que desde muy chica aprendió a vivir con su condición; no tuvo que vivir el proceso de adaptarse a una nueva situación puesto que básicamente creció con ella. Además, plantea que el trato de su padre, madre, hermanos-as y demás personas cercanas en su entorno, fue el trato “normal” que todas las personas vivencian y que fue hasta la universidad cuando, a través de otras personas y su práctica universitaria, entra contacto con la discapacidad:

“(...) yo vine a tener conocimiento de personas con discapacidad o a relacionarme con personas con discapacidad, o a entender que yo tenía una discapacidad, cuando empecé mi práctica universitaria, en donde pues ya había que tomar como una, un área de trabajo o de estudio para hacer la práctica y yo dije, ve voy a, dentro de esas áreas estaba la discapacidad, entonces ahí fue cuando casi que mi primer contacto realmente directo con la discapacidad, viéndola desde, viéndola al otro no a mí (...)” (Mónica, trabajadora social, funcionaria pública, 55 años).

Se evidencia en ambos casos que, aunque de nacimiento o a muy temprana edad, tanto Isabela como Mónica presentan una condición biológica particular, el contacto con la discapacidad se dio de manera tardía y, entendiendo que ésta última no es solamente la particularidad biológica del individuo, sino que también está relacionada con otros aspectos o dimensiones, lo anterior está en concordancia con las posturas más críticas de la teoría social de la discapacidad al modelo médico-rehabilitador. Desde los planteamientos de P. Brogna, los otros aspectos o dimensiones que se relacionan con la discapacidad son el aspecto normativo cultural, que va a incidir en los discursos y las prácticas sociales que se tienen en torno a la discapacidad, y el tipo de organización económica y política, el cual se relaciona con las distintas representaciones sociales y los modelos culturales vigentes en cada cultura (Brogna P. , 2009). Para Isabela esto se vio reflejado básicamente en el cambio de la actitud y de las expectativas frente a su particularidad biológica en el momento en que la asume como una discapacidad, en el que pasa de tener algo transitorio a algo permanente

y sobre el cual recaen toda una gran variedad actitudes, discursos y prácticas estigmatizantes que van a mediar el pleno desarrollo de su vida en sociedad. En lo que refiere a Mónica, se observa que en la medida que ella se enfrenta a la vida académica es que ella pasa a relacionarse con la discapacidad, durante su infancia y adolescencia no enfrentó barreras del tipo normativo o cultural y cuando lo hizo, ya en la universidad, fue a través de otras personas.

2.3.2 Proceso de asimilación a la discapacidad.

Teniendo en cuenta que cinco de las personas entrevistadas se percibieron como personas con discapacidad o adquirieron dicha condición a una edad tardía, cobra relevancia el proceso de asimilación de la discapacidad, en el cual se relacionaron no solo aspectos personales como los sentires de aquel momento, sino también otros de carácter contextual al proceso mismo. En el caso de Isabela se observó que ella creció concibiéndose como una persona con una enfermedad la cual podría ser tratada y curada una vez lograra diagnosticarse, pero al momento de recibir dicho diagnóstico y debido a la complejidad de este, pasa a asumirse como una persona con discapacidad, presentando un quiebre en términos emocionales relacionados con su identidad personal:

"(...) fue bastante triste, yo creo que ha sido uno de los peores momentos de mi vida y fue muy desgarrador, como saber que la esperanza que tú tenías durante muchos años era que, pues por fin ibas a poder hacer medianamente, eh, normal para poder correr o caminar o usar zapatos y no (...)" (Isabela, técnica en confección industrial, desempleada, 22 años).

Por otra parte, Lucía relata que a través de un hecho violento adquiere una cuadripalencia espástica o una cuadriplejía y de la cual relata nunca haber recibido un diagnóstico como tal por parte de los médicos que la atendieron, sino que se enteró de manera indirecta varios años después al evento a través del comentario de un tercero. Teniendo en cuenta lo anterior, se evidencia en el relato de Lucía que el proceso de asimilación implicó no solamente el

sobrellevar las afectaciones médicas que implicaba su nueva situación, sino también estuvo significativamente relacionado con su madre y lo que implicaba para ella que su única hija tuviese una discapacidad, además de los cambios corporales que ella estaba vivenciando en aquel entonces:

“(...) el único referente era mi mamá, mi papá nunca estuvo con nosotras y no tuve, yo no tuve más hermanos, entonces eh con mucho apoyo de los amigos y de la familia, pero un asunto allí muy doloroso para las dos, eh sí muy doloroso por el cambio pues que habíamos tenido, por lo que significaba para mi mamá que su única hija pues queda en una silla de ruedas y con un diagnóstico tan complejo que, eso fue muy difícil, eh pero además también pues como que, cuando me empiezo a confrontar frente a los cambios corporales que había tenido, una sardina de dieciocho años vanidosa, pinchada, bueno entonces pues digamos que eso es muy doloroso (...)” (Lucía, trabajadora social, docente universitaria, 42 años).

Por otro lado, están aquellos (Ricardo y Mónica) para los que dicho proceso implicó unos cambios en la forma de relacionarse con sus entornos sociales, estos no implicaron de manera explícita un quiebre interno en términos emocionales. Al respecto de esto, se trae a colación el relato de Ricardo, quien plantea que debido a la filosofía de vida que él tenía producto de vivencias del pasado, el asumir una situación de discapacidad no fue tan problemático como sí lo es para otras personas que adquieren esta condición, sino que él vio la experiencia como una situación a la cual él debía adaptarse. En este sentido, se expondrá un apartado del relato de Ricardo en el cual se evidencia claramente la forma en el que él asume su situación:

“Bueno en general eh yo siempre he tenido una filosofía de vida y es "carpedien", aprovecha el día, entonces si del cielo te caen limones, manejas el tema como tengas que hacerlo, o sea, utiliza las circunstancias de tu vida para adecuarlas de la mejor manera posible y en general así lo hice, si fuera específicamente por lo, por lo que a mí me respondieron, lo que a mí me dijeron en la clínica cuando yo me accidenté, eso fue una seguidilla de no, no puede, no puede, no puede, (repite varias veces no puede) hacer nada, entonces, por ejemplo, me decían, usted no puede volver a manejar, que fue lo

que yo hice, adecué mi carro y seguí manejando (...)” (Ricardo, administrador de empresas, funcionario público y deportista paralímpico, 46 años)

En este orden de ideas, se evidenció en los relatos aquí expuestos que vivenciar una condición de discapacidad fue una situación que afectó no solamente a la persona que lo vivió sino también a su entorno social inmediato, principalmente a sus familias, y que el cómo éstos asumieron dicha situación estuvo relacionado con los diferentes prejuicios y estereotipos que hay sobre la discapacidad. Por otra parte, cobran relevancia las condiciones de contexto que presentaron las personas con discapacidad al tornarse factores significativos para comprender el proceso de confrontación que se dio con la adquisición de la discapacidad, en la medida que en cada uno de los relatos de los entrevistados hubo factores externos que facilitaron o dificultaron.

Entre los principales aspectos de carácter contextual a resaltar son: el papel de la familia, el relacionarse con otras personas con discapacidad que estaban atravesando la misma situación, el capital económico, la posición frente a la discapacidad de los especialistas en el área de la salud y la forma en la que los entrevistados se relacionaron con su discapacidad. A continuación, vamos a desarrollar estos aspectos.

El apoyo familiar se erigió como un factor que permitió asumir y sobrellevar la situación que estaban enfrentando en aquel momento, aunque dichos procesos no fueran tan armónicos y en gran medida las personas implicadas se tornaran agentes reproductores de los diferentes estigmas y prejuicios sociales que recaen sobre las personas con discapacidad, en términos de toda la amalgama de imposibilidades e incapacidades con las que comúnmente se relaciona esta desde una perspectiva de la tragedia personal. En relación con esto, Ricardo plantea lo siguiente:

“(…) Yo soy de los que tengo una frase, no es que ojalá que esto no le pase a nadie que yo conozca, si no que esto no le pase al hijo de nadie que yo conozca, porque el problema de la discapacidad no lo maneja tanto el ser humano como su núcleo central, para mis padres, que yo ya estaba a cortas de casarme con treinta y cinco años y todo, ese rollo fue un descalabre total para ellos, volví a ser un bebé, o sea volví a ser una persona

indefensa que no tenía ningún tipo de factibilidad para poder salir en la vida, eso fue lo que ellos pensaron y eso fue un trauma muy duro para ellos, yo que en algunas partes me atrevería a decir que fue mucho más duro para ellos que para mí, (...)” (Ricardo, administrador de empresas, funcionario público y deportista paralímpico, 46 años).

Ahora bien, otro de los elementos de carácter contextual de gran importancia fue el relacionarse con otras personas con discapacidad a través de redes o grupos de apoyo con los que estos hicieron contacto una vez vivenciada la situación de discapacidad. Se observó que en principio hubo cierto rechazo a participar en dichos grupos al no querer verse reflejados en las personas que pertenecían a dichas colectividades, pero una vez siendo partícipes de estos, los resultados obtenidos fueron en gran medida positivos y productivos en lo que respecta a los procesos de asimilación de la discapacidad. En relación con lo anterior, se trae a colación el caso de Lucía, en el que se alcanza a apreciar lo anteriormente expuesto, además de otras ideas ya relacionadas con la imagen corporal:

“(...) recuerdo que al principio a mí me causaba mucha dificultad eran los encuentros anuales en ese grupo de apoyo donde estaban muchas personas con discapacidad y entonces yo era como la bonita del parche, entonces encontrarme como con esas otras mujeres con discapacidad, yo no me quería ver reflejada en ellas porque las veía gordas desordenadas, a mí me causaba mucho, me movía mucho, me generaba mucha ansiedad estar en esos espacios, luego me empecé a disfrutármelo, me parecía un parche lo que me encontraba allá, me parecía muy bacano pues ese encuentro con esas subjetividades y esas construcción de la identidad a partir de la discapacidad, eso me gustó mucho.” (Lucía, trabajadora social, docente universitaria, 42 años).

También, está el relato de Carlos, en el que se evidencia la importancia para dar inicio al proceso de asimilación de la discapacidad el hacer contacto con otras personas que vivenciaban una discapacidad, a través de una fundación y del deporte:

“(...) entré a una fundación a capacitarme en algo que yo pudiera desempeñar desde mi silla de ruedas y ahí pues me fui curando con otras personas que ya eran, tenían una discapacidad, y fui aprendiendo de ellos y me fui rehabilitando, se puede decir que

rápidamente, empecé a este club y lo que hacían era deporte y debido al deporte pues ya empecé a salir de la ciudad, a salir del departamento a competir y fue como más fácil el proceso de rehabilitación (...)" (Carlos, bachiller, representante legal de una fundación y deportista paralímpico, 58 años).

La situación económica se tornó otro de los aspectos que incidieron de manera significativa en los procesos de asimilación de los entrevistados y las entrevistadas. Al respecto de esto, se evidencia de algunos de los casos que la precaria situación económica en la que vivían al momento de adquirir la discapacidad se tornó un obstáculo que dificultó el proceso, en la medida que los diferentes diagnósticos que los entrevistados adquirieron requerían una serie de cuidados expertos por parte de profesionales en el área de la salud. También, en este punto cobra relevancia la ubicación geográfica del entrevistado al momento de adquirir la discapacidad, debido a que acceder a un sistema de salud eficiente en muchas de las zonas rurales del país implica un desplazamiento hacia las ciudades capitales, lo cual estaría incrementando los costos en términos económicos y de tiempo. A continuación, se presenta un fragmento del relato de Isabela, la cual relaciona su situación económica con la imposibilidad de una realización personal mediada por la situación de discapacidad que está vivenciando:

"(...) hay días en los que me aburro mucho, creo que es por la condición económica y social, porque es muy complicado, no tener dinero, no tener una posibilidad de estudiar, no tener un apoyo, tú saber que te estás enfermando y que no tienes lo básico para suplir tu enfermedad, que tienes necesidades diferentes a las personas, (...)" (Isabela, técnica en confección industrial, desempleada, 22 años).

Lo anterior se ve acrecentado si se tiene en cuenta: por un lado, la posición frente a la discapacidad de los especialistas en el área de la salud con los que tuvieron algún tipo de relación durante el proceso previamente descrito y, por otro lado, la posición que asumieron los entrevistados al momento de relacionarse con la discapacidad. En este sentido, se hizo evidente en el discurso médico de los especialistas del área de la salud que guiaron el proceso de los entrevistados una concepción de la discapacidad más relacionada con una mirada de la incapacidad, generando así en los entrevistados y las entrevistadas el tener que recurrir a

motivaciones personales o familiares para sobrellevar y/o superar la situación que estaban vivenciando en aquel momento. De acuerdo con esto, en los relatos de Ricardo y Tomás se vislumbra significativamente cómo estos, frente a la negatividad de los especialistas en el área de salud, debieron recurrir a dicha voluntad personal.

En lo que respecta a Ricardo, se trae a colación lo planteado en relación con su filosofía de vida¹¹, en la medida que se tornó importante para sobrellevar los planteamientos de incapacidad que recibió desde el área de la salud al momento de adquirir el diagnóstico. Por otra parte, en el caso de Tomás se puede observar que, por un lado, al igual que en el caso de Ricardo, la posición de los especialistas en el área de la salud parte de un enfoque de la incapacidad. Por otro lado, debido a la situación de contexto en la cual estaba inmerso¹², éste tuvo que valerse de los apoyos que su mamá le brindaba, así como de una voluntad personal que lo motivó a, de manera independiente, realizar una serie de ejercicios terapéuticos caseros que fueron recomendados en el hospital en el cual fue atendido, los cuales le iban a permitir ir recuperando la movilidad en algunas partes de su cuerpo:

“(…) los médicos dijeron que no, que no había recuperación y los años porque no pasé por un fisioterapeuta, por nada (tose) ningún, ningún profesional de la rehabilitación, en mi casa comencé a tirarme de la cama y a arrastrarme y eso fue lo que me fue dando como la fortaleza, recuperando partes de mi cuerpo (…)" (Tomás, estudiante universitario, 42 años).

Continúa más adelante:

“Pues cuando el diagnóstico, fuimos al San José el de Popayán, no estoy seguro de acordarme, creo que es San José, allá le daban a uno una rutina, porque le dijeron a mi papá que yo no vuelvo a caminar, entonces a mi mamá y a mi papá que ya ahí no mejora más, entonces me dan una rutina como de ejercicios y esa rutina era la que me hacían en la casa, entonces todas las noches movimientos en los pies en las manos, era como

¹¹ Ver los planteamientos de la página 43 y 44.

¹² Una situación económica precaria y un ineficiente sistema de salud en la región en la que no había un puesto de salud en la vereda en la que él vivía y no se contaba con los profesionales de la salud necesarios para iniciar las terapias.

la rutina y pues lo que yo hacía en la casa, movilizarme mucho (...)” (Tomás, estudiante universitario, 42 años).

En este orden de ideas, es precisamente que cobra relevancia uno de los aspectos centrales a trabajar aquí y es aquel que está relacionado con la autonomía y dependencia de las personas con discapacidad, teniendo en cuenta que este es uno de los elementos más importantes al momento de indagar por las relaciones afectivas y sexuales de las personas aquí entrevistadas.

2.3.3 Autonomía – Dependencia.

Al indagar por la historia personal y familiar de los entrevistados y entrevistadas en relación con su discapacidad, cobró relevancia en varios momentos los relatos relacionados con la autonomía y dependencia que éstos vivenciaron. Se observó que la autonomía o dependencia de la que gozaban estuvo relacionada con el grado de afectación física que vivenciaron al momento de adquirir la discapacidad, lo cual a su vez está intrínsecamente relacionado con las diferentes barreras de carácter contextual a través de los diferentes prejuicios o estereotipos que sobre la discapacidad recaen. Finalmente, la autonomía o dependencia de la cual goza una persona con discapacidad está enteramente relacionada con la forma en que es concebida la discapacidad por parte de estos y de las personas a su alrededor.

De acuerdo con lo anterior, en los relatos se evidenció primeramente las formas en que las familias o personas cercanas a los mismos asumieron la discapacidad. Por un lado, se encontró quienes lo hicieron desde una posición frente a la discapacidad en la que se enfocaba en la incapacidad de la persona y, por otro lado, quienes lo hicieron desde una posición enfocada en las capacidades de la persona. A su vez, para comprender los procesos de autonomía o dependencia no bastó con dar cuenta de la forma en que sus familias asumían la situación, sino también las actitudes que frente a dicha situación asumieron cada uno de los entrevistados en dicho proceso. De acuerdo con esto, se observó en el relato de Ricardo que al momento de adquirir la condición de discapacidad la reacción de sus padres ante ello fue

la de asumir que él no iba a poder responsabilizarse por sí mismo de su vida, mientras que, la posición que él asumió fue la contraria, al plantear que en todos los aspectos de su vida él debía ser autónomo:

“(…) en algunas partes me atrevería a decir que fue mucho más duro para ellos que para mí, o sea, yo asumí mi rol y seguí derecho y de hecho en algún momento les dije, “yo me independizo” y estaban supremamente asustados porque, “Dios mío, nuestro niño”, porque volví a ser un niño, pero yo ya con treinta y cinco años, “nuestro niño se va a ir de la casa quien lo va a cuidar, quien va a hacer etc., etc.”, y yo ya tenía mi vida arreglada, lo primero que yo hice, y que agradezco muchísimo, es que yo hice trabajo muy fuerte de rehabilitación, donde lo primero que entendí era que tenía que ser autónomo y autónomo es para todo, absolutamente para todo (…)” (Ricardo, administrador de empresas, funcionario público y deportista paralímpico, 46 años).

En relación con lo anterior, se observa una similitud en el relato de Ricardo y de Carlos. Este último, al igual que el primero, planteó que sus padres al enfrentarse a la situación asumen que él era incapaz de cuidarse por sí mismo, mientras que la posición que él asume, al igual que la de Ricardo, parte de concebirse a sí mismo como una persona adulta con ciertas responsabilidades que le implican asumir una autonomía para con su vida, resaltando principalmente el papel de la rehabilitación para brindarse las herramientas adecuadas que posibilitaran el ejercicio de la autonomía y la autodeterminación. Al respecto de esto, Carlos relata lo siguiente al respecto de su familia (padre, madre y hermanos):

“(…) ellos a medida de lo que se pudieron enterar, pues ellos vinieron a visitarme estuvieron un tiempo acá, hasta pretendieron que me fuera con ellos, pero yo les dije no este problema es mío y yo lo resuelvo acá porque yo tengo una familia que tengo que responder y listo (…)” (Carlos, bachiller, representante legal de una fundación y deportista paralímpico, 58 años).

Por otra parte, están los casos de Mónica y Tomás, los cuales resaltaron el apoyo que recibieron por parte de algunos miembros de su familia, al éstos enfocarse principalmente en las capacidades que tenían cada uno como individuo. Para Tomás se dio a partir del apoyo

de su madre quien se esforzó principalmente en que este debía estudiar para superar la situación que estaba vivenciando y para Mónica se dio a partir del método de crianza empleado por sus padres, quienes trataron de normalizar todos los aspectos de su vida. Pese a ciertos temores o precauciones por parte de sus familiares, se evidencia en su relato que ella tuvo una infancia como cualquier otro menor de edad de su época, lo cual a su vez repercutió en la autonomía de la que ella gozó. Al respecto de lo anterior, se trae a colación parte del relato de Mónica en relación con el trato que recibió por parte de su familia y a partir del cual ella hace una reflexión sobre el peso de las familias de las personas con discapacidad:

“(...) en esa relación respetuosa en donde a vos te ven igual que a los otros y te hacen entender que bueno, que hay una diferencia, unas dificultades pero que igual no son insalvables y definitivamente el apoyo de la familia desde esa mirada respetuosa es fundamental, ¿sí? Cuando yo empecé a mirar en la práctica y a escuchar las historias de otras personas en condiciones similares a las mías y en donde ellas planteaban que las mamás o las familias las castigaban, no las tenían en cuenta, o dormían en el último rincón de la casa, sí yo decía, “uy, tenaz”, o sea eso fue una cosa, un escenario muy impactante para mí, yo decía, “pero por qué”, entonces empecé a entender toda esa realidad y que obviamente marca (...)” (Mónica, trabajadora social, funcionaria pública, 55 años).

Finalmente, en el caso de Isabela se observa como los grados de autonomía o dependencia con los cuales esta gozaba para el desarrollo de algunas actividades relacionadas con su beneficio personal estuvieron mediados significativamente por factores externos:

“(...) en lo general son cosas obligatorias como que hay gente que si no va a un gimnasio no hay problema, si yo no tengo una atención en un gimnasio, un médico, sí hay problema, si no tengo cierta alimentación sí hay problema y cuando no hay plata para ese tipo de cosas, es muy frustrante porque entonces no hay una realización personal y la realización personal se lleva como más, más a un nivel más alto, a una meta más alta que las demás personas porque tienen necesidades las normales (...)” (Isabela, técnica en confección industrial, desempleada, 22 años).

A partir de lo anterior, se evidencia la importancia del factor económico para el desarrollo a plenitud de la realización personal, al estar los individuos inmersos en un contexto social específico, los grados de autonomía o dependencia van a estar mediados a su vez por dicho contexto social; en el caso de Isabella, la carencia de recursos económicos media su participación en distintas actividades que ella valora como significativas para el desarrollo de su estilo de vida ideal.

2.4 RELACIÓN CON EL CUERPO: IDEALES DE NORMALIDAD, FUNCIONALIDAD (CUERPO SANO) E IMAGEN CORPORAL (CÁNONES DE BELLEZA PREDOMINANTES).

En el siguiente apartado se discutirá acerca de la percepción que tienen los entrevistados y entrevistadas en torno a la discapacidad a partir de los ideales de normalidad que se tienen sobre el cuerpo (en términos de funcionalidad e imagen corporal). Al momento de relatar la experiencia con el cuerpo, se observó en los entrevistados una continua referencia a ideales de normalidad. Teniendo en cuenta que los relatos relacionados con el cuerpo y la corporalidad se abordarán a partir de las tres esferas que plantean Moreno-Fergusson y Amaya Rey: las esferas corporal, personal y social. Se evidencia que dichos planteamientos no resultan suficientes, en la medida que estos aluden principalmente a los cambios físicos vivenciados por las personas al adquirir una discapacidad física y que dos de los entrevistados adquirieron su condición biológica a muy temprana edad, por lo que no vivenciaron de manera significativa dichos cambios corporales. Por lo tanto, resulta necesario ampliar los planteamientos expuestos por las autoras de tal manera que la corporalidad no se entienda solo a partir de los cambios vivenciados si no también en términos relacionales con los ideales de normalidad que sobre el cuerpo recaen en la sociedad occidental actual. De acuerdo con esto, al referirnos al cuerpo no solo nos vamos a referir a los cambios en las representaciones y los significados en la imagen corporal de los individuos al adquirir una condición de discapacidad, sino también a la relación que dichas representaciones y significados sobre el cuerpo tienen con los ideales de normalidad impuestos en sociedad.

Teniendo en cuenta lo anterior, la primera dimensión a desarrollar aquí es aquella relacionada con la corporalidad de los individuos, la cual está significativamente relacionada con los procesos de autonomía. Se evidenció que el adquirir una condición de discapacidad física afecta de manera significativa en la funcionalidad de los cuerpos de las personas entrevistadas, así como en el desarrollo de actividades diarias en las diferentes esferas de la vida en sociedad. Al respecto de esto, están los planteamientos expuestos por Isabela al referirse a aquellas características que hacían evidente su condición de discapacidad:

“Es evidente a partir de que tengo los pies torcidos y se me están torciendo más, ya otro rasgo se vuelve evidente por la fuerza, no soy una persona que tenga fuerza y en mi caso, porque no en todos los casos con Charcot Maritud, soy muy delgada, lo cual demuestra una pérdida de la masa muscular fuerte, (...)” (Isabela, técnica en confección industrial, desempleada, 22 años).

Continúa más adelante refiriéndose a los cambios que ha evidenciado a través del tiempo:

“Bueno pues, uno ya no tiene la fuerza para escribir, yo antes escribía y ahorita ya no, la verdad trato de no escribir porque me frustro mucho, el dolor en las manos es horrible, la letra ya no es la misma, entonces yo soy muy psicorrígida y escribía con una letra muy bonita y mi letra pues ya no es la misma, entonces eso es uno de los cambios, (...)” (Isabela, técnica en confección industrial, desempleada, 22 años).

De acuerdo con lo anterior, la condición de discapacidad física afectó de manera progresiva en el cuerpo y en la funcionalidad de este a la hora de realizar diferentes actividades y dicha situación no incidió solamente, en términos objetivos, en la ejecución de la actividad, sino que a su vez está afectando de manera significativa, en términos subjetivos, en los sentires como individuo. Ahora bien, la situación se complejiza aún más cuando se entiende el cuerpo no sólo en términos de funcionalidad sino también en términos de la imagen corporal que tienen los entrevistados sobre sí mismos, la cual se construye en relación con un otro que, en muchas situaciones, no posee una condición de discapacidad y encaja en lo que se podría denominar un “cuerpo normal”. A continuación, se aborda la segunda esfera que está relacionada con la autoimagen personal que tienen los entrevistados de sí mismos en relación

con los demás y para esto, se trae a colación el relato expuesto de Lucia¹³ referente a la incidencia que había en su imagen personal al relacionarse con otras personas con discapacidad:

“(…) hubo una ruptura, o sea, mostrar una identificación como: ¡Uy! *yo me estoy viendo como ella pero no quiero verme como ella*, pero luego empiezo a encontrar otras riquezas en esas en esas otras mujeres en términos de la humanidad, de cómo ven la vida como se relacionan, me pareció bacano, pero si hubo una ruptura en términos de la corporalidad, ¿Sí? digamos que eso empezó a ser un, a pasar como a un segundo plano, ya no es un asunto como tan importante, estar maquillada, cepillada, eh? en un asunto sí te tienes que ver bonita pero no es lo más importante” (Lucía, trabajadora social, docente universitaria, 42 años).

La imagen personal de las personas con discapacidad está intrínsecamente relacionada no solo con la percepción que estas tienen sobre sí mismas, sino que también se construye en relación con un “otro” que puede, o no, estar vivenciando una situación de discapacidad. La incidencia de la mirada del “otro” en la imagen personal de la persona con discapacidad va a variar dependiendo de quién es ese “otro” y su relación con la persona y con la discapacidad misma. Sin embargo, para efectos prácticos de este documento, en términos generales se diferenciará entre “otro” con discapacidad y “otro” sin discapacidad. En el relato de Lucía se observó de manera significativa la forma en que el “otro” incidió en la autoimagen personal que Lucia, como persona con discapacidad, iba teniendo sobre sí misma. En el caso puntual, el “otro” del cual se está hablando son las personas con discapacidad con las cuales ella compartía en los grupos de apoyo y su incidencia en la autoimagen radicó básicamente en que ella vio materializada la discapacidad en una serie de cuerpos que no encajaban, en términos de funcionalidad e imagen corporal, en los ideales de normalidad. No obstante lo anterior, resulta necesario resaltar la importancia del relacionarse con otras personas con discapacidad una vez superada la situación anterior, al generar resultados positivos en lo que refiere a los procesos de asimilación de la discapacidad.

¹³ El fragmento aquí citado es la continuación de la discusión llevada a cabo con Lucía en las páginas 54-55.

Finalmente, la tercera esfera que plantean Moreno-Fergusson y Amaya Rey, la imagen social, está referida a las barreras sociales que las personas con discapacidad físico-motora vivencian, a partir de las cuales se sienten rechazadas y subvaloradas por su condición de discapacidad resistiendo la curiosidad que despierta en las personas dicha condición. A continuación, se traen a colación algunos fragmentos de relato de Isabela en los cuales se plantea que, a lo largo de su vida, ella vivenció una serie de barreras sociales en términos actitudinales a partir de la mirada estigmatizante de un “otro” sin discapacidad. La imagen social que ella proyecta de sí misma es una respuesta a dicha situación, a partir de la cual ella genera ciertas barreras que impiden un contacto continuo con las personas a su alrededor, evitando así situaciones molestas que en términos emocionales la afectan de manera negativa:

“(…) la gente siempre se queda mirando, o se queda mirando por como camino, o se queda mirando porque soy muy delgada, mi novio siempre me dice que se quedan mirando porque soy muy bonita y porque siempre me visto bien y me arreglo bien, pero dentro de mí siempre voy a pensar como cuando era niña que me miran por mis pies y porque soy muy delgada, entonces la gente le cuesta, pues no sé la gente es como muy curiosa y morbosa y se queda mirando, y pues la gente no está acostumbrada a las diferencias, entonces me han ofendido personas que piensan que soy anoréxica (…)”
(Isabela, técnica en confección industrial, desempleada, 22 años)

Continúa más adelante:

“(…) siempre me he puesto una barrera de la gente conmigo, ya ahorita que no soy niña y que soy adulta ya no salgo y no me gusta ver gente, (...), cuando alguien me gusta yo me acerco y le hablo, no me gusta usualmente que se me acerquen porque no, no siento confianza, me siento siempre a la defensiva y un poco como acechada, entonces no me gusta y siempre formo una barrera con las personas (...)" (Isabela, técnica en confección industrial, desempleada, 22 años).

2.5 REFLEXIONES FINALES

El presente capítulo tuvo como finalidad identificar la concepción que tienen de la discapacidad las personas entrevistadas a través de los planteamientos expuestos acerca del tipo de discapacidad, los procesos de asimilación, la autonomía y la dependencia, la dimensión corporal (funcionalidad e imagen corporal). En términos generales, se abordó la discapacidad como problemática social a través de los relatos de seis personas con discapacidad física y las principales temáticas a abordar estuvieron significativamente permeadas por el modelo social de la discapacidad a través del discurso reivindicativo del cual partieron los entrevistados.

Se evidenció que distinguir la discapacidad en relación con el momento en el que se adquiere (adquirida o congénita) no fue suficiente para comprender la relación que tuvo con las personas entrevistadas, lo cual estuvo en concordancia con las posturas más críticas de la teoría social de la discapacidad, al haber otros aspectos de carácter contextual presentes en los casos estudiados. Entre los principales aspectos evidenciados estuvieron: la noción de enfermedad, el trato de las personas al alrededor (familia, pares-amigos), el relacionarse con otras personas con discapacidad, el capital económico, etc. En este sentido, se hace énfasis en que la discapacidad no solamente afecta a quien la vivencia sino también a las personas alrededor de estos y que dicha afectación se relacionó con los diferentes prejuicios que hay en torno a ella, lo cual a su vez incidió de manera significativa en los grados de autonomía o dependencia de los que gozaron las personas con discapacidad entrevistadas. Al respecto de esto, surgieron una serie de barreras de carácter contextual producto de dichos prejuicios o estereotipos relacionados con la autonomía o dependencia que tenían las personas entrevistadas, a partir de la posición que tomó la familia, en algunos casos enfocada en la incapacidad de la persona con discapacidad, las actitudes de los entrevistados frente a la misma y el capital económico del cual gozan.

En relación con los procesos de autonomía, cobró relevancia la dimensión de la corporalidad, en términos de funcionalidad e imagen corporal. Se evidenció que la discapacidad afectó de manera significativa en la funcionalidad del cuerpo, lo cual incidió en el desarrollo de las

actividades diarias de los individuos que, en algunos casos, debido a otros factores como el capital económico, tuvieron que vivenciar cambios en el cómo hacerlas y, en el peor de los casos, se vieron privados de ejecutarlas. A su vez, cobró relevancia el papel del “otro” con o sin discapacidad en la autoimagen personal y social que los entrevistados construyeron de sí mismos en términos de las barreras actitudinales que se desprenden de dicha relación.

En este orden de ideas, a lo largo del escrito se pudo observar la manera en que el discurso reivindicativo sobre la discapacidad¹⁴ presente en todos los entrevistados incidió la forma en la que estos conciben la discapacidad. A su vez, se hizo evidente la manera en que dicho discurso permeó todos los aspectos de la vida social de los individuos, al resaltar las diferentes barreras de carácter contextual que éstos presencian a lo largo de su vida. No obstante lo anterior, hay dos aspectos de la vida social de los individuos que interesan en mayor medida en este ejercicio de investigación y sobre las cuales es necesario identificar las implicaciones que tiene la concepción de discapacidad de los entrevistados; estas son la esfera sexual y afectiva. Por tal motivo, en el siguiente capítulo se abordarán las relaciones afectivas y sexuales, identificando a su vez las formas en las que dicho concepción incide sobre la mismas y estableciendo qué manera incide la discapacidad en el desarrollo de la relaciones afectivas y sexuales de las personas entrevistadas en el ejercicio de investigación.

¹⁴ Este discurso pone en cuestión las concepciones médicas y rehabilitadoras de la discapacidad y resalta aún más el carácter relacional de la discapacidad, al concebirla como producto de la interacción entre una particularidad biológica de un individuo y un entorno social que no está adecuado a dicha particularidad, generando barreras para el pleno desarrollo de los individuos.

3. CAPÍTULO

En el siguiente capítulo se discutirá desde una dimensión discursiva acerca de los modelos de feminidad y masculinidad presentes en las personas con discapacidad entrevistadas y las implicaciones que tiene la concepción de discapacidad de éstos en sus relaciones afectivas y sexuales. En relación con lo anterior, se va a tratar: en *primer lugar*, el papel de la familia, los pares/amigos y la escuela en relación con la adquisición de los valores relacionados con el cuerpo y la sexualidad. En *segundo lugar*, las percepciones que hay en torno al amor y la sexualidad a partir de una serie de aspectos como la fidelidad, los tipos de relaciones establecidas, los acuerdos de pareja y la diversidad sexual. En *tercer lugar*, la percepción de los roles sexuales de género y su relación con la noción de discapacidad. En *cuarto lugar*, los planteamientos relacionados con las dinámicas de poder presentes en las interacciones que se establecen con otras personas en el marco de las relaciones afectivas y sexuales. En *quinto lugar*, la relación que hay entre la mirada del otro sin discapacidad y la esfera sexual y afectiva de las personas aquí entrevistadas.

3.1 FORMACIÓN EN SEXUALIDAD

En este apartado cobran relevancia aquellos planteamientos expuestos por los entrevistados y entrevistadas relacionados con la crianza y los valores relacionados con el cuerpo y la sexualidad impartidos por sus familias a través de ésta. En un principio fue evidente en los relatos que los temas relacionados con el cuerpo y especialmente con la sexualidad no eran temas discutidos en familia, sino que, por el contrario, por diferentes motivos relacionados en algunos casos por las creencias religiosas y en otros por posturas más conservadoras en las que dichas temáticas hacían parte del ámbito de la intimidad, éstos no eran del todo tratados.

En el caso de Lucia se observó que su madre de manera directa no abordaba el tema con ella, sino que la enviaba a conversar con una amiga de ella cuya profesión era psicóloga esperando que esta pudiese recibir una orientación más profesional en relación con esos temas. Sin

embargo, al igual que en los casos de los otros entrevistados y entrevistadas, sí hubo una participación de los padres y madres en ese proceso, aunque está haya sido muy mínima. Retomando el caso de Lucía, se trae un fragmento del relato de ella en el cual se aborda el tema:

“(…) yo nunca me acuerdo de que mi mamá me haya enseñado a ponerme una toalla higiénica, por ejemplo. Recuerdo que la primera vez que me puse una toalla higiénica me la puse al revés. Sí, ¡qué locura! Entonces mmm pues como que una mujer muy abierta, pero también, yo no sé si por temor o por vergüenza, no abarcaba los temas de manera directa, ¿Sí? Pero si me disponía toda la información, como que dejaba las toallas allí, o alguna vez le vi, pues como era enfermera, entonces había condones, en la casa había condones, yo no sé si era para el uso de ella o para que yo los conociera”
(Lucía, trabajadora social, docente universitaria, 42 años)

Por otro lado, se trae a colación lo dicho por Ricardo en relación con los valores inculcados por parte de su padre en torno al cuerpo y la sexualidad, caracterizado por ser un acompañamiento tenue. A su vez, en el relato pone en evidencia el rol que jugó el sistema educativo en esto:

"Vengo, vengo de unos padres muy, muy conservadores, el tema básicamente en cuanto al manejo de mi cuerpo, pues fue la orientación, te estoy hablando de los años setenta, entonces, por ende, en ese momento a nivel educativo no se tocaba mucho, excepto en los dos últimos años de colegio, que eran las clases de comportamiento y salud, (...) y lo que no, eh lo inculqué, lo aprendí por las instrucciones de mi papá, pero eran instrucciones muy súper falas” (Ricardo, administrador de empresas, funcionario público y deportista paralímpico, 46 años).

En relación con lo anterior, salvo el caso de Ricardo, fue una constante en los planteamientos de los entrevistados y entrevistadas la poca participación del sistema educativo en lo que refiere a la educación afectiva y sexual; en los pocos casos en que esta se daba, se hacía desde una mirada preventiva de la sexualidad enfocada en la reproducción. En relación con lo anterior, además de los tabúes y/o prejuicios generalizados en torno a la sexualidad, hubo

algunos factores como la ubicación geográfica de las instituciones educativas o el enfoque religioso de las mismas que incidieron de manera significativa en el tipo de formación sobre sexualidad que vivenciaron los entrevistados y entrevistadas.

Ahora bien, siguiendo lo planteado por Ricardo, este expone la importancia de los pares y/o amigos en el aprendizaje de las formas en las que se interactuaba con las otras personas en términos afectivos y sexuales. Para éste, es a través de la experiencia de los pares y/o amigos mayores que se aprendía lo básico; cobrando relevancia después la experiencia propia en la medida que se iban experimentando situaciones. A continuación, se exponen los planteamientos expuestos por Ricardo sobre el tema tratado:

“(…) los hombres aprendíamos sobre sexo con los maestros de la esquina, o sea, uno se educaba con lo que aprendía de los amigos y el ‘voz a voz’. No era normal que uno tuviera acceso a la información que tienen los jóvenes hoy en día, pues sí uno quería conocer pues tenía que ir a otro tipo de fuentes de información, pero normalmente eran los amigos o el grupo de amigos mayores que podían dar información” (Ricardo, administrador de empresas, funcionario público y deportista paralímpico, 46 años).

Continúa más adelante planteando que:

“(…) normalmente como todos los adolescentes de esa época, nosotros teníamos nuestro combo de amigos, nuestro combo de amigos que normalmente eran de varias edades. Entonces uno siempre iba pegado a la experiencia que pudieran tener los amigos mayores sobre la interacción con el sexo opuesto y a base de ensayo y error es donde uno aprendía cómo debe de ser la dinámica de sus relaciones interpersonales con las mujeres.” (Ricardo, administrador de empresas, funcionario público y deportista paralímpico, 46 años).

Lo planteado por Ricardo en relación con las amistades fue una constante en el resto de los relatos de los demás entrevistados y entrevistadas. En el relato de Carlos, por ejemplo, se evidencia lo ya relatado por Ricardo en términos del aprendizaje a través de la experiencia

del otro “más experto”¹⁵ y, a su vez, plantea la discusión en términos de la diferencia que se presenta entre los y las jóvenes de su época en contraposición a los de la época más actual, los cuales se caracterizan por tener una relación con la sexualidad más abierta a la que en su tiempo había. Al preguntarle a Carlos por la relación con sus amigas mujeres y si ésta era diferente a la que tenía con sus amigos hombres, éste plantea que:

“(…) No, igual. Inclusive algunas amigas pues decían, ‘ve lo que pasa es que a mí me gusta tu amigo, ¿Cómo hago? Preséntamelo’, esto o lo otro y ya era bien, o sea, era como inocencia sana, uno todo lo hacía sin malicia... Hoy, hoy no, alguien le da papaya a uno y ya, ya estás antaño, en ese tiempo no, ahora pues ahora es diferente” (Carlos, bachiller, representante legal de una fundación y deportista paralímpico, 58 años).

Por otra parte, Isabela evidencia haber sido partícipe de un grupo de pares o amigas en el cual se daban aprendizajes a través de la experiencia de los otros, siendo en este caso ella la persona experta que compartía sus vivencias al resto del grupo, resaltando la falta de experiencia de los demás miembros del grupo. A continuación, se trae a colación en relato de Isabela alrededor de este tema:

“(…) pues hablábamos con mis compañeras, pero no mucho, o sea, para mí eran muy niñas, yo siempre he sido muy seria, entonces, a uno a veces se le escapaba por ahí como fui a un motel y ¡Ay contanos! Y nos reíamos, pero nunca, no eran como muy activas sexualmente, (...), yo siempre les decía cómo cuidarse, cómo planificar, como ese tipo de cosas, porque yo si inicié mi vida sexual desde más joven y les decía como no vayan a quedar embarazadas (...)” (Isabela, técnica en confección industrial, desempleada, 22 años).

Ahora bien, una vez comprendida la participación de las familias, el sistema educativo y los pares y/o amigos en la formación de las ideas que se tenían en torno a la sexualidad, resulta

¹⁵ Esta situación también es evidenciada por Posso (2015) a partir del testimonio de ocho mujeres y tres hombres residentes en Cali y Jamundí respecto a la información que recibieron sobre sexualidad en su juventud (Posso, Entre las supervivencias de la moral católica y actitudes modernas: las mujeres blancas-mestizas, 2015).

necesario discutir una serie de aspectos o elementos relacionados con la esfera afectiva y sexual que permitirán comprender las formas en que las personas con discapacidad aquí entrevistadas han vivenciado sus relaciones sexuales y afectivas.

3.2 ¿QUÉ SE PIENSA EN TORNO AL SEXO Y EL AMOR?

Teniendo en cuenta lo anterior, resulta necesario problematizar en un principio las percepciones que hay en torno al amor y la sexualidad por parte de las personas entrevistadas en este ejercicio de investigación. Se evidenció en casi todos los relatos el desarrollo de relaciones afectivas que en términos de Giddens podrían ser consideradas basadas en un “amor confluyente”, el cual se da entre iguales y cuya característica principal es la negociación (Giddens, 2004). En relación con esto, a lo largo de los relatos se evidenciaron una serie de aspectos que permitieron dar cuenta de cómo viven los entrevistados sus relaciones afectivas y sexuales. A continuación, vamos a desarrollar los principales aspectos.

3.2.1 Fidelidad

Al respecto de la fidelidad, los entrevistados y entrevistadas fueron reiterativos en que la forma en que era concebida y puesta en práctica era relativo a cada persona, a su vez hubo una constante referencia a los compromisos adquiridos consigo mismos y con los otros en términos de los cuidados sexuales. Por otro lado, la concepción de fidelidad parte de unos acuerdos previos que se tienen con el otro al momento de establecer algún tipo de relación. De acuerdo con esto, se presenta a continuación parte del relato de Isabela en el que se evidencia la posición que ésta asume en torno a la fidelidad, las formas en que el querer al otro debe manifestarse en una serie de prácticas que no son realizables con otros individuos ajenos a la relación y una referencia al riesgo de una adquisición de alguna enfermedad de transmisión sexual.

“(…) cuando uno conoce una persona que realmente le gusta a uno, uno no tiene necesidad de estar con otra gente, (...) digamos que no me gustaría que se estuviera

acostando con una persona cada ocho días, o ese tipo cosas, o que tuvieran las mismas costumbres o rituales que tienen conmigo con otra persona o que tuvieran el modo de tratarme a mi igual que con otras personas, primero, porque creo que no todo mundo te genera lo mismo y, segundo, para mí es una falta de respeto, considero que no me gusta mucho la promiscuidad, porque genera para mí muchos problemas de recibir una enfermedad; tú no sabes con quien te estás metiendo. Pero pues no creo que sea un problema para mí la fidelidad, es delicado el concepto porque es relativo a cada persona (...) (Isabela, técnica en confección industrial, desempleada, 22 años).

En relación con lo anterior está el caso de Lucia, quien se cuestiona la forma en que se ha concebido la fidelidad y plantea la discusión muy en función de lo expuesto por Bauman acerca de las interacciones que se presentan en la modernidad líquida. Para ésta la fidelidad está relacionada con el respeto a una serie de acuerdos que se realizan en pareja y por más que los individuos constantemente están presenciando situaciones en las que se presentan “enamoramientos fugaces”, es en el momento en que no se respetan dichos acuerdos en pareja que se pone en cuestión la fidelidad.

“Todo una mierda, eso es mentira ¿Cuál fidelidad? no pues digamos que hay un asunto ahí con el respeto por unos acuerdos que uno hace con el otro, pero fidelidad constante, uno se enamora más o menos cada dos minutos de todo el que pasa por ahí, pues a lo que llamamos fidelidad, que vos te veas como inquietado por otro, ¿Sí?, o motivado por conocer más del otro, eh, pero ya que vos no te permitas enamorarte del otro o llegar a un intercambio más amoroso con el otro, no, no porque has hecho unos acuerdos previos con tu pareja” (Lucía, trabajadora social, docente universitaria, 42 años).

En relación con lo planteado con Isabela, se observa en el relato de Lucia la existencia de una serie de prácticas, en este caso los acuerdos en pareja, que pueden ser concebidas como una forma de manifestación de un querer al otro, lo que a su vez está relacionado con la distinción entre fidelidad en el terreno amoroso y fidelidad en el terreno de lo sexual. A continuación, se expone un fragmento del relato de Lucia en el cual se profundiza la discusión:

"(...) no me acuesto con alguien diferente a mi compañera porque eh tengo un compromiso de cuidado sexual con mi cuerpo pero también con el de la otra, además, que vos te acostes con otro no te hace infiel o ¿Sí?, eso todavía me lo pregunto pues porque yo no me voy a enamorar y no estoy faltando a los acuerdos de lealtad que he hecho con vos, simplemente estoy respondiendo a un asunto muy corporal, muy físico, pero eh digamos que eso te lo digo en el deber, desde lo que creo, pero no sé si fuese el caso contrario, si mi pareja me dijera, o si yo me diera cuenta que ella se acostó con otra, pero me ama así con toda su vida, pues no sé" (Lucía, trabajadora social, docente universitaria, 42 años).

El planteamiento de Lucía parte de la separación de las dos esferas, la sexual y la afectiva y ponen en cuestión la infidelidad cuando la interacción con otro individuo fuera de la relación de pareja se da meramente en el terreno de lo sexual, sin evidenciar algún vínculo afectivo que pueda poner en entredicho la relación afectiva que se tenga en pareja. Por otro lado, uno de los aspectos más relevantes presentes en el relato es aquel que está relacionado con las contradicciones personales que hay entre lo que se dice o plantea en torno a la fidelidad y cómo en la práctica eso puede o no evidenciarse. Finalmente, en el relato de Lucía vuelve a estar presente la relación que hay entre fidelidad y el cuidado sexual de cada individuo ya expuesta por Isabela y que está en casi todos los relatos de las demás personas entrevistadas.

Continuando la discusión están los planteamientos de Ricardo, en los cuales se evidencia que, al igual que en el relato de Isabela, para éste la forma en que se entiende y pone en práctica la fidelidad es relativo a cada individuo y la discusión en torno a la fidelidad la lleva al terreno de lo práctico. A continuación, se presenta parte del relato de Ricardo relacionado con esto:

"(...) para mí el tema de fidelidad más que bonito y romántico es práctico, (...) ser infiel es supremamente in-práctico. Primero, eso se te va un platal, para ser infiel tenés que salir con otra persona, gastar plata en otra persona, etc., etc. y eso para mí, yo soy demasiado práctico, no lo hago. Segundo, porque es que a mí me da la tranquilidad de saber que si yo tengo una pareja estable entonces esa pareja estable me va a permitir mi tranquilidad en cuanto el tema de salud, o sea, si es una persona que está conmigo y que yo sé que está solamente conmigo, entonces obviamente eso nos genera y no hay nada

más delicioso que vos podas tener libertad sexual con tu pareja. Tercero, pues porque es que el tema de, de ser eh... monógamo tiene más ventajas que desventajas en cuanto, en cuanto a tu estabilidad emocional y si vos tenés una estabilidad emocional, eso te garantiza que en tus demás ámbitos también podás tener éxito, entonces y me ha pasado, yo cuando estoy bien con mi pareja rindo súper bien en la parte laboral, en la parte deportiva, en la parte social, etc.” (Ricardo, administrador de empresas, funcionario público y deportista paralímpico, 46 años).

En este sentido, Ricardo se separa del tipo de fidelidad idílica que se puede apreciar en los tipos de relaciones y compromisos que se da en lo que es denominado por Giddens como el amor romántico. A su vez, plantea las cuestiones prácticas por las que el opta ser fiel, tales como el sobre costo en términos económicos que implica llevar más de dos relaciones amorosas al mismo tiempo, la no exposición a enfermedades de transmisión sexual que se traduce en un tranquilidad y libertad en el terreno de lo sexual con la pareja y finalmente, la estabilidad emocional que incide de manera positiva en otros ámbitos como el laboral, el social, etc. En este sentido, constantemente hubo referencias a los cuidados sexuales y la prevención de enfermedades de transmisión sexual, lo cual es un elemento importante para este ejercicio de investigación, en la medida que, como se verá en el apartado siguiente, va a estar incidiendo en las formas en que los entrevistados y entrevistadas han llevado sus relaciones afectivas y sexuales. No obstante lo anterior, es necesario mencionar que las visiones aquí presentes alrededor de esta temática también se logran evidenciar en personas sin discapacidad tal y como se observa en el libro “*Feminidades, sexualidades y colores de piel: Mujeres negras, indígenas, blanco-mestizas y transgeneristas negras en el suroccidente colombiano*” (Posso & Urrea, 2015).

3.2.2 Tipos de relaciones establecidas

En relación con los tipos de relaciones establecidas por las personas entrevistadas, se pudo observar principalmente la situación generalizada en los entrevistados y entrevistadas de establecer relaciones de larga duración, evitando las prácticas sexuales esporádicas o casuales, salvo Tomás, de cuyo caso particular se profundizará más adelante. Teniendo en

cuenta esto, lo discutido en el apartado anterior acerca de la constante referencia a los cuidados sexuales y como eso se relacionaba con la concepción de fidelidad cobra relevancia, debido a la constante relación que se marca entre relaciones sexuales casuales, en algunos casos entendidas como promiscuas, y el riesgo a la adquisición de enfermedades de transmisión sexual. Al respecto de esto, se trae a colación parte del relato de Carlos en el que se puede evidenciar lo anterior:

“(...) siempre he sido como algo así como muy, como diría yo, como muy responsable con esa parte de la sexualidad, yo no ando con personas así que no podamos, por decir algo, encuentros así casuales de que conocí una persona y se dio la casualidad y se la llevó a dormir, no. Siempre ha sido con personas conocidas, de, de tiempo, así de que uno sepa quién es, de donde viene, con quien anda y todo eso, no he sido de las personas así andar de fiesta en fiesta y levantando pues y ya, no. Las personas que he tenido y siempre hemos durado así tiempo, tiempo" (Carlos, bachiller, representante legal de una fundación y deportista paralímpico, 58 años).

En el relato de Carlos se observa, contrario a lo planteado por Bauman acerca de las interacciones que se establecen en la modernidad líquida, una desaprobación a los encuentros sexuales casuales basados en interacciones con individuos a los cuales no se conoce y con los que se lleva poco tiempo en contacto. En contraposición, Carlos resalta el valor del conocer y establecer vínculos de larga duración con el otro en la conformación de relaciones afectivas y sexuales. Lo anterior puede estar relacionado en gran medida con el lugar de procedencia de Carlos y, cómo se evidenció en los otros casos, la generación a la cual pertenece, en donde las formas de pensar acerca de las relaciones afectivas y sexuales estaban más relacionadas a lo Giddens denomina el amor romántico.

Continuando la discusión, cobra relevancia el caso de Tomás que, aunque presenta ciertas similitudes con lo vivido por Carlos, se diferencia significativamente de éste en relación con los tipos de relaciones que ha conformado a lo largo de su vida, las cuales se han caracterizado por ser, al estilo de Bauman, relaciones de bolsillo distinguidas por su fluidez y ausencia de compromiso. Se trae a colación parte del fragmento de Tomás en el que se evidencia esta situación:

"(...) siempre fueron como relaciones pasajeras, lo que te decía, era la relación tomarse en mi casa y la relación sexual por la noche y al otro día no nos conocemos. (...) a mí no me gusta casi tomar, bueno no mucho, es más para hablar, por compartir, yo creo que nunca en mi vida he salido como a buscar, no sé, yo sé que hay gente que sale a discotecas como a conocer, nunca lo he hecho, tal vez por medio de amigos, de hecho, la última la conseguí por medio de un amigo" (Tomás, estudiante universitario, 42 años).

En concordancia con Carlos y muy en función de lo ya discutido alrededor de los cuidados sexuales a los que constantemente hacen referencia los entrevistados y entrevistadas, se observa en el relato de Tomás que, por más que es una persona que constantemente vive encuentros sexuales casuales, éste no los hace con cualquier persona y no es de los que sale a bares o discotecas a ligar con mujeres. De acuerdo con él, cuando entra en contacto con una mujer lo hace a través de amigos y establece unos filtros que le permitan garantizar que esa persona esté dentro de lo que él concibe como normal en términos actitudinales y de comportamiento. Se presenta a continuación parte del relato de Tomás, en el que discutía acerca de algún dispositivo de protección sexual y en el que se evidencia lo anterior:

"Sí yo voy a estar con una pelada y si no hay eso, no pasa nada, además por el tema de salud y pues uno también busca que uno no sea como cuando uno era niño, que era más testosterona lo que pasaba por delante, uno busca más bien que sea una pelada que no, que uno vea uno a primera vista que no esté, que diría tan loca" (Tomás, estudiante universitario, 42 años).

Por otra parte, siguiendo lo relatado por Tomás, se observa cuestionamientos que él se hace así mismo acerca del estilo de vida que ha llevado en relación con la no conformación de una relación estable y duradera, haciendo referencia a las implicaciones negativas que le puede acarrear la soledad en una etapa de vida más avanzada; situación que se ve acrecentada por los cuidados que requerirá en algún momento su condición de discapacidad y sobre los que él de manera autónoma no podrá ejecutar.

“(…) pero a medida de que uno va madurando, uno como que, y más en esta etapa de la vida, uno va reflexionando y dice: ¡juepucha!, toda una vida uno ha estado, así como solo (…) además porque mi salud y otras cosas, uno dice que necesita otra persona que lo apoye, que apoyarse mutuamente y ya uno ya piensa como más maduro” (Tomás, estudiante universitario, 42 años).

3.2.3 Comunicación y acuerdos

Otro de los elementos que se fueron tornando relevantes en la medida que se iba discutiendo con los entrevistados y entrevistadas fue el papel de la comunicación y de algunos acuerdos previos que se debían tener con la pareja al momento de llevar a cabo alguna práctica sexual. Debido a las características fisiológicas de los entrevistados y entrevistadas, éstos y éstas debían tener unos cuidados particulares antes de llevar a cabo el acto y, por tal motivo, debían discutirlos con la otra persona para disfrutar al máximo el encuentro sexual. Sin embargo, como se verá en el relato de Ricardo, el comunicarse con el otro y llegar a unos acuerdos con las otras personas más allá de evitar algún incidente médico, permite conocer en términos sexuales los gustos del otro; generando así que para todas las partes el encuentro sea satisfactorio. En este orden de ideas, se presenta a continuación el relato de Carlos en el que se pone problematiza la situación anteriormente expuesta:

"Cuando uno conoce la pareja uno tiene contarle todos los pormenores o sea como es el manejo (…) hablábamos como era el manejo y todo eso por ejemplo uno, uno pues ya si es su pareja uno ya le dice como es para yo ir al baño, como es que yo me baño, como es que yo me visto, como es el manejo y como es la parte sexual, (…) entonces es mejor así, hablado que la pareja cuando, no pues es que yo no sabía que a usted había que hacerle esto, que usted había que hacerle así o así, porque eso es para discusiones o para problemas, no primero las cosas claritas y así ha sido bien" (Carlos, bachiller, representante legal de una fundación y deportista paralímpico, 58 años).

Con el objetivo de profundizar en lo anterior, se torna significativo el planteamiento de Lucia, en el cual se evidencia de manera tácita la situación anteriormente descrita a través de un

hecho particular como lo son las complicaciones fisiológicas relacionadas con el control de los esfínteres.

"(...) una de las complicaciones relacionadas con las lesiones medulares es que no hay control de esfínteres, entonces yo antes de tener una relación sexual siempre me tengo que hacer un cateterismo porque si no me orino encima tuyo, ¿Cierto?, pues en algunos momentos excita que me orine encima de la otra, pero en otros es vergonzoso, sobre todo en un primer momento, ¡Es muy vergonzoso! Entonces siempre como que hay una, hay un acuerdo frente a que, bueno primero me tengo que hacer el cateterismo, para hacerlo de esta manera tenemos que cuidarnos en esto o tenemos que usar una ayuda técnica para poder hacer esto o aquello" (Lucía, trabajadora social, docente universitaria, 42 años).

Tal y como ya se había planteado, el relato de Ricardo cobra relevancia en la medida que éste explora los beneficios que contrae el poder comunicarse con el otro, no sólo en función de generar unos acuerdos que les permita evitar algún incidente médico, sino que a su vez permite conocer en términos sexuales los gustos del otro; posibilitando que, para todas las partes, el encuentro sea satisfactorio y placentero.

"(...) es supremamente importante, la parte de comunicación, uno tiene que ser franco y abierto y obviamente saber cuándo, en qué momento decirlo, (...) cuando estás en una etapa de conversación muy franca, muy abierta, sin ningún tipo de prejuicios y le preguntas a tu pareja que es lo que a vos te gusta y vos también lo expresas, va a ser una relación mucho más placentera" (Ricardo, administrador de empresas, funcionario público y deportista paralímpico, 46 años)

Continúa Ricardo más adelante:

"(...) en el caso mío yo sí tengo control del tronco, pero habrá personas parapléjicas que no lo tengan, entonces obviamente tienen que adecuarse cada uno a su, a su dimensión sobre cómo va a manejar su cuerpo y obviamente experimentando, experimentando y hablando con la pareja, comunicando todo lo que ella quiere que le hagan y sin ningún

problema se hace” (Ricardo, administrador de empresas, funcionario público y deportista paralímpico, 46 años).

De acuerdo con lo anterior, en el relato de Ricardo se evidencia todo lo que ya se ha hablado en relación con la comunicación y la importancia de esta para el pleno goce de la sexualidad en pareja. No obstante lo anterior, en el relato anterior de Ricardo se hace alusión a un aspecto importante sobre el cual es necesario seguir profundizando. En éste se menciona la necesidad de adecuarse y adecuar las prácticas sexuales en relación con el cuerpo en términos funcionales, lo cual implica una exploración de este por parte de la persona con discapacidad, en función de conocer los alcances que se tienen y de optimizar los encuentros sexuales lo mejor que se pueda. A continuación, se presenta parte del relato de Ricardo en el que se profundiza la situación anterior:

“(…) vos tenés que enfocarte en lo que sí utilizas, entonces vos utilizás por obvias razones el sexo oral, se vuelve definitivo; eh el táctil, dejás de tener un pene para tener diez penes; eh el manejo de tu cuerpo, descubrir tus nuevas zonas erógenas porque, por obvias razones, se te estimulan algunas zonas que no tenías ubicadas, en mi caso específico lo que son las tetillas, el cuello, las orejas, se me despertó una hipersensibilidad impresionante que no tenía antes del accidente, entonces eso es parte que para mí personalmente me suple mucho mí, mi satisfacción sexual” (Ricardo, administrador de empresas, funcionario público y deportista paralímpico, 46 años).

3.2.4 Orientación sexual

Teniendo en cuenta los perfiles establecidos en el segundo capítulo, cuatro de los entrevistados se denominan a sí mismos como heterosexuales y los otros aluden a orientaciones sexuales diversas, la homosexualidad y la pansexualidad. Tal y como se ha podido observar a lo largo del presente ejercicio, las orientaciones sexuales de los entrevistados y entrevistadas no inciden de manera significativa en el pleno desarrollo de la esfera sexual y afectiva. Sin embargo, la discapacidad sí ha incidido de manera directa, más que con las orientaciones sexuales, en el cómo es entendida la diversidad sexual por los

entrevistados y entrevistadas, como se podrá evidenciar en el presente apartado. En este orden de ideas, se trae a colación los planteamientos expuestos por Isabela, Lucía y Tomás, en los cuales se puede observar de manera tácita la relación entre diversidad sexual y discapacidad.

Al indagar por las relaciones afectivas que ha vivido Isabela a lo largo de su vida, ésta hace referencia a su orientación sexual y a la de la actual pareja al momento de la entrevista; ambos se denominan a sí mismos como pansexuales. Ella menciona dos aspectos de su pareja, la orientación sexual y la ausencia de tabús en el terreno de lo sexual, como aspectos positivos en la relación que tiene con él, así mismo expone el disgusto que le generan las restricciones que otras personas tienen consigo mismas en relación con algunas prácticas sexuales al momento de interactuar sexualmente con ella. A continuación, se presenta parte del relato de Isabela en el que se evidencia la discusión anterior:

"Creo que estar con una persona que es muy abierta de mente, de que te dice es que yo soy pansexual y es una persona que no tiene tabús, de que le vas a tocar una tetilla, ¿Si me entiendes? Entonces hay hombres que dicen: ¡¿Ay porque me tocas así?! Si tú lo vas a besar de cierta manera, si tú le vas a coger una nalga, si tú le vas a tocar las piernas porque te gusta, tú le dices una cosa bizarra la persona no va a, entonces eso permite que uno se sienta más abierto, a que uno no... Si la persona ya es rara entonces no te va a mirar porque eres raro, te vas a sentir bien porque los dos son raros, ¿Si me entiendes? (Isabela, técnica en confección industrial, desempleada, 22 años).

Otro aspecto para tener en cuenta de lo planteado por Isabela refiere a lo beneficioso de que tanto ella como su pareja se conciban a sí mismos como "raros". Esa situación les permite asumir de forma positiva aquella característica que los ha marcado a cada uno dentro de lo que ella denomina como "raros"; dentro de los grupos considerados socialmente como diferentes se pueden presentar entre sus miembros una mayor comprensión de la situación del otro, empatía, a partir de que se vive una situación similar. La situación anterior evidencia, al estilo de Goffman, la existencia de un "sistema de valores comunes" a través del cual se pretende establecer un ideal de ser humano que todos pasan a considerar como normal y a partir del cual todos los individuos se valoran entre sí. Sin embargo, se distancia de los planteamientos del autor en la medida que, en la situación expuesta por Isabela, más que

estigmatizar al otro por no encajar en lo normal, se resaltan esas características diferentes que no le permiten a dicho otro encajar en lo normal en términos positivos en pro de la conformación de una relación afectiva.

Enmarcados en este panorama cobran relevancia los planteamientos expuestos por Lucía y Tomás acerca de la relación que se establece entre la discapacidad y la diversidad sexual. En relación con la primera, se evidencia que el haber vivido una situación de discapacidad le permitió asumir ante los ojos de los otros su orientación sexual homosexual. Por otro lado, en el caso de Tomás se observa el cómo pensarse a sí mismo como persona con discapacidad le permite, muy en función de lo planteado acerca del relato de Isabela, una mayor comprensión de la situación del otro a partir de que se vive una situación similar en términos de no encajar en la norma y vivenciar por ello una serie de estigmas y prejuicios sociales.

“Hay un asunto y es que si yo no hubiera vivido la discapacidad yo nunca hubiera salido del closet, la discapacidad me ha permitido a mi retar los prejuicios sociales, (...) creo que la discapacidad si fue un asunto decisorio para poder definirme, (...) lo que me permitió digamos enfrentar de manera más tranquila el asunto de la orientación sexual" (Lucía, trabajadora social, docente universitaria, 42 años).

“(…) en el tema de la diversidad, uno tiene una discapacidad, uno también acepta otro tipo de gustos sexuales y comparte con muchos amigos que son lesbianas o gays y uno entiende su sexualidad, no tengo como restricciones en eso” (Tomás, estudiante universitario, 42 años).

3.3 PERCEPCIÓN DE LOS ROLES SEXUALES DE GÉNERO

En este apartado se discutirá la relación entre los roles sexuales de género y la noción de discapacidad, lo cual permitirá profundizar aún más en la situación que viven las personas con discapacidad en el desarrollo de su vida sexual y afectiva. A partir de la revisión bibliográfica se logró establecer que dicha relación se daba a partir de: *por un lado*, los conflictos que se presentan entre la expectativa de género masculinas y la concepción que se

tiene socialmente en torno a la discapacidad. *Por el otro*, el reforzamiento de los prejuicios y estereotipos que hay sobre el rol femenino y la discapacidad relacionados con la pasividad, dependencia y vulnerabilidad.

Teniendo en cuenta lo anterior, el presente apartado va a estar conformado por dos partes. En la primera parte se presentarán los planteamientos de los entrevistados y entrevistadas relacionados con las concepciones que hay en torno a la feminidad a partir de dos aspectos principalmente, la maternidad y la sexualidad femenina, así mismo se articulará la noción de discapacidad con estos planteamientos. En la segunda parte se abordarán los planteamientos que hubo en relación con la masculinidad a partir del papel proveedor en el hogar de los entrevistados hombres, la paternidad y la sexualidad masculina, así como la relación que presenta con la discapacidad.

3.3.1 Rol de género femenino

Al indagar por la concepción de maternidad que había en las entrevistadas y entrevistados, se pudo apreciar que para las mujeres aquí entrevistadas no hacía parte de sus proyectos de vida, por dos razones principalmente. Por un lado, está el caso de Mónica quien plantea que la decisión de no tener hijos y, por ende, de no vivir la maternidad no estuvo relacionada con su discapacidad y se debió principalmente al hecho que en su proyecto de vida priorizaba principalmente el crecimiento personal a través del estudio y el trabajo. Por otro lado, está Isabela, quien plantea que, aunque en algunas ocasiones consideró la idea de tener hijos, tomó la decisión de no hacerlo debido a su condición de discapacidad y al hecho de no gustarle los niños(as). A continuación, se presenta parte de los relatos de Mónica e Isabela en donde se aborda la discusión:

“Para serte sincera, yo nunca, en mi proyecto de vida nunca contemplé la posibilidad de ser mamá, no me interesó nunca, o sea, de pronto me interesó un momentico, pero cortico, jajaja, pero por el hecho de tener la discapacidad no, si no que me parecía como una responsabilidad muy, no, no, no hacía parte de mi proyecto de vida, yo lo que quería

era estudiar, trabajar, o sea disfrutar la vida de otra forma, pero no" (Mónica, trabajadora social, funcionaria pública, 55 años).

"(...) quise fue cuando empecé a sentir mucho amor por mi pareja actual, porque uno siente esa estúpida sensación de: ¿Cómo será tener un hijo? Igual yo me operé porque soy consciente de que no es una decisión responsable, que yo no puedo tener hijos porque soy muy delgada, que yo no puedo cargar un bebe porque no puedo cargar a mi gata, no sé si has visto que mi gata es gorda, mi gata pesa lo que pesa un bebé y yo no la puedo cargar, que si no puedo conmigo misma no puedo con un bebé, entonces en esa parte no y a mí no me gustan los niños del todo, a él tampoco y nos llevamos muy bien con eso, no necesitamos" (Isabela, técnica en confección industrial, desempleada, 22 años).

De lo expuesto por Isabela se puede resaltar además que ésta se cuestionó la idea de ser madre justo en el momento en que asume la relación con su pareja actual y que plantea la discusión de no tener hijos en términos de una decisión que implica los deseos de todas las partes de la relación. Por otro lado, Lucía al igual que los dos casos anteriores también expone el deseo de no vivir la maternidad y lleva la discusión al terreno de la discapacidad, planteando que se debe respetar la autonomía de las personas con discapacidad en la toma de decisión y que efectivamente la persona requerirá ciertos apoyos, pero que esos apoyos los requerirían todos sin importar si tiene o no una condición de discapacidad.

(...) necesita apoyo como lo necesitamos todos, pero que es una decisión totalmente autónoma, o sea, si vos quieres elegir ser mujer, también ser mamá o ser papá, pues hágalo, usted lo que necesita es apoyo pa' sacar eso adelante" (Lucía, trabajadora social, docente universitaria, 42 años).

El segundo elemento por abordar es el relacionado con la sexualidad femenina. Los entrevistados y entrevistadas plantearon que, en contraposición a la sexualidad masculina, la sexualidad femenina va más allá de la genitalidad y está asociada a prácticas sexuales más diversas, que se distancia del falocentrismo que ha caracterizado las forma de entender la sexualidad en occidente; en donde la penetración se torna la práctica sexual por excelencia.

A continuación, se presenta parte del relato de Lucía en el que discute acerca de las similitudes y diferencias en las prácticas sexuales que ha experimentado con hombres y mujeres.

“Sí hay una diferencia, pero las prácticas también son muy similares, el hecho de que seas lesbiana eso no te exime de la penetración (...) cuando usas juguetes es una relación muy similar a la que tienes con un hombre, pero siempre el contacto con esa otra es diferente, como huele, como se siente, como te toca, siempre es diferente, ¿Sí? Entonces creo que ya está como la gran diferencia, (...) lo que creo es que con las mujeres es más amplia la cantidad de cosas que hacen más, más ricas, sin que eso quiera decir que con los hombres no haya sido rico, sí fue rico, pero creo que más restringido, mucho más egoísta, mucho más del momento y ya" (Lucía, trabajadora social, docente universitaria, 42 años).

En la misma línea de lo planteado por Lucía, está el relato de Mónica, en el cual también contrapone la sexualidad masculina con la sexualidad femenina:

“(...) pienso que la sexualidad masculina se reduce a la genitalidad, al orgasmo y chao, mientras que la sexualidad femenina va más allá, o nos permitimos vivirla de una manera, las personas que nos permitimos vivirla plenamente pienso que la disfrutamos más (...)” (Mónica, trabajadora social, funcionaria pública, 55 años).

En relación con la discusión anterior, está lo relatado por Ricardo acerca de cómo el percibe es vivida la sexualidad por parte de las mujeres. De acuerdo con esto, Ricardo plantea una serie de prácticas sexuales que a su parecer son valoradas por las mujeres en el encuentro sexual y que dicho encuentro debe estar compuesto por un antes, un durante y un después. A su vez, expone cuál debería ser el papel o rol del hombre en el encuentro sexual. A continuación, se presenta parte del relato de Ricardo en el que se expone la situación anterior:

“(...) yo entiendo que una mujer necesita un tipo de ambientación necesaria para hacerla sentir deseada, femenina, etc., etc. y el pos también es muy importante, la gran mayoría de mujeres cuando terminan el acto sin tener en cuenta el número de orgasmos que hayan tenido, eh quedan desprotegidas, entonces ésta es nuestra función como, como

hombres, no es voltearnos al otro lado de la cama y acostarnos a dormir, que es la gran queja de la mayoría de mujeres, si no chicolearlas, mimarlas, escucharlas, así aparentemente no sea importante para nosotros, para ellas sí es muy importante. Entonces vos sin querer te estás convirtiendo es una persona que le está suministrando placer sexual a tu pareja en todos los ámbitos, cuando vos entiendes eso y haces esa parte de tu dinámica ya el resto es venidero (...)” (Ricardo, administrador de empresas, funcionario público y deportista paralímpico, 46 años).

3.3.2 Rol de género masculino

De manera significativa se observó la incidencia de la concepción que se tuvo de la discapacidad y la forma en que ésta se asimiló, en la forma en la que los entrevistados asumieron papel proveedor en el hogar, la paternidad y la sexualidad masculina. De acuerdo con esto, la contraposición entre los roles de género masculinos y la discapacidad presente en la bibliografía consultada, no se hizo visible en los relatos de los entrevistados y entrevistadas. Lo anterior estuvo relacionado con el discurso reivindicativo que sobre la discapacidad tenían y que se materializaba en la posición que asumieron los entrevistados al respecto de la discapacidad, discutida en el capítulo anterior.

Al observar el relato de Carlos citado en la página 55, se observa como este se posiciona frente a la situación de discapacidad que estaba empezando a vivenciar y como, contrario al deseo de sus padres, él no se devuelve a su ciudad natal para ser cuidado y asume que tiene una familia por la cual responder (esposa e hijas). Más adelante, conversando acerca de la paternidad, plantea que vivió el proceso de manera positiva y que no evidenció algún rechazo por parte de sus hijas y nietos relacionado con la discapacidad. A continuación, se presenta el parte del relato de Carlos en el cual habla acerca de su experiencia con sus nietos:

“Igual, todo eso, son cansoncísimos y tengo hasta fotos ahí trepados en mi silla, que cargados acá todo, no, es bonito, o sea yo no he tenido como ese rechazo, de parte de los nietos ni de mis hijas (...)” (Carlos, bachiller, representante legal de una fundación y deportista paralímpico, 58 años).

En relación con lo anterior, está lo planteado por Ricardo acerca de su experiencia como Padre. Éste plantea que, aunque debido al accidente no pudo concebir o tener hijos de manera tradicional, conoció a quien hoy es su esposa, quien en aquel momento tenía dos hijos y fue a través de esto que pudo vivir la experiencia de la paternidad. Plantea que debido a su discapacidad hubo algunas limitaciones en cuanto a las actividades que puede realizar con sus hijos, sin embargo, ello no se torna un limitante. En este sentido, el tema de la inclusión se torna un elemento transversal en su experiencia como padre. A continuación, se presenta el relato de Ricardo en el que se aborda lo anterior:

“(...) conocí a mi esposa, mi esposa ya tenía dos hijos y los cogí a ambos muy chiquitos y ha sido para mí una experiencia espectacular, o sea, ser padre de familia, ser jefe de hogar, (...) no tengo ningún problema porque mi rol de padre, ha sido muy efectivo, he tratado de hacerlo de la mejor manera posible, obviamente con mis errores como cualquier padre, pero tratando de sobrellevar y sobre todo el tema de inclusión. Vos ves a mi hijo menor mi hijo menor no, no ve ninguna diferencia, habrán cosas obviamente que el papá no hace con él, pero la gran mayoría de cosas las hace, yo le enseñé a nadar en la piscina, yo soy nadador, él también y nadamos juntos la pasamos delicioso. Con el mayor le enseñé a bucear porque yo soy buzo y él no sabía, entonces son cosas así ¿Me entiendes? Entonces teniendo en cuenta de las limitaciones obvias que tengo por mi discapacidad trato de que mi desempeño como padre sea lo mejor posible" (Ricardo, administrador de empresas, funcionario público y deportista paralímpico, 46 años).

La temática siguiente para trabajar es aquella que está relacionada con la sexualidad masculina, lo cual se abordará principalmente de lo planteado por Ricardo a partir de una experiencia que le hizo cuestionarse en determinado momento la forma en que había estado llevando a cabo su sexualidad. Antes de proceder con la discusión, es necesario resaltar discusión llevada a cabo en el anterior apartado, en el que se hizo referencia a la sexualidad femenina a partir de la contraposición que había con la sexualidad masculina, la cual fue planteada como una sexualidad enfocada principalmente en el pene y la penetración.

Teniendo en cuenta lo anterior, Ricardo plantea que a la edad de 22 o 23 años era deportista de alto rendimiento Selección Valle y relaciona el ser deportista con su desempeño sexual, al reconocerse en ese entonces por ese motivo como un monstruo sexual. En ese momento de su vida conoce una mujer con la característica de ser multiorgásmica y a partir de la que se ve enfrentado a la situación de no poder complacerla en términos sexuales como su ego masculino se lo exigía. A partir de ese momento, plantea Ricardo, hay un antes y un después en el cómo él entiende la sexualidad masculina y, por ende, la sexualidad femenina.

"(...) yo era deportista Selección Valle, por ende, era un deportista de alto rendimiento. Entonces uno en esa edad se cree que es el monstruo sexual y que acaba con todo, etc., etc., y me encuentro con una persona, conozco una persona que fue mi pareja en ese momento y que era multiorgásmica, entonces es muy complicado cuando vos en tu, tu ego masculino, eh con veinte, veintitrés años, tenés una, dos, tres, cuatro eyaculaciones, máximo cinco, y eso lo sumo pues, y la otra persona tiene diez, quince, veinte, veinticinco, y resulta que la otra persona tiene alargo para tener encuentros sexuales todo un día y vos a las cinco horas estás vuelto nada, entonces obviamente mi ego masculino me afectó mucho. O sea, ¡Dios mío! Estoy en la plenitud de mi vida, soy un deportista, soy un remacho, ¿Cómo así que no le estoy dando la talla a esta vieja? Entonces cuando pasa eso, es donde yo empiezo a cuestionar cuál es mi desempeño sexual, no porque sea bueno o malo, si no por entender cómo debo satisfacer a mi pareja". (Ricardo, administrador de empresas, funcionario público y deportista paralímpico, 46 años)

Continuando lo expuesto por Ricardo, se observa que como producto del cuestionamiento que él se hace en relación con la forma en que iba llevando su sexualidad, busca asesoramiento de personal experto que lo acercan a la cultura oriental que, a través de textos como el Kama-Sutra, según él, tienen una visión más amplia de la sexualidad y las prácticas sexuales. A partir de la situación anterior, Ricardo empieza a cuestionar el falocentrismo característico de la sexualidad occidental y plantea lo siguiente:

"(...) yo entiendo y me quito el concepto, lo que te dije ahora, el concepto occidental de que vos sos fálico, que vos sos un pene y si vos no sos un taladro entonces no servís.

Entonces ahí es donde entendí de que el pene no es solamente, es un órgano más de toda tu sexualidad. (...) entonces, obviamente, si vos te regulas exclusivamente sobre el tema fálico y te olvidas del resto de, de, de posibilidades, de darle placer a tu pareja entonces obviamente no vas a tener la misma dimensión” (Ricardo, administrador de empresas, funcionario público y deportista paralímpico, 46 años).

En relación con lo anterior, como resultado del cuestionamiento que Ricardo hace al falocentrismo sexual occidental, éste plantea una gran diversidad de prácticas sexuales que involucran otras partes del cuerpo, así como otras acciones diferentes a la penetración y a su vez con el fin de complacer sexualmente a la otra persona a partir de entender las características particulares de la sexualidad del otro, en este caso de la sexualidad femenina.

“(...) yo empiezo a experimentar sobre el resto de mi cuerpo que puede dar placer sexual, entonces viene obviamente todo lo que es el sexo oral, el sexo táctil, el pre, el pos (...) si vos te volvéis un instrumento de satisfacción sexual hacia tu pareja, tenés que preocuparte primero que nada por conocerla y por conocer cuáles son las cosas que a ella la pueden satisfacer, y eso no tiene nada que ver con discapacidad, seas o no, tengas o no discapacidad, si te enfocas exclusivamente en suministrarle placer a tu pareja, cuál va a ser la diferencia, entonces es ahí donde yo empiezo a entender mi sexualidad donde el pene es una parte, pero es una parte, es una parte importante, pero es eso, es una parte y no es el total” (Ricardo, administrador de empresas, funcionario público y deportista paralímpico, 46 años).

Por otro lado, del fragmento anterior también cobra relevancia la alusión que hace Ricardo a la discapacidad. Para éste, el cómo se vive la sexualidad va más allá de si se posee o no una discapacidad. En otro momento de la discusión, Ricardo profundiza en este aspecto y plantea que al momento de vivir el accidente y presenciar una condición de discapacidad, ello no implicó un cambio sustancial en la forma en que él concebía y vivía su sexualidad, al contrario, la forma en que la concebía y vivía se ajustaba a su nueva situación.

“(...) debo de ser sincero que para mí el tema de la parte sexual nunca fue tan complicado porque yo no venía con la dinámica que podía venir cualquier personaje, cualquier otro hombre occidental y es el enfoque fálico, (...) aprendí muy joven que yo

no soy un pene. Entonces eso fue lo que me permitió que mi vida sexual fuera mucho más nutrida en ese entonces y, ahora que tuve el accidente, fue un comportamiento completamente complementario porque me facilitó eso, porque como yo nunca en mi vida he sido un pene nada más, entonces fue simplemente adecuar lo que estaba haciendo" (Ricardo, administrador de empresas, funcionario público y deportista paralímpico, 46 años).

A continuación, resulta necesario abarcar un aspecto central en las relaciones afectivas y sexuales, las dinámicas de poder, lo cual se hará en el apartado siguiente a través de tres situaciones presentes en los relatos de los entrevistados y entrevistadas: la autoestima, las relaciones de poder no unidireccionales y la relación discapacidad, sexualidad y normalidad.

3.4 DINÁMICAS DE PODER

Uno de los planteamientos centrales en el ejercicio de investigación está relacionado con los mecanismos simbólicos y de poder a través de los que se establecen las relaciones desiguales entre diferentes grupos poblacionales, presentes en la obra de Norbert Elías. En ésta, a partir de la autoimagen, un grupo social dominante se dota a sí mismo de ciertas características que le son propias y que le hace superior y “mejor” en relación con otros que carecen de dichas características; a su vez, ambos grupos sociales valoran como mejores las características que hacen a los unos superiores en relación con los otros (Elias, 1965). Partiendo de la discusión anterior, en el presente apartado se abordarán algunos planteamientos de los entrevistados y entrevistadas relacionados con las dinámicas de poder presentes en las interacciones que éstos establecen con otras personas en el marco de las relaciones afectivas y sexuales.

3.4.1 Autoestima

En relación con lo anterior, una de las situaciones que cobra relevancia en este apartado refiere a la baja autoestima que tienen las personas con discapacidad debido a su aspecto físico principalmente, el cual no encaja con lo que comúnmente se concibe como normal. Al

respecto de esto, está el caso de Isabela en el cual se realiza una discusión extensa en el que se evidencia que desde temprana edad vivió el rechazo por parte de otras personas, lo cual fue configurando en ella la idea de no verse físicamente atractiva. A continuación, se presenta parte del relato de Isabela en el que se evidencia lo anterior:

"Primero pensaba que yo nunca iba a estar con nadie que me quisiera, porque de niña me rechazaban, yo no le gustaba a nadie y si le gustaba a alguien era porque solamente me usaban para tener sexo, (...) porque siempre me sentí muy rechazada y me sentía fea y me sentía que no era bonita, que no le iba a gustar a nadie, que no era el tipo de persona para nadie" (Isabela, técnica en confección industrial, desempleada, 22 años).

Continuando lo relatado por Isabela, se observa que en otro momento del relato en el que ella se cuestiona acerca de la posible ausencia de una pierna en un futuro y cómo esto puede repercutir en el querer que siente por ella su pareja actual y otras personas a su alrededor. A su vez, relaciona la ausencia de la pierna con quién es ella y termina la discusión en términos de normalidad, planteando que, a su parecer, debido a ese tipo de situaciones es que las personas con discapacidad tienen baja autoestima y, por ende, presentan dificultad para establecer relaciones de pareja afectivas.

"(...) me he enfrentado a la posibilidad de cortarme la pierna izquierda y yo le digo a mi novio que si me va a querer todavía si me corto la pierna, ¿Si me entiendes? y él me va a decir si te cortas las dos piernas y los dos brazos y cualquier cosa, siempre te voy a querer y te voy a cuidar. Pero es un pensamiento personal que uno siempre tiene, que uno dice ¿Si yo me corto la pierna todavía me van a querer? Y es una pierna, todavía sigo siendo yo, sin pierna, pero soy, entonces creo que casi todas las personas con discapacidad tienen dificultad para tener una relación personal, amorosa con otros, porque sienten que no son suficientes, por cómo nos hacen ver lo que es normal" (Isabela, técnica en confección industrial, desempleada, 22 años).

A partir del relato anterior se observa en Isabela una idea de normalidad del cuerpo relacionada con la posesión de las cuatro extremidades (dos brazos y dos piernas), y, en la medida que se contempla un posible futuro con ausencia de una de ellas, afloran toda una

serie de temores relacionados con la “incompletitud” de su cuerpo y la percepción que ella piensa los otros tendrían sobre ella a su alrededor (en este caso el novio). Con el fin de profundizar en lo planteado por Isabela, se trae a colación lo relatado por Tomás. La esfera afectiva y sexual de él se ha caracterizado por estar conformada por, en términos de Bauman, relaciones de bolsillo; a través de las que no se busca establecer algún tipo de compromiso con el otro, así como por no generar un vínculo afectivo fuerte hacia ese otro. De acuerdo con esto, se evidencia en el relato que en la etapa de la adolescencia vivió un evento que para él fue traumático y marcó la pauta de lo que iba a ser su vida de ahí en adelante en términos afectivos.

“En quinto de primaria me gustó una pelada, en la inocencia de uno que no sufre de pena ni de nada, eso es derecho y yo le hablé y ella me dijo que no, que yo era muy feo, que parecía un espantapájaros. Eso en una etapa tan, pues en esa adolescencia, cuando todo es muy loco y uno tan pequeño, eso afecta mucho psicológicamente, un golpe muy fuerte. De ahí nace, me impactó tan fuerte que de ahí nace como el proponer o hacerme una, como te digo, como cuando uno dice algo que lo va a cumplir toda la vida y entonces decidí que nunca me iba a enamorar, o sea, eso no ha pasado conmigo, fue una decisión de muy pequeño que me marcó toda una vida y que todavía me marca (...)”
(Tomás, estudiante universitario, 42 años).

En términos generales, se logró evidenciar que los problemas de autoestima que viven los entrevistados y entrevistadas estuvieron relacionados principalmente con el rechazo que percibieron a temprana edad por parte de algunas personas a su alrededor y que ese rechazo estuvo relacionado con la manera en que la condición biológica de los individuos se materializa en el cuerpo y en su apariencia física. Ahora bien, lo anterior está intrínsecamente relacionado con los planteamientos expuestos por Norbert Elias y Erving Goffman, en la medida que a través de estos se puede plantear la existencia de ciertos estándares de normalidad a partir de los cuales se empiezan los individuos a ser valorados. En el caso particular, hay una idea socialmente generalizada de lo que es un cuerpo “sano” y “bello” y en la medida que la apariencia física de los individuos se distancia de dicha normalidad, los individuos pasan a ser rechazados socialmente por aquellos que se ubican dentro de la misma. A su vez, se tornó evidente dentro de los relatos las repercusiones que aquella

situación tienen en la autoestima de las personas y en el desarrollo de sus relaciones afectivas y sexuales.

3.4.2 Relaciones de poder no unidireccionales

Partiendo de los planteamientos expuestos por Norbert Elías y Erving Goffman acerca de los mecanismos simbólicos y de poder sobre los cuales se establecen relaciones desiguales entre diferentes grupos sociales, en el apartado anterior se discutió acerca del rechazo que vivieron algunos de los entrevistados y entrevistadas debido a su apariencia física y como esto repercutió en su autoestima. A partir de algunas situaciones que vivieron Isabela y Lucía en sus relaciones en pareja, la discusión se abordará en una dimensión más relacional de la vida social de los individuos, poniendo énfasis en los juegos de poder que se dieron en el seno de éstas. En el caso de Isabela, ella evidencia que después terminar la relación amorosa con su primera pareja, hubo una situación que le causó mucho dolor. Al momento de darle fin a la relación, vivió por parte de él una serie de cuestionamientos que podrían ser catalogados como chantaje emocional debido a su condición de discapacidad y con los cuales ella no estaba de acuerdo. A continuación, se presenta parte del relato de Isabela del cual se extrapola la discusión anterior:

"Si, lloré porque le tenía mucho cariño y es triste yo creo que por más que uno no sea al que le terminan y eso pues a mí me dolió mucho. Me dolía verlo así y pues yo sentía mucha confusión, pero sentía mucho dolor porque él me decía que nadie me iba a querer como él y eso es mentira, porque pues me sentía, o sea, yo sentía que yo no tenía que estar con una persona simplemente porque tuviera una discapacidad, y que esa persona me dijera que nadie me iba a querer igual, o que me iba a cuidar igual porque para mí era como un cierto tipo de manipulación y pues yo siempre he sido muy independiente (...)" (Isabela, técnica en confección industrial, desempleada, 22 años).

En el relato anterior se pudo observar como la pareja de Isabela de aquel momento hace uso de la condición de discapacidad para incidir la decisión de Isabela de terminar la relación¹⁶, sin embargo, aunque ésta en aquel momento aún no se concebía a sí misma como persona con discapacidad sino más bien como una persona con una enfermedad, ya había empezado a forjar un carácter autónomo e independiente a partir del cual le dio respuesta a la situación. No obstante lo anterior, pese a que Isabela relaciona la situación anterior directamente con su condición biológica particular, se debe tener en cuenta que expresiones que ella resalta en el relato como el “nadie te va a querer como yo” es vivenciada comúnmente por las mujeres en términos generales sin importar si vivencian o no una condición de discapacidad. En este sentido, en el cómo Isabela asume dicha situación, se evidencian los procesos de doble discriminación en las mujeres con discapacidad en las que éstas no sólo son estigmatizadas por el hecho de ser mujer sino también por su condición de discapacidad.

Por otra parte, el relato de Lucía permite profundizar en esta discusión, en la medida que permite explorar otro aspecto de las relaciones de pareja que las personas con discapacidad viven. En éste se puede observar los juegos de poder a través de los diferentes capitales que tienen las partes dentro de la relación. Es así como: *por un lado*, se evidencia que las personas con las que Lucía ha establecido relaciones son personas distantes a la teoría social de la discapacidad y su concepción de la misma estaba permeada de los diferentes estigmas y prejuicios sociales que recaen sobre las personas con discapacidad, en términos de toda la amalgama de imposibilidades e incapacidades con las que comúnmente se relaciona ésta desde una perspectiva de la tragedia personal. *Por otro lado*, partiendo de los planteamientos foucaultianos sobre el poder, se entienden que las relaciones de poder que se dan en el seno de las relaciones amorosas no son unidireccionales y que, por el contrario, varía dependiendo de los diferentes capitales con los que cuentan los individuos.

Teniendo en cuenta lo anterior, se trae a colación parte del relato de Lucía en el que ésta hace referencia al desconocimiento de sus parejas en relación con el abordaje de la discapacidad

¹⁶ Algo parecido se encuentra en los relatos de mujeres negras jóvenes en relación con la baja autoestima que presencian por su apariencia física (en términos raciales), lo cual las hace pensarse así mismas como no dignas de ser queridas, motivo por el cual aceptan relaciones amorosas que no las satisfacen plenamente (Cuero Montenegro, 2015).

desde los enfoques más reivindicativos, lo cual se materializaba en una serie de actitudes y prácticas que les hacía asumirse a estas en una posición de superioridad y control sobre Lucía. A su vez, se evidencia en dicho relato la dimensión relacional del poder a partir de la cual se entiende que lo vivido por Lucía no es una situación completamente impuesta por sus parejas a ella, sino que, por el contrario, está se produce en parte debido a la complicidad de ella, una vez es ella quien permite que se dé y establece los alcances de la misma.

“(…) las mujeres que yo he estado no son mujeres que trabajen con discapacidad, entonces no quieren, o sea la construcción que se hacen de la discapacidad la hacen a, a partir de mí, entonces si se configura una relación de poder porque el otro te puede leer como débil ¿Sí? (...) un poco como dependes de mí entonces yo puedo hacer lo que yo quiera más o menos con tu cuerpo o con la relación ¿Sí? Sin embargo, aunque en algún momento lo he permitido, he podido decir hasta aquí ¿Sí? Cuando he sentido que es una relación de poder que me avasalla, eh digamos que, que trato (tos), que trato de ponerlo en evidencia y si eso no se resuelve, pues como parar allí (...)” (Lucía, trabajadora social, docente universitaria, 42 años).

Lucía continúa más adelante:

“(…) creo que sí se convierte la discapacidad, sí se convierte en un arma de doble filo, si pues porque también, porque se confunde esa dependencia funcional con la dependencia emocional y con la capacidad de decidir por lo que vos querés y por la capacidad de cuidarte, el asunto de la autonomía sí uno se apropia (tose)” (Lucía, trabajadora social, docente universitaria, 42 años).

En relación con los límites de los que hacía mención Lucía, se observa en el relato anterior que estos están relacionados con la autonomía en términos de la toma de decisión y la capacidad de cuidarse por sí misma. Ahora bien, continuando con la discusión planteada por ella, se observa que, a partir de una conversación con una amiga cercana, éstas reflexionan acerca de cómo, a pesar de que sus parejas ejerzan en ella ciertos controles debido a su

condición de discapacidad, Lucía también lo hace a través de otros aspectos, como la posesión de un mayor capital cultural y económico¹⁷.

(...) ella me decía, pero es que vos también tenés una relación de poder con las mujeres que has estado porque son mujeres académicamente diferentes, en otro nivel de académico diferente a vos, en la capacidad adquisitiva, en la autonomía económica que tenés, también son diferentes. Entonces vos también tenés el control de la otra con esos medios. Un poco el llamado que me hacía mi amiga era eh pilas que usted también está teniendo una relación de poder con la otra porque sabe más y porque tiene más que la otra, entonces con eso me cuestiona también mucho ¿Sí? También cómo yo puedo ejercer el poder con eso que, esos capitales que tengo” (Lucía, trabajadora social, docente universitaria, 42 años).

Aunque la condición de discapacidad se torna un aspecto sobre el cual se puede ejercer cierto poder, hay otros elementos que también van a estar incidiendo en dicho ejercicio del poder en el seno de las relaciones amorosas vivenciadas por Lucía. Además, de manera explícita Lucía hace referencia a esto y plantea que, a su parecer, los juegos de poder son una constante en todas está, en todas las relaciones amorosas esté o no presente la discapacidad.

"Pero será que eso está definido por la discapacidad, creo que no eso está más definido por, por quien es el otro o la otra o el otro y la otra si no por la discapacidad, creo que esa lucha de poderes se da en todas las relaciones hetero normativas, homosexuales, bueno". (Lucía, trabajadora social, docente universitaria, 42 años).

3.4.3 Discapacidad – Sexualidad – Normalidad

Continuando con la discusión anterior, se torna relevante discutir la forma en que incide la condición de discapacidad de las personas entrevistadas en su vida sexual, principalmente en las prácticas sexuales en pareja. Uno de los principales aspectos a discutir se relaciona con la

¹⁷ Es importante resaltar aquí que dicha situación está significativamente relacionada con el hecho de que Lucía puede concebirse como parte de los sectores medios en Cali, debido a su grado de escolaridad y su ocupación actual.

dimensión corporal de la discapacidad en términos de las limitaciones físicas que vivencian los individuos. Cuando la discapacidad es de tipo congénita, observo en los y las entrevistadas la referencia a unas limitaciones físicas a la hora de llevar a cabo sus prácticas sexuales y, cuando la discapacidad es del tipo adquirida, unos cambios en el cómo realizan las prácticas sexuales a partir de dichas limitaciones. A partir de esto, se trae a colación lo planteado por Ricardo previamente¹⁸, donde se resaltan cambios físicos en términos funcionales después del accidente que se vieron reflejados en sus prácticas sexuales. Para él resultó necesario explorar y adecuarse a su nueva condición física, enfocándose en aquellas partes del cuerpo que le son funcionales a la hora de realizar un encuentro sexual.

En la misma línea de lo planteado por Ricardo, está lo expuesto por Lucía. De acuerdo con ella, los cambios que se presentan en el cómo llevar a cabo las prácticas sexuales van a variar dependiendo del tipo de discapacidad y que hay una mayor preponderancia a presenciar dichos cambios cuando la discapacidad es del tipo físico-motora. A su vez, dichos cambios para Lucía implican una exploración del cuerpo para saber los alcances de este, pudiendo así dejar a un lado la sexualidad convencional basada en la penetración. A continuación, se presenta parte del relato de Lucía relacionado con lo anterior:

“(…) hay un asunto con la discapacidad y es que la discapacidad, sobre todo en las motoras, sí cambia en la forma en que lo haces ¿Sí? Por ejemplo, ahí no hay ninguna restricción importante en términos de la sensibilidad, pa’ que me va a tocar una rodilla si no la voy a sentir, si no me va a complacer tocándome la rodilla, pero si me tocas la cabeza va a ser diferente, entonces eso también te obliga a que explores otras formas en lo sexual, o sea, el tipo de discapacidad si te obliga a que explores otras cosas, porque o si no te quedas en lo, en lo convencional, en que la sexualidad es penetración y ya” (Lucía, trabajadora social, docente universitaria, 42 años).

En relación con lo anterior, resalta Lucía más adelante en su relato la importancia de que la otra persona en el encuentro también se permita a sí misma explorar otro tipo de prácticas

¹⁸ Ver relato en la página 78.

sexuales que pueden distanciarse de las convencionales relacionadas con la penetración y/o el falocentrismo.

" (...) el otro tiene, debe tener la capacidad de escuchar esas otras formas en que vos considerás qué quieres, cómo lo quieres y un poco eh pues tener unas limitaciones de tipo funcional, cómo podemos hacer otras cosas que nos gustan, pero el otro tiene que estar abierto a eso porque o si no te jodés, seguís haciendo lo mismo" (Lucía, trabajadora social, docente universitaria, 42 años).

Siguiendo la discusión, se torna relevante lo expuesto por Carlos. Él reconoce que después de adquirida la condición de discapacidad hay una diferencia en el cómo se llevan a cabo las prácticas sexuales, pero no en el sentir que las acompaña y en el deseo de vivirlas. A su vez, éste plantea una diferencia entre los encuentros sexuales casuales basados solo en el placer y aquellos que además del placer, están permeados por el deseo y el amor. A continuación, se presenta parte del relato de Carlos en el que se expone lo anterior:

"(...) pues sí hay diferencia, hay diferencia en cuanto a la forma, pero no en cuanto al sentimiento, en cuanto al deseo es el mismo, o sea, después de que a uno le guste la persona no importa como sea, como lo haga, el hecho es que uno, uno pues ya cuando es solamente por como diríamos como por placer, pues a lo mejor si se puede sentir uno, uno frustrado, porque no puede hacer esto, porque no puede hacer lo otro, porque ya no, pero desde que haya ese entendimiento, desde que haya ese deseo, que haya como decir algo de amor, eso no pasa nada" (Carlos, bachiller, representante legal de una fundación y deportista paralímpico, 58 años).

Finalmente, está lo relatado por Mónica e Isabela a través de lo que se puede profundizar la discusión acerca de la incidencia de la discapacidad en los encuentros y las prácticas sexuales. Se puede observar en ambas la discusión en el terreno de lo que es normal. De acuerdo con Mónica, la condición física de una persona no determina la sexualidad de esta y la discusión que se establece alrededor de la sexualidad de las personas con discapacidad está permeada de una serie de imaginarios sociales que no corresponden a la realidad de los individuos. Ésta, al igual que los casos anteriores, resalta la forma diferenciada en que los

individuos viven su sexualidad, pero dicha diferencia no es producto ni está determinada por la condición biológica de estos. A continuación, se presenta parte del relato de Mónica en el cual se desenvuelve la discusión anterior:

“(…) si tú empiezas a hablar del tema, hay tantos como imaginarios frente a eso, o sea, por ejemplo, cuando uno habla de las personas con síndrome de Down ¿Sí? Entonces que se enamoran muy fácilmente, esos son imaginarios, eso no es cierto ¿Sí? O que las personas creerán lo mismo, que tienen una sexualidad distinta que otra persona, no, mantiene su sexualidad independiente como ser humano, pero no porque sean ciegas o sordas o con síndrome de Down o con discapacidad física, eso no determina, eso no determina tu sexualidad” (Mónica, trabajadora social, funcionaria pública, 55 años).

Por otro lado, se trae a colación lo relatado por Isabela en relación con su novio actual y los encuentros sexuales que vive con éste. Se observa en el relato una continua referencia a lo que es ser una persona normal y cómo a través de los encuentros y las prácticas sexuales se cuestiona las formas de concebir la discapacidad basadas en la anormalidad de los sujetos. En este sentido, ella plantea la importancia de no haber recibido un trato diferencial por parte de su actual pareja por motivo de su discapacidad y crítica a otras personas con quienes ha tenido que vivir dicho trato diferencial en encuentros sexuales, lo cual la induce a pensarse a sí misma como alguien diferente y anormal.

“(…) en el sexo nunca ha sido considerado y él me dice que no me va a tratar a mí, en general él nunca me trata como una persona con discapacidad, él me dice que él me trata como si fuera una persona normal, porque yo soy normal y él no me ve anormal. Obviamente yo soy delgada, pero pues él es mucho más grande que yo, es mucho más alto que yo, pesa mucho más que yo y no nada, tenemos sexo a veces delicado, a veces tenemos sexo fuerte, pero nunca nada, él me dice que es raro, pero que no, incluso yo me impresiono, o sea no nunca siento, si a veces es fuerte, pero para mí es normal, no sé, es como a mí me gusta tenerlo, es como el gusto que uno tiene personal con eso, pero nunca ha tenido un trato diferente (...) él nunca me ha tratado, sí me trata como una persona especial, pero porque soy su persona especial, pero no me trata como una persona especial por tener una discapacidad (...)” (Isabela, técnica en confección industrial, desempleada, 22 años).

Continúa Isabela más adelante:

“(…) yo he salido hombres que es como ¡Ay! ¡Ay no! Es que de pronto te lastimo, ¡Ay! Es que estás enferma, entonces todo el tiempo en el momento que estas teniendo sexo te lo están recordando y no te están haciendo feliz, te están recordando eso y porque estás enferma no estoy teniendo sexo normal contigo, porque eres una anormal, eso ya caga todo el sexo (…)” (Isabela, técnica en confección industrial, desempleada, 22 años).

A manera de cierre, a lo largo del capítulo se ha discutido la forma en que las personas entrevistadas han vivido sus relaciones afectivas y sexuales a través de una serie de aspectos. En el apartado actual, se discutió acerca de las dinámicas de poder traducidas en la autoestima de los individuos, los juegos de poder a través de capitales inmersos en las relaciones de pareja, los cambios en las formas de desarrollar los encuentros y prácticas sexuales, así como la idea de normalización a través del sexo. A su vez, se logró establecer a partir de las reflexiones de los entrevistados, la forma en que la discapacidad incidía o no en cada uno de estos aspectos. No obstante lo anterior, hay una última discusión que realizar en el siguiente apartado, la cual estuvo presente constantemente en los relatos y estuvo relacionada con la mirada del otro sin discapacidad acerca de la vida sexual de los entrevistados y entrevistadas.

3.5 NEGACIÓN DE LA SEXUALIDAD

En el presente apartado se discutirá la relación que hay entre la mirada del otro sin discapacidad y la esfera sexual y afectiva de las personas aquí entrevistadas. Fue una constante en los relatos la mención de cómo son percibidos por el otro a su alrededor como carentes de deseo sexual y afectivo, lo cual repercute en una invisibilización o negación de la esfera sexual y afectiva de las personas con discapacidad; principalmente desde el área de la salud y sus profesionales.

Al respecto de lo anterior, se trae a continuación parte del relato de Isabela en el que menciona una experiencia pasada a partir de la que se evidencia la percepción que tenían las personas a su alrededor de cómo ella vivía sus prácticas sexuales. De acuerdo con esto, en el relato Isabela hace mención de que debido a su apariencia física los amigos de quien fuera su novio en aquel entonces pensaban que ésta no tenía la capacidad de llevar a cabo un encuentro sexual satisfactorio; reproduciendo así los diferentes prejuicios o estereotipos basados en la incapacidad de la persona con discapacidad. A continuación, se presenta el fragmento del relato de Isabela en el que se expresa lo anterior:

“(…) con el sexo, la mayoría de las personas piensan que yo no puedo tener sexo y yo he tenido varios novios, incluso cuando tenía como quince años o catorce, yo tenía un novio que vivía en Armenia y la mamá, los amigos, disque la mamá, los amigos siempre le decían que yo era muy flaca, que cómo hacía, que yo era insípida y así, siempre me ha pasado y es mentira, (...) (Isabela, técnica en confección industrial, desempleada, 22 años).

En relación con lo anterior, está lo expuesto por Carlos acerca de una experiencia del pasado en la que la familia de quien era su pareja en aquel entonces le cuestionaba a ella el haber establecido con él una relación amorosa con él debido a su condición de discapacidad:

"Pues imagínate que, que hay personas que dicen que esa persona en relaciones que a mí me pasó con una, con una pareja, que la familia decía: bueno, pero usted qué le vio a esa persona, qué le puede ofrecer, qué le puede brindar a esa persona que está en una silla de ruedas" (Carlos, bachiller, representante legal de una fundación y deportista paralímpico, 58 años).

Continúa Carlos más adelante la historia:

“(…) ella tenía un compañero y con ese compañero tenía una hija, pero no vivían juntos. Eh y nos conocimos y llegamos a tener una relación y cuando él, el ex compañero de ella, se dio cuenta que era conmigo, la insultó, la trató mal, hasta la golpeó, que porqué ella estaba, lo había cambiado por una persona como yo que está en una silla de ruedas que no podía ofrecerle nada, según él, que cómo era posible que ella hubiera hecho eso,

entonces pero es totalmente diferente porque la discapacidad, dependiendo de la discapacidad que tengas no te impide trabajar, no te impide sentir, no te impide tener una pareja cerca entonces ya está en la persona como asimile tu discapacidad, (...)” (Carlos, bachiller, representante legal de una fundación y deportista paralímpico, 58 años)

En los relatos anteriores se observa que, además de lo vivido con la familia de su pareja, ésta vivió una experiencia negativa con un exnovio por la misma situación. En ambos relatos se torna evidente que tanto la familia de la pareja de Carlos, como el exnovio de ella parten del abordaje de la incapacidad de las personas con discapacidad para asumir dicha relación, lo cual se ve reflejado en los cuestionamientos que le hace a la pareja de Carlos evidenciando así serie de estigmas y prejuicios en torno a discapacidad, que los hace asumirse a ellos como superiores en relación con Carlos, por motivo de su condición de discapacidad.

En la misma línea de Isabela y Carlos, Lucía plantea que hay una anulación desde el área de salud de la esfera sexual de las personas con discapacidad y resalta una experiencia particular en la que vivió dicha anulación:

"(...) mismo hecho de tener una discapacidad te anula frente a lo sexual, que ni siquiera te preguntan si tienes o no tienes compañero sexual, si tienes o no tienes relaciones sexuales. De hecho, alguna vez me pasó, eh como que empiezan a indagar por relaciones sexuales, no, de una tachan ni siquiera te preguntan, entonces pues eso también es como loquísimo" (Lucía, trabajadora social, docente universitaria, 42 años).

Siguiendo lo expuesto en los otros casos, Ricardo resalta que en las secciones de rehabilitación después del accidente, fue evidente el poco conocimiento sobre la sexualidad de las personas con discapacidad de las profesionales de la salud que guiaron sus terapias y, por lo tanto, de manera autónoma, debió informarse acerca de ello. A continuación, se presenta parte del relato de Ricardo en el que se vislumbra lo anterior:

“(...) en las sesiones de rehabilitación terapéutica, eh había un cruce de información, con, con la terapeuta y después con la fisioterapeuta también y la verdad, el

conocimiento de ellas no era muy amplio, específicamente en la parte de, de tu vida sexual, pero sí empecé a investigar por mi cuenta ya en esa época, pues obviamente ya habiendo recursos para hacerlo, investigué mucho por mi cuenta sobre cuál era el tema sobre la sexualidad parapléjica, (...)” (Ricardo, administrador de empresas, funcionario público y deportista paralímpico, 46 años).

En otro momento de la entrevista, Ricardo expone las advertencias que los profesionales del área le hacían acerca de lo que iba a ser su vida sexual debido a su nueva condición física a causa del accidente. Según éste, dichos profesionales asumían la discusión en términos de incapacidad, refiriéndose a todas las cosas que, según ellos, él no iba a poder hacer una vez adquirida dicha condición.

(...) la gran cantidad de cosas que me decían, no puede, entonces lo que yo hice fue adecuarlas al sí se puede pero a mí manera, eh específicamente el tema de la entrevista que es el tema sexual, de igual manera también, usted eh no puede tener erección voluntaria, va a ser involuntaria, eh usted no puede reproducir, usted va tener que cambiar su vida sexual, o no va tener vida sexual, de hecho me dijeron usted ya no va a tener vida sexual (...)” (Ricardo, administrador de empresas, funcionario público y deportista paralímpico, 46 años).

Para finalizar, se trae a colación lo planteado por Mónica. Al preguntársele por la forma en que ha vivido su vida sexual, ésta plantea que ha sido normal y que, como en los casos anteriores, es un aspecto que ha sido negado por las personas alrededor de quienes tienen una condición de discapacidad.

"No, normal. Pero así de pronto también se sorprendían, es que no, es muy, muy, común que se evidencie frente a una persona con discapacidad su vida sexual, el rechazo, está negado, o sea, de hecho, aún eso, ya han pasado muchos años, pero aún si tú has hablado del tema con, con personas con discapacidad, la cosa es que te siguen viendo como si eso no fuera parte de tu vida. (...) Y esa es como la lucha, la lucha que uno tiene que dar, ese es el espacio que uno tiene que ganar, en donde que te reconozcan igual como una persona sexual, como un ser sexual" (Mónica, trabajadora social, funcionaria pública, 55 años).

En relación con el relato anterior, se observa en la discusión que establece Mónica que parte de la lucha de ella como persona con discapacidad es precisamente el reconocimiento de la esfera sexual (y afectiva) que, como se ha visto a lo largo del capítulo, *por un lado*, ha sido parte importante de la vida de los individuos aquí entrevistados aún con sus particularidades y, *por otro lado*, se ha caracterizado por no ser reconocida y negada por el entorno social en el cual se encuentra inmerso la persona con discapacidad; principalmente el sistema de salud y todos los profesionales que hacen parte de él.

3.6 REFLEXIONES FINALES

A manera de síntesis, en el presente capítulo tuvo la finalidad de discutir acerca de los modelos de feminidad y masculinidad en las personas con discapacidad entrevistadas y las implicaciones que tiene la concepción de discapacidad de éstos en sus relaciones afectivas y sexuales. En términos generales, en relación con la adquisición de los valores relacionados con el cuerpo y la sexualidad, se observó que éste no fue un asunto abordado por las familias ni por el sistema educativo a través de la escuela, lo cual se dio debido a creencias religiosas y al hecho de que éste era concebido un asunto del ámbito personal e individual de los individuos; en los casos en los que el asunto era tratado se hacía desde una mirada preventiva enfocada en la reproducción. Al respecto de esto, los/as pares o amigos/as cobran una mayor relevancia, en la medida que dicha adquisición de valores se dio a partir del aprendizaje a través de la experiencia del otro más experto dentro del círculo de amigos o pares.

Otro de los temas tratados en el capítulo refirió a las percepciones que hay en torno al amor y la sexualidad a partir de una serie de aspectos que se fueron resaltando en las entrevistas. Lo primero que se pudo establecer es que las relaciones que los entrevistados y entrevistadas conformaron se podrían concebir, en términos de A. Giddens, como basadas en el amor confluyente, el cual se da entre iguales y cuya característica principal es la negociación. Al respecto de la fidelidad, se planteó que el cómo es concebida es algo relativo a cada individuo y se entendían como compromisos o acuerdos previos que los sujetos establecían consigo mismos y con sus parejas orientados a la prevención de enfermedades de transmisión sexual. En la misma línea, las relaciones amorosas y sexuales que establecieron se dieron en el marco de la prevención y el cuidado sexual, a excepción de uno de los casos, caracterizándose por ser de corta duración y presentando encuentros sexuales casuales. Por otro lado, en la medida que las características fisiológicas de los entrevistados y entrevistados requerían de una serie de cuidados o precauciones a la hora de llevar a cabo las prácticas sexuales, éstos plantearon la necesidad de tener una buena comunicación con el otro que permitiese establecer unos acuerdos que garantizara que el encuentro sexual se desarrollara de la mejor manera posible; tanto para ellos y ellas como para sus parejas. Además, se estableció que, aunque las orientaciones sexuales de los entrevistados y entrevistadas no incidieron en mayor medida

en el cómo se llevaban a cabo las prácticas sexuales, la discapacidad incidió de manera directa en la forma en que era asumida la diversidad sexual; al presentar una condición de discapacidad que los denotaba ante los ojos de los demás como diferentes, éstos y éstas se concebían así mismos/as como personas con una mayor disposición a aceptar las diferencias de los otros en términos sexuales.

Por otro lado, se indagó por la percepción de los roles sexuales de género y su relación con la noción de discapacidad. En relación con el rol de género femenino, se trabajaron dos aspectos principalmente, la maternidad y la sexualidad femenina. Del primer aspecto se observó en las entrevistadas el hecho de no querer ser madre y esa decisión no estuvo relacionada con su discapacidad, sino que se debió principalmente a que en su proyecto de vida priorizaban el crecimiento personal a través del estudio y el trabajo. Del segundo aspecto plantearon que, en contraposición a la sexualidad masculina, la sexualidad femenina va más allá de la genitalidad y está asociada a prácticas sexuales más diversas. Al respecto del rol de género masculino, la contraposición presente en la bibliografía consultada que hay entre dicho rol y la discapacidad no se hizo visible en los relatos de los entrevistados y entrevistadas. Además, hubo un cuestionamiento dirigido a cómo la sexualidad masculina se ha enfocado principalmente en el pene y la penetración y se resaltaron otro tipo de prácticas sexuales que involucran otras partes del cuerpo.

Seguido de lo anterior, se discutió acerca de las dinámicas de poder presente en las interacciones que se establecen con otras personas en el marco de las relaciones afectivas y sexuales. Entre los principales aspectos que se mencionaron estuvo presente la baja autoestima que tienen las personas con discapacidad debido a su aspecto físico principalmente; en el caso de las personas entrevistadas cuya discapacidad es de tipo congénita o a temprana edad, percibieron por parte de algunas personas a su alrededor un rechazo que estuvo relacionado con la manera en que su condición biológica se materializa en el cuerpo y en su apariencia física. La siguiente discusión se planteó en una dimensión más relacional de la vida social de los individuos, poniendo énfasis en los juegos de poder que se dieron en el seno de éstas. En relación con esto, se evidenció que, aunque la condición de discapacidad se torna un aspecto sobre el cual se puede ejercer cierto poder y control, hay

otros elementos (capitales) que también incidieron en el ejercicio de este en el seno de las relaciones amorosas vivenciadas por los entrevistados. Además, se logró evidenciar que los juegos de poder son una constante en todas, está en todas las relaciones amorosas esté o no presente la discapacidad. Finalmente, el último punto a tratar estuvo relacionado con la forma en que incide la condición de discapacidad en su vida sexual, principalmente en las prácticas sexuales en pareja. Entre los principales aspectos discutidos estuvo la dimensión corporal de la discapacidad en términos de las limitaciones físicas que vivencian los individuos, las cuales implicaron tanto en los entrevistados como en sus parejas el explorar y establecer los alcances como tal de los cuerpos, en términos de funcionalidad y así poder garantizar el pleno goce de las prácticas sexuales en pareja. Además, se profundizó en la discusión acerca de la incidencia de la discapacidad en los encuentros y las prácticas sexuales, la cual se llevó a cabo en el terreno de lo que es normal. En este sentido, se estableció que la condición física de una persona no determina la sexualidad de ésta y que dicha discusión está permeada de una serie de imaginarios sociales que no corresponden a la realidad de los individuos con discapacidad.

El último punto que tratar fue la relación que hubo entre la mirada del otro sin discapacidad y la esfera sexual y afectiva de las personas entrevistadas. Al respecto de esto, fue una constante la mención de cómo son percibidos por el otro a su alrededor como carentes de deseo sexual y afectivo, generando una invisibilización o negación de la esfera sexual y afectiva de las personas con discapacidad; principalmente desde el área de la salud y sus profesionales.

4. CONCLUSIONES

El presente ejercicio de investigación, desde una dimensión discursiva, tuvo como finalidad indagar por la incidencia de la discapacidad en el desarrollo de las relaciones afectivas y sexuales de un grupo de personas con discapacidad físico-motora de la ciudad de Cali. A partir de las entrevistas realizadas se logró identificar que los relatos estuvieron permeados por el modelo social de la discapacidad, el cual resalta su carácter relacional, al concebirla como producto de la interacción entre una particularidad biológica de un individuo y un entorno social que no está adecuado a dicha particularidad, produciendo barreras para el pleno desarrollo de los individuos con discapacidad. Lo anterior cobra relevancia en la medida que permite identificar cómo se generó un sesgo metodológico en el ejercicio de investigación, a través de las experiencias afectivas y sexuales permeadas por el discurso reivindicativo de la discapacidad aquí relatadas, que estuvo relacionado directamente con los resultados y alcances del ejercicio mismo. En este sentido, al ser un estudio de casos de personas con características específicas entrevistadas, con el presente ejercicio de investigación no se pretende realizar ningún tipo de generalización de las personas con discapacidad y la forma en la que vivencian sus experiencias afectivos y sexuales, y más bien en la profundización desde el punto de vista analítico, teniendo en cuenta las características particulares del grupo de personas entrevistadas relacionadas con la pertenencia a sectores medios y con niveles escolares superiores (nivel técnico y profesional) que les han permitido a la mayoría a acceder a trabajos formales. Lo anterior es necesario resaltarlo en la medida que los puntos de vista sobre la sexualidad se dan desde una postura crítica y reflexiva, situación que podría ser diferente a la que tendrían personas con discapacidad en una situación económica más precaria relacionada con la ausencia de estudios y el relegamiento a trabajos precarios.

En un primer momento se identificó la concepción que tienen de la discapacidad las personas entrevistadas a través de los planteamientos expuestos acerca del tipo de discapacidad, los procesos de asimilación, la autonomía y la dependencia, la dimensión corporal (funcionalidad e imagen corporal). En términos generales, se abordó la discapacidad como problemática social a través de los relatos de las personas entrevistadas, que estuvieron

significativamente permeados por el modelo social de la discapacidad y el cual incidió en la forma en que es concebida la discapacidad. También se hizo evidente la manera en que dicho discurso permeó todos los aspectos de la vida social de los individuos, resaltándose diferentes barreras de carácter contextual que éstos enfrentan a lo largo de su vida.

Teniendo en cuenta lo anterior, en el presente ejercicio de investigación se determinó que el abordar la discapacidad a partir de los tipos de discapacidad relacionados con el momento en el que ésta se adquiere (adquirida o congénita), no es suficiente para comprender la relación que hay entre las personas y la discapacidad, puesto que hay otros aspectos de carácter contextual que también entran en juego. Lo anterior estuvo en concordancia con las posturas más críticas de la teoría social de la discapacidad que, como Patricia Brogna (2009), plantean una dimensión relacional de la discapacidad, a partir de concebirla como producto de la interacción entre una particularidad biológica de un individuo y un entorno social que no está adecuado a dicha particularidad, generando barreras de carácter contextual ya mencionadas.

Por otro lado, se logró identificar que la discapacidad no solamente afecta a quien la vivencia sino también a las personas a su alrededor, lo cual tiene sentido si se tiene en cuenta lo evidenciado en los materiales, protocolos, programas y propuestas en los que se planteaban que la esfera sexual y afectiva de las personas con discapacidad implican la participación de la familia, los amigos y los profesionales a su cuidado, basada en el reconocimiento y sin desconocer los aspectos más privados e individuales. A partir de la interacción que hubo entre las personas con discapacidad y las otras personas a su alrededor, se evidenciaron una serie de barreras de carácter contextual producto de prejuicios o estereotipos que se relacionaron con la autonomía o dependencia que tenían las personas entrevistadas. Esto se observó principalmente a partir de la posición que tomó la familia, en algunos casos enfocada en la incapacidad de la persona y las actitudes de los entrevistados frente a la discapacidad misma. En relación con lo anterior, se trae a colación lo planteado por Rafael Martínez (2014) acerca de la autonomía de las personas con discapacidad para plantear que a lo largo del ejercicio, teniendo presente la diferenciación que el autor plantea entre el saber hacer (desarrollo de las habilidades de la vida diaria) y el saber elegir o decidir (permite a los individuos afrontar por sí mismos diferentes aspectos de la vida social), se logró identificar

y como dichas dimensiones fueron igual de importantes para los entrevistados al momento de hacer planteamientos relacionados su autonomía, haciendo mención principalmente a lo que el autor denomina como autonomía multidimensional.

Continuando la discusión sobre autonomía, en el presente documento se evidenció que la discapacidad afectó de manera significativa en la funcionalidad del cuerpo en relación con las actividades diarias de los individuos que, en algunos casos, debido a otros factores como el capital económico, presentaron cambios a la hora de hacerlas o, que, en el peor de los casos, no pudieron llevarse a cabo. Esta situación es resaltada por Rafael Martínez (2014) como de importancia para comprender situación que vivencian las personas con discapacidad, debido a que para él las habilidades de la vida diaria son las que demandan en su mayoría las personas con discapacidad, por lo que cobra relevancia la dimensión de la corporalidad, en términos de funcionalidad e imagen corporal (Martínez de Cordero, 2014).

En un segundo momento se discutió acerca de los modelos de feminidad y masculinidad presentes en las personas con discapacidad entrevistadas y las implicaciones que tiene la concepción de discapacidad de éstos en sus relaciones afectivas y sexuales. Entre los resultados más importantes se logró identificar que: 1) las percepciones en torno al amor y la sexualidad se basaron principalmente en las relaciones que establecieron las personas entrevistadas, las cuales se estuvieron basadas en el amor confluyente, en términos de A. Giddens (2004).

2) Al respecto de las orientaciones sexuales y la diversidad sexual, se evidenció que hay mayor disposición a aceptar las diferencias de los otros en términos sexuales. Esta situación contrasta con los planteamientos de Erving Goffman (2006) en los que se dice que el individuo estigmatizado tiende a clasificar a sus “iguales” a partir del grado de visibilidad de los estigmas que estos presentan y de esta manera, llega en algunas ocasiones a estigmatizarlos”, como lo hace una persona “normal” con él mismo. Lo anterior se entiende a partir de que, al presenciar una condición de discapacidad, las personas aquí entrevistadas se tornan individuos más empáticos hacia la diferencia; lo cual es debido a que ellos también presentan una situación que los hace sentirse diferentes con respecto a la norma. Así mismo,

otro de los aspectos observados en los relatos refiere al hecho de que la condición de discapacidad precisa a la persona con discapacidad y su pareja a hablar sin tapujos acerca de cómo pueden y quieren tener las prácticas sexuales, lo cual los lleva a explorar conjuntamente otras posibilidades tal vez no consideradas antes por esta última. Lo anterior es relevante si se tiene en cuenta que comúnmente el hablar sobre prácticas sexuales en pareja sigue siendo un tema tabú al interior de estas.

3) A partir de la revisión bibliográfica se logró establecer que entre la identidad masculina de una persona y su discapacidad se presentan conflictos y que, por el contrario, la identidad femenina y la condición de discapacidad implican un reforzamiento de los diferentes prejuicios y estereotipos que hay en torno a lo femenino (Shakespeare, 1998). Dicha situación disiente con los resultados observados en el presente ejercicio. En lo que respecta a la identidad masculina y al rol que los entrevistados como hombres debieron asumir, la discapacidad no se tornó como un factor que incidiese en términos negativos en el pleno desarrollo de lo que socialmente se les impone deben realizar; por el contrario, los entrevistados plantearon que, aunque se presentaron diferencias, éstos asumieron los papeles que dentro de sus hogares debían de asumir (principalmente como padres). En lo referente a la identidad femenina, no se evidenció dicho reforzamiento que se evidenció en la literatura como sujetos pasivos, dependientes y vulnerables, sino que por el contrario las entrevistadas se plantearon como mujeres autónomas que tenían la capacidad de tomar sus propias decisiones, incluida la de ser madres. Al momento de indagar por la maternidad se evidenció que el hecho de no querer ser madre se debió principalmente a que en su proyecto de vida priorizaban el crecimiento personal a través del estudio y el trabajo. Por otro lado, la situación anterior también contrasta con lo hallado en la revisión bibliográfica al respecto de los procesos de doble discriminación producto del ser mujer y presenciar una condición de discapacidad. En los casos aquí estudiados se observó que el no vivir la maternidad obedece a una decisión personal y no a su condición de discapacidad.

Al respecto de la sexualidad masculina y femenina, hubo un cuestionamiento dirigido la sexualidad masculina en Occidente se ha enfocado principalmente en el pene y la penetración. Se resaltaron otro tipo de prácticas sexuales más diversas que involucran otras

partes del cuerpo diferentes a los genitales y que estuvieron asociadas con la sexualidad femenina. Los cuestionamientos realizados aquí van en la misma línea de los planteados por Oscar Guasch (2013), teniendo en cuenta que éste plantea que las modernas formas de control social sobre el sexo, la sexología, reproducen las formas de concebir la sexualidad: el coito y la penetración son situados como dos ejes centrales del sexo y la sexualidad en general, la sexualidad femenina es entendida en términos masculinos y todo aquello que vaya en contra de esto, va a ser juzgado. En este orden de ideas, el cuestionamiento que realizan los entrevistados a dicha forma de entender y abordar el sexo y la sexualidad en general cobra relevancia en la medida en esta “visión generalizada de la sexualidad”, las personas con discapacidad no son tenidas en cuenta (López Sánchez, 2002).

Otro de los puntos tratados en este ejercicio se refiere a las dinámicas de poder presentes en las interacciones en términos sexuales y afectivos que se establecen con otras personas. Entre los principales aspectos tratados por las personas entrevistadas estuvieron: la autoestima (percibieron un rechazo a la manera en que su condición biológica se materializa en el cuerpo y en su apariencia física), los juegos de poder en el seno de las relaciones (son una constante, están presentes en todas las relaciones amorosas, esté o no presente la discapacidad), la forma en que incide la condición de discapacidad en las prácticas sexuales en pareja (se estableció que la condición física de una persona no determina la sexualidad de ésta y que dicha discusión está permeada de una serie de imaginarios sociales que no corresponden a la realidad de los individuos con discapacidad). Ahora bien, la situación anterior puede comprenderse si se tienen en cuenta los planteamientos expuestos por Norbert Elías (1965) y por Erving Goffman (2006) relacionados con los mecanismos simbólicos y de poder sobre los que se dan las relaciones desiguales de poder entre grupos sociales diferentes. A partir de los relatos de las personas entrevistadas se observar la existencia, en términos de E. Goffman (2006), de un “sistema de valores comunes” a partir del cual se crea un “prototipo” al que todas las personas deben aspirar ser si quieren ser considerados como normales y, en la medida que las personas aquí entrevistadas por su condición de discapacidad no encajaban de aquello que es considerado normal, estas percibieron el rechazo de los otros sin discapacidad en diferentes situaciones. No obstante lo anterior, pese a que hubo momentos en los relatos donde las personas entrevistadas manifestaron las formas en los que dichos

rechazos incidían negativamente en sus vidas, estas personas incorporaron para sí el discurso reivindicativo del modelo social de la discapacidad, a través del cual generaron procesos de resistencia a las condiciones de desigualdad social vivenciadas en las diferentes esferas de la vida social.

Por otro lado, se presenciaron algunas situaciones en las que las personas entrevistadas manifestaron vivir ciertas desventajas por motivo de su género, las cuales también podrían presentarse por personas sin discapacidad sexual, se debe tener en cuenta que debido a su condición de discapacidad dichas situaciones podrían ser vividas de una forma específica o agudizada por dicha condición.

Finalmente, el presente ejercicio de investigación estuvo orientado por la pregunta: *¿De qué manera incide la discapacidad en el desarrollo de la relaciones afectivas y sexuales de un grupo de personas con discapacidad físico-motora en Cali?* A partir de los relatos y la discusión que se realizó en torno a ellos, se pudo establecer que las condiciones de discapacidad que vivenciaron los entrevistados y entrevistadas no incidieron de manera directa en el desarrollo de las relaciones afectivas y sexuales en términos de la realización o no de las mismas, sin embargo, sí hubo una incidencia en la forma en la que eran llevadas a cabo las prácticas al interior de dichas relaciones. Por otro lado, una constante en los relatos de las personas entrevistadas fue la mención de cómo son percibidos por el otro a su alrededor como carentes de deseo sexual y afectivo, generando una invisibilización o negación de la esfera sexual y afectiva de las personas con discapacidad; lo cual lo vivieron principalmente desde el área de la salud y sus profesionales. Esta situación va en concordancia con lo observado en toda la revisión bibliográfica relacionada con las esferas sexuales y afectivas de las personas con discapacidad, en la que se evidencia la invisibilización de la que son receptoras las personas con discapacidad en términos sexuales y afectivos. En contraposición a esto, las relaciones afectivas y sexuales de las personas entrevistadas pueden comprenderse a partir de los planteamientos que hace Weeks (2003) sobre la sexualidad, la cual es concebida como un espacio de resistencia, subversión y trasgresión a partir del cual se generan una pluralidad de sexualidades y de formas de vivirlas. Es justo en este punto que cobra importancia lo planteado por Mónica acerca de la lucha que las personas con

discapacidad deben dar para ser reconocidos como seres sexuales, en la medida que visibiliza la dimensión política de la sexualidad. De acuerdo Venegas (2008 – 2009) , Weeks plantea que las relaciones de poder se ubican en el centro de la sexualidad, a partir de lo cual *“se trata de un discurso (simbólico), no de un sistema (nivel material), en el que las cuestiones sobre sexualidad se entienden como cuestiones políticas”* (Venegas Medina, 2008 - 2009).

BIBLIOGRAFÍA

- Alarcón, M. S., Lissi, M.-R., Polizzi, D. M., Pavez, M.-S. Z., & Loret, A.-M. H. (2013). La inclusión en la educación superior: desde la voz de los estudiantes chilenos con discapacidad. *Revista Iberoamericana de educación*, 77-98.
- Bauman, Z. (2005). *Amor líquido. Acerca de la fragilidad de los vínculos humanos*. Madrid: Fondo de cultura económica.
- Beck, U., & Beck-Gernsheim, E. (2001). *El normal caos del amor*. Barcelona: Paidós.
- Bonilla, E., & Rodríguez, P. (1997). *Más allá del dilema de los métodos: la investigación en ciencias sociales*. Colombia: Ediciones Uniandes, Grupo Editorial Norma.
- Broyna, P. (2006). Posición de discapacidad: los aportes de la Convención. En J. C. Edición), *Memorias del Seminario Internacional Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: por una cultura de la implementación* (págs. 87-93). Ciudad de México: Biblioteca Jurídica Virtual del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM.
- Broyna, P. (2009). *Visones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Castellanos Llanos, G. (2006). *Sexo, género y feminismo: tres categorías en pugna*. Cali: Universidad del Valle, Centro de Estudios de Género, Mujer y Sociedad ; Editorial La Manzana de la Discordia.
- Cruz Pérez, M. d. (2004). Mujeres con discapacidad y su derecho a la sexualidad. *Política y cultura*(22), 147-160.
- Cuero Montenegro, A. J. (2015). ¿Quién desea a las mujeres negras?: La vivencia de las mujeres negras heterosexuales. En J. L. Posso, & F. Urreo, *Feminidades, sexualidades y colores de piel: Mujeres negras, indígenas, blancas-mestizas, transgeneristas negras en el suroccidente colombiano* (págs. 317-428). Cali: Universidad del Valle.
- Díaz Castillo, L. Á., & Muñoz Borja, P. (Julio - Diciembre de 2005). Implicaciones del género y la discapacidad en la construcción de identidad sexual y la subjetividad. *Revista Ciencias de la Salud*, 3(002), 156-157.

- Dirección general de personas con discapacidad. (Abril de 2012). Protocolo sobre las relaciones interpersonales y sexualidad en personas con discapacidad física usuarias de centros residenciales.
- Dirección general de Servicios Educativos Iztapalapa (DGSEI). (2002). Por mi salud y tu tranquilidad, hablemos de sexualidad. México.
- Elias, N. (1965). Ensayo teórico sobre las relaciones entre establecidos y marginados. En N. Elias, & S. J. L., *The established and the outsiders. A Sociological enquiry into Community Problems*. Londres: Sage Publications.
- Ferrante, C. (2009). Las nuevas aportaciones al modelo social de la discapacidad: una reflexión sociológica crítica. *Intersticios: revista sociológica de pensamiento crítico*, 3 (1), 59-66.
- Foucault, M. (1989 [1976]). *Historia de sexualidad Vol. I La voluntad de saber*. Madrid: Siglo XXI.
- Giddens, A. (2004). *La transformación de la intimidad. Sexualidad, amor y erotismo en las sociedades modernas*. Madrid: Alianza.
- Goffman, E. (2006). *Estigma*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Guasch, O. (1993). Para una sociología de la sexualidad. *Reis: Revista española de investigaciones sociológicas*(64), 105-122.
- Guzmán, L., Jiménez, N., Patiño, D., Toro, M., Vargas, N., & Mónica, V. (2009). *Las utopías son posibles. La resignificación de la discapacidad, un paso hacia la inclusión*. Bogotá: Universidad Pedagógica Nacional.
- Illouz, E. (2012). *Por qué duele el amor. Una explicación sociológica*. Madrid: Clave intelectual.
- Insa Ballester, E. (2005). El desarrollo de la sexualidad en la deficiencia mental. *Revista interuniversitaria de Formación de Profesorado*, 327 - 343.
- López Sánchez, F. (2002). *Sexo y afecto en personas con discapacidad*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Martínez de Cordero, R. (2014). Obtenido de <http://www.martinezdecarnero.com/rafael/wp-content/uploads/2014/07/autonomia-y-discapacidad-definitivo.pdf>
- Mogollón, M. E. (2004). Cuerpos diferentes: la sexualidad y reproducción en mujeres con discapacidad. En C. F. Cáceres, T. Frasca, P. Mario, & V. Terto Júnir, *Ciudadanía*

- sexual en América Latina: abriendo el debate* (págs. 153-163). Lima, Perú: Universidad Peruana Cayetano de Heredia.
- Moreno-Fergusson, M. E., & Amaya Rey, M. C. (2012). Cuerpo y corporalidad en la paraplejia: significado de los cambios. (U. N. Colombia, Ed.) *Avances en enfermería*, XXX(1), 82-94.
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En L. B. (Coor), *Discapacidad y sociedad* (págs. 34-58). España: Morata.
- Palacio, M., & Valencia, H. (2001). *La identidad masculina: Un mundo de inclusiones y exclusiones*. Manizales: Editorial Universidad de Caldas.
- Posso, J. L. (2015). Entre las supervivencias de la moral católica y actitudes modernas: las mujeres blancas-mestizas. En J. L. Posso, & F. Urrea, *Feminidades, sexualidades y colores de piel: Mujeres negras, indígenas, blancas mestizas y transgeneristas negras en el suroccidente colombiano* (págs. 217-316). Cali: Universidad del Valle.
- Posso, J. L., & Urrea, F. (2015). *Feminidades, sexualidades y colores de piel: Mujeres negras, indígenas, blanca-mestizas y transgeneristas negras en el suroccidente colombiano*. Cali: Universidad del Valle.
- Sáez, S. G. (2012-2013). Programa de educación afectivo-sexual para personas con discapacidad.
- Sánchez, F. L. (s.f.). Educación sexual y discapacidad. Salamanca, España.
- Sánchez, F. L. (s.f.). Guía para el desarrollo de la afectividad y de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual.
- Scott, J. W. (1996). El género: Una categoría útil para el análisis histórico. En M. (. Lamas, *El género: La construcción cultural de la diferencia sexual* (págs. 265-302). México: PUEG.
- Shakespeare, T. (1998). Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad. En L. Barton, *Discapacidad y sociedad* (págs. 205-229). Madrid: Ediciones Morata, S. L.
- Venegas Medina, M. (2008 - 2009). La política afectivosexual: una aproximación sociológica a la educación afectivosexual. Granada, España: Universidad de Granada.