



UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE FILOSOFIA Y HUMANIDADES
ESCUELA DE POSTGRADO

**CONSTRUCCIÓN DE IMAGINARIOS SOCIALES SOBRE EL
CUERPO Y LA SEXUALIDAD DE MUJERES CON DIVERSIDAD
FUNCIONAL / DISCAPACIDAD DESDE SUS RELATOS**

Tesis para optar al grado de Magister en Estudios de Género y Cultura
Mención Humanidades

MILENE AMELIA LE FEUVRE ORREGO

Profesora Guía: Kemy Oyarzún Vaccaro

Santiago de Chile

2018

RESUMEN

En el documento se estudian los imaginarios sociales sobre la sexualidad de personas con discapacidad o diversidad funcional, desde los relatos de seis mujeres en esta situación. Se analizan las vivencias y significados en torno al cuerpo y la sexualidad, así como las posiciones de sujeto que estos significados estructuran: sujeto de derechos, sujeto de cuidado, sujeto de deseo, entendiendo la discapacidad como situación social que va más allá de las necesidades específicas de cada cuerpo.

Los relatos recogidos dan cuenta de un imaginario social sobre la discapacidad que establece la discriminación y exclusión hacia quienes viven en esta situación. En este contexto, la sexualidad aparece como un área de desarrollo cuyo conocimiento se encuentra restringido, al igual que su ejercicio, lo cual se sustenta en un imaginario social que omite y así “discapacita” a estas personas en el terreno sexual.

El abordaje de la sexualidad que relatan reproduce una serie de ideas asociadas a una sexualidad hegemónica y heteronormativa, en concordancia con los planteamientos de la biopolítica de Foucault. Sin embargo, al tratarse de un discurso elaborado desde la inadecuación corporal, se posibilita también la crítica y el cuestionamiento a los imaginarios instituidos, tanto en materia de sexualidad como en la cotidianidad general de las personas con algún tipo de diversidad.

Así, se concluye que exclusión e invisibilización se retroalimentan recíprocamente, haciendo de la performance un ejercicio de poder instituyente, que pone en circulación nuevos imaginarios y así, nuevos escenarios sociales.

Palabras clave: discapacidad, diversidad funcional, sexualidad, cuerpo, exclusión, invisibilización, discriminación, imaginarios sociales

ÍNDICE

I INTRODUCCIÓN	1
II FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.....	4
Sexualidad y discapacidad: El recorrido paralelo de dos realidades veladas	4
1. La sexualidad como derecho humano.....	4
2. Doble proceso de invisibilización.....	5
3. Sobre la ausencia material y la ausencia simbólica. Imaginarios, poder y exclusión.....	7
4. El cuerpo y la sexualidad como ejes subjetivos.....	9
5. Consideraciones desde el género y los estudios feministas	10
6. Hacia la construcción de imaginarios desde la diversidad	12
7. Preguntas Guía.....	14
III OBJETIVOS	15
IV MARCO TEÓRICO - CONCEPTUAL	16
1. “DISCAPACIDAD”	16
1.1 Concepto médico – legal	16
1.2 Aclaraciones desde el concepto de salud	17
1.3 Calificación del funcionamiento	19
1.4 Aclaraciones desde el marco legal	20
1.5 Cifras en Chile – Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad [SENDISC]	23
1.6 Sobre la construcción socio-histórica de la persona con discapacidad.....	24
1.6.1 La supervivencia del “débil” en la historia antigua	25
1.6.2 El cuerpo ideal y la eliminación de lo “defectuoso” en el mundo grecolatino.	26
1.6.3 La insuficiencia como castigo. Origen ominoso de la discapacidad en el pensamiento antiguo y medieval	27
1.6.4 Del teocentrismo a la “era de la razón”. Articulación del saber y la institucionalidad médica	29
1.6.5 Industrialización y trabajo asalariado.	31
1.6.6 Un nuevo modelo médico y el desarrollo del discurso de derechos.....	32
1.6.7 Modelo social y activismo político. Filosofía de vida independiente	34

1.6.8 Organización familiar del cuidado en América Latina.....	35
1.6.9 Chile.....	36
2. HERRAMIENTAS CONCEPTUALES EN RELACIÓN A LA CONSTRUCCIÓN	
SUBJETIVA	39
2.1 Imaginarios sociales.....	40
2.2 La sexualidad y el control de la vida	41
2.3 Cuerpo, género, sexualidad.....	42
2.4 Concepción <i>cyborg</i> de los sujetos encarnados.....	46
2.5 Sujetos y sujetos.....	49
2.6 Del imaginario a la realidad. Algunos datos	49
3. IMAGINARIOS SOCIALES SOBRE LA SEXUALIDAD DE PERSONAS CON	
DIVERSIDAD FUNCIONAL – DISCAPACIDAD	51
3.1 Sobre las fuentes de información.....	51
3.2 Representación de la sexualidad de personas con discapacidad en Chile	51
3.2.1 Indagación por lo desconocido	51
3.2.2 Representación y vivencia: Mito y represión	53
3.2.3 La sexualidad permitida es solitaria	54
3.2.4 La construcción del discurso de la sexualidad.....	54
3.2.5 Infarto del alma: una discursiva marginal sobre el amor de los desquiciados ..	55
3.3 Representación de la sexualidad de personas con discapacidad en España.....	58
3.3.1 La búsqueda de comprensión y subversión en la experiencia	58
3.3.2 Práctica sexual alienada: la sobreprotección como forma de control.....	59
3.3.4 La subversión en la imagen y circulación mediática.....	61
V METODOLOGÍA.....	65
1. Aspectos generales.....	65
2. Fuentes de información.....	66
3. Selección de las participantes	67
4. Estrategia de análisis de la información	68
VI RESULTADOS.....	70
1. Participantes:.....	70

Cuadro n° 1: CUADRO RESUMEN PARTICIPANTES.....	71
2. Análisis de contenido.....	72
Cuadro n° 2: EJES DE INVESTIGACIÓN	72
2.1 Eje Discapacidad.....	73
Cuadro n° 3: EJE DISCAPACIDAD	73
2.1.1. Sobre el concepto de Discapacidad	74
2.1.1.a Ser iguales	75
2.1.1.b Ser diferentes	77
2.1.1.c El problema terminológico.....	78
2.1.2 Sobre la situación de discapacidad	80
2.1.2a Limitaciones médicas.....	81
2.1.2b Limitaciones administrativas	83
2.1.2.d Limitaciones económicas.....	84
2.1.2.e Restricciones de la participación.....	85
2.1.2.f Reacciones de la sociedad	88
2.1.2.c Limitaciones ideológicas.....	89
2.2 Cuerpo.....	91
Cuadro n° 4: EJE CUERPO	91
2.2.1. Discapacidad adquirida.....	92
2.2.1.a La mutación.....	92
2.2.1.b Shock.....	93
2.2.1.d Tiempo personal.....	93
2.2.2 Desarrollo corporal-.....	94
2.2.2.a Vulnerabilidad del cuerpo infantil	94
2.2.2.b Inadecuación del cuerpo adolescente.....	95
2.2.2.c Proceso de independencia / individuación	96
2.2.3 Vivir con discapacidad.	97
2.2.2a El cuerpo medicalizado	97
2.2.3.b El cuerpo anormal	98
2.2.2.c Aceptación de la diversidad corporal	99

2.2.3.e	Cuerpo dependiente.....	100
2.2.3.f	Cuerpo segregado	101
2.2.3.d	Reconocimiento de la discapacidad como situación.....	101
2.2.3.g	La irrupción del cuerpo	103
2.3	Sexualidad	104
	Cuadro nº5: RESULTADOS – EJE III SEXUALIDAD	105
2.3.1	Discurso instituido de la sexualidad:	105
2.3.2	Fuentes de información y discurso erótico.	108
2.3.3	Cuestionamiento de la sexualidad hegemónica.	110
2.3.4	Experiencia sexual. Exploración oculta de lo prohibido-desconocido.....	111
2.3.5	Actitud hacia la pareja	113
2.3.5.a	Proyecto de pareja	113
2.3.5.b	Conciencia de la diversidad y conflicto con esfera sexual.	114
2.3.5c	Pareja en discapacidad.	115
2.3.6	Construcción de imaginarios sobre sexualidad.	116
2.3.7	Construcción de imaginarios sobre sexualidad y discapacidad.....	117
2.4	Maternidad	120
	Cuadro nº6: RESULTADOS – EJE IV MATERNIDAD	120
2.4.1	El deseo de ser madre.	120
2.4.2	Temor y rechazo del ejercicio materno	121
2.4.3	Opinión médica.....	122
2.4.4	Organización del cuidado y saber materno.....	123
2.4.5	Los hijos	124
2.5	Eje V: Propuestas para la inclusión	126
	Cuadro nº 7 – EJE V: PROPUESTAS PARA LA INCLUSIÓN	127
2.5.1	Acceso Universal	128
2.5.2	Performance de la diversidad	131
2.5.3	Construcción de conocimiento	133
VII	ANÁLISIS	137
1.	De la sexualidad a la discapacidad	137

2. Lo instituido.....	139
3. Específicamente sobre sexualidad	140
4. La maternidad	143
VIII CONCLUSIONES	146
IX BIBLIOGRAFÍA.....	151
X ANEXOS	157
2. ENTREVISTA 1: “Carolina”	158
3. ENTREVISTA 2: Yasna.....	180
4. ENTREVISTA 3: Cathy	189
5. ENTREVISTA 4: Ester	224
6. ENTREVISTA 5: Marta	231
7. ENTREVISTA 6: Carolina.....	243
8. CONSENTIMIENTO INFORMADO 1	248
9. CONSENTIMIENTO INFORMADO 2.....	249
10. CONSENTIMIENTO INFORMADO 3.....	250
11. CONSENTIMIENTO INFORMADO 4.....	251
12. CONSENTIMIENTO INFORMADO 5.....	252
13. CONSENTIMIENTO INFORMADO 6.....	253

I INTRODUCCIÓN

Comenzar a pensar en la sexualidad en contexto de discapacidad supone una analítica en la que converge diversidad de temas que hoy en día se encuentran en pleno proceso de investigación y “reivindicación”. Con la Declaración Universal de Derechos Humanos, se define la calidad de “persona”, con un significado social y legal. Los derechos son universales porque son para todos y todas en tanto seres humanos sujetos de derecho.

Sin embargo, la puesta en práctica de este discurso demuestra que no todos y todas las personas son iguales ante la ley y la sociedad, sino que hay “cuerpos”, que en palabras de Judith Butler, “no importan”. El género, la raza y la clase se establecen como campos de investigación y acción específicos, cuya complejidad se acrecienta con las interseccionalidades posibles entre cada uno de ellos.

El enfoque de derechos involucra diferentes líneas de pensamiento y acción, desde las perspectivas más progresistas que trabajan directamente con el Estado, a las contraculturas críticas que pretenden visibilizar las condiciones de desigualdad que estructuran nuestro sistema social y por tanto el acceso efectivo a las supuestas garantías constitucionales.

Si bien existen sistemas críticos de la perspectiva de derechos como ideología colonialista y “yanqui”, el discurso de derechos establece una cierta responsabilidad social compartida por el trato discriminatorio que aún se da hacia ciertos grupos poblacionales. A los ya mencionados posicionamientos de género, raza y clase, habría que agregar la diversidad funcional o “discapacidad” como condicionante de una desigualdad efectiva que se pretende si no eliminar, al menos contrarrestar. Así, la perspectiva de derechos es necesariamente política y apunta a la acción y el cambio social.

Por lo mismo, este estudio parte del concepto de “Discapacidad”, construcción médico-jurídica internacional que se posiciona como denominación hegemónica. Sin embargo, cabe desde ya señalar que el mismo término funciona como refuerzo de la discriminación, reproduciendo una serie de ideas negativas asociadas a la “Diversidad funcional”, que es

como las personas “con discapacidad”, a través del Movimiento de Vida Independiente, decidieron auto nominarse en el 2005 (Foro de Vida Independiente y Diversidad, s.f.).

El uso de una u otra terminología tiene una incidencia sobre la construcción de imaginarios y por ende escenarios sociales, por lo que se favorece a lo largo del escrito el uso del concepto “diversidad funcional” o bien “diversidad corporal”. Por otro lado, la “discapacidad” es parte del imaginario y la situación actuales, por lo que no deja de utilizarse el término, en la medida que, como se ha señalado, es la denominación legal, médica y del sentido común.

La pregunta por la sexualidad en discapacidad me surge en un contexto de trabajo con mujeres cuidadores, madres en su mayoría, de personas con diversidad funcional: personas que nunca había visto ni imaginado, que vivían incorporados al funcionamiento del centro diurno, en muchos casos como único espacio de participación social. Igual sus cuidadoras. La panorámica de la exclusión es aquí evidente, pues ellos y ellas transitaban sólo de sus casas a este espacio. Como muchos niños y adolescentes pobres tal vez. Pero no hay escuela para muchas de estas personas “anormales”. No están las condiciones, no hay recursos.

En la lógica del cuidado, la sexualidad sigue siendo un ámbito no resuelto; hoy en día la educación sexual es una forma de asegurar el acceso a información que no se puede garantizar desde la familia. Y si nos enfrentamos a la diversidad, menos aún. Pude observar la negación de la sexualidad de estas personas, así como también la falta de información general, la reticencia a hablar de sexualidad sin incomodarse. Pero sobre todo, finalmente, el deseo de saber.

Esto me intrigó y comencé a abrir esa intersección formada por la sexualidad y la “discapacidad”, encontrando en este cruce infinidad de temas transversales a la discusión política sobre los derechos humanos y la conceptualización de “sujeto”. Es un tema amplio, cuyos múltiples puntos de fuga espero poder visibilizar, pero profundizando sólo en aquél que da título a esta investigación: “Construcción de imaginarios sociales sobre cuerpo y sexualidad de mujeres con diversidad funcional/discapacidad desde sus relatos”.

Con esta perspectiva teórica espero poder dar cuenta de los procesos subjetivos de construcción de una realidad social vivida. La construcción de un imaginario es un ejercicio

que no termina en la descripción de resultados, sino que se extiende al campo social mismo como problematización, como levantamiento, como reflexión.

He conservado el categórico de “diversidad funcional” porque los casos aquí abordados dan cuenta de esta diversidad, más allá de sus especificaciones. Sin embargo, cabe señalar ya, como ejercicio introductorio, que nos referiremos acá a niveles “intermedios” de limitación, principalmente respetando el criterio de la mantención del lenguaje, bajo cualquier tipo de condición física o psíquica, excluyendo la diversidad de tipo sensorial, que serían la sordera y ceguera.

Esta decisión tiene que ver con la posibilidad de visibilizar por una parte, a las personas que están más excluidas de la participación social y particularmente del ámbito afectivo sexual, pero asumiendo también las propias limitaciones desde el terreno de la “normalidad” para llegar a aprehender el mundo interno de personas que no utilizan el lenguaje verbal como nosotros y nosotras.

De esta manera, el estudio se comprende en el ámbito de la “discapacidad” psíquica y/o física leve a moderada, donde las limitaciones funcionales sean mínimas y fácilmente superables con apoyos técnicos. Se trata además de personas que han podido ejercer y expresar su sexualidad con alguna pareja.

Acceder a sus testimonios establece un mayor horizonte de visibilidad tanto de las restricciones como de las posibilidades del ser sexual, en función de su contexto social. No más comprobaciones de la negación de la sexualidad; busquemos los casos de ejercicio sexual, de acceso de derechos, construyamos referentes.

En este proyecto confluye la pregunta por la diversidad y la voluntad de justicia. Asimismo, la esperanza en la posibilidad histórica y utópica del cambio social.

II FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

Sexualidad y discapacidad: El recorrido paralelo de dos realidades veladas

1. La sexualidad como derecho humano

La emergencia reciente de los derechos sexuales y reproductivos refleja una conciencia de la importancia en el desarrollo humano de una dimensión sexual. El debate sobre la consideración de los derechos sexuales y de reproducción como parte de los derechos humanos fue abierto en el Cairo, durante la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo de 1994 y la Conferencia Internacional de la mujer de Beijing de 1995, en las cuales cambió el concepto de sexualidad y se le reconoció como una actividad vital necesaria para la procreación y reproducción del ser humano y como una actividad para establecer relaciones afectivas (Naciones Unidas, 1995; Naciones Unidas, 1996).

Así, la salud sexual y reproductiva se erige como un derecho fundamental de las personas. La Organización Mundial de la Salud [OMS] (*s.f.*) define la salud sexual como “la integración de los aspectos somáticos, emocionales, intelectuales, sociales y culturales del ser sexual, de manera de enriquecer positivamente y fortalecer la personalidad, la comunicación y el amor.” En consonancia con los consensos emanados de El Cairo: “La salud sexual está encaminada al desarrollo de la vida y de las relaciones personales y no meramente al asesoramiento y la atención en materia de reproducción y de infecciones de transmisión sexual.” (Naciones Unidas, 1995, pág. 43)

El tema de los derechos sexuales y reproductivos de “personas con discapacidad” [PcD] se esboza ya en estos primeros documentos. De acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud [CIF] (OMS, 2001, pág. 206), se entiende por discapacidad “la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado)”

De esta manera, la definición de “discapacidad” se caracteriza por la interacción entre factores personales y ambientales, no sólo por la presencia de una determinada situación de

salud. Como señala Valencia (2014), supone una afectación de los órganos o funciones corporales, por lo que si bien presentan las mismas necesidades que el resto de las personas, pueden tener dificultades para satisfacerlas.

En este sentido, el trabajo gubernamental consiste en brindar los apoyos necesarios para garantizar que todas las personas tengan el mismo acceso de derechos, incluido el de ejercer y expresar su sexualidad, independiente de su condición, e incluida la condición de discapacidad. Así, en la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo (Naciones Unidas, 1995) se establece el reconocimiento de las necesidades relativas a la salud reproductiva de PcD, así como la evitación de toda forma de discriminación. Esto incluye la planificación familiar, salud sexual, educación e información.

Pese a esta inclusión en el debate sobre la población y el desarrollo, del 2001 en adelante el reconocimiento de Naciones Unidas de la precaria situación de las personas con discapacidad lleva a la conformación de un grupo de trabajo para redactar la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, la cual entra en vigencia el año 2006, siendo ratificada por Chile el 2008. En ella, entre otras medidas, se responsabiliza a los Estados Parte a tomar “medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales” (Naciones Unidas, 2006).

2. Doble proceso de invisibilización

Pese a estos reconocimientos, el cruce entre sexualidad y discapacidad es complejo, al abordar dos fenómenos históricamente invisibilizados. Por un lado, la sexualidad velada, (que no reprimida ni silenciada, como nos señala Foucault) y por otro este sujeto “escondido”, o como señala Varas (2011) “refugiado” en su hogar debido a diferentes barreras, como la falta de medios de transporte o la ausencia de ayuda por personas que puedan acompañarlas

Para Foucault (2009) la verbalización de la sexualidad en occidente se constituye como “ciencia sexual”, la cual reglamenta el adecuado ejercicio sexual en continuidad con los

imperativos de una moral cuyo foco no está en el placer y la satisfacción de los sujetos, sino en su control. Esto es funcional a la mantención de un régimen político que concentra el poder a través del control de los cuerpos. La sexualidad se presenta así como el engranaje entre los dos ejes a lo largo de los cuales se desarrolla la tecnología política de la vida: el disciplinamiento del cuerpo individual y la regulación de la reproducción (Foucault, 2009).

De esta manera, la proliferación de discursos en torno al dispositivo sexual se construye bajo la lógica del secreto, dando cuenta de la incapacidad o el rechazo a hablar del sexo mismo, fuera del ámbito reproductivo y de la supuesta neutralidad científica. Como señala Foucault (2009, pág. 55): “Al hablar tanto del sexo, al descubrirlo desmultiplicado, compartimentado y especificado justamente allí donde se ha insertado, no se buscaría en el fondo sino enmascararlo: discurso que sirve de pantalla, dispersión que equivale a esquivarlo”.

Igualmente invisibilizada, pero de diferente manera, se encuentra la discapacidad. Según datos de la OMS (2011), se calcula que más de mil millones de personas —es decir, un 15% de la población mundial tienen algún tipo de discapacidad. Tienen dificultades importantes para funcionar entre 110 millones (2,2%) y 190 millones (3,8%) de personas mayores de 15 años. De acuerdo al Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad [ENDISC-II] del año 2015 (Ministerio de Desarrollo Social, 2016), la población adulta en situación de discapacidad y dependencia funcional en Chile corresponde a un 40,4% del total de personas en situación de discapacidad, lo que equivale a 1.052.787 personas.

La discapacidad es diversa, diversificando así las necesidades específicas de asistencia para poder garantizar el ejercicio de derechos de todas las personas. La OMS reconoce la existencia de una brecha importante de acceso a asistencia sanitaria para las PcD; si bien estas personas tienen una mayor demanda de asistencia sanitaria, una encuesta reciente acerca de personas con trastornos mentales graves, dio cuenta que entre un 35% y un 50% de estas personas en países desarrollados y entre un 76% y un 85% en países en desarrollo no recibieron tratamiento en el año anterior al estudio (OMS, 2016).

Del mismo modo, la OMS señala que rara vez son destinatarias de las actividades de promoción de la salud y prevención de la enfermedad. Las barreras de acceso a los servicios de salud identificadas por OMS son: los costos prohibitivos, la escasez de oferta,

obstáculos físicos (por ejemplo dificultad en el desplazamiento), y las aptitudes y conocimientos inadecuados del personal sanitario (OMS, 2016).

Al pensar en el ámbito específico de la salud sexual y reproductiva, se evidencia el desconocimiento y la ausencia de estas personas en la planificación gubernamental chilena, que prioriza otros ámbitos de trabajo en esta materia. Por ejemplo: sexualidad y reproducción de los y las jóvenes, la regulación de la fertilidad, el aborto, la salud de las mujeres, la participación de los hombres, las infecciones de transmisión sexual, (Servicio Nacional de la Mujer [SERNAM], 2003)

Si bien con la ley 20418 se estableció la obligatoriedad de la educación sexual en los establecimientos educacionales, esta disposición ha sido incumplida por las diferentes administraciones (Arenas, 2016). Aun así, para las personas con discapacidad es escaso el impacto de esta medida, ya que la mayoría de estas personas no asiste a ningún tipo de establecimiento educacional (UNICEF, 2001).

Sin embargo, como señala Varas (2011), las personas con discapacidad tienen necesidades afectivas y sexuales como todas las personas, aunque la sociedad tienda a desconocerlas. De esta manera, se aprecia que los importantes avances en materia de derechos humanos que han seguido los temas de la discapacidad por una parte, y los derechos sexuales y reproductivos por otra, son trayectorias paralelas en que el cruce de ambos ámbitos es aún poco visible. Se configura así un campo de (des)conocimiento específico. Asimismo, una situación de doble invisibilización y exclusión del derecho a expresar y vivir sus sexualidades de manera satisfactoria.

3. Sobre la ausencia material y la ausencia simbólica. Imaginarios, poder y exclusión

La panorámica recién revisada nos da cuenta de una situación paradójica: por un lado el reconocimiento explícito de la sexualidad como derecho humano y del lugar de la discapacidad en este ámbito, por otro la realidad fáctica que muestra el desconocimiento sobre la sexualidad de las personas con una discapacidad, así como las dificultades prácticas que limitan su acceso a una sexualidad plena y satisfactoria.

En este sentido, resulta evidente que el reconocimiento jurídico no tiene mayor impacto si no va de la mano de un cambio en el nivel de la cultura y de las prácticas cotidianas. Varas (2011) señala que la salud sexual y reproductiva de las personas con discapacidad, “en la mayoría de los países generalmente se le da poca prioridad o simplemente no se le considera”, esto debido principalmente a la creencia que las personas discapacitadas no son sexualmente activas y que no necesitan controlar su fertilidad.

Esta idea se perpetúa con la escasa asistencia de estas personas a los centros de salud, por lo que finalmente sus necesidades se desconocen. En relación a personas con discapacidad física, Varas (2011) señala que existen también diferentes tipos de barreras sociales que impiden la expresión sexual, como la dependencia de otras personas para su cuidado, con la consecuente pérdida de privacidad y sobreprotección de sus cuidadores.

Esta negación de la sexualidad de las personas con discapacidad aparece como una forma discriminatoria de interpretar la diferencia funcional. Tal como señala el modelo social de la discapacidad, ésta no viene determinada tanto por las insuficiencias o limitaciones individuales, como por la forma de interpretar las diferencias corporales o funcionales por parte de otras personas. Esto condiciona las interacciones sociales, dominadas con frecuencia por el prejuicio y la discriminación, así como por las restricciones que impone un tipo de organización social basada en la economía de mercado, que da primacía a la productividad y la competitividad (Victoria, 2013).

El presente estudio se inscribe así en una corriente que da primacía al papel del lenguaje y los discursos en la construcción de la realidad. El concepto de imaginario social alude a esta función, definiéndose como la representación imaginaria del mundo, que se desarrolla desde una colectividad social. Si bien la representación del mundo vivido a través de la imaginación apela a una función de la psique individual, el imaginario social es una creación anterior al sujeto, que instituye ciertas condiciones históricas específicas, en las cuales éste se desarrolla, ya que los imaginarios transitan de lo social a lo individual en un proceso de transformación constante e históricamente situado (Castoriadis, 1997).

La función instituyente del imaginario social ha situado a las personas con discapacidad en un lugar de invisibilidad y exclusión. En Chile, el único estudio gubernamental sobre sexualidad y discapacidad lo realiza el 2006 el Ministerio de

Educación [MINEDUC] en colaboración con la Universidad de Chile. Entre los argumentos que sustentaron la necesidad del estudio, señalan “la negación, represión y control que instituciones, entornos y personas hacen respecto de las manifestaciones sexuales de las personas con discapacidad intelectual”, haciendo caso omiso a la necesidad de estas personas de expresar sentimientos, emociones y sensaciones (MINEDUC, 2006, pág. 23)

Asimismo, surge de la preocupación respecto a la prioridad que ha tenido la educación sexual y afectiva de las personas con discapacidad, entre las muchas tareas pendientes para la inclusión (MINEDUC, 2006). Sin embargo, los estudios que abordan el tema de la sexualidad y educación sexual de PcD (entre ellos: (Ramírez & De Guevara, 2003; Valenzuela, Salinas, & Vrsalovic, 2003) por la anulación de la sexualidad, ya sea a través de su negación del deseo sexual o bajo el argumento de una sexualidad exacerbada que se requiere controlar.

La falta de información “nueva” accesible a un público no especialista comprueba una vez más la invisibilización del tema. Varas (2011) señala en su estudio sobre discapacidad física que estas personas no reciben información ni asesoramiento adecuados sobre sexualidad ni salud reproductiva. Agrega que en países en vías de desarrollo es poco frecuente incluso que a una mujer se le haga un examen ginecológico rutinario.

En cuanto a la salud reproductiva, se cita un estudio realizado en Estados Unidos con 55 mujeres mayores de 18 años que tenían discapacidades físicas: sólo el 19% de ellas había recibido asesoramiento sobre sexualidad. Alrededor del 65% había recibido información relativa a la anticoncepción, pero a las mujeres que sufrían de parálisis, disfunción motora o deformidades físicas obvias rara vez se les había dado información o métodos de anticoncepción (Varas, 2011).

4. El cuerpo y la sexualidad como ejes subjetivos

Como señala Bravin (2007), diversas conceptualizaciones contemporáneas del sujeto enfatizan su acoplamiento social, en oposición a la antigua concepción esencialista del individuo como entidad cerrada y externa. Desde este punto de vista, el interés

contemporáneo por el cuerpo es expresión de la desencarnación del individuo, concebido como sujeto social encarnado.

Para Butler (1990), el cuerpo es el lugar de encarnación de ciertas posibilidades culturales e históricas; un proceso activo de construcción subjetiva a través de actos corporales específicos. En este sentido, la restricción del ejercicio sexual para las personas con discapacidad es una limitación socialmente impuesta. Como apunta Barton (1998), la discapacidad se constituye como categoría social y política desde la cual la experiencia de limitación tiene que ver con vivir en un contexto que no está pensado para ellos y ellas.

Para Hevey (Barton, 1998), el lugar de opresión de las personas con discapacidad deriva de las relaciones de producción económica, centradas en la utilidad social, y de la opresión cultural asociada a la idea del “cuerpo defectuoso”. Paralelo a esta interpretación, el imaginario social hegemónico margina la situación de discapacidad, dificultando el posicionamiento de otros significados sobre estos cuerpos, cuyo ocultamiento es totalmente acorde con su inadecuación al modelo establecido de “normalidad”.

Shakespeare (Barton, 1998) señala que los temas de sexualidad se han ignorado en los estudios sobre discapacidad, reproduciendo el imaginario social de la asexualidad, indeseabilidad, e incapacidad para el amor. De este modo, se observa que la discapacidad y su asociación con la insuficiencia o deficiencia se extrapola a todos los ámbitos identitarios, como puede apreciarse en el testimonio citado en Barton (1998, pág. 55) “La imagen que tengo de mí mismo es sobre todo la de un discapacitado, no la de un heterosexual”

5. Consideraciones desde el género y los estudios feministas

La politización de la vida privada que tuvo lugar a partir de los años 60 y 70, ha hecho de la sexualidad un ámbito de análisis que cuestiona la naturaleza de la relación entre los sexos. Así por ejemplo, el feminismo lesbiano visibilizó cómo la norma heterosexual no es sólo la imposición de un único modelo erótico socialmente legítimo (el de la pareja heterosexual monógama), sino que además impone para las mujeres de un único destino posible, ligado al varón, como esposas y madres de una familia patriarcal (Andres, 2013).

La conceptualización del sistema sexo – género visibiliza el carácter construido de las relaciones entre los sexos; particularmente, se desnaturaliza la relación de asimetría entre sí, visibilizando el rol que juega la desvalorización de lo femenino en la reproducción del orden patriarcal. Esta postura androcéntrica no refiere sólo a la supuesta superioridad de hombres sobre mujeres, sino sobre todo a la ubicación simétrica de los símbolos masculinos y femeninos, en detrimento de quienes están más lejos del modelo dominante de masculinidad, por ejemplo niños, homosexuales y ancianos (Ortiz-Hernandez, 2004)

La lógica del biopoder consiste en que estos imperativos sociales, difundidos a través de la socialización, son interiorizados y actuados por los individuos, reproduciendo y validando esta ideología dominante (Foucault, 2009). Como señaló Simone de Beauvoir: “no se nace mujer, se llega a serlo.” En esta lógica, la problematización feminista ha destacado la articulación del deseo sexual y el acceso al placer sexual como un atributo masculino, desde el cual las mujeres se constituyen como objeto de deseo.

La doble moral sexual, con la característica negación al placer femenino se instala como una de las estrategias de interiorización de la norma sexual como mandato subjetivo, asegurando su cumplimiento. De ahí la importancia concedida por el feminismo a la recuperación del cuerpo y el placer, incluyendo el placer sexual, e independiente de la orientación del deseo.

Desde el punto de vista identitario, la falta de reconocimiento del elemento sexual conlleva un cuestionamiento al status de sujetos, al ser la sexualidad definitoria de una personalidad adulta completa en las sociedades occidentales. Para Butler (1990), la identidad se conforma desde un núcleo genérico; se es tanto ser sexuado. Al respecto, Barton (1998) señala la dificultad de las personas con una discapacidad, tanto hombres como mujeres, para “encajar” en los estereotipos y expectativas sociales.

En el caso de los hombres, su masculinidad se ve mermada al no coincidir con los valores masculinos de dirección, actividad, iniciativa y control, cuestionándose así su posicionamiento como sujetos de deseo. En el caso de las mujeres, Oliver señala que los estereotipos sexistas de las mujeres refuerzan los prejuicios sobre la discapacidad, en cuanto a las ideas de dependencia y pasividad (Barton, 1998).

El mismo autor señala además que las mujeres con algún tipo de diversidad funcional no sólo son discriminadas de las funciones laborales tradicionalmente masculinas, sino que también se les niega el acceso a las funciones femeninas “tradicionales”, como la maternidad. Asimismo, existen pruebas que indican que en circunstancias heterosexuales es más probable que los hombres con una discapacidad mantengan sus relaciones de pareja y que las mujeres que adquieren una discapacidad sean abandonadas por su compañero.

La discapacidad aparece así como una categoría sociopolítica en donde la experiencia de limitación tiene que ver con la construcción de un entorno que no está pensado para estas personas, que se constituyen entonces como grupo excluido de una sociedad, paradójicamente, incapaz de ajustarse a sus necesidades. Esta visión de la discapacidad destaca las relaciones de poder presentes en la construcción social de la persona con discapacidad; el poder de ciertos grupos para definir la identidad de otros. (Barton, 1998).

Cabe destacar que según los datos de Naciones Unidas (s.f.), el 80% de las PcD viven en países en desarrollo, la tasa de discapacidad es más alta entre los grupos con menores logros educacionales, un 20% de las personas más pobres tienen discapacidad (frente a sólo el 10% de discapacidad a nivel mundial), en la mayoría de los países OCDE es más alta la incidencia de discapacidad en mujeres, quienes además de ser objeto de doble exclusión, se ven más expuestas a violencia, abuso sexual y a la realización de procedimientos médicos involuntarios asociados a la reproducción, como esterilización, aborto y uso de fármacos.

En este contexto, la variable género se instala no sólo como elemento que complejiza la situación de discapacidad, sino como marco teórico que estudia la dinámica de la exclusión desde la construcción social de la diferencia corporal, atendiendo a las relaciones de poder subyacentes a esta construcción.

6. Hacia la construcción de imaginarios desde la diversidad

La situación de la sexualidad de personas con discapacidad se caracteriza entonces por un abordaje consistente con los planteamientos de la ciencia sexual foucaultiana, en detrimento de una erótica que problematice el tema del deseo y el placer, más allá de los

imperativos sociales que históricamente han supeditado la sexualidad a la reproducción. Así, la información producida, sobre todo en Chile, proviene exclusivamente de la investigación académica y la política pública, información dirigida a los profesionales que trabajan en el área, en su mayoría psicólogos, terapeutas, médicos, obstetras.

Se conforma un imaginario concordante con la ausencia general de las personas con discapacidad en la vida pública. El cuerpo discapacitado viene significado como la encarnación de un sujeto sin atractivo ni potencial erótico. En su afán proteccional, cuerpo patologizado y medicalizado; el uso de fármacos para disminuir la libido, la esterilización forzada y la negación de la crianza de los propios hijos son formas de violencia explícitas que se justifican en el argumento racional de la vulnerabilidad como eufemismo de la incapacidad: incapacidad de defenderse frente a la amenaza constante del abuso sexual, incapacidad de sostener una relación sexual o afectiva con otra persona, incapacidad de cumplir con los cánones estéticos y sociales de deseabilidad (“gustar”), incapacidad de criar, incapacidad de generar con su cuerpo un ser humano “normal”.

De esta manera, los actuales imaginarios sociales en torno al cuerpo y la sexualidad de las personas con discapacidad instituyen un sujeto que, interdicto o no, ve restringidas sus posibilidades de ejercicio sexual, de exploración sexual, de contacto íntimo, más allá de las limitaciones funcionales que pueda tener debido a su condición de salud. Se anulan sus posibilidades de acceso al contacto íntimo y el placer, no sólo sexual sino también afectivo y relacional; se niega su posicionamiento como sujetos de deseo, se cuestiona su ser como personas, su identidad.

Desde esta perspectiva, el levantamiento de información es una estrategia de visibilización de una realidad que se ha ocultado al punto de la irrepresentabilidad. Si bien existe un imaginario sobre la discapacidad, éste contiene un binarismo excluyente entre la sexualidad exacerbada y la negación de la sexualidad. En el fondo, no es que no exista un imaginario sobre la sexualidad en discapacidad, sino que este imaginario niega, en el primer caso, las posibilidades de satisfacción del deseo sexual, y en el segundo caso, la existencia misma de tal deseo. Por lo tanto, el imaginario social hegemónico sobre las personas con discapacidad no legitima su ejercicio sexual, siendo esto lo no representado.

De ahí la necesidad de generar esa aparición, como performance de lo posible, de lo existente, lo visible como símbolo de legitimación.

Por lo mismo, esta investigación se propone aportar a la construcción de un imaginario social de la sexualidad de personas con Diversidad Funcional. Este es un término acuñado desde las mismas personas que se han conceptualizado como discapacitadas, enfatizando de esta manera la diversidad en lugar de la limitación. Si bien es un término que puede tener también cuestionamientos, rescato sus posibilidades de contribuir a la construcción de un imaginario que trascienda la determinante corporal y sobre todo la asimetría material y simbólica que esta condición instituye.

Particularmente, se optó por relevar la vivencia de las mujeres, apelando al cruce interseccional de la variable género y discapacidad en la conformación de estas subjetividades. Para ello se proyecta realizar entrevistas a mujeres con diversidad funcional, analizando su desarrollo biográfico y significaciones en torno al cuerpo y la vivencia sexual, desde la noción de subjetividad construida en el entorno social. Así las preguntas que guían esta investigación son las siguientes:

7. Preguntas Guía

- ¿Cuáles son los imaginarios sociales sobre la sexualidad, el ejercicio sexual y la corporalidad, en la construcción subjetiva de mujeres con discapacidad leve a moderada que han tenido o mantienen algún tipo de relación de pareja?
- ¿Cuáles son las relaciones entre corporalidad, construcción subjetiva, vivencia sexual y poder, desde estos imaginarios?
- ¿Cuáles son las tensiones y relaciones entre la política pública y el mundo de la cultura, expresados en el imaginario social y desarrollo biográfico de mujeres con discapacidad leve a moderada?
- ¿Cuáles son las posibilidades y dificultades que plantea el ejercicio sexual desde la condición de discapacidad?

III OBJETIVOS

Objetivo general:

Aportar a la construcción de imaginarios sociales en torno a la construcción subjetiva y vivencia sexual actual de personas en situación de discapacidad, entendida esta como experiencia de corporalidad patologizada, invisibilizada y excluída

Objetivos específicos

- Indagar en la construcción subjetiva y vivencia sexual desde el desarrollo biográfico de mujeres en situación de discapacidad leve a moderada, a través de sus relatos, como manifestaciones culturales que aportan a la construcción de un imaginario social sobre la sexualidad y discapacidad
- Analizar las relaciones entre corporalidad, construcción subjetiva, vivencia sexual y poder, desde el desarrollo biográfico en situación de discapacidad, a través del relato de mujeres con discapacidad
- Problematizar las relaciones y tensiones entre política pública y cultura, a través del concepto de imaginario social
- Analizar desde el enfoque de género los elementos que se manifiesten a través del imaginario social de la sexualidad de mujeres con discapacidad
- Explorar estrategias de visibilización en la cultura de la sexualidad en discapacidad, desde la generación de propuestas por mujeres con discapacidad y cuidadores

IV MARCO TEÓRICO - CONCEPTUAL

En función del cruce temático que esta investigación plantea, este apartado se divide en tres grandes núcleos conceptuales. El primero referente a la “Discapacidad” como término contemporáneo de alcance teórico y práctico, con implicancias a nivel médico, jurídico y cultural. El segundo macrotema lo constituye la sexualidad en articulación con el desarrollo subjetivo y este a su vez con las condiciones materiales y simbólicas del cuerpo, a través de los imaginarios sociales como herramienta teórica. En tercer lugar, se plantean sintéticamente los imaginarios sociales sobre la sexualidad de personas con discapacidad, desde los discursos que se han podido visualizar a través de la investigación bibliográfica.

1. “DISCAPACIDAD”

1.1 Concepto médico – legal

En concordancia con los lineamientos de las Naciones Unidas, la Ley 20.422 del Estado chileno define la “Persona con discapacidad” como aquella que teniendo una o más deficiencias físicas o mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.” (Congreso Nacional de Chile, 2010). A partir de esta conceptualización, el objetivo de la ley es asegurar la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, garantizando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación, con el fin de obtener su plena inclusión social.

Este modelo social representa una evolución frente al paradigma médico, que consideraba la discapacidad como un problema individual, cuya solución estaría centrada exclusivamente en la rehabilitación o “cura”. En el modelo social, la discapacidad se

origina por una compleja relación entre un conjunto de condiciones, que incluye la condición de salud y factores contextuales, tanto personales como ambientales.

1.2 Aclaraciones desde el concepto de salud

La Condición de salud es un término genérico que puede incluir enfermedad, trastorno, traumatismo, lesión u otras circunstancias tales como embarazo, envejecimiento, estrés, anomalías congénitas o predisposiciones genéticas. La Deficiencia es un término más amplio, que pueden incluir anomalías, defectos, pérdidas o cualquier otra desviación respecto de la “norma” aceptada en relación al estado biomédico del cuerpo y sus funciones, incluidas las funciones mentales.

Las condiciones de salud se codifican utilizando la Clasificación Internacional de las Enfermedades [CIE-10]. Complementariamente, la Clasificación Internacional del Funcionamiento [CIF] permite una descripción más específica de las relaciones dinámicas entre la condición de salud y los factores contextuales, atendiendo a que estas relaciones no siempre se dan de manera recíproca o predecible: las deficiencias no tienen relación causal ni con su etiología, ni con su forma de desarrollarse (OMS, 2001). Es decir, la deficiencia no es equivalente a la patología subyacente, sino que constituye la forma de manifestarse de esa patología en un contexto específico.

La presencia de una deficiencia expresa un estado de salud y no necesariamente una enfermedad; por ejemplo la pérdida de una pierna es una deficiencia en relación a una estructura corporal, sin ser un trastorno o enfermedad. Por ende, la situación de discapacidad describe el aspecto negativo de la interacción entre un individuo y sus factores contextuales, que se traduce en limitaciones de la actividad y restricciones en la participación (Organización Mundial de la Salud, 2001).

Limitaciones de la actividad son las dificultades que un individuo puede tener para realizar una actividad (tarea o acción)”, mientras que Restricción de la Participación son los problemas que puede experimentar un individuo para implicarse en situaciones vitales”.

Ambos constructos se valoran situando como parámetro de comparación el funcionamiento esperable para una persona sin esa condición de salud” (OMS, 2001, p. 231).

En contrapartida, el Funcionamiento se entiende como “un término genérico que incluye funciones corporales, estructuras corporales, actividades y participación. Indica los aspectos positivos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales” (OMS, 2001, p. 231). Los factores contextuales se dividen en ambientales y personales.

Entre las funciones corporales se incluyen: Funciones mentales, Funciones sensoriales y dolor, Funciones de la voz y el habla, Funciones de los sistemas cardiovascular, hematológico, inmunológico y respiratorio; Funciones de los sistemas digestivo, metabólico y endocrino; Funciones genitourinarias y reproductoras; Funciones neuromusculoesqueléticas y relacionadas con el movimiento; Funciones de la piel y estructuras relacionadas. Cada una de estas funciones engloba otras cada vez más específicas. Las estructuras corporales se clasifican siguiendo la misma lógica.

Los factores ambientales se refieren al entorno físico, social y actitudinal en que las personas viven. Incluye las propiedades físicas y materiales del ambiente, el contacto directo con otras personas, las estructuras sociales formales e informales, las organizaciones y servicios de todo tipo, las redes sociales, las leyes, entre otras.

Los factores personales son las características del individuo que no forman parte de una condición o estado de salud, entre ellos: el sexo, la raza, la edad, otros estados de salud, la forma física, los estilos de vida, los hábitos, los estilos de enfrentamiento y resolución de problemas, el trasfondo social, la educación, la profesión, las experiencias actuales y pasadas, el tipo de personalidad, los aspectos psicológicos personales y otras características.

Los factores ambientales pueden actuar como facilitadores, en la medida que mejoran el funcionamiento y reducen la discapacidad, o bien como barreras, si es que limitan el funcionamiento. Ejemplos de facilitadores son la accesibilidad del ambiente físico, la disponibilidad de tecnología asistencial adecuada y las actitudes positivas de la población.

Los facilitadores pueden prevenir que una limitación en la actividad se convierta en una restricción en la participación, ya que contribuyen a mejorar el rendimiento real al realizar la acción con independencia de la dificultad que presenta la persona.

De esta manera, el modelo de la Clasificación internacional del funcionamiento permite describir de manera más rigurosa el estado de salud de las personas, teniendo en cuenta que su nivel de funcionamiento o discapacidad no está determinado por su condición física, sino por la interacción de un conjunto de elementos, incluidas las estructuras y funciones corporales. Es decir, la calificación del funcionamiento de la persona no puede suponerse o asumirse sólo a partir de su diagnóstico.

1.3 Calificación del funcionamiento

La CIF ofrece una codificación detallada de las funciones y estructuras corporales esperables para el buen funcionamiento del cuerpo, el cual se utiliza como parámetro de lo “normal”. El desempeño de cada una de estas funciones puede calificarse atendiendo a si se desarrolla sin ningún problema, o si presenta dificultades, en una gradación que va desde el “problema ligero” (5%-24%) al “problema completo” (96-100%), pasando por los niveles “moderado” (25-49%) y “grave” (50-95%). El cuerpo considera la totalidad del organismo, por lo que incluye también las funciones mentales y psicológicas.

En segundo lugar, se codifica la naturaleza del déficit, indicando una de las siguientes alternativas: (0) no hay cambio en la estructura, (1) ausencia total (2) ausencia parcial (3) parte adicional (4) dimensiones aberrantes (5) discontinuidad (6) posición desviada (7) cambios cualitativos en la estructura, incluyendo acumulación de fluido (8) no especificado (9) no aplicable.

Hay un tercer calificador sugerido para las funciones y estructuras corporales, que hace referencia a la localización de la deficiencia, de acuerdo a la siguiente nomenclatura: 0 más de una región, (1) derecha, (2) izquierda, (3) ambos lados, (4) parte delantera, (5) parte trasera, (6) proximal, (7) distal, (8) no especificado, (9) no aplicable.

Para la valoración del componente “Actividades y participación” se utiliza un listado único que cubre todas las áreas vitales, incluyendo: Aprendizaje y aplicación de conocimientos, Tareas y demandas generales, Comunicación, Movilidad, Autocuidado, Vida doméstica, Interacciones y relaciones interpersonales, Áreas principales de la vida. Al

igual que las funciones y estructuras corporales, esta valoración se realiza señalando si el problema es completo, grave, ligero o no hay problema.

La calificación de este componente se realiza distinguiendo los constructos de “desempeño/ realización” y “capacidad”, dando cuenta el primero de la “experiencia vivida” en el contexto específico en que esa persona se desenvuelve, mientras que el segundo describe la aptitud del individuo para realizar una tarea o acción en un contexto ajustado a sus capacidades, representando su máximo nivel probable de funcionamiento. Esta diferenciación tiene como objetivo visibilizar la falta de continuidad entre la deficiencia y la limitación, enfatizando así el carácter social de la discapacidad.

Los factores ambientales se califican atendiendo a si actúan como facilitador o como barrera, siguiendo la misma escala anterior. En el caso de las barreras: (0) No hay Barrera (1) Barrera Ligera, (2) Barrera Moderada, (3) Barrera Grave, (4) Barrera completa, (8) Barrera, no especificada, (9) no aplicable. Misma lógica para los facilitadores. Los factores ambientales incluyen: Productos y tecnología; Entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana; Apoyo y relaciones; Actitudes; Servicios, sistemas y políticas. Los factores personales no se codifican en este modelo.

1.4 Aclaraciones desde el marco legal

La Convención de los Derechos de las personas con discapacidad surge el 2006 constatando la existencia de “barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás personas en la vida social”, siendo vulnerados en sus derechos en todas partes del mundo”. La convención se refiere de manera explícita al reconocimiento jurídico de las personas con discapacidad, obligando a los Estados a proporcionar todas las ayudas necesarias para promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (Naciones Unidas, 2006).

Esto incluye: acceder a los sistemas de justicia, tomar sus propias decisiones; derecho a la libertad y seguridad, incluyendo protección contra la tortura y otros tratos crueles; protección contra la explotación, la violencia y el abuso; derecho a vivir de forma

independiente, considerando el acceso a una variedad de servicios que faciliten su existencia y su inclusión en la comunidad, incluida la asistencia personal y servicios de rehabilitación. También se refiere al derecho a la privacidad, al matrimonio, a formar una familia, a la fertilidad, a la educación, a la salud, al trabajo, a un nivel de vida adecuado y a la participación efectiva en todos los ámbitos de la vida pública, política y cultural (Naciones Unidas, 2006).

Esto significa que los estados deben tomar las medidas pertinentes para promover el respeto de la dignidad de las personas con discapacidad y evitar la discriminación, la cual se entiende como “cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables” (Naciones Unidas, 2006)

Por “Ajustes Razonables” se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. Asimismo, la estrategia requiere de la sensibilización de la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de la discapacidad.

Las “medidas de accesibilidad” son todas aquellas que pretenden asegurar el acceso a los espacios públicos: sistema de transporte, edificios, vía pública, escuelas, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo; etc. Por “diseño universal” se entiende el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El diseño universal no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten (Naciones Unidas, 2006).

Por último, la convención subraya la necesidad de incorporar una perspectiva de género en todas las actividades destinadas a promover el pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad, reconociendo la

especial vulnerabilidad de las mujeres, niños y niñas, al igual que reconoce la condición de pobreza en que muchas veces se encuentran las personas con discapacidad.

El objetivo de la ley 20422 es asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad. Para ello, se basa en los principios de: vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social (Congreso Nacional de Chile, 2010).

Por Vida Independiente se entiende el estado que permite a una persona tomar decisiones, ejercer actos de manera autónoma y participar activamente en la comunidad, en ejercicio del derecho al libre desarrollo de la personalidad. La Accesibilidad Universal se refiere a la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas, en condiciones de seguridad y comodidad, de la forma más autónoma y natural posible. La intersectorialidad es la consideración transversal de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la gestión política (Congreso Nacional de Chile, 2010).

La participación y diálogo social se refiere al papel activo de las personas con discapacidad y las organizaciones que las representen en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas públicas que les conciernen. Para poder superar las barreras que limitan el funcionamiento de las personas con discapacidad y así lograr mayor autonomía, se considera la utilización de ayudas técnicas y servicios de apoyo. Las Ayudas técnicas son los elementos o implementos requeridos por una persona con discapacidad para prevenir la progresión de la misma, mejorar o recuperar su funcionalidad, o desarrollar una vida independiente (Congreso Nacional de Chile, 2010).

Los servicios de apoyo son todas las prestaciones de acciones de asistencia, intermediación o cuidado, requeridas para realizar las actividades de la vida diaria o participar en el entorno. Por Cuidador se entiende a toda persona que proporciona asistencia permanente, gratuita o remunerada. La Dependencia es el estado permanente de necesidad de atención y/o cuidados por parte de terceros para realizar las actividades esenciales de la

vida cotidiana, producto de una deficiencia física, mental o sensorial (Congreso Nacional de Chile, 2010).

Para efectos de hacer cumplir los derechos estipulados, en Chile la calificación de la discapacidad la realiza la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN), dependientes del Ministerio de Salud.

1.5 Cifras en Chile – Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad [SENDISC]

El 2015 se realiza en Chile el Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad; la encuesta se aplicó a una muestra probabilística de viviendas particulares de zonas urbanas y rurales en 135 comunas de las 15 regiones del país, logando una muestra de 12.265 personas de 18 y más años y 5.515 personas de 2 a 17 años. En esta investigación se estima en un 20% la población mayor de 18 años con discapacidad; un 11,7% se encuentra en una situación de discapacidad leve a moderada y un 8,3% en situación de discapacidad severa. Es mayor el porcentaje de mujeres con discapacidad que de hombres (11,7% frente a 8,3%) (Ministerio de Desarrollo Social, 2016).

Según tramo etareo, la población con discapacidad se concentra en el grupo de 60 años y más (38,3% de personas con discapacidad), cifra que disminuye paralela a la menor cantidad de años. La tendencia de género se repite en todos los tramos etareos. No se observan diferencias significativas por zona urbana/rural, ni por pertenencia a pueblo indígena. Gran cantidad de las personas que sufren una discapacidad se concentran en los quintiles de menor ingreso, disminuyendo a medida que el ingreso es mayor, dando cuenta de la relación entre pobreza y situación de discapacidad (25,5% de PeSD en el quintil I frente a 12,4% en el quintil V). (Ministerio de Desarrollo Social, 2016).

Esta medición muestra también la relación entre la situación de discapacidad y escolaridad, dando cuenta de menor cantidad de años de estudio cuanto mayor es la severidad de la discapacidad (12,9 años de estudio en población sin discapacidad, 9,6 para personas en situación de discapacidad leve a moderada y 7,1 en discapacidad severa. La inclusión laboral también es menor en PeSD: 44% de población inactiva en situación de

discapacidad leve a moderada y 75,7% en discapacidad severa, frente a un 31% de población inactiva entre las personas sin discapacidad. También es menor el ingreso promedio (Ministerio de Desarrollo Social, 2016).

Un 61,3% de las PeSD no participa en ningún tipo de organización social, frente a un 55,1% de personas sin discapacidad. Las personas con discapacidad señalan en mayor grado haberse sentido discriminadas: 31,3% de personas con discapacidad severa y 18,9% en discapacidad leve a moderada, frente a 10,3% de personas sin discapacidad (Ministerio de Desarrollo Social, 2016)

Un 59,6% de las personas con discapacidad se considera dependiente; es decir que presentan dificultades extremas o imposibilidad para realizar actividades básicas o instrumentales de la vida diaria. Un 40,4% no es dependiente. A este respecto, un 4,9% de PeSD declara no contar con asistencia y requerirla; un 12,4% señala contar con asistencia y requerir ayuda adicional.

En cuanto a las actividades de la vida diaria, un 25,3% señala requerir ayuda para caminar o subir peldaños, un 16,3% para asearse y vestirse, un 9,8% para utilizar el baño (WC), un 7,5% para alimentarse. Se estima que en un 77,1% de casos hay un cuidador que reside en el hogar, mientras que en un 23% de casos el cuidador no reside en el hogar.

En la gran mayoría de los casos, los cuidadores son familiares directos de las personas a quienes prestan asistencia: 38,1% son hijos e hijas, 29,9% cónyuges, 11% otros parientes, 10,4% padres o suegros, 4,4% hermano o cuñado. Sólo un 6,4% de los cuidadores de PeSD recibe un pago por este trabajo (Ministerio de Desarrollo Social, 2016).

1.6 Sobre la construcción socio-histórica de la persona con discapacidad

Como señala Juárez, Holguín y Salamanca (2006), la pérdida permanente de alguna función física y las limitaciones que esto conlleva ha sido una constante en la historia de la humanidad. Sin embargo, las ideas acerca del origen y tratamiento de esta condición varían en el tiempo. La denominación misma de “persona con discapacidad” enfatiza primero la

calidad de persona y por ende sujeto de todos los derechos humanos más allá de la “insuficiencia” (Valencia, 2014).

Asimismo, el calificativo de discapacidad apela a una definición que no sólo incluye de manera importante la “variable” social, sino que ejerce un poder político vinculante sobre los estados que comparten esta definición; es un concepto que es fruto de avances relativamente recientes en materia de derechos humanos y establece de manera concreta el compromiso social de garantizar /restablecer todo derecho que haya sido vulnerado a raíz de la situación de discapacidad.

Así, la conceptualización actual de la discapacidad se articula desde un recorrido genealógico en que se pueden distinguir diferentes interpretaciones culturales de la insuficiencia corporal. El análisis histórico permite visibilizar estas diversas maneras de comprender las limitaciones funcionales, en su relación con determinados contextos culturales, asumiendo que la posibilidad de periodizar un trayecto ideológico respecto de las formas de concebir la discapacidad no significa que la construcción de ésta como fenómeno social siga una sola línea progresiva.

En relación a la historia de la discapacidad, Velarde (2012) establece tres modelos que describen la manera de abordar esta realidad en tres momentos históricos; el modelo de prescindencia, característico de la Antigüedad y el Medioevo; el modelo médico o de rehabilitación, propio de la primera mitad del siglo XX; y el modelo social, surgido a partir de la década de los sesenta del siglo pasado.

Como ya se ha señalado, esta periodización nos entrega una panorámica general que no excluye la existencia de otros significados sociales frente al cuerpo “discapacitado”, pero sí pretende situarnos en una trayectoria que describa las interpretaciones de la discapacidad en relación a la hegemonía de cada momento, hasta nuestra actualidad.

1.6.1 La supervivencia del “débil” en la historia antigua

Según Velarde (2012), el mundo antiguo se caracteriza por una actitud de prescindencia hacia las personas con discapacidad; se asumía que sus vidas no tenían

sentido en función de dos supuestos generales: su imposibilidad de aportar a la comunidad, con la consecuente visión de “carga” social y por otro lado la explicación religiosa de la situación de discapacidad como castigo divino

Aun así, ya desde la prehistoria existen indicios de personas cuya sobrevivencia no hubiese sido posible de no ser por la atención y cuidado de sus comunidades, debido a diversas “condiciones de salud”, tales como pérdida de miembros y enfermedades óseas. La práctica de la trepanación por ejemplo, da cuenta de un procedimiento quirúrgico de implicancias religiosas, cuyo éxito en vida requiere de ciertos cuidados (Valencia, 2014).

La presencia de personas con diferentes afecciones en la comunidad está representada en el arte; antiguas ilustraciones egipcias muestran personas ciegas, ancianos, enanos, jorobados, personas con malfomaciones. En la sociedad china, se empleaban métodos como la cinoterapia y masajes para el tratamiento de afecciones motrices; Las personas ciegas eran adiestradas para hacer masajes, suponiendo que tenían mejor concentración. De este modo, no sólo eran atendidas, sino que activamente incluidas (Valencia, 2014).

Existe documentación de sociedades como los delagura, aborígenes australianos, y los palute de América, en las cuales el infanticidio estaba prohibido, la edad se consideraba un signo de autoridad y respeto, y las personas con insuficiencias no eran abandonadas (Valencia, 2014). En América, el trato de los pueblos indígenas hacia las personas con discapacidad era de cuidado activo por su comunidad. Los incas por ejemplo, practicaban la amputación de extremidades enfermas o con limitaciones, y se realizaban esfuerzos por compensar la discapacidad (Juarez, Holguín, & Salamanca, 2006).

1.6.2 El cuerpo ideal y la eliminación de lo “defectuoso” en el mundo grecolatino.

En la historia antigua también se encuentra documentación de la existencia de prejuicios sistemáticos contra las personas con insuficiencias. Para los griegos, el hombre ideal era un ser armonioso, bien equilibrado en cuerpo y alma. Para Barton (1998), la obsesión de los griegos por la perfección corporal se expresaba en el asesinato y abandono

de niños débiles y con insuficiencias, prácticas que también fueron legales en la antigua Roma. Para la medicina griega, inspirada en los ideales de excelencia física e intelectual, si la condición de un paciente resultaba incurable, el tratamiento médico se consideraba inútil (Juarez, Holguín, & Salamanca, 2006).

Por otro lado, desde la antigüedad existe registro de que los niños con discapacidad que sobrevivían eran muchas veces utilizados como esclavos o como mendigos profesionales, ya que obtenían mayores limosnas. Esto generó incluso un comercio de niños mutilados. La utilización de las personas con alguna diversidad puede observarse también en ciertas prácticas de exhibición y tratos crueles con fines recreativos; así, Valencia (2014) señala que en las luchas de gladiadores se obligaba a enanos a luchar contra mujeres, otro segmento social carente de derechos en las sociedades griega y romana

Cabe destacar que el tratamiento de la antigüedad clásica hacia las personas con discapacidad era diferente según si la causa de ésta era congénita o adquirida, siendo mucho más inclusiva en el segundo caso (Juarez, Holguín, & Salamanca, 2006)

1.6.3 La insuficiencia como castigo. Origen ominoso de la discapacidad en el pensamiento antiguo y medieval

En la historia antigua, la medicina tenía un fuerte componente religioso: las enfermedades provenían de los dioses y se evitaban acatando las leyes religiosas y las normas sociales. Por lo tanto, la presencia de cualquier dolencia física se asociaba con el mal obrar a nivel social, como castigo divino. Por ejemplo, la célebre frase “ojo por ojo, diente por diente”, del Código de Hammurabi, da cuenta de la sanción legal de generar una insuficiencia similar a quien ha perpetrado sobre otro una deficiencia de manera intencional. La tragedia griega Edipo Rey ejemplifica la idea de la insuficiencia como castigo por el pecado cometido, cuando se ciega (Juarez, Holguín, & Salamanca, 2006).

En la sociedad hebrea, si bien la discapacidad era la “marca del pecado”, estaba prohibido el infanticidio, por lo que las personas con limitaciones vivían y recibían cierto cuidado. La influencia del cristianismo fue positiva al tratarse de una religión que

incorporaba a los más desfavorecidos, incluyendo a quienes presentaban algún tipo de dificultad corporal (Valencia, 2014).

La edad media se caracteriza por la mutua influencia de los mundos religioso y político, de modo que las diferentes interpretaciones de las limitaciones funcionales se enmarcan en esta mixtura. Entre la guerra y las epidemias, las personas con algún tipo de afección de salud se multiplicaron. El abandono de niños, incluso sin discapacidad, fue una práctica habitual en el medioevo; la mortandad era tan alta que los niños eran criados por nodrizas hasta los 7 años aproximadamente. A esta edad se consideraba que sobreviviría y sus padres comenzaban a tomarlo en cuenta (Velarde, 2012).

Así, se crearon instituciones de asistencia a cargo de comunidades religiosas, destinadas a dar alojamiento, manutención y ayuda espiritual a personas con discapacidad que no tuvieran medios de subsistencia (Juarez, Holguín, & Salamanca, 2006). La proliferación de estos centros de asistencia implicó la reclusión de las personas con discapacidad en los recintos monásticos, pasando de un modelo de prescindencia basado en la eugenesia a un nuevo submodelo de sobrevivencia y marginación (Velarde, 2012).

Paralelamente, persistió la asociación con el pecado de las personas con condiciones psíquicas o neurológicas, tales como histeria, epilepsia, esquizofrenia o corea de Huntington, quienes fueron consideradas poseídas o endemoniadas. El *Malleus Maleficarum* (1487), declaraba que los niños y las niñas con discapacidad eran producto de madres involucradas en la brujería y la magia (Valencia, 2014).

La explotación de la idea del “monstruo” o “fenómeno” como castigo divino y por ende, señal del pecado, justificó la exhibición de personas con discapacidad con fines de concientización social (Barton, 1998). En esta misma lógica, pero con un mensaje un poco más positivo, se las consideraba enviadas por Dios para que los “normales” pudieran expiar sus culpas a través de la beneficencia (Valencia, 2014).

En el siglo XVI en Europa, las personas con algún tipo de discapacidad eran encerradas en verdaderas fortalezas y exhibidas para la diversión de quienes tenían una buena situación social. Incluso existía la práctica entre la aristocracia de mantener un “idiota” como objeto de entretenimiento. Como señala Barton (1998), cualquier defecto, desde la idiotez hasta la locura, la diabetes y el mal aliento servía de motivo de diversión.

Hacia la baja edad media, la asociación de la discapacidad con pobreza, contagio y desgracia se agudizó. Para Velarde (2012), la conceptualización del sujeto desde la diversidad funcional genera un problema en que estas personas se situarían en un espacio jurídico particular, “entre la legalización de la exclusión y la institucionalización de la beneficencia, en el mejor de los casos”.

1.6.4 Del teocentrismo a la “era de la razón”. Articulación del saber y la institucionalidad médica

Con todo, la medicina griega había desarrollado técnicas de hidroterapia y mantenimiento físico para casos de discapacidad adquirida, aunque su alto costo sólo las hacía accesibles para las clases dominantes. En el período medieval la medicina griega y romana siguió practicándose en oriente. En 762 dc en Bagdad se fundó un manicomio que proporcionaba alojamiento, alimentación con dieta especial y tratamiento a base de música, danza, teatro, baños, trabajo y control mensual (Juarez, Holguín, & Salamanca, 2006).

Posiblemente influido por la medicina árabe, en el siglo XV se crearon las primeras instituciones psiquiátricas, como un gesto de solidaridad religiosa. En el renacimiento se desarrollan métodos terapéuticos para las personas con dificultades, enfocados en la posibilidad de “curar” la deficiencia, entre ellos: enseñanza del habla a sordos, medición de la intensidad visual, prótesis y aparatos ortopédicos (Valencia, 2014).

Asimismo, cobra fuerza la idea de la responsabilidad social de los estados hacia las personas con dificultades funcionales. Así por ejemplo en 1601 la dinastía Tudor dicta la ley de pobres que proveía asistencia económica a aquellas personas que antes dependían de la Iglesia (Valencia, 2014). Con la ilustración, “la era de la razón y las luces” se intensifica el desarrollo científico y tecnológico. La medicina comienza a sistematizar su saber en un cuerpo de conocimiento cada vez más complejo y esquemático (Foucault, 2003).

El avance del conocimiento médico permitió la disminución de muchas dolencias y enfermedades, así como de la mortandad. Esto llevó a ampliar el campo de la medicina hacia el estudio y tratamiento de las afecciones mentales. De acuerdo a Foucault (2006),

durante el renacimiento las ciudades se hacían cargo de sus “locos”, dándoles alimento, cobijo y vestido, pero expulsaban a los locos desconocidos, que no eran de la ciudad. Éstos eran encargados a los marineros y los mercaderes, quienes los trasportaban de pueblo en pueblo hasta finalmente embarcarlos y dejarlos a la deriva en el mar.

A finales del siglo XVIII e inicios del XIX, las personas con trastornos psíquicos eran aisladas de la sociedad, consideradas “imbéciles”, “dementes”, “débiles mentales” o “locos/as”, y por ende eran recluidas en asilos o manicomios (Valencia, 2014). Así, el Hospital General no se establece como institución médica, sino como “algo intermedio entre una cárcel, un centro policíaco, un lugar de encierro y tortura destinado a enfermos, pobres e indigentes” (Foucault, 2006, pág. 99).

La consideración de la locura como enfermedad mental significó un cambio de paradigma en el cual la medicina aparece al mismo tiempo como reivindicadora del carácter humano de las personas con afecciones mentales, y como posibilidad de restablecimiento de la razón perdida. La “liberación de los locos”, dictaminada por el médico francés Phillipe Pinel marca un hito en el tratamiento de la ahora conceptualizada como enfermedad mental (Stucchi-Portocarrero, 2015).

Si bien esta concepción implicó “devolver al insano su rango de sujeto”, también significó el reforzamiento de la autoridad médica sobre las personas con algún tipo de “alienación”. Así, aunque progresivamente se fueron prohibiendo los tratos crueles y el uso de la violencia, el encierro mismo era parte importante del tratamiento, enfocado en sus posibilidades de corrección y reinserción en la sociedad (Stucchi-Portocarrero, 2015).

Juarez, Holguín y Salamanca (2006) señalan que durante el siglo XIX se fundan numerosas instituciones privadas para proteger, estudiar y tratar a las personas con limitaciones, adquiriéndose una nueva conciencia acerca de ellas y pretendiendo que lleven una vida digna. Aun así, autores como Foucault (2006; 2003) cuestionan la moral e intenciones detrás de estas instituciones, señalando que lo que se realizó no fue más que una nueva forma de clasificación y exclusión, esta vez fundamentada en la evidencia médica y científica.

La evolución del Hospital General en el manicomio consistiría básicamente en la separación de los locos de los pobres, mendigos y desocupados, a quienes había que otorgar

otro tratamiento, en pos de su integración a la fuerza productiva del proletariado industrial. La locura como enfermedad mental es un nuevo intento de control desde la imposibilidad de la corrección; así, el resultado de la intervención médica es el encierro (Foucault, 2006)

1.6.5 Industrialización y trabajo asalariado.

Autores como Oliver (Barton, 1998) señalan que la conceptualización de la discapacidad como un problema social se relaciona con ciertas ideas que acompañaron el surgimiento de la sociedad capitalista. La modernidad se caracteriza por un aparato gubernamental centrado en el cuerpo como objeto de control biopolítico; la producción de cuerpos dóciles y útiles para el modelo económico se potencia mediante el desarrollo de la ciencia médica, que pretende explicar y corregir las desviaciones (Foucault, 2009)

Los avances de la ciencia y tecnología generaron el desarrollo del sector industrial. La consecuente tecnificación del trabajo llevó a los propietarios de los medios de producción a contratar a quienes pudieran cumplir con largas jornadas de trabajo repetitivo en condiciones de franca explotación, por lo que el trabajo obrero se relaciona con el deterioro del cuerpo y la mayor prevalencia de situaciones de discapacidad, ya sea fruto de accidentes laborales o bien por cansancio y debilitamiento (Barton, 1998).

En este contexto, las teorías de corte marxista señalan que en la economía capitalista las personas que son “incapaces” de ser explotados son institucionalizadas en hospitales, asilos, colonias, escuelas especiales y cárceles, dando continuidad a su antigua segregación monacal (Barton, 1998).

Por otro lado, asociado al pensamiento del utilitarismo liberal y del darwinismo social, se desarrolla a fines del siglo XIX e inicios del XX la “tesis de la población excedente”, según la cual cualquier sociedad en donde la supervivencia sea precaria eliminará a los individuos débiles o dependientes. (Barton, 1998). Bajo esta lógica se desarrolla el movimiento eugenésico, el cual privilegia la reproducción de los “mejor dotados” y limita la reproducción de quienes tuvieran rasgos considerados inferiores, según un parámetro “científico” de normalidad.

La politización del eugenismo a inicios del siglo XX fue manifestándose a través de medidas concretas como segregación sexual y racial, restricciones de inmigración (principalmente en EE.UU., México, Brasil, Alemania), prohibición legal de matrimonios "interraciales" y esterilización involuntaria. Cabe destacar que de manera generalizada, las medidas negativas de la eugenesia, como la esterilización y la segregación, estaban destinadas a las clases bajas, con el objetivo último de "desaparecerlas", mientras que las medidas positivas estaban enfocadas a mejorar las clases media y alta de las sociedades permitiendo su auge (Villela & Linares, 2011).

Para la Alemania nazi, las personas con algún tipo de dificultad eran consideradas "indeseables", pues deterioraban la raza. La eugenesia fue la base de la búsqueda de perfección y purificación de la raza aria. Así, en 1933 se aprobó la ley que permitía la esterilización forzada de enfermos mentales. Dos años después, fueron aprobadas las leyes de Nürenberg, que evitaban el matrimonio o cualquier contacto sexual entre judíos y alemanes. El genocidio nazi incluyó a pacientes psiquiátricos, personas discapacitadas y enfermos (Villela & Linares, 2011).

1.6.6 Un nuevo modelo médico y el desarrollo del discurso de derechos

Al finalizar la II Guerra Mundial se crean diversas organizaciones, entre ellas la Organización de las Naciones Unidas, que tienen como fin velar por la protección de los derechos humanos, y la eugenesia se convierte en tabú (Villela & Linares, 2011). Varios países concentraron sus esfuerzos médicos y científicos en la reinserción profesional de personas con limitaciones físicas, así como el suministro de prótesis. Se genera una nueva mirada de la diversidad funcional, asociada a la participación en la guerra (Juarez, Holguín, & Salamanca, 2006).

Los impedimentos físicos y mentales dejaron de ser considerados castigos divinos y comenzaron a entenderse como enfermedades que podían recibir tratamientos; de esta manera las personas aquejadas de alguna dolencia ya no necesitaban ser marginadas, sino que muy por el contrario: tenían el derecho de ser atendidas. Así, surge el paradigma de la

rehabilitación, el cual implica la puesta en práctica de un sistema de solidaridad social que corrige las injusticias del “capitalismo espontáneo”, pero sigue enfatizando el papel de la patología que se debe curar (Velarde, 2012).

Del mismo modo, durante la segunda mitad del siglo XX se desarrolló aceleradamente el conocimiento en torno a la tecnología biomolecular y la manipulación genética. La década de los 60 trajo consigo los debates en torno a la autonomía reproductiva y al control natal, que continuaron en los 70. Hoy en día el conocimiento eugenésico representa una continuidad del modelo médico, desarrollando tecnologías como la fertilización in vitro, las diferentes técnicas en reproducción asistida, los bancos de semen, la ingeniería genética y la clonación. La gran diferencia de esta nueva eugenesia es que los individuos tendrían el poder de decisión respecto al uso de estas tecnologías (Villela & Linares, 2011).

A partir de la Declaración de Derechos Humanos, el modelo rehabilitador fue dando paso a un modelo social, en que se consideración la discapacidad desde la interacción de factores corporales (personales) y factores del entorno (sociales). Desde el paradigma de la rehabilitación, el problema de la discapacidad se define por la diferencia física, psíquica o sensorial, y la falta de cualidades para el trabajo. El movimiento que comienza a desarrollarse enfatiza que el problema de la discapacidad es la dependencia, al ser otros quienes deciden cuáles son sus necesidades y como satisfacerlas, anulando su desarrollo personal al posicionarlos como “pacientes”, “enfermos” o “drama social”. (Vives, 2003)

Para Velarde (2012), el paso del modelo médico a un modelo social puede observarse en la historia de las resoluciones de Naciones Unidas, que en 1971 establece la Declaración de derechos del retrasado mental y en 1975 la Declaración de derechos de los impedidos. 1981 fue proclamado Año internacional de los impedidos y el Decenio 1983-1992 fue proclamado Decenio de Naciones Unidas para las personas con discapacidad.

Este tránsito tiene relación con las críticas al modelo médico – rehabilitador, considerado proteccionista y asistencial al igual que el enfoque caritativo. Ambos han supuesto la marginación y estigmatización de las personas con discapacidad, justificando su institucionalización y ocultamiento. Al contar con apoyo financiero insuficiente del sector público, sólo se pudo cubrir las necesidades de un pequeño sector de la población con discapacidad. En la década de 1960 empezó a tener un mayor protagonismo el Estado, pero

siempre conservando para las personas con discapacidad el papel pasivo de destinatarios de sus servicios (Velarde, 2012).

1.6.7 Modelo social y activismo político. Filosofía de vida independiente

A fines de los 60 surge en Estados Unidos el Movimiento de Vida independiente, impulsado por personas con diversidad funcional desde las organizaciones civiles, las universidades y las asociaciones de veteranos de guerra. Su objetivo principal en ese primer momento fue la reintegración de las personas con discapacidad en la comunidad, constatando su lugar de reclusión, tanto en las instituciones como en sus casas (Foro de Vida Independiente y Divertad, s.f.)

La organización de un movimiento social de personas con discapacidad generó una nueva mirada del fenómeno, centrada en la idea de autorepresentatividad, ya que hasta ese momento la comunidad de personas con discapacidad había estado representada por médicos, académicos y trabajadores de la caridad. Su organización como grupo minoritario reenfocó el movimiento desde una mirada no asistencial, desplazando el foco a la experiencia de discriminación y opresión (Vives, 2003; Barton, 1998).

Entre los 80 y 90 el Movimiento de vida independiente llega a Estados Unidos gracias a la iniciativa de activistas británicos. Desde la OMS, la necesidad de facilitar la comunicación entre los diferentes profesionales que intervienen en el ámbito de la discapacidad llevó en 1980 a la publicación de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM).

En los 90 el movimiento se centró en la incidencia negativa del uso de adjetivos como “inválido”, “deficiente” o “subnormal”, que generan una visión minusvalorante de la discapacidad. Después de varias revisiones, y atendiendo a estas críticas, el 2001 se publica la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y la salud, la cual propone un modelo universal, integrador e interactivo en el que se incorporan los componentes sociales y ambientales de la discapacidad y la salud. Es un instrumento que “no clasifica personas sino que describe, en el contexto de los factores ambientales y

personales, la situación de cada persona dentro de un conjunto de dominios de la salud o dominios "relacionados con la salud" (Crespo, 2003)

El 2001 se crea en España el Foro de Vida Independiente y Divertad (s.f.); agrupación ciudadana que lucha por los derechos de las personas con diversidad funcional. En el 2002 se realiza en Madrid el Congreso Europeo de las personas con discapacidad, organizado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales de España, Fundación ONCE y Fundación Luis Vives. Las conclusiones de este congreso se recogen en la Declaración de Madrid, documento redactado con el fin de proporcionar un marco conceptual de acción durante el Año europeo de las personas con discapacidad. Su premisa principal es la consigna "nada para las personas con discapacidad sin contar con las personas con discapacidad".

El modelo de vida independiente propone la independencia como condición necesaria para lograr los objetivos universales de igualdad de oportunidades, plena participación en la sociedad y libertad individual. La independencia se define como un estado del ser que supone la libertad de elegir el propio destino, así como tener el control de sus actos y pensamientos. Así, el movimiento de vida independiente responde a la existencia de barreras en el entorno físico y barreras psicológicas en la comunidad, tales como las reducidas expectativas de realización personal, la estigmatización de la discapacidad, los prejuicios y la discriminación (Foro de Vida Independiente y Divertad, s.f.).

En el modelo de vida independiente se desplaza la forma de solucionar el problema desde la intervención técnico profesional hacia el asesoramiento entre iguales, la ayuda mutua, el control como consumidores, el servicio de asistente personal y la eliminación de barreras. El resultado esperado ya no se enfoca en la máxima capacidad para realizar las actividades de la vida diaria (modelo rehabilitador), sino en promover la calidad de vida, a través de la autonomía personal y la vida independiente.

1.6.8 Organización familiar del cuidado en América Latina

El desarrollo del movimiento de vida independiente varía según la realidad de cada país, siendo bastante incipiente aún en América Latina. Si bien el concepto de vida

independiente es utilizado, no se incluye en esta problematización los servicios de asistencia personal, los cuales son un elemento esencial del movimiento (Vives, 2003).

Para Vives (2003), los valores familiares influyen significativamente en la forma de vivir y significar la discapacidad; el paternalismo así se vuelve un modelo cultural transversal a la organización eclesiástica, familiar y estatal. De esta manera, el abordaje de la situación de discapacidad suele realizarse a través de campañas como las “teletones”, de carácter más bien caritativo y paliativo, en lugar de buscar cambios sociales estructurales para la integración de personas con discapacidad.

Diversos estudios relacionados con la organización de los cuidados denuncian este carácter familiarista, señalando que el Estado delega en la familia, principalmente en las mujeres, la responsabilidad por el cuidado y demás tareas asociadas a la reproducción social, en vez de hacerse cargo de este derecho (Arriagada, 2010). En la práctica, esto implica que si bien se reconocen los derechos de las personas con discapacidad, muchas veces no existe disponibilidad efectiva a los servicios de bienestar social, ayudas técnicas o políticas reales de accesibilidad (Vives, 2003).

1.6.9 Chile

Alejandro Hernández (2014), director de la Fundación Nacional de discapacitados, enfatiza que en Chile existió previo al golpe militar un movimiento enfocado a la adquisición de derechos de personas con discapacidad. Así, señala que en 1972 se crea la Asociación Chilena de lisiados [ASOCHILI], organización civil que llegó a contar con miles de afiliados a lo largo del país. Su objetivo era impulsar el acceso a beneficios y visibilizar la realidad de la discapacidad en el país, a través de la acción política directa. Uno de los logros del movimiento, antes incluso de la creación de la ASOCHILI, fue la promulgación en 1970 de la Ley 17.238, que permitió la importación de los primeros vehículos especialmente acondicionados para personas con discapacidad física.

El movimiento se quiebra con el ascenso del “gobierno militar”, que destituye a los dirigentes de sus cargos, asignando a “personas de confianza”, quienes silenciaron y

congelaron el trabajo realizado. La política estatal cambia, generando un sistema de acotados beneficios asistenciales, acrecentándose la relación de la discapacidad con aislamiento, vulnerabilidad, pobreza y desempleo. En 1978 inicia la campaña Teletón, con la clara intención mediática de “unir a los chilenos” y “dar esperanza”, en el contexto de las vulneraciones a los derechos humanos y la atomización social característica del período de dictadura (Hernandez, 2014)

No fue sino hasta los 90 que se logra reactivar el movimiento en relación a los derechos de las personas con discapacidad, La gestión del colectivo “Acción cristiana lisiado y trabajo”, continuadores de la ASOCHILI, da lugar en 1994 al Primer Marco Legal de la Discapacidad en Chile, Ley 19.284 (actual Ley 20.422) y al primer Fondo Nacional de la Discapacidad – FONADIS (actual Senadis) (Hernandez, 2014). El cambio desde el Fondo Nacional de la discapacidad a un Servicio Nacional de la discapacidad [SENADIS] responde al objetivo de potenciar el trabajo en esta materia, ampliando las competencias del organismo más allá de la administración del Fondo (Cárdenas, 2010).

Así, el SENADIS (s.f.) se define como un servicio público funcional y territorialmente descentralizado, cuyo fin es promover el la igualdad de oportunidades de las personas en situación de discapacidad, con el fin de obtener su inclusión social, contribuyendo al pleno disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad, a través de la coordinación del accionar del Estado, la ejecución de políticas y programas, en el marco de estrategias de desarrollo local inclusivo.” (SENADIS, s.f.)

La filosofía de vida independiente se encuentra contenida entre las áreas de trabajo de SENADIS (s.f. (2)), enfatizando el derecho de las personas con discapacidad a decidir de forma autónoma sobre su vida, respetando sus deseos y capacidades hasta donde sea posible. Con este objetivo, considera la provisión de servicios de apoyo de cuidado y asistencia que requiere una persona con discapacidad para realizar las actividades de la vida diaria, como por ejemplo alimentarse, vestirse o asearse, de forma más autónoma; servicios de apoyo de Intermediación, que son aquellos requeridos para que la persona pueda participar en el entorno social, laboral, educacional, entre otros (Por ejemplo intérpretes de lengua de señas, intermediadores laborales, asistentes para la educación entre otros); y

Adaptaciones del entorno habitual en el que la persona desarrolla sus actividades. Por ejemplo: ensanchamiento de puertas, construcción de rampas y adaptación de baños.

Los lineamientos técnicos de SENADIS consideran también la importancia del plano simbólico en la construcción de la “situación de discapacidad”. Por esto en el 2010 se lanza el documento Recomendaciones para el uso correcto del lenguaje en temas relacionados con discapacidad, en el cual se enfatiza la definición de la discapacidad como situación producto de la interacción social y no un atributo de la persona (SENADIS, 2010).

En este informativo se reconoce el rol protagónico de los medios de comunicación en la construcción de una imagen negativa y desvalorativo de la discapacidad, por lo que la Comisión Nacional de la Cultura y las Artes [CNCA] (s.f.), en su sección de Participación, Género e inclusión también establece el uso de un lenguaje inclusivo, explicitando que en ningún caso se deben usar términos como “discapacitado”, “enfermo” o “incapaz”.

Sin embargo, los mismos trabajadores de SENADIS, a través de la Asociación de Funcionarios del Servicio Nacional de la Discapacidad [ASOFFON] (2011), señalaba el 2011 el incumplimiento gubernamental de las diferentes disposiciones legales, declarando que a un año y medio de la publicación de la Ley N°20.422 no existía ni Política ni Plan de Acción de la Discapacidad, ni plazos para su generación. Asimismo, denunciaban que ya no estaban recibiendo nuevas postulaciones para ayudas técnicas, ni siquiera para lista de espera, la cual ya tenía una demora importante. Todo esto pese a la contratación reciente de nuevos cargos, los cuales señalaban además, no habían pasado por concurso público.

A fines del 2015, el Movimiento de personas con discapacidad convoca una marcha en Santiago, llamando al reconocimiento constitucional a las personas con discapacidad (Radio Bío Bío, 2015). En febrero de 2017, Alejandro Hernández denunciaba en una columna de El Ciudadano, el carácter estructuralmente excluyente de la implementación del transporte público Transantiago (Hernández, 2017).

Así, pareciera que los derechos de las personas con discapacidad se reconocen pero en la práctica no se garantizan, delimitando un campo amplísimo de trabajo, en el que cada vez aparecen con más fuerza las propias personas con discapacidad.

2. HERRAMIENTAS CONCEPTUALES EN RELACIÓN A LA CONSTRUCCIÓN SUBJETIVA

Para una mejor comprensión de la construcción de la discapacidad desde un modelo social, y particularmente de la sexualidad desde el cuerpo “discapacitado”, a continuación se abordarán los conceptos de imaginario social, sexualidad y cuerpo, desde su relación con el sujeto. Diversos autores abordan las interrelaciones entre construcción subjetiva y conocimiento – construcción del mundo, enfatizando diferentes aspectos de estos procesos, pero manteniendo como axioma la existencia de dicha relación.

Como hemos visto, la situación de discapacidad no es un atributo esencial de los individuos sino el resultado de ciertas características corporales (funciones y estructuras) en la interacción con ciertas condiciones materiales y simbólicas, ya instituidas socialmente. En este sentido, la comprensión de la discapacidad desde un modelo social se vincula con una visión de mundo en que el lenguaje se entiende no sólo como vehículo de representación, sino como constructor activo de la realidad, puesto que los significados transmitidos a través del lenguaje influyen en las acciones y decisiones de las personas. Por lo tanto, la realidad se construye históricamente dentro de las interacciones sociales permitidas por el lenguaje y compartidas en él (López-Silva, 2013).

En la misma lógica, se deconstruye la noción de sujeto esencial, propia de la modernidad, apuntando más bien a un proceso de construcción subjetiva en donde se interrelaciona nuestra historia, nuestras prácticas, y el significado colectivo que éstas tienen. Es decir, no hay una esencia (alma, espíritu o similar) anterior al sujeto, sino que éste emerge desde las condiciones simbólicas y materiales en las que se desarrolla, las cuales están ya presentes en la realidad social en la que este sujeto vive. Asimismo, el sujeto posmoderno se construye como ser material: sujeto corpóreo o encarnado.

Esta condición de construcción social del mundo y desnaturalización de la realidad se asocia con el carácter narcisista, superficial y falto de referentes de las sociedades posmodernas. Sin embargo, abre también una línea de reflexión y acción política que apunta a la transformación de las sociedades a través de la visibilización de las estructuras sociales que generan ciertas condiciones de opresión hacia ciertos grupos.

2.1 Imaginarios sociales

Los imaginarios sociales son las significaciones por las cuales un colectivo (grupo, institución, sociedad) se instituye como tal. Son conjuntos de ideas – imágenes que sirven de relevo y de apoyo a las otras formas ideológicas de las sociedades, tales como los mitos políticos fundadores de las instituciones de poder. El concepto de imaginario social resalta el carácter creativo de la sociedad y el carácter social del ser humano. Se trata finalmente de las representaciones colectivas de la realidad, que viene a constituir la realidad en sí misma, accesible y construida a partir de esta mediatización (Agudelo, 2011).

Para Castoriadis (1997), el concepto de imaginario no tiene el sentido de imagen, sino de capacidad imaginante, a través de la cual se producen significaciones colectivas que van inventando el mundo histórico y social en que se desarrollan. La dimensión histórica del ser humano implica la existencia de un pasado y una tradición social ya imaginados o instituidos. Lo imaginario instituyente posibilita el surgimiento, justificación y difusión de nuevos imaginarios diferentes a los ya registrados históricamente (Agudelo, 2011).

Como señala Agudelo (2011), un imaginario es siempre real, aunque no tenga realidad material, ya que puede intervenir sobre los comportamientos y sensibilidades de los sujetos sociales, y porque se exterioriza en prácticas y discursos. El imaginario social es una máquina de producción de imágenes de sí misma, tanto colectivas como individuales, de las cuales derivan prácticas de sí mismo. Por ende, el imaginario es la articulación de la sociedad en una representación que será siempre creación previa (instituida), pero en constante transformación (función instituyente).

Los sujetos se forman al interior de los imaginarios sociales, los cuales interiorizan y también transforman. No es posible encontrar un individuo “puro”; siempre estará ya de antemano socializado. Para Castoriadis (1997) “los individuos socializados son fragmentos hablantes y caminantes de una sociedad dada, y son fragmentos totales; es decir que encarnan - en parte efectivamente, en parte potencialmente – el núcleo esencial de las instituciones y de las significaciones de su sociedad. No hay oposición entre el individuo y la sociedad, el individuo es una creación social, a la vez en tanto tal y en su forma social histórica dada cada vez” (pag. 4).

El concepto de imaginario social aparece así como punto de encuentro entre los significados sociales instituidos y la subjetividad individual, formada en estos significados, pero susceptibles de influir en su modificación a través del levantamiento de nuevos discursos y la visibilización de nuevas experiencias que cuestionen y transformen los significados ya instituidos.

2.2 La sexualidad y el control de la vida

Como señala Foucault (2009), la emergencia del concepto de sexualidad está en directa relación con una nueva lógica de gobernabilidad política, propia de la modernidad, cuyo mecanismo de funcionamiento es la administración de la vida. La sexualidad aparece así como la “bisagra” que articula los dos ejes a lo largo de los cuales se desarrolla la tecnología política de la vida: el disciplinamiento del cuerpo individual y la regulación de la población.

Por lo tanto, la sexualidad se articula como dispositivo de control político, es decir, una construcción histórica y estratégica que se compone de elementos diversos, tales como discursos, instituciones, enunciados científicos, entre otros. La multiplicación de discursos que este autor propone como contralectura a la hipótesis represiva de la sexualidad, apela a un tipo particular de prescripción sobre esta, vertida en códigos morales, manuales médicos, arquitecturas específicas, que incitan al discurso de la sexualidad a través del interrogatorio y la investigación (Foucault, 2009).

En la sociedad occidental, el sexo se administra como mecanismo de poder: el control de la sexualidad es central por su relación con la reproducción de la vida tanto en términos materiales (control de la población) como simbólicos (producción de subjetividades) (Foucault, 2009). En la modernidad, se instala una comprensión científica de lo sexual, desde la cual la medicina se posiciona como fuente de saber que establece tanto los criterios de “normalidad” como los mecanismos de corrección de la “anormalidad”, proceso denominado medicalización (Orueta, y otros, 2011).

Para Foucault (2009), la supeditación del sexo a la función reproductiva de la familia se instituye a través de la invisibilización y estigmatización de las prácticas que escapan a esta normativa. La descripción minuciosa de la desviación complementa la delimitación de lo permitido. La interiorización de la norma en los sujetos desplaza el foco de análisis hacia las subjetividades: la vergüenza, la culpa, el remordimiento, ejercen el control social desde la experiencia vivida, amplificando el alcance y los efectos del poder.

Así, llama la atención la escasa profundización en torno a la sexualidad de personas con discapacidad, posicionándose como lo realmente “no dicho” en un campo discursivo que para Foucault (2009) no ha cesado de proliferar. En la lógica de la sexualidad reproductiva, la sexualidad de personas con discapacidad plantea un problema importante, al cuestionarse la conveniencia, así como las condiciones de posibilidad de su reproducción.

De hecho, la medicina obstétrica es uno de los campos desde los cuales la sexualidad de personas con discapacidad ha sido estudiada (Varas, 2011), focalizando por supuesto en la fertilidad, el embarazo y la anticoncepción. Desde la bioética, la sexualidad se plantea como uno de los principales dilemas en torno a las personas con discapacidad, ya que si bien se acepta la necesidad y derecho de expresar su sexualidad, se tiene conciencia también de las dificultades para lograr este objetivo (Rueda & Miranda, 2002).

Algunas de estas dificultades tienen que ver con la visión por parte de la sociedad de la persona con discapacidad como un ser asexual, eternamente infantil (y sobreprotegido por ello), cuya falta de autonomía compromete su capacidad de ejercer la paternidad o maternidad (Ministerio de Salud Pública de Uruguay, 2012).

2.3 Cuerpo, género, sexualidad

Como hemos podido ver, la conceptualización de los sujetos sociales desde el imaginario alude a la unidad indivisible entre individuo y sociedad, y por lo tanto a la desencarnación del sujeto, concebido como construcción sociohistórica. Así, cobran importancia las condiciones culturales de producción de los sujetos: los imaginarios

sociales, como manifestación simbólica interpretativa de ciertas condiciones materiales; el cuerpo, como materialización (“encarnación”) del sujeto anteriormente concebido como inmaterial y abstracto.

La corporeidad se entiende entonces como espacio social, histórica y culturalmente constituido, donde se comparten significados y simbologías relativos a un grupo, cuya corporalidad no se reduce a los rasgos físicos concretos y temporales (Filgueiras, Galvao, & Beiras, 2009). En la interpretación marxista, el cuerpo ha sido cosificado y convertido en mercancía por el capitalismo; los cuerpos se constituyen como fuerza de trabajo que produce y también consume, dando inicio, término y sentido al modo de producción capitalista (Bravin, 2007). Se reconoce también que la imposición de los imperativos genéricos se realiza a través del disciplinamiento del cuerpo.

Desde el feminismo, la problematización del cuerpo como núcleo no esencial de la persona es fundamental, pues se vincula con las maneras en que lo femenino se ha interpretado a partir de precondiciones corporales. Al respecto, Mari Luz Esteban (Esteban, 2011) señala como “característica definitoria de cualquier planteamiento feminista: la tarea antideterminista, la crítica incansable a una visión biologicista de la subordinación social de las mujeres, que convierte un orden social desigual (de género, clase, etnia, sexualidad) en un orden natural, negando con esto cualquier posibilidad de cambio” (pag, 50).

En relación al feminismo latinoamericano, Yuderkys Espinosa (2009) refiere la necesidad de articular una reflexión en torno a los cuerpos expropiados de las mujeres, considerando las diferentes variables de la exclusión. Tomando la propuesta de Chandra Mohanty, señala que el feminismo occidental debe poder identificar los problemas acuciantes de las mujeres más marginadas en el contexto neoliberal.

En la problematización feminista, se cruzan dos líneas que posicionan el cuerpo de las mujeres como lugar histórico de control, debido principalmente a sus características reproductivas, y lugar de reivindicación, a partir del debate y visibilización de las diversas maneras a través de las cuales se instala la opresión de las mujeres.

De esta manera, Butler insiste en la necesidad de no asociar el concepto de sexo a lo meramente biológico, pues se corre el riesgo de esencializar el término, naturalizando sus implicancias sociales; sexo y género no sólo designan el conjunto de funciones biológicas,

anatómicas y culturales, sino también un núcleo psíquico de significación que va a construir nuestra identidad, pues no es posible representarse la identidad personal sin vincularla a un género determinado, tal como no existe una vivencia del sexo que no esté mediatizada por las significaciones sociales en torno a éste. Es decir, el género no puede ser entendido como expresión de un «sí mismo» interior, sino que viene a ser un «acto» o “performance” que construye la ficción social de su propia interioridad psicológica (Butler, 1990).

Los cuerpos que no cumplen con los imperativos del sistema sexo - género quedan fuera de la matriz de inteligibilidad, siendo por ello rechazados, marginados, excluidos y patologizados. De esta manera, la sexualidad aparece como un elemento importante para la construcción subjetiva, en donde la corporalidad impondrá ciertas visiones del sí mismo o misma, partiendo por el atributo genérico y desde ahí, todos los imaginarios sociales en torno a unos y otras.

En otras palabras, la sexualidad es parte de la matriz que da inteligibilidad a la vida humana. La negación de esta dimensión niega al sujeto mismo, que se constituye desde la diferencia sexual corporal, construida a su vez bajo un discurso normativo que establece la continuidad entre sexo, género, deseo y práctica sexual (Butler, 1990). Desde este punto de vista, el silenciamiento de las sexualidades tanto de hombres como de mujeres con discapacidad, crea un agujero en su representación como personas, incapaces de identificarse con un imaginario que restringe y caricaturiza sus sexualidades.

Más aún, la marca del género en el caso de las mujeres con discapacidad se manifiesta de manera más patente en la imposibilidad de decidir sobre su propio cuerpo, siendo ellas el principal blanco de intervención contraceptiva (anticoncepción, esterilización, riesgo de abuso, etcétera.).

En cuanto a los hombres con discapacidad, tampoco logran encajar en lo que Butler (1990), parafraseando a Beauvoir, señala como una identidad masculina desencarnada y en virtud de ello, libre. El hombre con discapacidad, así como la mujer toda, no puede escapar de su cuerpo marcado como diferente (léase inferior) al del sujeto universal masculino.

En este esquema, el binarismo de género elimina la multiplicidad subversiva que podría trastocar el orden del sistema Butler, (1990, p. 75). Por otro lado, la sexualidad de

personas con discapacidad plantea nuevas formas de experiencia y expresión sexual, tomando en cuenta la diversidad funcional y corporal.

Si bien el género, al igual que otros atributos del cuerpo, se constituye como una performance que precede e los sujetos, requiere de ellos para actualizarse. La identidad personal no es algo predeterminado, sino un efecto de la performance. Como señala Butler: “El cuerpo no es una realidad material fáctica o idéntica a sí misma; es una materialidad cargada de significado (...) Uno no es simplemente un cuerpo, sino, de una manera clave, uno se hace su propio cuerpo y, de hecho, uno se hace su propio cuerpo de manera distinta a como se hacen sus cuerpos sus contemporáneos y a cómo se lo hicieron sus predecesores y a cómo se lo harán sus sucesores” (1990, pag. 189)

Por lo tanto, con el concepto de performance, Butler (1990) enfatiza el carácter constructivo y no sólo reproductivo del género y la identidad, susceptible de transformación a través de la práctica subversiva, la cual demuestra el carácter contingente y no natural de la norma. La repetición de los imperativos de un determinado biotipo corpóreo se corresponde, en la misma línea que plantea Foucault, con la reproducción de ciertas estructuras que sostienen y mantienen el poder. De este modo, se generan ciertos modelos ideales cuya realidad se cuestiona constantemente y falla permanentemente.

En esta lógica, Butler plantea la existencia de “cuerpos que importan” y por ende también cuerpos que no importan, bajo las diferentes lógicas de poder que sostienen una sociedad patriarcal. Desde este punto de vista, el cuerpo en discapacidad se constituye como cuerpo no ideal, no apto para la producción neoliberal, (se entiende tampoco para la reproducción), fuente de gasto inevitable, dependiente, sujeto de cuidado El cuerpo en discapacidad quedaría en un espacio abyecto e invisible, en permanente exclusión por no cumplir con los imperativos genéricos de hombres ni mujeres.

Si como apunta Butler (1990), la designación misma de “sexo” es política, la negación de la sexualidad de personas con discapacidad es también una operación inscrita en la lógica del poder. Cuerpos cuya significación debe dejar de realizarse desde la idea de déficit para pasar a una nueva comprensión asociada a la comprensión y valoración de la diversidad, tal como plantean los movimientos de vida independiente.

Desde ese punto de vista, la observación (y reivindicación) de esta sexualidad no normativa pretende ser un aporte a las discusiones en torno al placer y el deseo, trascendiendo y subvirtiendo los imperativos (imaginarios) sociales asociados a una determinada corporalidad.

2.4 Concepción *cyborg* de los sujetos encarnados

Si bien la discapacidad se define desde un modelo social, la interacción con ciertas condiciones sociales no niega la presencia de ciertas condiciones corporales. Ya se ha dejado claro que estas características del funcionamiento y/o la estructura corporal no son determinantes en sí mismas de los significados y valoraciones que estos cuerpos cobran en la realidad social. De hecho, la historia nos muestra la diversidad de maneras en que la pérdida de una función o estructura se aborda en diferentes sociedades.

En nuestra sociedad contemporánea, el acceso a la tecnología ha constituido en muchos casos para las personas con discapacidad la oportunidad de poder revertir en alguna medida, gracias a estas ayudas y apoyos, aquello en donde se ancla materialmente la interpretación social de “déficit”. Es más, la existencia y el desarrollo de la biotecnología plantea opciones bastante reales de “rehabilitación”, más allá de los cuestionamientos que puedan también hacerse a este modelo por su énfasis evidentemente biomédico.

En este contexto, cobra un sentido diferente la figura del *cyborg*, planteada por Donna Haraway en los 70 y rescatada como pancarta del ciberfeminismo¹. En el “Manifiesto *cyborg*”, Haraway (1984) lleva los planteamientos de la biopolítica de Foucault más allá, proponiendo que somos todos organismos cibernéticos, híbridos de máquina y organismo, imagen condensada de imaginación y realidad material.

¹ Movimiento que busca aprovechar las actuales condiciones de tecnologización de la vida cotidiana para subvertir las prácticas y los discursos sobre lo femenino a través de la red, combatiendo lo que denominan “informática de la dominación”, refiriéndose a las múltiples maneras en que el patriarcado difunde sus axiomas a través de los medios digitales (García, 2017).

Haraway (1984) plantea que históricamente las tradiciones de la ciencia y la política occidentales han mantenido una división fundamental entre el organismo y la máquina. Sin embargo, a fines del siglo XX los avances en ciencia y tecnología han tendido a difuminar estas fronteras. Ni el lenguaje, ni el uso de herramientas, ni el comportamiento social, ni los sucesos mentales logran establecer la separación entre lo humano y lo animal de manera convincente. El avance de las máquinas y su masificación plantea la transversalidad del cuerpo *cyborg*, mediatizado por el uso y desarrollo tecnológico.

Las máquinas precibernéticas no poseían movimiento en sí mismas, no decidían, no eran autónomas. Las máquinas de este siglo plantean la ambigüedad de la diferencia entre natural y artificial. La ciencia ficción y la medicina moderna están llenos de *cyborgs*: acoplamientos entre máquina y organismo, que difuminan la frontera entre realidad social y ficción, así como el eje occidental de reproducción a partir de una unidad originaria.

Al no tener un origen, el *cyborg* es un invento que se hace a sí mismo, asumiendo la tecnología como un medio; es un ser que no está atado a ninguna dependencia, pero se posiciona igualmente como figura apocalíptica, al desprenderse de las premisas propias del poder que nos dan una falsa ilusión de certeza. Haraway sitúa el *cyborg* como hijo ilegítimo del militarismo y del capitalismo patriarcal, ficciones a las que no pretende retornar, pues no representan ningún paraíso perdido ni satisfacción original.

Frente al discurso biopolítico de la normalización, la política del *cyborg* plantea la conformación de nuevas redes de transformación que enfrenten las redes que se han constituido de forma hegemónica. En el ciberfeminismo, el concepto de *cyborg* se plantea como estrategia de lucha a través de la ironía y la inversión de estereotipos culturales. Braidotti (1996) especifica esta idea señalando: “La estrategia más efectiva para las mujeres sigue siendo utilizar la tecnología para liberar nuestra imaginación colectiva del falo y sus valores accesorios, como son el dinero, la exclusión y la dominación, el nacionalismo, la feminidad y la violencia sistematizada”

El ciberespacio aparece así no como lugar libre de contaminación, pero si territorio en el que la unión con la tecnología difumina los límites desde los cuales se ha formado tradicionalmente nuestra identidad. Desde el paradigma *cyborg*, las identidades son contradictorias, parciales y estratégicas. El género, la raza y la clase no bastan para proveer

la base de una unidad “esencial”. No existe nada en el ser “mujer” que una de manera natural a las mujeres. Ni siquiera existe el “ser mujer” en sí mismo, al ser éste un constructo al interior de contestados discursos científico sexuales y de otras prácticas sociales.

Para Haraway (1984), la conciencia de género, raza o clase son logros forzados por la terrible experiencia histórica de las realidades sociales contradictorias del patriarcado, el colonialismo y el capitalismo. El *cyborg* es la herramienta conceptual de apropiación identitaria en consonancia con las múltiples posibilidades dadas por el avance tecnológico y de las comunicaciones. La cultura de la alta tecnología desafía los dualismos; no está claro quién hace y quién es hecho en la relación entre el humano y la máquina. No está claro qué es la mente y qué el cuerpo en máquinas que se adentran en prácticas codificadas.

Haraway (1984) articula la tecnología con los múltiples sistemas de dominación de la realidad social. Así por ejemplo menciona el papel de la tecnología en la supuesta liberación de las mujeres del trabajo doméstico, señalando que esta liberación va en paralelo con su recaptación para el trabajo productivo, con fenómenos consecuentes tales como la explotación laboral de hombres y mujeres, o la feminización de la pobreza.

De la misma manera pero en mayor escala, el incremento de la producción a través de la tecnología ha generado ingresos brutos que han tendido a enriquecer las economías globales, al mismo tiempo que a exacerbar las desigualdades al interior de estas economías. Peor aún en los países que no son partícipes de este crecimiento y sólo fuentes de explotación de recursos.

En este contexto, la política *cyborg* puede ser una opción atrayente de reapropiación identitaria del cuerpo “discapacitado”; un nuevo ejercicio corporal desde la aceptación de la hibridación tecnológica como medio de desarrollo que no se encauza hacia una totalidad predeterminada; el *cyborg* no lleva consigo el mito de una totalidad original ideal a la cual regresar, pero abre así la imaginación a construirse desde otras lógicas de valorización.

“Existe otra ruta que no pasa por la Mujer, por lo Primitivo, por Cero, por el Estadio Especular ni por su imaginario, sino por las mujeres y otros *cyborgs* ilegítimos del tiempo presente, no nacidos de Mujer, que rechazan los recursos ideológicos de la victimización para gozar de una vida real. Estos *cyborgs* son las gentes que se niegan a desaparecer” (Haraway, 1984).

2.5 Sujetos y sujetos.

Hasta aquí hemos revisado algunos conceptos en torno a la problematización de un sujeto que emerge y se desarrolla paralelo a la realidad social. Esta característica es transversal a las diferentes especificaciones que el concepto de sujeto puede tener dependiendo de diversas posturas teóricas. Así, esta diversidad no implica necesariamente una oposición conceptual, sino más bien una continuidad que enfatiza ciertos aspectos específicos respecto del constructo sujeto.

El reconocimiento jurídico de las personas con discapacidad se corresponde con la perspectiva de derechos, desde la cual se otorga el estatus de “humanidad” y por ende el respeto inalienable de sus derechos. Sin embargo, la situación de dependencia complejiza el reconocimiento pleno del “sujeto de derechos”, que en la práctica se desplaza a la noción más práctica de “sujeto de cuidados”. En esta lógica, la sexualidad aparece como una necesidad aún más difícil de abordar. De hecho, la dependencia genera ya una diversidad importante en la separación con respecto a las figuras cuidadoras.

Desde el psicoanálisis la conceptualización de sujeto se relaciona precisamente con la insatisfacción original que genera la separación con la madre: la falta que da paso a la movilización del deseo. La dependencia hacia quien cuida y la tendencia del cuidador a infantilizarlo detienen el paso a la posición de sujeto. Si a esto agregamos la vinculación del despliegue sexual con las ideas de “riesgo social” ya mencionadas, la anulación de la sexualidad se convierte en la estrategia “obvia” para su control.

2.6 Del imaginario a la realidad. Algunos datos

Según datos de NU (s.f.), el 80% de las PcD viven en países en desarrollo, la tasa de discapacidad es más alta entre los grupos con menores logros educacionales, un 20% de las personas más pobres tienen discapacidad (frente a una prevalencia de sólo el 10% de discapacidad en la población mundial), en la mayoría de los países OCDE es más alta la incidencia de discapacidad en mujeres, quienes además de ser objeto de doble exclusión por

género y discapacidad, se ven más expuestas a violencia, abuso sexual y a la realización de procedimientos médicos involuntarios asociados a la reproducción (esterilización, aborto, uso de fármacos, etc). En esta lógica, la discapacidad es una variable más de la exclusión que cobra importancia en el contexto chileno y latinoamericano

El control de la reproducción de las personas con discapacidad se manifiesta en prácticas como el uso de fármacos para disminuir la libido, la esterilización forzada y la negación de la crianza de los propios hijos. Si bien con el reconocimiento de los derechos sexuales y reproductivos, los Estados son llamados a adoptar disposiciones para garantizar el cumplimiento de estos derechos y evitar la discriminación, se reconoce la persistencia de estas prácticas médicas y jurídicas (Benavides, 2015).

Particularmente, Benavides (2015) señala que en América “las mujeres con discapacidad mental son víctimas de violencia sexual institucional que se verifica en la ausencia de programas de acuerdo a sus necesidades de salud sexual y reproductiva”, así como en las prácticas de aislamiento e internación forzosa, que restringen su derecho al ejercicio de una vida sexual saludable.

En el caso de las mujeres con discapacidad embarazadas, son múltiples las prácticas de violencia obstétrica, particularmente a través de la imposición del aborto forzado. En Chile, según el estudio sobre violencia, género y discapacidad realizado por ONU mujeres, (2016), entre el 2003 y 2015 se han formulado 78 solicitudes de esterilizaciones al Estado de Chile, 74 de ellas involuntarias o forzadas y solo cuatro de ellas voluntarias. Por otra parte, las mujeres que logran continuar con sus embarazos y ser madres, se encuentran frecuentemente con la negación de servicios de salud materna y de apoyos en la crianza de sus hijos/as, seguido esto de la declaración de incapacidad parental y la pérdida de la tutela de sus hijos/as (Benavides, 2015).

Por otro lado, la investigación en esta área posiciona la situación de discapacidad como condición que incrementa el riesgo de contraer enfermedades de transmisión sexual, cáncer de útero y mamá, así como mayor frecuencia de abuso sexual, morbilidad y mortalidad maternas (Ministerio de Salud Pública de Uruguay, 2012).

3. IMAGINARIOS SOCIALES SOBRE LA SEXUALIDAD DE PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL – DISCAPACIDAD

3.1 Sobre las fuentes de información

Para la construcción de las representaciones de sexualidad de personas con discapacidad, se tomaron discursos basados en el conocimiento empírico y el contacto directo con los actores y actrices involucrados. Se consideran estos discursos asumiendo que su construcción tiene mayor relación con la producción de una descripción de la realidad social, a diferencia de los discursos de la ficción, como pueden ser los referentes artísticos, literarios o cinematográficos, por dar algunos ejemplos.

Frente a la escasez de material en Chile y Latinoamérica, se incluye también la producción de autores españoles, la cual tiene también características y propuestas propias que pueden enriquecer nuestra visión.

3.2 Representación de la sexualidad de personas con discapacidad en Chile

3.2.1 Indagación por lo desconocido

La investigación sobre la sexualidad de personas con discapacidad aparece desde un reconocimiento de la necesidad de explorar y educar en el tema, en el marco del respeto a los derechos humanos y el objetivo de la inclusión. La realización por parte del Ministerio de Educación (2006) del primer estudio exploratorio así lo explicita, repitiéndose en los trabajos de tesis la constatación de esta necesidad y la escasez de información al respecto, tanto a nivel profesional como familiar e individual.

Frente a la conciencia del desconocimiento general de la temática, parte de la investigación se aboca a la cuantificación del nivel de conocimiento de las personas sobre ciertos aspectos específicos de la sexualidad. Así, el estudio de Carlini, Soto y Pozo (2006)

en jóvenes con discapacidad física muestra que estos jóvenes consideran tener un conocimiento medio-alto sobre sexualidad y reproducción, mismo resultado del estudio realizado por Mineduc (2004) en jóvenes con discapacidad intelectual. Por otra parte, se percibe un bajo conocimiento sobre derechos sexuales y reproductivos, lo cual presentan como una dificultad para que estos sean ejercidos y respetados (Carlini, Soto, & Pozo, 2006).

En contraste, el estudio de (Luca & Guevara, 2003) señala las divergencias entre la percepción de conocimiento sobre sexualidad de los jóvenes con discapacidad y la atribución de padres y profesores. 75% de los profesores y 50% de los padres piensan que los jóvenes sí manejan conocimientos sobre sexualidad, mientras que menos de la mitad (43%) de los estudiantes maneja de forma muy general el significado de la palabra “sexualidad”.

A este respecto, la sistematización de Valenzuela, Salinas y Vrsalovic (2003) refiere la dificultad de los padres y madres para enfrentar el desarrollo sexual de sus hijos, señalando que ellos mismos tuvieron una educación sexual pobre, que sienten temor y vergüenza para hablar de sexualidad y que les cuesta aceptar que sus hijos necesitan autonomía para desarrollar habilidades sociales, así como espacios de intimidad.

En cuanto al embarazo, un 88% de los jóvenes con discapacidad intelectual leve tiene conocimientos básicos sobre como ocurre, frente a un 29% de los jóvenes con discapacidad intelectual moderada (Luca & Guevara, 2003). En la misma línea, Carlini y cols (2006) refieren un interés importante de las jóvenes con discapacidad física por la fertilidad, pero no hacen la relación con el ciclo menstrual. Asimismo, existe escaso conocimiento sobre métodos anticonceptivos: 41% en los jóvenes con discapacidad intelectual leve y 9% en los jóvenes con discapacidad intelectual moderada.

En cuanto a las relaciones de pareja, el grado de conocimiento referido por los jóvenes encuestados es alto en aquellos que tienen o han tenido pareja y medio alto en quienes no la tienen. Para ambos grupos el interés en el tema es alto. La autoestima aparece como una preocupación muy importante, sobre todo para las mujeres, asociado para las autoras a los estereotipos sociales sobre el cuerpo femenino (Carlini, Soto, & Pozo, 2006).

3.2.2 Representación y vivencia: Mito y represión

En relación al comportamiento sexual, en el estudio de Mineduc (2006) los jóvenes con discapacidad intelectual fueron descritos como más desinhibidos en la exploración de su cuerpo, con más dificultades para integrar racionalmente la información que se les entrega y para establecer límites respecto a los tiempos y lugares para esta exploración.

Luca y Guevara (2003) refieren que un 25% de los profesores y un 46% de los padres piensa que los jóvenes con discapacidad mental y/o síndrome de down tienen una sexualidad exacerbada. Por otro lado, un 13% de los profesores y un 19% de los padres considera que estos jóvenes son sexualmente inactivos. Esto coincide con los hallazgos del estudio de MINEDUC (2006), donde se constata la presencia a nivel escuela y familia de estereotipos como la imagen del sujeto asexuado, justificando la inconveniencia de abordar explícitamente estos temas.

A este respecto, resulta interesante el análisis de Valenzuela, Salinas y Vrsalovic (2003), quienes señalan que al consultar al grupo de padres sobre las asociaciones realizadas al observar una imagen de una pareja con discapacidad mental interactuando amorosamente, éstos aluden a conceptos como ternura, amistad y amor, sin relacionar a los jóvenes de la fotografía como una pareja, mientras que los jóvenes consultados si asocian conceptos tales como pololeo, sexo y amor frente a la misma imagen.

A esta negación se corresponde la sensación de riesgo frente a la vulnerabilidad de sus hijos y su dificultad para establecer límites corporales. Aun así, se reconoce la importancia de vivir la sexualidad, construir relaciones afectivas y tener experiencias sociales basadas en esos vínculo significativos. Aquí es primordial la incorporación del concepto del “otro” para definir la propia identidad (MINEDUC, 2006).

De manera similar, Valenzuela y cols (2003) señalan el temor de los familiares de jóvenes con discapacidad a la posibilidad de abuso sexual, lo que se traduce en conductas de infantilización y restricción de la autonomía, en lugar de entregar herramientas que permitan identificar o defenderse en una situación de ese tipo.

3.2.3 La sexualidad permitida es solitaria

En cuanto a las prácticas sexuales, Luca y Guevara (2003) Luca y Guevara señalan que si bien la mayoría de los profesores y padres coincide en el derecho de los jóvenes con discapacidad a vivir y expresar su sexualidad, sólo un 57% de los profesores y 49% de los profesores aprueba el inicio de actividad sexual de estos jóvenes. Aun así, un 29% de los jóvenes con discapacidad intelectual leve refiere haber tenido relaciones sexuales consentidas, frente a un 1% de los jóvenes con discapacidad intelectual moderada.

De este modo, la masturbación aparece como una práctica aceptada por el 88% de los padres. En contraste, un 35% de los jóvenes desconocía el significado de la palabra masturbación (Luca & Guevara, 2003). En el estudio de Carlini y cols (2006) con jóvenes con discapacidad psíquica, la masturbación aparece como un tema ampliamente conocido, pero de mayor interés para los varones que para las mujeres, lo cual interpretan como una determinación social, ya que la masturbación masculina es más frecuente y menos cuestionada que la femenina

3.2.4 La construcción del discurso de la sexualidad

En general, las fuentes de información sobre sexualidad en y para personas con discapacidad son la familia (principalmente las madres), los profesores y ciertos profesionales de la salud, particularmente de la psicología y obstetricia (Carlini, Soto, & Pozo, 2006). A este respecto, el estudio realizado por MINEDUC (2006) da cuenta del explícito reconocimiento por parte de padres y profesores de su rol en el desarrollo psicosexual de los y las jóvenes con discapacidad. Sin embargo, en el estudio de Luca y Guevara (2003) la mitad de los jóvenes encuestados aseguró no haber recibido ninguna información sobre sexualidad de parte de sus padres.

Los grupos de pares no aparecen como una fuente significativa de información, en opinión de Carlini y cols (2006) debido a que los pares sin discapacidad, al no compartir esta realidad, no se constituyen como referentes.

3.2.5 Infarto del alma: una discursiva marginal sobre el amor de los desquiciados

El documento foto – literario “*Infarto del alma*” (1994), de la artista visual Paz Errázuriz y la escritora Diamela Eltit merece una atención especial, pues no he podido encontrar en Chile otra obra de estas características: una representación anclada a la materialidad de los cuerpos reales, que no sea de carácter médico – normativo. La obra se configura como un libro que explora las relaciones entre el amor y la locura, retratando a través de la pluma de Eltit y la fotografía de Errázuriz, las relaciones sexuales y afectivas en el Hospital Psiquiátrico de Putaendo.

El Infarto del alma es un producto cultural que proviene desde un lugar de enunciación diferente a la ciencia (médica o social) y la política pública, pero que permitiría abrir campos de discusión con éstas, desde la cultura. Es un discurso que no viene a examinar lo que se espera esté (por ejemplo conocimiento de métodos anticonceptivos, formas de reproducción o discurso de derechos), sino que simplemente devela la vivencia de la relación amorosa en este escenario particular de la discapacidad mental.

La obra intercala fotografía y texto a página completa. Las fotografías en blanco y negro, que muestra siempre parejas de dos personas, a medio cuerpo, con el interior del hospital psiquiátrico (claramente distinguible en su arquitectura) o bien el paisaje natural de fondo. El atributo genérico de las parejas se vuelve ambiguo, existiendo fotografías en que no se distingue con claridad si se trata de hombres y mujeres o sólo de hombres, tanto por sus características físicas como por sus vestimentas. No parece haber parejas de mujeres.

Tratándose de un hospital psiquiátrico, el foco de la diferencia se encuentra en el psiquismo, pero la noción de “locura” encuentra un correlato corporal en la expresión facial, en la mirada, en ciertas posturas. En estos cuerpos que se nos aparecen así tan disímiles, se aprecia igualmente el contexto de relación, así como la expresión de emociones que podríamos definir como felicidad, bienestar, comodidad, ternura. Las fotografías aparecen al centro de cada página, sin ningún otro texto, permitiendo una amplitud de interpretaciones que no se acota a la palabra. Hacia el final, parejas desnudas.

El texto propone varias modalidades discursivas, distinguiéndose el titulado “Diario de viaje”, en el que Diamela Eltit va describiendo su vivencia de acercamiento al hospital

psiquiátrico, en el contexto del proyecto fotográfico de Paz Errázuriz. Aparecen también transcripciones de conversaciones con los internos, editadas como testimonial de su pensamiento y construcción de la realidad, tituladas de acuerdo a su contenido. Por otro lado, textos propios de la escritora, tanto de índole poética como en prosa; este último es el titulado “Infarto del alma”, distinguiéndose como un texto aparte, producido por la autora en donde desarrolla y complejiza el tema del amor, la locura y el sujeto.

El análisis de contenido levantó varios temas que se entrecruzan en la realidad de las relaciones amorosas en el Hospital psiquiátrico de Putaendo. A continuación se presentan brevemente los temas más contundentes:

- **La exclusión:** La obra comienza con la primera parte del “infarto del alma”, en donde se establece el rechazo desde el nacimiento mismo, signado por la vergüenza y la imposibilidad de modificar esta situación, como se aprecia en el siguiente fragmento: “mis padres me entregaron al ángel justo en el instante de mi nacimiento (...) Que tú no me has amado dice el monótono ángel y la voz de mi madre y la voz de mi padre susurran al unísono que están avergonzados”.

Posteriormente, en el Diario de viaje, contextualiza la historia del hospital psiquiátrico, describiéndolo como depósito histórico de los excluidos, hasta la situación de aislamiento actual: “construido en los años 40 para asistir a enfermos de tuberculosis (...) es convertido en manicomio (...) enfermos residuales, en su mayoría indigentes, algunos de ellos sin identificación civil (...) La reja, la caseta de control, después los jardines, más atrás el edificio. Cuando atravesamos la reja veo a los asilados”

- **La relación materna.** En su reflexión, Diamela Eltit hace más explícita la relación entre la construcción subjetiva y la relación con otros, la necesidad por tanto de ser visto y cómo se es visto: “el sujeto parece prisionero de lo que es una repetición cuando busca en su tránsito al otro”

A ese respecto, reaparece la exclusión originaria a través de la relación con la madre, truncada por la frustración de un nacimiento imperfecto: “la madre intenta reparar su parte ominosa que la devela, que la revela como un fracaso ante ella misma”. Como

contrapartida, la maternidad se configura como “sueño imposible”, simbólica y materialmente negado a través de la intervención médica.

- **Imagen de los residentes.** En su relato, Eltit visibiliza el aspecto físico de los internos, donde queda de manifiesto su imagen poco atractiva: “esas figuras deformadas por los fármacos, sus difíciles manías corporales”. En el primer encuentro, lo primero que se percibe de los sujetos de esta representación es su ansia de vincularse con otros. Al mismo tiempo, en esta vinculación se aprecia el gesto de aparecer en un nivel “simbólico”: “Exigen cada cierto tiempo que las mire y cuando lo hago, me entregan toda una plena y gloriosa sonrisa, mientras el mamita se me vuelve cada vez más cotidiano”

- **El amor.** Eltit comienza a preguntarse y responderse respecto a las características del amor que observa en el hospital, aterrizándolo en acciones concretas y situándolo en su escenario y participantes. Así por ejemplo observa: “Se alimentan. Se cuidan. Se alimentan un poquito y se cuidan como pueden y a la manera radiográfica veo la gran metáfora que confirma a toda pareja; la vida entera anexada a otro por una taza de té y un pan con mantequilla. Ellos están viviendo una extraordinaria historia de amor encerrados en el hospital; crónicos, indigentes, ladeados, cojos, mutilados, con la mirada fija...”

A partir de este posicionamiento, intenta comprender la vivencia del amor desde la “locura”: “No se acuerdan cuanto tiempo están juntos: mucho, mucho, dicen. No saben ver la hora, no saben leer, no saben cuánto tiempo están internados en el hospital, no saben nada de sus familiares. Pero él le da té y pan con mantequilla. Ella lo cuida.”

En el contexto de exclusión ya descrito, la relación amorosa aparece como alternativa de comunión: “una pálida vidente me dijo que el abandono regía el simulacro de mis días (...) me interceptó el plena calle y pretendió dirigir mis ojos hacia el mundo que odio. El único mundo posible es aquel que comparto contigo”

- **La sexualidad.** Este ámbito aparece como continuidad natural de la relación amorosa, asumiendo la naturalidad de la relación y el deseo sexual, como se aprecia en la siguiente cita: “escudados en la conveniencia erótica del asilo mixto, refugiados en el jadeo

sexual amplificado por el sonido de una cama metálica, los alienados escogen al otro desde no se sabe cuál opción. Pero buscan al otro” “sin más bien terrenal que el deseo que porta el cuerpo y, por ello, sin más bien que el propio deseante cuerpo”

3.3 Representación de la sexualidad de personas con discapacidad en España

3.3.1 La búsqueda de comprensión y subversión en la experiencia

En el caso de España, los textos recogidos fueron libros sobre sexualidad en personas con discapacidad, en los cuales se aborda el tema desde la analítica de la experiencia; adoptando la forma de un ensayo que aboga por los derechos de las personas con discapacidad desde un argumento crítico y sustentado en la realidad del testimonio.

Dentro de su argumentación, explicita también la falta de información y las dificultades para abordar el tema por parte de las familias e instituciones, pero en vez de ahondar en la descripción de la ignorancia, profundiza en la vivencia de los actores y actrices involucrados, emergiendo de ahí algunos subtemas respecto a la sexualidad de las personas que experimentan algún tipo de discapacidad.

En la revisión de Baldaro, Govigli y Valgimigli (2002), la comprensión de la sexualidad en discapacidad se estructura en relación a los tipos de discapacidad: física o psíquica. En el primer caso enfatiza la vivencia de sentimientos de inferioridad y sensación de rechazo por parte de los demás, dificultándose la interacción social. López (2002) destaca que en este grupo puede estar afectada la respuesta sexual, pero tienen las capacidades cognitivas para gestionar su propio placer.

En el segundo caso, el problema tiene que ver con el temor de los familiares a la iniciación sexual de los jóvenes, asumiendo que esto implica un descontrol y un riesgo, por lo que se tiende a reprimir estas actividades, como se aprecia en el testimonio recogido por Baldaro, Govigli y Valgimigli (2002): “He reprimido la experiencia sexual de mi hija, sin hacérselo saber, la he distraído, he alejado de ella hechos e informaciones que habrían podido confirmar o estimular su impulso sexual” (pag 30)

Frente a esta mirada, Lopez (2002) enfatiza la necesidad natural de contacto e intimidad afectiva y sexual, dificultada por la sobreprotección familiar, la escasez de entornos de interacción con pares y el no reconocimiento de su necesidad de intimidad sexual. La confirmación de ciertos estereotipos se comprende aquí desde el desarrollo subjetivo en la interacción social, señalando que las personas con discapacidad van desarrollando su deseo sexual igual que las personas sin discapacidad, pero cuando este deseo se manifiesta es reprimido por las familias, y de ahí su exacerbación.

3.3.2 Práctica sexual alienada: la sobreprotección como forma de control

Entre las prácticas sexuales, se señala la masturbación, la contratación de servicios sexuales (prostitución) y el desarrollo de relaciones sexuales intrafamiliares. Resulta interesante que frente a la tolerancia de estas prácticas, la sexualidad experimentada con otro es fuertemente reprimida, como se aprecia en el siguiente testimonio: “Se buscaban continuamente, se tocaban y una vez los pillaron acariciándose y besándose sexualmente. Cuando se lo dijeron los educadores a los padres, ambos se pusieron de acuerdo para que coincidieran lo menos posible – separándolos de grupo – y para que nunca pudieran estar solos” (López, 2002, pag 35)

Esto se puede explicar por la responsabilidad percibida desde el mundo adulto por el cuidado y protección de estos sujetos “vulnerables”. En ese sentido, la conducta familiar se asocia con el proceso de aceptación de contar con una persona con discapacidad en ella. Por lo general, esto se traduce en la reorganización de la familia en función de esta persona, generándose una dependencia mutua entre la persona con discapacidad y quien la cuida.

A su vez, esta dinámica se relaciona con el progresivo aislamiento social que experimentan los miembros de la familia, alejándose cada vez más de otras personas. Aislamiento social y dependencia se refuerzan mutuamente. De este modo, la infantilización aparece como una estrategia coherente con la necesidad de cuidado, pero

que impacta negativamente en el concepto que la persona con discapacidad tiene de sí mismo Baldaro, Govigli y Valgimigli (2002),

La sobreprotección se justifica en otro fantasma de la sexualidad en personas con discapacidad: el riesgo de ser abusadas. A este respecto, López (2002) denuncia el uso de personas con discapacidad mental en prostitución, además de recordar la alta cantidad de abusos sexuales, mucho más alta en discapacidad que en poblaciones sin discapacidad, y sobre todo en mujeres. Por lo mismo, la importancia de la educación sexual se relaciona con la protección frente a los riesgos que conlleva la actividad sexual.

En este ámbito, López (2002) distingue 3 modelos de educación: un modelo de riesgos, enfocado en la prevención e información, un modelo moral que pretende evitar toda manifestación sexual y un modelo “para la revolución social y sexual”, que asume la importancia de esta dimensión en la vida de todas las personas. Para la intervención, propone una metodología grupal que favorezca el autonocimiento y la reflexión.

Por otro lado, las experiencias de expresión sexual y afectiva que relatan se posicionan como una vivencia positiva que influye positivamente en los sujetos involucrados, en tanto modifican su autopercepción y vinculación con el medio. El tabú de la sexualidad en contexto de discapacidad se relaciona con la condición de marginalidad en que se sitúa a estas personas, quedando fuera de los ritos sociales asociados a su ciclo vital.

Así señala López (2002, pag 38): “Quien no ha sido iniciado queda marginado. No está ni siquiera provisto de una naturaleza humana profana. Ni siquiera es un hombre. (...) No supera la iniciación del nacimiento y le son prohibidos también los otros ritos, no se le acepta su paso a la edad de la pubertad con todos los problemas sexuales implícitos, ni le será permitido hacer el servicio militar o casarse. Y raramente podrá trabajar”-

Además de la falta de información sobre sexualidad que reciben las y los adolescentes con discapacidad, y las dificultades para comprenderla debida al frecuente desfase entre su desarrollo corporal y mental, la dependencia hacia los cuidadores es un problema, pues limita las posibilidades de ejercicio sexual autónomo.

En el caso de los educadores, la naturalización de las conductas masturbatorias se considera otra estrategia de evitación del tema. Del mismo modo, los autores enfatizan la necesidad de que las personas que se dedican a la educación sexual tengan una concepción

flexible y no normativa de la relación sexual. De hecho, se explicita el objetivo de reconceptualizar la sexualidad misma a través del derribar los mitos en torno a la sexualidad de personas con discapacidad (Baldaro, Govigli y Valgimigli, 2002)

3.3.4 La subversión en la imagen y circulación mediática.

El libro “Sensuales” (Clos & Deulofeu, 2014) presenta una visión mucho más centrada en la vivencia de los actores, pudiendo así posicionar la problemática del sexo y el afecto en la discapacidad desde una perspectiva más cotidiana, explicitando la diversidad de conflictos a los cuales podemos enfrentarnos en este contexto, con el debido comentario de las autoras respecto a su opinión profesional y centrada en los derechos humanos.

Así, el libro logra materializar a diversos sujetos invisibles al interior de la temática misma de sexo y afecto. Entre sus relatos, nos presenta la historia de Pepe y Francisco; dos hombres con discapacidad intelectual severa, uno con rasgos autísticos y el otro sin vista ni oído, ninguno maneja el lenguaje verbal, sin embargo se entienden y desarrollan una relación afectiva y sexual, difícil de comprender por las personas “normales”, pero absolutamente legitimado.

El libro va más allá de reconocer una sexualidad, adentrándose en las diferentes posibilidades de desarrollo de ésta, explicitando al igual que los otros discursos revisados, la dificultad social para referirse al tema. Las autoras se posicionan en este sentido en un lugar de construcción de conocimiento y visibilización del tema. En las diferentes situaciones relatadas, muestran muchas veces a la familia como un impedimento para la consecución de una sexualidad satisfactoria, pues aparecen como actores más conservadores en su forma de reaccionar a las demandas de sus familiares en este plano.

Del mismo modo, se visualiza la necesidad de que la institucionalización sea capaz de ofrecer contextos de desarrollo social y ejercicio también de la intimidad y la autonomía de decisión: “A menudo, en los servicios residenciales, es necesario hacer un esfuerzo de organización, incluso de imaginación, para poder proporcionar a cada persona un espacio

personal, ya que, debido a su distribución (sobre todo en servicios de construcción antigua), existen pocas habitaciones individuales” (pag 62)

Por otro lado, se visualiza la conflictiva en torno a la complementariedad o exclusividad de sexo y afecto, dejando en claro la independencia relativa de ambas. Así, uno de los relatos muestra a un hombre con discapacidad física extorsionado por su asistente personal por los servicios sexuales que de manera ambigua le ofrece, otro caso de discapacidad psíquica y parafilia, en que la persona termina convirtiéndose en un agresor sexual y siendo institucionalizado.

Asimismo, se refleja la importancia de este tipo particular de relación en la construcción de la autoimagen y autoestima personales, ya que la situación de discapacidad o diversidad conlleva la interrogante respecto de la propia valía. En este sentido, las autoras enfatizan la escucha de la persona que consulta, procurando comprender su necesidad, y en segundo lugar la búsqueda de soluciones creativas para su consecución. De este modo, relatan el desarrollo de espacios sociales a través de la web que faciliten y hagan más accesible el conocer gente para las personas que presentan una discapacidad.

Por último, el documento audiovisual “Yes we fuck “, escrito y dirigido por Antonio Centeno y Raúl de la Morena (2015), manifiesta una visión de la sexualidad de personas con discapacidad que aborda directamente las prácticas sexuales en su especificidad conductual y en su vivencia subjetiva. Para ello, muestra varios casos de personas con “diversidad funcional”, quienes satisfacen su deseo sexual de diferentes maneras.

Una mujer con discapacidad física casada con un hombre “normal”, que tiene relaciones coitales con ella; un grupo de chicas con síndrome de down que comenta “lo que las pone cachondas”; un hombre con discapacidad física que recurre a una “asistente sexual”, figura que aparece en España como un posicionamiento político, tal como manifiesta la trabajadora sexual que entrega su servicio (Yes we fuck, min 20:10):

“Para mí es un posicionamiento político desde el feminismo, como persona que se ha desplazado a otros sitios. Creo que el sexo es una gran arma de libertad; cuando una persona sexualmente es libre y hace con su sexualidad lo que más le place, es una persona que está difícilmente atada a concepciones y cosas convencionales. Y para mí es un trabajo que me empodera, me da dinero y me hace sentir bien. Y aparte creo que estoy aportando a

algo políticamente, abogando por una libertad de los cuerpos, por una libertad de placer y por la libertad en sí de hacer lo que queramos con nuestros cuerpos y que no haya un mandato moral o político que nos diga cómo tenemos que actuar en la intimidad”

La construcción de conocimiento se realiza en un formato taller, enfocado a la experimentación y reconocimiento sexual corporal, a través del contacto con otras personas en una forma de expresión sexual colectiva cuyo fin es la obtención de placer, tal como señalan las facilitadoras: “Para mí el sexo es juego, diversión, experimentación, política”. “Para mí es diversidad, imaginación, placer-saber” (Yes we fuck, min 9:30)

Este documento destaca por su formato audiovisual, que encarna más directamente a quienes pretende visibilizar. Además, se constituye como producto post pornográfico, que cuestiona los imperativos heteropatriarcales y machistas de la sexualidad “tradicional” y perfo-pornográfico, pues utiliza la acción misma (performance) como toma de conciencia y conexión corporal. En esta lógica, la performance posibilita la creación de un espacio político que cuestiona los códigos del género, la pornografía y el sexo (Egaña, 2009).

Con la asistencia personal, se empieza a visualizar la necesidad de asistencia también en el área sexual. La asistencia sexual plantea otras problemáticas, tales como las estrategias de ajuste a las expectativas y posibilidades de cada usuario, con lo que cobra relevancia el uso de juguetería erótica como opción de satisfacción. Asimismo, el placer se asocia al conocimiento del propio cuerpo y el respeto de la autonomía personal.

En relación a la asistencia sexual, destaca el trabajo de Silvina Peirano (s.f.), profesora de educación sexual de origen argentino con 14 años de experiencia en sexualidad y diversidad funcional. Ella es la creadora de los sitios web “mitología de la sexualidad especial”, el Centro Julia Pastrana y “sex asistent”, orientados a la divulgación de contenidos relacionados con la sexualidad de personas con discapacidad, desde una perspectiva de inclusión y aceptación de la diversidad y los derechos humanos.

La asistencia sexual no se trata sólo de tener sexo con la persona que contrata el servicio. Las acompañantes también pueden asistir a parejas de discapacitados que quieren tener relaciones, por ejemplo acomodando sus cuerpos y facilitando el encuentro físico entre ellos o ayudándolos a colocarse un preservativo (Peirano, 2014).

Por ende, la asistencia sexual se plantea como un servicio profesional, incluso hay países como Suiza, en donde se considera una terapia más y es regulada por el Estado. Cabe destacar que la reticencia hacia este servicio comúnmente proviene de quienes están en contra del trabajo sexual, o grupos religiosos que promueven la abstinencia. Aun así, la asistencia sexual también es cuestionada por reforzar la idea de que la única manera de tener sexo para ellos es a través de este tipo de servicios (Ryan, 2013).

Podemos observar que tanto en Chile como en España se reconoce la escasez de conocimiento respecto de la sexualidad en discapacidad, la cual se configura como un tema “invisible” y “tabú”. Sin embargo, pueden apreciarse diferencias en ambos continentes, ya que los discursos en Chile casi sólo llegan a constatar la inexistencia de información, mientras que en España van un paso más allá, tomando la acción de construir imaginarios a través del ejercicio performático, en el cual se brindan condiciones materiales de expresión sexual, problematizando a partir de esta condición basal.

Documentos como *Yes we fuck* se sitúan en el movimiento artístico post pornográfico, el cual plantea una revisión crítica de los preceptos de la pornografía en cuanto a los géneros y sus relaciones, estableciendo que estos son construcciones culturales y resistiéndose a la reproducción de las representaciones tradicionales. De esta manera, la performance se constituye como toma de conciencia del propio cuerpo, experimentando otras formas de ocupar el espacio público y privado, que subviertan los modelos tradicionales normalizados a través de su repetición.

Esta diferencia de posturas entre Chile y España da cuenta de las correspondientes diferencias culturales en la construcción de la discapacidad y el cuerpo; si bien en ambos casos se asocia a exclusión social, en nuestro país la situación es asumida principalmente desde el cuidado familiar, mientras que en España se plantea un sistema de apoyo al cuidado de carácter profesional - especializado, formado desde la perspectiva de derechos.

V METODOLOGÍA

1. Aspectos generales

Se utilizará una metodología cualitativa, pues lo que se espera es profundizar en la construcción de un imaginario social en torno a la vivencia corporal y sexual, desde los relatos de vida de mujeres con diversidad funcional (Roríguez, Gil, & García, 1996). Los métodos cualitativos son adecuados para levantar información sobre fenómenos poco conocidos y cuando se desea acceder a procesos subjetivos, pues este tipo de investigación está centrada en la captación y reconstrucción de los significados asociados a determinado fenómeno social, en el contexto en que ocurre (Taylor & Bogdan, 1986).

A nivel paradigmático, las metodologías cualitativas se centran en el papel del lenguaje y la acción en la construcción de la realidad social, a través del análisis de datos textuales en lugar de numéricos (Taylor & Bogdan, 1986). A diferencia de los métodos cuantitativos, la investigación cualitativa no pretende la generalización de los hallazgos obtenidos, sino que los circunscribe a su propio contexto. Esto es concordante con una visión de la realidad social como construcción a través de los significados atribuidos por los actores y actrices involucrados (Krause, 1995).

Por lo mismo, la persona del investigador se convierte en el principal instrumento de recolección y análisis de los datos, ya que sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones inciden en todo el proceso de construcción de conocimiento, el cual será siempre intersubjetivo (Krause, 1995).

Se utilizará un **enfoque biográfico**, desde el cual se propone la articulación de lo sociohistórico y de lo individual. En esta concepción, la producción de relatos biográficos da cuenta de un imaginario social anterior y reproducido en los individuos a través del proceso de subjetivación. Es por esto que Foucault (Navia, 2007) concibe el discurso como “un tipo de práctica que pertenece a colectivos más que a individuos; y que está siempre situado en diversas áreas o campos sociales.

2. Fuentes de información

Se utilizará como estrategia de construcción de la información el relato de vida, definido por Barton (1998) como un recuento de la vida de un individuo, contado a un entrevistador, quien colabora con el relato a través de su interacción. El relato se generará a partir de entrevistas biográficas, entrevista semiestructurada que comienza solicitando el relato de la experiencia de vida de manera libre, para después ir profundizando en las temáticas hacia las cuales apunta la investigación. El posicionamiento como narrador de la propia historia permite acceder a la interpretación que los sujetos realizan de su experiencia, y los significados que reproducen en su narración.

Como señala Barton (1998), muchas veces los puntos de vista de las personas con algún tipo de dificultad de comunicación han sido subordinados a los intereses de los investigadores, posicionándolos como objetos de estudio en desmedro de su reconocimiento como personas. Desde este punto de vista, el relato de vida de personas con discapacidad se inscribe en lo que este autor llama “narración marginal”; un tipo de relato que da voz a puntos de vista no escuchados o anteriormente suprimidos.

En cuanto a la comunicación, cabe considerar las características que plantea Barton (1998) en relación a personas con dificultades de aprendizaje, señalando que tendían a no hablar de forma extensa y sin interrupciones, que la información se obtenía más fácilmente mediante preguntas directas, que les era más fácil hablar sobre el presente que tratar ideas abstractas, y que la revelación de sus sentimientos y preocupaciones era más frecuente a través de su comportamiento y reacciones que a través de la reflexión y el análisis.

En este contexto, el papel de quien entrevista debe ser mucho más activo en la dirección de las entrevistas, en el tiempo que lleva recoger el relato y en la redacción de los resultados. Asimismo, el análisis posterior introduce un nuevo nivel de interpretación, en el cual se mezcla la visión de quien investiga con la experiencia de los informantes.

3. Selección de las participantes

Las sujetos de investigación son mujeres con discapacidad que hayan tenido alguna experiencia de relación de pareja sexual, para explorar desde su vivencia las significaciones en torno al cuerpo, la sexualidad y subjetividad. Pensando en satisfacer este perfil, se realizará una selección teórica, a partir de los siguientes criterios:

- Personas con discapacidad física y/o psíquica leve a moderada²: esta característica es necesaria para poder contar con el relato de la persona, descartándose así situaciones de salud en las cuales la comunicación se vea dificultada por la ausencia de lenguaje hablado.

- Mujeres. En un principio se pensó en entrevistar a ambos miembros de la pareja, así como a las personas que apoyan el cuidado en cada caso. Sin embargo, en la medida que se fue realizando el levantamiento de información se observó que no siempre existía la viabilidad de entrevistar a los cuidadores, y que además esta información no resultaba tan necesaria, siendo el objetivo relevar la experiencia de quienes viven la situación de discapacidad. Por otro lado, los contactos realizados en primera instancia fueron mujeres, a través de mujeres. En cuanto a las parejas, no siempre existía una pareja actual disponible, mientras que en otros casos ellos estuvieron presentes al momento de la entrevista.

En la medida que se fue levantando el material, se observó que la experiencia masculina no sólo ampliaba demasiado el tema, pudiendo ser objeto de otra investigación, sino que el acceso a esta experiencia se dificultaba desde el posicionamiento de la investigadora como mujer, por lo que se optó mejor por relevar la vivencia de la discapacidad desde el posicionamiento de género femenino. Cabe recordar que un 24,9% de las personas con discapacidad son mujeres, frente a un 14,8% de población masculina. De manera más específica, 14,3% son mujeres con discapacidad leve a moderada, nivel en que encontramos 8,9% de hombres (SENADIS, 2015)

² En principio, no se considera discapacidad sensorial (ceguera, sordera) ya que estos grupos de personas con discapacidad tienen un mayor nivel de inserción social, así como articulación en comunidades autónomas.

- Discapacidad preferentemente de origen congénito de modo que exista una historia de desarrollo en la cual la situación de discapacidad haya estado presente.
- “Conocidos”: referidos a través de alguien cercano, para generar un contexto de confianza, teniendo en cuenta el tema que se pretende abordar.
- Personas que hayan tenido o tengan una pareja sexual: se reconoce que el imaginario social incide efectivamente en restricciones en el ejercicio sexual. Por eso, se optó por aportar al imaginario social desde el levantamiento de posibilidades de performance sexual.
- Edad no inferior a 20 años, considerando que a esta edad ya se ha pasado por la adolescencia y el despertar sexual. Además, sería éticamente complejo solicitar relatos de experiencia sexual en población menor, por la asociación de estos contenidos con problemáticas de vulneración de derechos. No se considera un límite etario superior, otorgando más importancia en este sentido a la accesibilidad de las fuentes

La cantidad de participantes dependerá del criterio de saturación de la información. Finalmente, se entrevistó a 3 mujeres con discapacidad intelectual y 3 mujeres con discapacidad física.

4. Estrategia de análisis de la información

Se realizará un análisis de contenido que permita establecer los temas emergentes de la entrevista, así como sus relaciones en la articulación de un discurso relativamente unitario. En esta etapa se considera la necesidad de interpretación por parte de quien investiga, pudiendo modificar el discurso original.

Algunos autores plantean que esta adaptación genera una imagen falsa de los informantes, produciendo una tensión entre la inteligibilidad del texto y la integridad del

sujeto. Por otro lado, se señala que el análisis interpretativo es necesario para que la historia trascienda de lo particular y pueda revelar su sentido a otras personas. Así, una redacción modificada, pero éticamente congruente con los intereses de las personas entrevistadas, pretende ser una respuesta práctica al desafío de la integración, además de justificarse políticamente como una manera de desafiar las lógicas asociadas a la concepción médica de la discapacidad (Barton, 1998).

En segundo lugar, se realizará un análisis de discurso, atendiendo a la propuesta de Foucault, en donde se consideran 4 elementos principales (Navia, 2007):

1. Cuestionamiento del área del conocimiento que es discursivamente producido
2. Pregunta por la lógica con que está construida la terminología
3. Lugar de enunciación del discurso
4. Explicitación de los objetivos y estrategias políticas detrás del discurso

En síntesis, se realizará un análisis que permita no sólo describir el imaginario sexual y corporal sobre y desde personas con discapacidad, sino también problematizar sus postulados desde la dinámica social del poder y la legitimidad política. Esta labor crítica se fundamenta en la consideración de la construcción de saber como ejercicio de apropiación de mundo y producción social de la realidad (Díaz-Boone, Gutiérrez, Schneider, Kendall, & Tirado, 2007).

Para agilizar el proceso de análisis se considera el uso del programa atlas ti como herramienta informática de tratamiento de la información. Este software permite la organización de datos cualitativos a través de tres funciones principales: agrupación, búsqueda y clasificación (Gallardo, 2014).

VI RESULTADOS

1. Participantes:

Se entrevistó a seis mujeres, tres de ellas con discapacidad física y tres con discapacidad cognitiva. Resultó difícil encontrar a personas que cumplieran con el criterio de haber tenido o tener actualmente una relación de pareja, pues tal como se plantea desde lo teórico, existe una resistencia social a tratar el tema de la sexualidad, que se concreta en restricción sobre la práctica sexual.

Desde mi experiencia como psicóloga en un centro diurno para personas con discapacidad, sabía que en ese grupo humano existían relaciones de pololeo y sexualidad por supuesto. Pero no se daba el contexto de intimidad como para poder concretar una relación sexual más allá de lo que permitía este espacio totalmente público. Por otro lado, una tampoco llega de entrada preguntando: “Oye y tú has tenido relaciones sexuales? ¿Te has acostado con alguien?”

Opté por consultar a personas más o menos conocidas, contactos vinculados familiar u organizacionalmente a personas con discapacidad: la amiga de, la colega de, la mamá de la compañera y así, en un tono más íntimo y confidencial: “oye ¿tú sabes si tal ha pololeado alguna vez? ¿Si habrá tenido relaciones?” – “no tanto así nooo”. “¡y yo que sé!”, “no ando preguntando esas cosas”. Nadie sabía nada de la vida sexual de sus personas cercanas. Al consultarles si sabían de alguien más, surgió la asociación: “Conozco una chica que es mamá”. ¡Y empezaron a salir las madres! La maternidad emergió así como criterio común, irrefutable de la relación sexual consumada. De las seis entrevistadas, cinco tienen hijos.

Sólo una de las entrevistadas manifestó su deseo de mantener el anonimato, adoptando un alias. El resto de las participantes dio su información completa, explicitando que esto no les significaba ningún problema. En el Cuadro nº 1 en la página siguiente, se resumen los datos de identificación de las participantes.

Cuadro n° 1: CUADRO RESUMEN PARTICIPANTES					
Nombre	Edad	Ocupación	Diagnóstico	Origen	Comuna
“Carolina”	25-30	Estudiante de arte	Tetraplejia	Accidente	Ñuñoa
Cathy	29	Dueña de casa, estudiante	Paraplejia	Cáncer	Puente Alto
Marta	33	Dueña de casa, mamá	Escoleosis	Congénito	Puente Alto
Yasna	45	Dueña de casa	Síndrome de down	Congénito	Puente Alto
Ester	41	Dueña de casa	Retraso mental leve	Congénito	San Bernardo
Carolina	43	Dueña de casa	Retraso mental no especificado	Congénito	San Joaquín

Tal como señala Barton, en los casos de discapacidad cognitiva la entrevistadora debió tomar un rol más activo y realizar preguntas más concretas, observándose una diferencia en relación a procesos cognitivos como la abstracción y reflexión, tendiendo a un discurso más concreto. Por otro lado, las participantes con discapacidad física generaron relatos mucho más largos y menos direccionados por la entrevistadora, planteándose preguntas e inquietudes personales. En ambos casos se favoreció la conversación como instancia de autoconocimiento y co-construcción de saber.

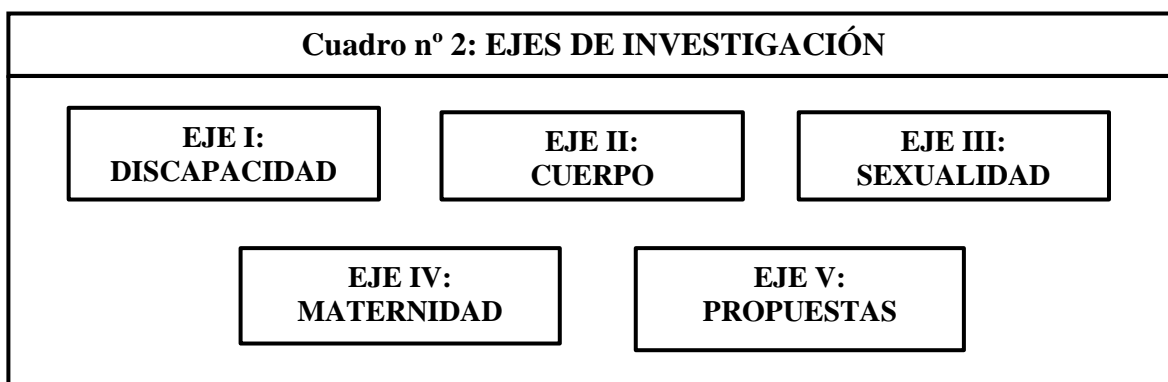
Todas las entrevistas se realizaron en los domicilios de las participantes, dejando a ellas la preparación del “escenario” más adecuado. Cathy y “Carolina” eligieron la cocina como lugar más confidencial y privado donde conversar. El resto de las participantes (todas con discapacidad de origen congénito) optaron por el living, espacio en común con el resto de la familia. Por tanto, si bien la entrevista se dirigía predominantemente a ellas, habían otras personas que escuchaban y en ocasiones intervenían: pareja, hijos, suegra. Cabe señalar que las mismas participantes incluían a estas personas en la articulación de su relato.

2. Análisis de contenido

Se realizó una categorización axial de las entrevistas, agrupando los temas transversales a la situación específica de cada participante. Los resultados se estructuran a partir de los aspectos indagados desde el levantamiento de información: “Discapacidad”, “Cuerpo” y “Sexualidad”, los cuales articulan la subjetividad desde un proceso de construcción y desarrollo socialmente situado.

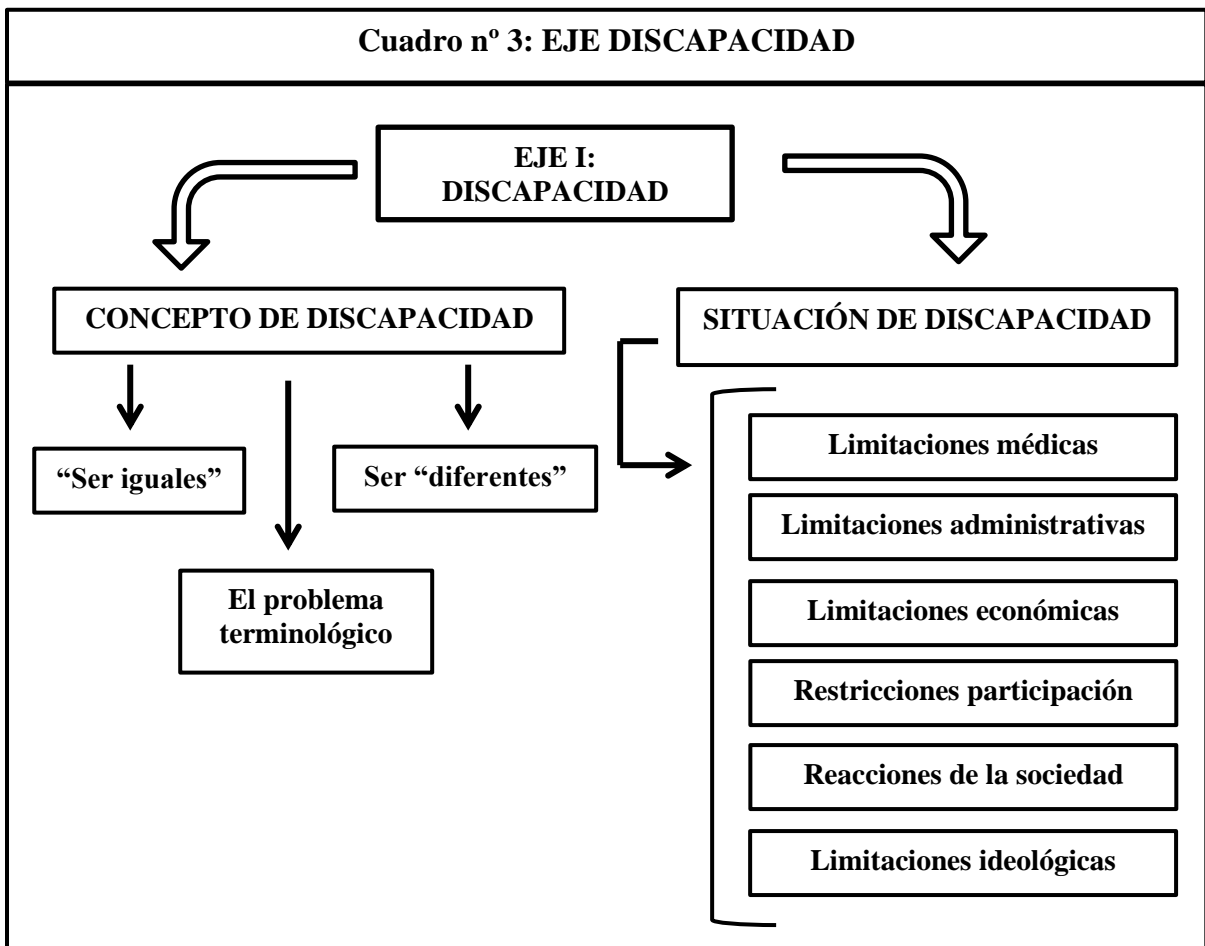
El eje “Maternidad” no había sido contemplado inicialmente, pero tal como se señaló en la descripción de las participantes, emergió desde la misma selección como criterio indirecto, indicador de la experiencia sexual coital, perfilándose además como experiencia fundamental en el desarrollo subjetivo de las participantes. El eje “Propuestas” proviene también de la indagación inicial, con la intención de visibilizar no sólo la situación actual, sino también las ideas de las personas con diversidad funcional para mejorar esta situación, entendida como condición estructural.

Cada eje se desarrolla de acuerdo a los aspectos de la categoría que surgen desde las entrevistas. En el cuadro n° 2, a continuación, se presentan los ejes generales de la investigación.



2.1 Eje Discapacidad

Como se observa en el Cuadro n° 3, el eje Discapacidad se desarrolla desde dos aristas. La primera apunta a las posibilidades de definición de la discapacidad y por ende al plano conceptual. La segunda arista, denominada “Situación de discapacidad”, pretende describir esta experiencia de manera más práctica, visualizándola desde la vivencia de limitación, la cual se observa en diversos ámbitos: ideológico, administrativo, económico, entre otros.



2.1.1. Sobre el concepto de Discapacidad

En este apartado se aborda el concepto de discapacidad desde la mirada de las mujeres entrevistadas, en la cual se entremezclan asociaciones de ideas pertenecientes a dos niveles discursivos principales. Por una parte, tenemos el imaginario social tradicional, en el cual la discapacidad viene ya históricamente significada como disvalor. Por otro lado, se observa el discurso vinculado al enfoque de derechos, presente a nivel biomédico, jurídico y social.

La perspectiva de derechos instala un pensamiento explícitamente político, que propone un cierto ordenamiento ético - legal del poder. En este caso, se adopta el enfoque de derechos como perspectiva ética que cree en el valor intrínseco del ser humano, pero que observa de forma crítica la distancia de este ideal con la realidad social. Como diría Butler, no todos los cuerpos importan de la misma manera.

La perspectiva de derechos se asume como modelo hegemónico en tanto se posiciona como saber que se apoya y actualiza en el poder de la ley, así como en la práctica médica, que tanto influye en el pensamiento ético sobre la vida. Así, cabe recordar que el estudio y definición de la discapacidad se ha realizado desde el ámbito médico, asociado al concepto de salud, y jurídico, asociado al concepto de derechos.

En concordancia con esta hegemonía, la definición “oficial” de la discapacidad, compartida por las mujeres entrevistadas, es expresada por organismos institucionales tales como la Organización Mundial de la Salud, Naciones Unidas y cada uno de sus Estados parte. Este concepto hegemónico describe la discapacidad como el producto de la interacción entre una condición de salud específica, generalmente contenida en un diagnóstico, y ciertas barreras sociales que obstaculizan el acceso efectivo de derechos.

El colectivo de personas con discapacidad, al igual que otros grupos sociales oprimidos, ha reconocido y reelaborado la perspectiva de derechos como argumento común e irrefutable, de su lugar de exclusión y desigualdad estructural. La proclama del Movimiento de Vida Independiente (Foro de Vida Independiente y Divertad, s.f.) “Nada para las personas con discapacidad sin las personas con discapacidad” apela a la perspectiva única que otorga el posicionamiento como persona o sujeto miembro de este grupo para poder comprender sus situaciones y necesidades particulares.

Es así que el concepto de discapacidad es en sí mismo ambivalente. Por un lado dicho concepto se elabora desde un modelo social concordante con la perspectiva de derechos, que desplaza el foco de comprensión de esta situación hacia los sistemas sociales discapacitantes, instalándose como saber – poder hegemónico, en alianza con el conocimiento médico. En contraste, el propio término mantiene una raíz lingüística que históricamente ha significado la discapacidad como falencia, incompletitud y carencia.

Por otro lado, el reconocimiento de la dimensión social de la discapacidad, desde el posicionamiento como mujeres en esta situación, sitúa a las entrevistadas en una perspectiva necesariamente crítica, debido a ser ellas quienes vivencian directamente la discriminación y las limitaciones fruto de su diferencia a nivel corporal o funcional.

De esta manera, el concepto de discapacidad de las mujeres entrevistadas enfatiza la existencia de un imaginario fuertemente estigmatizante y discriminatorio, desde donde “no falta el niño que te mira como bicho raro”, “como un monstruo” (Marta, 234), en conjunto con un discurso más ligado a la igualdad legal y el derecho a una vida digna.

En este contexto, el concepto de discapacidad elaborado con las entrevistadas se presenta a través de tres categorías analíticas que se desprenden de los relatos. El “ser iguales” y el “ser diferentes”, aparecen como dos ideas aparentemente opuestas desde las cuales se manifiesta la dificultad de la autodefinición. En la tercera categoría, denominada “Dificultad terminológica”, se problematiza la importancia del término utilizado, considerando que es en el uso cotidiano del lenguaje y su función instituyente que se reactualiza y reconstruye el imaginario social.

2.1.1.a Ser iguales

En la definición hegemónica de la discapacidad, al alero de la perspectiva de derechos y el pensamiento biomédico, la discapacidad describe una situación corporal (física o mental) de funcionamiento, en el mismo continuo de las personas sin discapacidad, como explicita el modelo de la Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y la salud. A este respecto, las entrevistadas enfatizan que el tener una diversidad en su

funcionamiento no las hace diferentes en tanto personas, ya que “todo el mundo tiene algún tipo de grado de discapacidad” (Cathy, pag.199).

En el caso de las mujeres con discapacidad física, se trata de diferencias a nivel del funcionamiento motor y sensitivo, mientras que en las mujeres con discapacidad cognitiva la diferencia tiene que ver con el procesamiento de la información. Sin embargo, las participantes reiteran que pese a estas diferencias funcionales, ellas son iguales que el resto de las personas, ya que su discapacidad “no les implica no hacer su vida normal” (Marta, pag. 233).

Es más, el relato de Marta da cuenta de la importante diferenciación lingüística entre “tener una discapacidad” y “ser discapacitada”. Ser discapacitada define un concepto global de la persona que omite su capacidad respecto de otras áreas vitales, por ejemplo, “en el hecho de tener mi casa, de ser dueña de casa, de ser mamá, aunque tengo ayuda de mis padres”. Tener una discapacidad establece necesidades específicas para el funcionamiento, en este caso el apoyo parental.

Pero, ¿es tan específica esa necesidad? En el caso de Marta (pag. 238), ella requiere este apoyo porque su hija “es inquieta, de verdad, muy muy muy inquieta.”, por lo cual la madre la “ayuda en el tema de que ella se mueve mucho y cuesta mudarla, vestirla”. Sin embargo, muchas familias requieren ayuda en el cuidado de hijos e hijas, sin convertirse por esto en “discapacitadas”.

De hecho, todas las personas necesitamos apoyos en diferentes ámbitos de nuestras vidas y cada quien elabora sus propias estrategias para satisfacer sus necesidades a través de sus propios recursos, lo cual mantiene la idea de igualdad de las personas con discapacidad en relación a quienes no la tienen. Aunque también es posible agregar que la presencia de una diversidad podría hacer que esta ayuda sea mejor aceptada socialmente.

En los relatos de las mujeres con discapacidad cognitiva, resulta interesante que pese a observarse una menor comprensión conceptual y dificultades consecuentes para elaborar una definición teórica, la idea de igualdad se repite. Así puede apreciarse en la respuesta de Yasna (pag. 181) quien no logra explicar qué es el síndrome de down o qué implicancias tiene, señalando al respecto: “Para mí... mmm nada, yo siento que estoy bien”.

Por ende, el primer intento de conceptualización de la discapacidad enfatiza la igualdad con respecto al resto de las personas sin discapacidad, presentándola como “una característica tuya no más (...) que no te defina y que tampoco determine cuál va a ser tu experiencia de vida” (“Carolina”, pag. 167). Con este último comentario, la idea de igualdad se asocia a los planteamientos base del enfoque de derechos, desde el cual la cualidad de persona es inherente a todo ser humano.

2.1.1.b Ser diferentes

El segundo énfasis extraído desde los relatos de las participantes en la teorización de la discapacidad es la idea de diferencia, ya que al englobar una diversidad tan amplia de condiciones, no describe ninguna situación corporal concreta. Como señala Alejandro, pareja de Marta (pag. 233), “Hay tres tipos de discapacitados: silla de ruedas o movilidad reducida, no videntes y como se podría decir, enfermos mentales. (...) Y hay tres tipos de discapacitados: motor, silla de ruedas, caminante, con bastón”.

Con este comentario, Alejandro nos da una panorámica de la diversidad ya señalada. Aún frente a esta afirmación de la diversidad, se aprecia un desconocimiento desde el cual no se considera otros tipos de discapacidad fuera de los mencionados. Por otro lado, preocupa el uso patologizante del lenguaje en la denominación “enfermos mentales”.

La búsqueda de reivindicación de la diferencia o diversidad como característica definitoria de la discapacidad probablemente se relaciona con la necesidad de ir más allá de un imaginario estereotipado y minusvalorante, “muy de personas necesitadas, personas que también están como en un estado como medio infantil, que necesitan muchos cuidados.”. (“Carolina”, pag. 178)

Así, se atribuye a los “normales” una representación estigmatizada de las personas con discapacidad como amalgama de atributos diferentes y presumiblemente inferiores que no reflejan a los sujetos que pretende retratar, anulando su individualidad característica. Como señala Marta “los tiran a todos en el mismo saco, como diciendo ya, es una sola la discapacidad.”, siendo que ésta viene definida justamente por la especificidad (pag. 233).

En ese sentido, se enfatiza la diferencia con respecto a un imaginario que aglutina a los “diferentes” en una categoría que los iguala entre ellos como grupo, anulando sus diferencias y necesidades específicas. Sobre todo, se observa que el imaginario de la discapacidad viene asociado a idea de falta de autonomía, otro prejuicio que las entrevistadas desmienten. Así expresa “Carolina” (pag. 178) al señalar que aunque ella realmente necesita la ayuda de su entorno, “eso no significa que no sea una persona independiente.”

Al interior de esta diversidad, cabe destacar la presencia importante de la población adulto mayor, con respecto a quienes también se establece una diferencia. Como señala Cathy (pag. 190), en su lugar de rehabilitación ella es “como la más jovencita, se puede decir, porque son casi todos puros abuelitos.” Esta diferenciación puede relacionarse con la escasez de servicios de atención especializados para la población con discapacidad, en conjunto con una mayor cobertura de las necesidades de tratamiento e intervención de adultos mayores, presumiblemente más estandarizadas.

Por tanto, a la afirmación de la igualdad como personas, se agrega la diversidad al interior del colectivo. Si bien parecen ideas opuestas, pareciera que son más bien complementarias en el objetivo común de reafirmar su calidad humana única e individual.

2.1.1.c El problema terminológico

Frente a la controversia de la palabra “discapacidad” y más aún discapacitada, se consultó a las entrevistadas qué término les parecía más adecuado. En el caso de las mujeres con diversidad a nivel cognitivo, no se generó mayor problematización, en la medida que tampoco había una conceptualización abstracta de la discapacidad.

Entre las mujeres con discapacidad física se cuestionó el término por su connotación negativa, señalando que “molesta caleta” (“Carolina”, pag.167). Sin embargo, se concuerda en la inexistencia de otra palabra que pueda describir su condición, por lo que “uno no sabe cómo decirse en realidad” (Cathy, pag. 200).

Sólo una entrevistada conocía el término “Diversidad funcional”, señalando su preferencia frente a discapacidad, “porque nació ese concepto desde las mismas personas en situación de discapacidad (...) y eso lo encuentro súper bonito”, pero apuntando más bien hacia la eliminación de cualquier etiqueta que sostenga la diferenciación, siendo su “objetivo máximo en la vida (...) que dejáramos de hablar de discapacidad” (“Carolina”, pág.167).

Aparece también el término “capacidades distintas”, que reinscribe la discapacidad en el continuo del funcionamiento, dado que “todos tenemos capacidades distintas” (Cathy, pag. 200). Por ende, si bien las participantes problematizan el lenguaje desde el cual se define la discapacidad, no ahondan en este punto, mostrándose más interesadas en reivindicar sus capacidades más allá de su condición corporal y en directa comparación con “gente que tiene sus partes buenas y está pidiendo en la calle, o está robando. Y uno que es discapacitado, se sabe movilizar por sí solo, independientemente” (Marta, pág. 233).

Si bien en mi caso prefiero hablar de diversidad funcional, la discusión respecto del término lingüístico más apropiado para denominar esta condición no finaliza aquí. De hecho, es una problematización actual que se instala deliberadamente en la entrevista para conocer la visión de las participantes al respecto. Así, hegemonicamente se habla de discapacidad, siendo éste también el lenguaje de la política pública y de la medicina imperante.

Aun así, cabe recordar que el predominio del término “discapacidad” se considera una evolución respecto de otros adjetivos de uso anterior, tales como minusválido o incapacitado, entre otros bastante más ofensivos. Así, se ha insistido en anteponer la calidad humana, desde la cual se garantiza el derecho, a través de la mención explícita de la “personas con discapacidad”.

El uso actual que promueve la institucionalidad gubernamental es el de “persona en situación de discapacidad” (PeSD), enfatizando que la discapacidad no es algo inherente a la persona, sino el resultado de una interacción social que dificulta su funcionamiento y

restringe su participación. Por lo mismo, SENADIS incluso ha elaborado y difundido folletos informativos sobre el correcto uso del lenguaje³

2.1.2 Sobre la situación de discapacidad

A diferencia del plano conceptual recién descrito, la categoría “Situación de Discapacidad” pretende escenificar de forma más práctica cuáles son las situaciones concretas a las cuales se enfrentan desde su posicionamiento como mujeres con discapacidad. Esto considerando que, como se mencionó en el apartado anterior, la discapacidad viene ya simbolizada como la discriminación social hacia la diversidad corporal o funcional.

En otras palabras, la situación de discapacidad no se corresponde con una condición corporal, biomédica o funcional concreta, sino con la vivencia de limitación y restricción a partir de estas diferencias. En el discurso biopolítico, estas limitaciones se describen desde la función o desempeño no logrado por los sujetos. En esta categoría se considera más bien desde la ineficacia del sistema para responder a la demanda ciudadana de este colectivo. Como expresa Marta (pág. 240), “para todo nos limitan” y eso es finalmente lo que configura la “performance” de la discapacidad.

A continuación se especifica a través de los diferentes ámbitos de limitación que las entrevistadas mencionan: médico, administrativo, económico, abarcando también las restricciones de la participación social y las reacciones sociales discriminatorias. La limitación ideológica pretende englobar todos estos aspectos desde nuestra propia indiferencia e incapacidad.

³ Veáse la sección Discapacidad – Construcción sociohistórica del concepto de discapacidad - Chile

2.1.2a Limitaciones médicas

Una de las primeras limitaciones que se manifiesta en el relato de las participantes tiene que ver con la cobertura insuficiente de las necesidades específicas que se articulan a partir de su condición de diversidad corporal o funcional. Se trata de una limitación a nivel médico al ser éste el campo de conocimiento que se propone como posibilidad de abordaje de tal diversidad.

Sin embargo, las mujeres entrevistadas explicitan las deficiencias de la ciencia médica en esta área. En primer lugar, se trata de niveles de conocimiento tan especializados, que por lo general no existen profesionales adecuadamente formados en el país. Por lo tanto, se debe realizar un esfuerzo extra para acceder al saber y la tecnología médica necesarias para la intervención. Como comenta Cathy en relación a su diagnóstico de cáncer: “acá en Chile como que no sé podía ver eso porque no había una especialidad (...). Así que lo mandaron me acuerdo a otro país, a un país que era como especialista en los tumores” (Cathy, pág. 192).

Además de las limitaciones médicas a nivel del saber, las posibilidades de la intervención se encuentran restringidas por las falencias respecto a la infraestructura material específica que cada persona requiere para su proceso de tratamiento. La atención de la especificidad plantea un desafío importante al saber y la práctica médicas, pues “se necesita algo como mucho más... como equipos, y gente así como kinesiólogos muy bien preparados”, recurso con el cual por lo general no se cuenta, ni a nivel humano ni material.

El posicionamiento de la medicina como saber – poder se relaciona con las posibilidades que esta ciencia ofrece para el control de los cuerpos y la mantención de un sistema de poder biopolítico. En ese sentido, las dificultades del abordaje de la discapacidad desde la perspectiva médica ponen en cuestionamiento los alcances de su saber, que en este campo ya no parece tan omnipotente.

Por otro lado, esta falencia del conocimiento médico también puede asumirse como una decisión consciente, que prioriza otras áreas de desarrollo más acordes con la producción de una corporalidad productiva. De hecho, el abordaje médico es predominantemente

rehabilitador, lo cual equivale a decir: “si no hay corrección, no hay tratamiento”, en la misma lógica del modelo de prescindencia de la historia antigua.

Aún más: Fundación Teletón, el principal organismo de tratamiento del país, contempla un criterio etario de ingreso, que excluye a la población mayor de 25 años, quienes “ya no pudieron acceder y quedan en el aire” (“Carolina”, pág. 165). Esta lógica es concordante con las políticas públicas de protección de la infancia y juventud, grupo catalogado como “vulnerable” por una parte, pero potencialmente productivo, por otro.

Con todo, la ciencia médica se ha visto permeada por el discurso de derechos, desplazando su abordaje desde la intervención en pro de una “cura” o “mejoría”, hacia la búsqueda del bienestar individual y social, desde la diversidad. Esto supone un cambio de foco importante, pues no se busca la manera de adaptar o normalizar a los diferentes, sino más bien el cómo brindarles una vida digna, independiente de su diferencia.

Esta inversión del objetivo médico es positiva en tanto visibiliza que realmente la intervención no es sólo en este ámbito ni desde la mirada bio-rehabilitadora y por tanto, correctiva. Aun así, no se puede ignorar que las personas con discapacidad, efectivamente tienen necesidades de atención cuya respuesta compete a los especialistas en salud: médicos, kinesiólogos, terapeutas, fonoaudiólogos, entre otros.

Si bien puede entenderse como un nivel de especialización más avanzado, resulta necesario que ya desde la formación profesional inicial se considere la existencia de la diversidad funcional, como un primer paso hacia la inclusión. No es posible que exista oferta de atención si no existe formación en esta área. A su vez, es difícil que haya interés por formarse en una realidad que es sólo visible a través del relato dramático y fugaz de los medios de comunicación, particularmente las campañas de donación.

En el caso de las mujeres con discapacidad cognitiva, no se observa una oferta clara de servicios de terapia, orientación u otro. La intervención en el campo de la “salud mental” se realiza también desde un enfoque correctivo en el caso de Ester y su “cabeza que no funciona bien” (Ester, pág. 225) y en alianza con la justicia, en el caso de Yasna, al asociarse a una demanda por maltrato infantil. Queda pendiente abordar el trato legal hacia las mujeres con discapacidad cognitiva cuando son visibilizadas ya desde una supuesta inhabilidad.

En relación a la acción médica, su poder correctivo radica principalmente en la medicación: “yo no me puedo controlar y por eso prefieren darme remedios para que ande tranquila y duerma bien”, señala Ester (pág. 225). Esta experiencia se repite en el relato de Cathy (pág. 83), quien describe en primer lugar la cooptación de la salud mental por el poder psiquiátrico: “me mandaron directamente a psiquiatra” y posteriormente el énfasis farmacológico: “y me dice teni que tomar estas cuestiones como diazepam, puras cosas que eran como pa andar como dopada, pa dormir”.

En resumen, la limitación médica se configura desde la vivencia de las entrevistadas de una medicina rehabilitadora, centrada en la falencia, cuya forma de “tranquilizar” no es “expresarme así como me estoy expresando contigo” (Cathy, pág. 194), sino más bien silenciar el problema.

2.1.2b Limitaciones administrativas

Las limitaciones médicas señaladas en el acápite anterior hacen de la atención médica un recurso escaso y caro. A su vez, la gestión de los beneficios sociales y selección de personas beneficiadas, mediante la evaluación de necesidades de tal especificidad, genera un proceso administrativo que paradójicamente termina dificultando el acceso efectivo, en un marco de recursos insuficientes.

Así, las entrevistadas manifiestan su molestia e incertidumbre frente a la conciencia de ser merecedoras incuestionables de ciertos beneficios sociales que a final de cuentas siempre aparecen “en trámite, en trámite y nunca salió” (Cathy, pág. 200). Incluso los profesionales involucrados manifiestan su sorpresa y molestia al constatar que no se accede a los beneficios que “deberían haber tenido hace mucho rato”.

Sin embargo, más allá de la reacción del momento, tampoco se observa un posicionamiento especialmente influyente del poder médico en este sentido. El circuito administrativo del aparato público diluye la responsabilidad personal en dar solución a un tema que, administrativamente, no se ha podido resolver. A nivel administrativo pareciera

que sólo se agolpan solicitudes de apoyos técnicos que no existen, servicios de asistencia no formados y otros tipos de ayudas para las cuales de todas formas no hay presupuesto.

En la gestión pública de la discapacidad entramos de lleno al problema que plantea esta corporalidad para la biopolítica: ¿cómo retribuye el cuerpo discapacitado el gasto que genera a la sociedad? ¿De dónde se financia esta complejidad administrativa? Y ¿cómo incluir a las personas con discapacidad en esta toma de decisiones?

Nuevamente, el enfoque de derechos aparece como guía aparentemente incuestionable ya que si bien la atención de la diversidad no se concreta oportunamente en la realidad fáctica, al menos si se encuentra contenida en la constitución y reconocida como una necesidad en consonancia con la perspectiva de derechos. En ese sentido, la atención de la diversidad es una responsabilidad social pero sobre todo gubernamental.

Cómo llevar a cabo esta gestión podría ser tema de otro trabajo, pero lo que sí queda claro es la interpelación para que “en el mismo Estado se hagan cargo de estos casos” (“Carolina”, pág. 164), nuevamente, en concordancia con los planteamientos del enfoque de derechos. Las limitaciones que viven las personas con discapacidad a consecuencia de la mala administración pública se concretan en el entorpecimiento del acceso a recursos que en ocasiones están disponibles. Por otro lado, es un área de la administración que parece también más carente, dadas las ya mencionadas limitaciones de la medicina y la intervención en general.

2.1.2.d Limitaciones económicas

Como hemos visto, la oferta de tratamiento no sólo es insuficiente, sino cara; a tal punto que “es imposible solventar una terapia buena en un lapso necesario de tiempo.” (“Carolina”, pág. 165). La limitación económica viene dada no sólo por los costos directos de los servicios y herramientas de accesibilidad, sino además por las dificultades para poder mantener un ingreso estable a través del trabajo remunerado.

En general, el mundo laboral tampoco está preparado para incluir a personas con diversidades funcionales. Por ejemplo, “por el tema de que tienen que buscarle un lugar por el tema de su silla de ruedas” (Marta, pág. 239), pero así también con otras condiciones

corporales y funcionales, dejando así la sensación de que “no se les permite trabajar” (Ester, pág. 230).

Por lo tanto, resulta complejo para las mismas personas con discapacidad hacerse cargo de sus necesidades de tratamiento, u otros aspectos de su vida, en términos financieros. De esta manera, la discapacidad se configura como dependencia económica, con la consecuente visión de “carga” familiar, y el posible posicionamiento culposo frente a la realidad de que “todo lo tienen que costear mis papás” (Cathy, 200).

A este respecto, se reconoce la pensión como apoyo que permitiría en alguna (muy corta medida) sobrellevar los costos de la situación de discapacidad. “La pensión ayuda, pero no es tanto”, por lo que más que agradecerla, las participantes insisten en posicionarla como una necesidad que no se satisface con el aporte actual.

2.1.2.e Restricciones de la participación

Además del acceso insuficiente a sus necesidades específicas, las personas con discapacidad se encuentran excluidas de diversas instancias de participación social. En el caso de las personas con movilidad reducida, esto se asocia directamente a la falta de accesos a nivel arquitectónico y urbano para quienes “no se puede movilizar más que en su silla de ruedas.” (Marta, pág. 239)

Esta situación se repite en los espacios laborales, educativos y recreativos, siendo pocas las instituciones que contemplan adecuaciones necesarias para la inclusión de todo tipo de personas. La inadecuación de los espacios públicos es también una forma de discriminación de la cual la sociedad no se ha encargado del todo.

Así, además del ámbito laboral las entrevistadas señalan que se han visto excluidas de instancias de formación tanto a nivel escolar como universitario. Resulta ilustrativo el ejemplo de “Carolina” (pág. 166), quien comenta su experiencia al asistir a un curso universitario sobre discapacidad e inclusión, en un espacio que describe como “súper inaccesible y para entrar a la sala era súper complicado”.

También es interesante el relato de Cathy (pág. 223), que descartó una opción de jardín infantil para su hija en el cual no había accesibilidad para ella. Aquí se ve restringida la participación social también en el rol tradicional materno, excluyéndola de un espacio social en donde “independiente que mi hija camine yo un día tengo que ir a reunión, alguna emergencia, lo que sea”.

“Carolina” (pág. 166) plantea el problema del acceso desde la conciencia de “las empresas que se dedican a hacer espectáculos o cualquier cosa, que sean como ofrecer un servicio” de “acostumbrarse a tener como las condiciones y que cachén que si no están las condiciones, uno no va a ir.” En ese sentido, se puede observar desde una perspectiva económica del uso de los recursos, ya no sólo como premisa parte del enfoque de derechos.

Es decir, ¿habrá que plantearse el papel de este grupo marginado desde su lugar de consumidores para poder participar de nuestra sociedad? ¿O realmente no contamos con el recurso humano técnicamente capacitado para situarlos al menos en su lugar de clientes? Dado que la población con diversidades resulta sin duda un interesante nicho de mercado, el tema es: ¿Quién sustenta su demanda altamente especializada? Volvemos al problema moral y político de la responsabilidad social.

Hasta ahora ha sido Fundación Teletón el órgano más operativo en el abordaje de la situación. Desde su posicionamiento como institución privada, la manera de hacernos partícipes es en su mayoría a través de la donación “una vez, ¿cada cuánto?” Gracias a las campañas, un fugaz momento de visibilización: “solamente recordados siempre los últimos meses del año, nada más”. El resto del tiempo, un olvido masivo pese a que “Siguen habiendo discapacitados los 365 días del año” (Marta, pág. 240).

Resulta interesante que para el éxito de la colecta es fundamental el espectáculo mediático que se articula de manera previa. De esta manera, el gasto de la discapacidad se sustenta en una imagen pública que no está directamente inserta en el espacio público, una imagen selecta construida por el marketing que “vela” la imagen completa, probablemente abyecta, y “vela” por la tranquilidad mental de todos los bondadosos donantes.

Para las personas con diversidad funcional intelectual, si bien pueden desplazarse sin dificultades corporales en el espacio social, se observa que este desplazamiento en la práctica no es tal, ya que tampoco existe una oferta de participación social que los contemple. Muchas veces, incluso la escuela especial se configura como espacio de

segregación/aglutinación de lo diferente/inferior, tal como puede apreciarse en la descripción de Ester: “hartos niños con diferentes cosas, así como yo con mi mente, los otros cabros también eran especiales, y no nos trataban muy bien. Nos trataban de tontos, de lentos.” (Ester, pág. 226)

Resulta increíble que desde la misma institucionalidad levantada para la atención de la diversidad reaparezca la discriminación. No obstante, no parece tan extraño si nos remitimos al significado del término “institucionalización”. La persona institucionalizada es aquella que se ve por alguna razón, segregada del resto de la sociedad, sola o junto a los considerados (¿encasillados?) como de su misma clase.

Se observa escaso contacto social fuera del circuito de las organizaciones que trabajan con discapacidad, principalmente las escuelas. Estos organismos son sus lugares de participación social exclusivos y permanentes, por lo que resulta natural que sea en estos mismos espacios donde entablan sus relaciones de amistad y de pareja. Así por ejemplo se desprende del relato de Carolina: “¿Cómo era tu colegio? - Era bueno. Ahí conocí a mi esposo” (Carolina, pág. 211).

El resultado de la exclusión en diversos espacios públicos es la generación de núcleos de participación más acotados, no mucho más allá de la familia, que deberá reacomodarse para cumplir con las necesidades de cuidado o atención específicas de las personas con diversidad funcional. Recordemos que Chile, como el resto de Latinoamérica, se caracteriza por un sistema familiar de cuidado que recae principalmente sobre las mujeres.

Por tanto, el aislamiento social es también parte inherente de la cadena de asociaciones entre discapacidad, discriminación, segregación y aislamiento social. Si bien este efecto también ocurre en las personas con movilidad reducida, ellas muestran un impulso explícito de irrumpir en los otros espacios sociales negados, de hacer visible su existencia y condición, o al menos “dejar la incomodidad planteada” (“Carolina”, pág. 165), adoptando así una actitud contestataria que pretende visibilizar su lugar de exclusión, además de subvertirlo.

2.1.2.f Reacciones de la sociedad

Además de la insuficiencia de los servicios destinados a atender la diversidad funcional, las entrevistadas enfatizan el papel del comportamiento que observan en otras personas ante la exposición de la diferencia, describiéndolo muchas veces desde la vivencia de exclusión y discriminación. Por tanto, la ausencia de los espacios públicos es en parte una decisión consciente que responde a una realidad social donde por ejemplo “nos retaban, nos pegaban” (Ester, pág. 226) o “no falta el que te mira como bicho raro” (Marta, pág. 233), por lo que el aislamiento puede verse como una estrategia defensiva frente al maltrato y la incomodidad de la exposición.

Otra reacción habitual que desmotiva la salida a los espacios públicos y la interacción social es el “típico ay qué pena (...) o que te dijeran pobrecita” (Cathy, pág. 195). La imagen de la discapacidad como drama social se reactualiza en estos comentarios que además enfatizan la diferencia como desigualdad, como condición inferior. En contraste, Cathy (pág. 198) destaca la importancia de un posicionamiento horizontal, desde la capacidad, donde en vez de “hacerme la pega”, más bien “trata siempre de hacerme pensar pa ver cómo yo lo puedo resolver”.

En ese sentido es importante la participación y el sentido de pertenencia a un grupo que pueda contener y sostener en la vivencia compartida de la discriminación constante. Desde la pertenencia, pueden reírse de su condición “fallaíta”, “como el chiste cruel que nos tiramos” (Cathy, pág. 206). En cambio, lo que se observa muchas veces es la indiferencia de la sociedad en general, en un ejercicio ya activo de invisibilización. “No te dan ni el asiento en la micro”, señala Marta (pág. 241); “yo hacía parar un taxi y pasaban casi todos de largo”, comenta Cathy (pág. 206) y añade, “no les gusta bajarse a subir una silla de ruedas, es como la comodidad de ellos”. De manera más implícita, Carolina reproduce el escaso contacto social cuando señala: “no tengo amigas aquí, no salgo ni a la calle” (pág. 248).

Aun así, no todas las reacciones son negativas, otra gama responde con sorpresa, “así como súper impresionados” (Cathy, pág. 206), lo cual da cuenta una vez más de la invisibilización general de estas personas, por lo que al mismo tiempo felicitan y pueden

hacer de la irrupción en espacios públicos una experiencia positiva que favorezca la inclusión “ustedes en silla de ruedas se atrevan y vengan a la disco” (Cathy, pág. 206)

2.1.2.c Limitaciones ideológicas

Como ya se ha señalado en relación al abordaje de la discapacidad, el acceso a la intervención está muchas veces supeditado a las posibilidades de rehabilitación. Desde las limitaciones médicas se planteó ya que esta ciencia tiene un sesgo correctivo que requiere de una reelaboración de la medicina hacia una visión más integral del ser humano.

En este sentido, pareciera que nuestra cultura completa se articula desde una mirada que tiende a la normalización y muchas veces se resiste a valorar la diversidad. Sobre todo la diversidad funcional, que etiquetada de “discapacidad” viene ya simbolizada en la carencia.

El abordaje de la discapacidad no sólo es predominantemente médico, rehabilitador, insuficientemente financiado e ineficazmente gestionado, sino que siendo Fundación Teletón el principal organismo de tratamiento en dicha área, está asociado a un sistema de donación, una idea totalmente asistencialista.

Esto no significa que Fundación Teletón no haga ningún aporte a la situación de las personas con discapacidad. De hecho, la clínica Teletón aparece en los relatos de las entrevistadas como uno de sus lugares de tratamiento, mientras cumplen con “el tema de la edad” (Marta, pág. 232).

El resultado es un sistema único de intervención (pese a las declaraciones constitucionales del país y los consensos internacionales) que excluye a una porción importante de las personas “con discapacidad”: los no corregibles. Incluso es comprensible la necesidad de priorizar un criterio poblacional frente a la imposibilidad de atenderlos a todos.

Aun así, creo que este énfasis es característico de una limitación ideológica que no nos permite pensar mucho más allá del campo de la normalidad, nos dificulta pensar en conceptos abstractos, desencarnados, como independencia y libertad desde cuerpos que no pueden compartir la ilusión de negar su necesidad de ayuda.

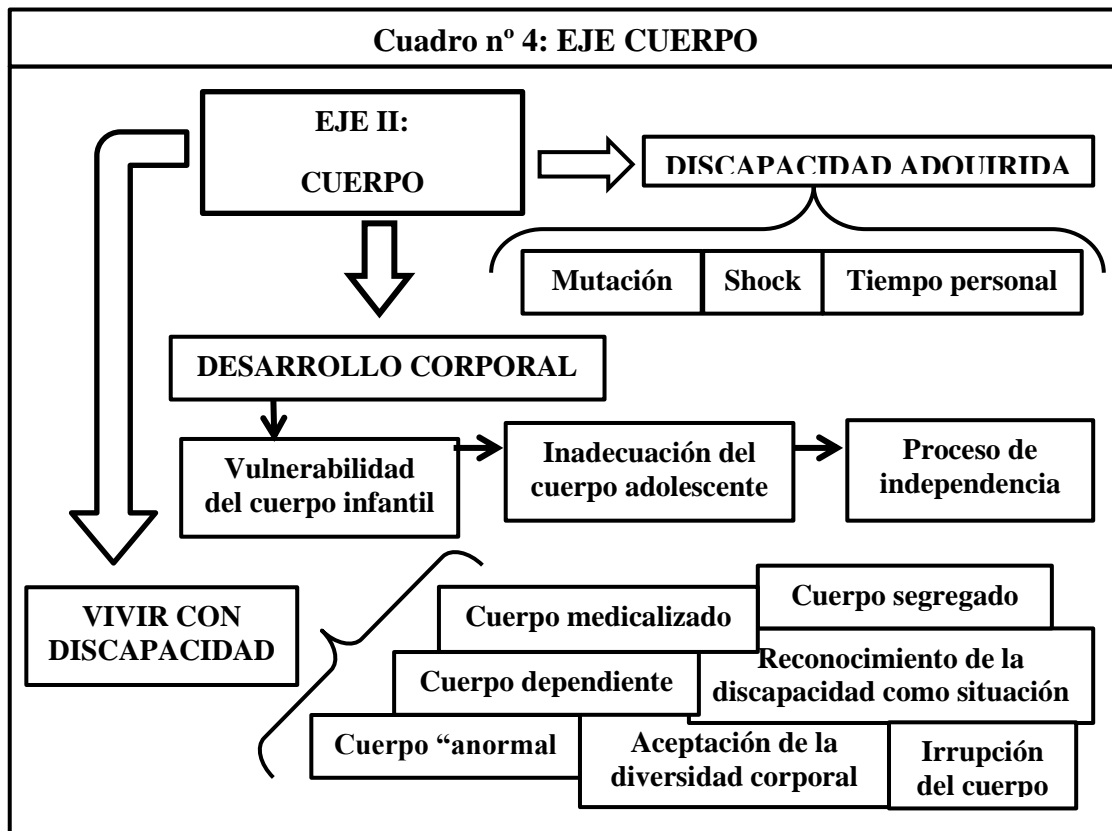
Paradójicamente, quienes más necesitan del apoyo de su comunidad, son quienes menos son incluidos en ella, mientras que quienes pertenecen a la cultura dominante plantean la independencia como un ideal de la modernidad, en consonancia con la individualidad, la eficiencia, la gestión del tiempo y la producción. Los sistemas en torno a colectividades son diferentes a los sistemas que valoran predominantemente la individualidad, y en estos campos semánticos conceptos como libertad y autonomía se enfrentan a la realidad del cuerpo y la forma de resolver estas “limitaciones”.

El lugar de exclusión de las personas con discapacidad es evidente, pero todo el sistema se ha confabulado para que ni siquiera nos detengamos a observarlo, para que no nos indignemos y sigamos siendo parte de esta limitación ideológica que nos oculta esta ausencia. Todo lo que vemos es lo que alcanza a salir a la luz pública, ni siquiera en el espacio público mismo, sino a través de los medios de comunicación.

2.2 Cuerpo

Si bien nos situamos en una concepción social de la discapacidad, ésta se configura también desde una condición corporal. Resulta importante aclarar que esto no significa que el cuerpo se tome como atributo esencial, fuera de la interpretación social. Muy por el contrario, la vivencia del cuerpo se relaciona directamente con los significados sociales en los cuales cada sujeto se desarrolla, en concordancia con la unidad indivisible entre individuo y sociedad que ya se establece en el apartado teórico.

El eje “Cuerpo” se refiere a la vivencia del cuerpo desde la discapacidad. Se divide en tres aspectos que dan lugar a las categorías. La Discapacidad Adquirida, que describe el proceso de cambio corporal desde la “normalidad” hacia la limitación funcional. El “Desarrollo corporal”, plantea un recorrido cronológico transversal con respecto a los ciclos de crecimiento y desarrollo, desde la condición de discapacidad. Por último, la categoría “Vivir con discapacidad”, especifica las significaciones que marcan la vivencia de la discapacidad a nivel corporal.



2.2.1. Discapacidad adquirida

Dos de las tres participantes con discapacidad física la habían adquirido durante la adolescencia (16 y 17 años), de modo que sus relatos enfatizan el proceso de cambio corporal desde un desarrollo hasta ese momento “normal”. Se conceptualizó una categoría aparte para profundizar en esta vivencia tan importante en el relato de ambas mujeres.

En sus relatos, la vivencia del cuerpo en la configuración de lo que hemos estado llamando situación de discapacidad, pareciera coincidir en la distinción de tres etapas principales: el momento del cambio mismo o “mutación”, una fase de “shock” y por último la reelaboración a través de la introspección y el “Tiempo personal”. Cabe destacar que estas etapas no se presentan de manera necesariamente cronológica o lineal y tampoco tienen una duración determinada.

2.2.1.a La mutación: las participantes identifican claramente un antes y un después en su vida corporal. En uno de los casos, la discapacidad se adquiere a consecuencia de un accidente automovilístico y en el otro a la aparición de un tumor. Ambas situaciones se configuran como hitos que producen un “cambio de vida así como de un día pa otro.” (“Carolina”, pág 160).

En el relato se recuerda en detalle el momento mismo del cambio, como cuenta Cathy: “Yo me acuerdo que llego el día viernes y yo ya no me podía parar de la cama. Y recién ahí, cuando estuve estiraíta en la cama y ya no sentía el cuerpo, me vino el dolor al cuello”. (Cathy, pág. 191).

Si lo analizamos desde la situación corporal, podría definirse como una limitación localizada de la movilidad y la sensibilidad corporal, acompañada de dolor. Claramente, una situación bastante adversa y molesta, cuyo nivel de atención será variable pero sí o sí producirá un cambio y una reorganización de toda la relación con el cuerpo y de la vida en general, en un sentido distinto a quienes han nacido con una discapacidad y no conocen la experiencia de haber sido “normal”.

2.2.1.b Shock: al ser una situación inesperada, la primera etapa se caracteriza por la confusión frente al reconocimiento/desconocimiento de la nueva corporalidad. Como señala “Carolina” (pág. 169), “te deja un poco en shock (...) como sin tener ninguna claridad así como qué quería hacer”.

Esta sensación, descrita como “shock”, puede asociarse al choque entre mantener los “mismos gustos de antes y mis mismas ideas y proyectos (...), pero ahora como que pasó algo que te cambia también toda tu forma de enfrentarlo.” (“Carolina”, pág. 169). Nuevamente, la vivencia corporal en las sujetas ya formadas se asume en principio como cambio de planes obligado que claramente puede significarse como limitación.

Resulta interesante el caso de Cathy, quien describe un proceso de infantilización que no se logra explicar, en donde se “creía guagua”: “como me tenían que cambiar, me tenían que vestir, yo si no quería hacer algo, típico de niño que hacía pataleta”. Sin embargo, al mismo tiempo mantuvo una focalización obediente en la opinión médica, lo cual es visto de manera favorable por sus doctores, quienes destacan que afortunadamente “no le dio la otra postura de la rebeldía y no querer hacer nada” (pág. 193).

Así, esta reacción se asume como algo normal, en concordancia con la necesidad de movilizarse y “ganarle a esta enfermedad”, en vez de “haber botado su rabia rebeldemente”. Desde la posición infantil es posible evadirse y resguardarse en el saber poder médico, movimiento que no es coherente con la actitud de “16 años, cabra adolescente, rebelde” (Cathy, pág. 193). En este contexto, de nada sirve la oposición.

Cabe señalar que la infantilización ha sido descrita en la literatura como parte inherente al imaginario social de la discapacidad. Desde el shock, este proceso se ha hecho mucho más evidente. Al ser una discapacidad adquirida, se produce un retroceso del ciclo de desarrollo. Sin embargo, habría que preguntarse cuáles son los otros mecanismos a través de los cuales se construye la infantilización del sujeto en discapacidad y cómo se obstaculiza la salida de esta posición infantil hacia subjetividades más autónomas.

2.2.1.d Tiempo personal. En ambos casos de adquisición de la discapacidad, las participantes refieren haberse tomado un tiempo largo de introspección y semi aislamiento,

desde el cual ordenar sus ideas. “Carolina” (pág. 169) describe este proceso como “súper súper lento” y “muy en mi casa (...) en un proceso muy interno”.

En este período se debe resolver la identidad personal desde el nuevo posicionamiento subjetivo. El choque entre la vida antes y después de la nueva situación corporal, significada desde la limitación, se asocia con la necesidad de alejarse de “ese pasado que venía nuevamente a dejarme mal psicológicamente.” (Cathy, pág. 204).

Este conflicto pasa también por un período de búsqueda de explicaciones a lo sucedido. Sin embargo, los múltiples posibles “quizás si yo hubiese” se abandonan al convertirse en un “martirio” frente a la realidad innegable de que “ya no fue” (Cathy, pág. 194).

Se requiere un tiempo personal de reestructuración subjetiva desde la diversidad, en un proceso de re-conocimiento de la corporalidad, para poder manejar la frustración y “tener un límite entre las cosas por las que vai a llorar y por las que no.” Así, el conflicto se resuelve en tanto se asume que no puedes “estar llorando eternamente por eso, como que es una pérdida de tiempo y no soluciona nada”. (“Carolina”, pág. 169)

2.2.2 Desarrollo corporal-

El cuerpo tiene una trayectoria temporal que va marcando su propio desarrollo, en consonancia con la construcción identitaria y biográfica de cada sujeto. En un sentido cronológico, las vivencias corporales siguen un ciclo desde la infancia a la vida adulta, trascendiendo la situación de discapacidad, aunque también son un todo con ésta.

En los relatos de las participantes se distinguen tres grandes etapas en relación al desarrollo paralelo del cuerpo y cada personalidad: la infancia, la adolescencia y el paso a la edad adulta.

2.2.2.a Vulnerabilidad del cuerpo infantil Los discursos en torno al cuerpo se centran en la situación de discapacidad en sí, sin ahondar mayormente en su desarrollo desde un cuerpo infantil. Así, pareciera que durante la infancia no existe una mayor problematización del cuerpo, cuya vivencia se ancla a los conceptos de “normalidad” en

términos de funcionamiento. Esta normalización de la situación de discapacidad en el cuerpo infantil puede relacionarse con la significación de la infancia como momento de justa y necesaria protección, principalmente al alero de la familia.

En ese sentido, entre las mujeres con discapacidad cognitiva, el caso de Ester, a quien “violaron cuando tenía 4 o 5 años” (pág. 226), presenta una contraparte. La vivencia del abandono y abuso físico estructura la infancia y forma de relacionarse con el mundo de Ester (pág. 226): “a mí me pasaban una muñeca y yo la rompía, se acercaba una niña jugar y yo le pegaba”. En su caso, no hubo un circuito de protección de su cuerpo, condición que parece implícitamente obvia en los otros relatos.

Asimismo, pareciera que durante la infancia hay un mayor nivel de inclusión a nivel social. Marta por ejemplo recuerda de esta etapa que tenía su “círculo de amigos” (pág. 235). Se puede suponer que en este período hay una mejor disposición hacia las personas con discapacidad, desde una ternura infantil o tal vez la incertidumbre respecto a los pronósticos de su situación. También puede pensarse que los niños son más tolerantes, aunque los niños también pueden ser más irrespetuosos y hasta crueles.

Pareciera que en la infancia la vivencia de discapacidad aún no existe, pues ésta se ancla a la reflexión en torno al cuerpo, la autonomía y la identidad.

2.2.2.b Inadecuación del cuerpo adolescente La adolescencia es un momento crítico de preocupación en torno al cuerpo y su capacidad para adaptarse a ideales estéticos. Las entrevistadas con discapacidad adquirida refieren esta preocupación antes de la adquisición de la discapacidad. Carolina por ejemplo comenta que “tenía mucho vello y le cargaba” (pág. 168)

En la situación de discapacidad, la distancia entre el cuerpo propio y el cuerpo ideal parece aumentar. Como señala Marta, la acomplejaba no ser “como las otras niñas normales” (pág. 234). De manera que puede hipotetizarse que es durante la adolescencia que se comienza a estructurar de manera más consciente los significados discapacitantes del cuerpo, pues en la etapa anterior la normalidad la marca su propia vivencia.

Esta nueva preocupación por el cuerpo tiene que ver también con el interés por la pareja y la sexualidad, posicionamiento desde el cual cobra relevancia la mirada del otro y

las posibilidades del cuerpo de ser deseable, así como de explorar. Este aspecto se profundizará en el apartado sexualidad.

2.2.2.c Proceso de independencia / individuación En la transición de la adolescencia a la adultez, se observan ciertas dificultades específicas relacionadas con el proceso de independencia/individuación, el cual parece retrasarse y dificultarse en la interacción con la situación y el grado de dependencia asociados a la diversidad corporal.

En los casos de discapacidad física adquirida, ambas entrevistadas dan cuenta de un quiebre del curso de desarrollo que venían transitando. Así por ejemplo Cathy describe: “mi adolescencia como que se estancó, como que se cortó y lo perdí” (pág. 194). En este caso incluso se produce un retroceso de la etapa adolescente, un nuevo proceso de infantilización en el cual se profundiza en el apartado “Desarrollo corporal”, pero que puede entenderse desde la vivencia de limitación e incertidumbre, que dificulta el paso a la autonomía.

Cabe considerar que el logro de la autonomía a través de la adolescencia muchas veces incluye una fase de “omnipotencia” e incluso rebeldía, desde la cual se produce la separación respecto de las figuras cuidadoras. Sin embargo, como se señala en la literatura, la dinámica familiar obstaculiza este paso, de por sí algo más complejo para una persona que “efectivamente necesita de su entorno” (“Carolina”, pág. 178).

Esta dificultad puede apreciarse en el relato de Marta (pág. 235) , quien describe: “yo tenía 18 años pero yo seguía saliendo con mi mamá a todas partes”. Asimismo, esta mujer cuenta que su doctora observó la situación, intercediendo para que la madre “ya me dejara salir de la burbuja que ella misma me tenía”. Resulta positivo en este caso que la profesional tratante visualizara la importancia de la autonomía dentro del proceso de desarrollo de su “paciente”.

Asimismo, muchas veces es necesaria la intervención del poder profesional para hacer consciente la importancia de la autonomía, lo cual es algo lamentable en la medida que instala otra dependencia, esta vez hacia el conocimiento y consejo de los “especialistas” frente a asuntos que podrían abordarse de manera más transversal, como es el de la independencia.

En cuanto a las entrevistadas con discapacidad cognitiva, su proceso de independencia se ve dificultado por sus características funcionales, tal como ya se señaló en el apartado “Discapacidad”⁴. Así, su proceso de individuación “adulto” se asocia al establecimiento de una relación de pareja y la conformación de una familia.

En este proceso se observan niveles variados de independencia con respecto a las figuras cuidadoras. Por ejemplo, en el caso de Yasna, podría pensarse que hay un mayor grado de dependencia hacia su suegra, pues viven juntas. Por otro lado, Ester y su pareja dejan la casa familiar tras una separación, reforzando que “era mi decisión” y enfatizando la importancia de la relación que establecen entre ellos: “somos una familia” (Juanjo, pareja de Ester, pág. 229)

2.2.3 Vivir con discapacidad.

Más allá de su origen adquirido o congénito, llega un momento en que debe asumirse la nueva situación corporal y su configuración como situación de discapacidad. La vivencia de limitación tiene que ver con el acceso a las intervenciones adecuadas a sus necesidades diferentes, así como el grado de aceptación del cuerpo en su diferencia. De este modo, la vivencia del cuerpo en situación de discapacidad produce diferentes significados subjetivos, no necesariamente excluyentes entre sí.

2.2.2a El cuerpo medicalizado: la aparición de necesidades especiales, sobre todo si son asociadas a algún riesgo vital, requieren de la intervención constante, a veces permanente y otras urgente del cuerpo, lo cual lo pone en una situación de vulnerabilidad. Además de los cuidados directos de la “condición de salud” específica, ésta puede tener otras complicaciones adicionales.

Por ejemplo, como comenta “Carolina”, “una cuestión que se llama espasticidad, que es que tu cuerpo se pone como medio rígido y tienes como de repente movimientos así

⁴ Véase “Resultados - Discapacidad – Concepto de discapacidad”

como muy bruscos”. El cuerpo se vuelve dependiente de los tratamientos, porque “puede ser medio peligroso porque te puedes como caer o algo así” (“Carolina”, pág. 162).

La medicalización se refiere a la interpretación de cualquier situación desde una perspectiva primordialmente médica, haciendo de ésta la ciencia llamada a intervenir para su mejoría. Por lo general, cuando se presenta una discapacidad existen necesidades a suplir por la medicina, sin embargo se observa que el ámbito de acción de esta ciencia sobrepasa la especificidad de su intervención, tendiendo a patologizar las condiciones de diversidad funcional o corporal.

El efecto de la medicalización se puede observar más claramente en los casos de discapacidad cognitiva, donde si bien no existe una necesidad de intervención del cuerpo en sus funciones físicas, Ester (pág. 225) por ejemplo relata que “su cabeza no funciona bien”, motivo por el que va a psiquiatra. “A veces me pongo violenta, pero no con otra gente, no, conmigo misma.”, agrega.

Desde la biopolítica, podemos entender la intervención médico - psiquiátrica como instrumento jurídico de protección de la persona, nuevamente en consonancia con el enfoque de derechos, el cual en cierto modo obliga a la medicina a intervenir frente a la posibilidad de daño personal. Cabe preguntarse si ésta es la única vía de acceso a algún tipo de tratamiento y, una vez más, las razones ideológicas del predominio de un modelo médico de intervención.

2.2.3.b El cuerpo anormal: las participantes mencionan la vivencia del cuerpo ya interpretado no simplemente como diferente, sino que como “anormal”, otorgando así una connotación peyorativa a la diferencia. Así puede apreciarse en el relato de Marta, quien refiere “de por sí mirar a una persona que camina con dificultad, es mirarla como un monstruo” (Marta, pág. 234)

Entre las mujeres con discapacidad adquirida, se asocia además al desconocimiento de la corporalidad actual, diferente a la que se tenía. Tal como señala Cathy, “Es muy fuerte verte completamente cambiada” (pág. 194), respecto de (sea cual sea) tu criterio de normalidad. Además, la diversidad entre casos, la des-semejanza entre uno y otro, parece

incidir en la representación de la “anormalidad” corporal propia, que tampoco se logra reconocer en la corporalidad de “los otros casos”.

“Yo era la única que iba en silla de ruedas, y las otras personas iban caminando”, señala Cathy (pág. 193), quien pese a que “éramos todos sin pelito”, no termina de identificarse con esa otra corporalidad que tampoco la contiene en toda su diversidad.

En discapacidad cognitiva, la vivencia del cuerpo anormal se desarrolla desde la mirada de otros, entre quienes “no falta el que te trata de, con el perdón de usted, mongólica culiá, tonta” (Ester, pág.226). Esto resulta interesante al establecer una representación corporal de la “anormalidad” cognitiva, que se expresa en su trato hacia la persona diversa. Por el contrario, las mismas mujeres con discapacidad no señalan ningún aspecto corporal concreto en que se manifieste su diversidad, lo cual es concordante con sus diferencias cognitivas y no físicas.

2.2.2.c Aceptación de la diversidad corporal: entre los casos de discapacidad física, tanto adquirida como congénita, se evidencia la necesidad de aceptar la diferencia corporal como parte de su identidad personal. Pese a la vivencia de discriminación y limitación, esa es la realidad y hay que “aprender, aunque a porrazos, a hacer la vida normal” (Marta, pág. 235), lo cual implica también aceptar también los apoyos y ayudas técnicas que facilitan la funcionalidad, como en el caso de Marta, quien refiere: “todos los días tengo que ponerme el aparato, todos los días me lo tengo que sacar” (pág. 124).

Cabe destacar el caso de Cathy (pág. 208), única entrevistada con posibilidades de rehabilitación completa, aunque en un proceso bastante largo en el tiempo, en el cual lleva ya 13 años. Así, la aceptación de la situación actual se tensiona con su esfuerzo por la rehabilitación. “Llegó la masoquista”, comenta su equipo médico, “háganla miércale porque a ella le gusta sudar hasta más no poder”. Aquí se produce un proceso de intervención activa sobre el propio cuerpo, un trabajo de entrenamiento en pro de la recuperación de la función debilitada, gracias al cual manifiesta “he avanzado harto”.

Entre los casos de discapacidad cognitiva, la diversidad no necesariamente es observable en el cuerpo, aunque si se considera la mente como parte funcional del cuerpo. En general, estas participantes no manifiestan mucha conciencia de la diversidad personal,

tal como se explicó en el apartado discapacidad. Sin embargo, en el relato de Ester es posible observar su frustración frente al reconocimiento que su “cabeza no daba, que no entendía, y de verdad yo no entendía más allá. A mi me costó hartito aceptar que tenía un retraso” (pág. 226)

2.2.3.e Cuerpo dependiente: con mayor o menor conciencia de ésta, se observa que la aceptación de la diversidad corporal conlleva también pensarse desde la dependencia. En las personas con discapacidad física, dependencia concreta de las adaptaciones necesarias para su funcionamiento corporal. En ambos tipos de diversidad, dependencia simbólica de los cuerpos – sujetos hacia sus cuidadores; en general otras mujeres, familiares directas o políticas

Así, la estructuración de la vida cotidiana en varios casos considera la continuidad del cuidado familiar. Por ejemplo, en el caso de Yasna, al abandonar la familia de origen, pasa a vivir con su marido y suegra, siendo esta última quien cocina porque Yasna no sabe. De esta manera, podemos ver cómo se va extrapolando la idea de dependencia desde la cobertura de las necesidades específicas hacia lo que podría verse como parte del proceso de infantilización que va limitando las funciones más allá de la posible o supuesta limitación.

Tras la vivencia del cuerpo dependiente, se produce entre las mujeres con discapacidad física una reflexión en la que se diferencia la dependencia a nivel corporal, de la dependencia en cuanto a la toma de decisiones y conciencia cognitiva. En lo corporal, la dependencia se acepta en tanto como señala “Carolina” (pág. 178) “yo realmente necesito la ayuda de mi entorno”, sin embargo continúa “eso no significa que no sea una persona independiente, que pueda como no sé, pensar o tener poder de decisión.”

Asimismo, esta diferenciación genera el rechazo de la dependencia, procurando el logro del mayor grado posible de autonomía. “Por ejemplo tomar una micro sola para mi es... me da mucho miedo porque sé que tengo que depender de alguien y tampoco me gusta eso, soy como muy ... como que no me gusta mucho pedir ayuda” (Cathy, pág. 197)

Aquí se puede distinguir entre la dependencia hacia un cuidador específico, normalmente la familia como ya se señaló, o la dependencia hacia un extraño. En general,

la indiferencia social y los valores individualistas vuelven mucho más difícil pensar en un sistema de cuidado colaborativo, o incluso una interacción social más inclusiva, reforzando la dinámica familiar, privada y nuclear del cuidado.

2.2.3.f Cuerpo segregado: en la práctica, las personas con diferencias corporales o cognitivas se ven excluidas de una diversidad de ámbitos de participación. Se observa que los espacios en los cuales participan son específicos para ellas y ellos: escuela especial, Teletón u otros lugares de rehabilitación, entre otros. Estos espacios no pueden catalogarse como “inclusivos”, ya que son exclusivamente para ellos, quienes a su vez participan de manera exclusiva en estos espacios y no en otros, como señala Carolina: “del colegio pa la casa no más me iba” (pág. 245) .

Por lo tanto, la habilitación de espacios de atención a las necesidades específicas, se convierte en una forma de segregación, al agrupar según este criterio de la especificidad. La agrupación de los semejantes entre los diferentes sigue una lógica de optimización de los recursos, propia de la forma de gestionar los cuerpos por la biopolítica.

Sin embargo, las reflexiones actuales respecto a la situación de discapacidad” enfatizan la igualdad de oportunidades y la inclusión, tensionando el paradigma biopolítico que apunta más bien a la eficiencia. Así, la pregunta hoy sería como atender a estas necesidades específicas, desde la misma comunidad, o hasta qué punto es necesaria la segregación como vía de atención a la especificidad.

Con la ausencia de las personas con discapacidad de los espacios públicos, tal como señala “Carolina” (pág. 167), “lo que provoca es que no estemos conscientes que estas personas existen”. Por lo tanto, la invisibilización aparece como fenómeno complementario a la segregación: “es como que no existiéramos. Es como no tener lugar, no tenemos lugar en realidad”.

2.2.3.d Reconocimiento de la discapacidad como situación: Existe conciencia respecto de la responsabilidad social y deber estatal de suplir las necesidades específicas que generan la limitación de la actividad o restricción de la participación, desde la diversidad del cuerpo.

Nuevamente, es posible relacionar con la transversalización del discurso de derechos, desde el cual “tú soi igual que todas las demás” (Cathy, pág. 206) y “no tienes que dejarte” pasar a llevar. A partir de ahí, la discriminación se hace evidente como choque respecto a los planteamientos del discurso de derechos. Cathy ejemplifica con la dificultad de tomar un taxi porque “pasaban casi todos de largo” y cuando paraban “se complicaba toda” hasta que decide “sacar la voz” por sus derechos.

En el apartado reacciones de la sociedad, en discapacidad, se profundiza en la interacción social que se genera desde la construcción de la persona discapacitada. En este apartado se pretende enfatizar en cómo las reacciones discriminatorias son conscientemente interpretadas como obstáculos para su inserción social y por ende dis-capacitantes.

En su relato, agrega además otro elemento que es el intercambio económico: “si tú le vai a pagar, tampoco te va a llevar gratis” (Cathy, pág. 206), con lo cual se refuerza la presencia de un trato discriminatorio que omite a las personas con discapacidad incluso como consumidores, por la comodidad que “ellos paren y que tiene que bajarse porque te tienen que ayudar”.

En esa lógica, tal vez se esperaría que el costo o la dificultad asociada implicara un precio mayor del servicio, para incentivar su realización. Por más cuestionable que pueda ser el argumento económico en términos éticos, sigue siendo comprensible desde la encarnación de la variable económica en nuestro estilo de vida. En ese sentido, no sabemos desde qué lugares de opresión se articula la “mala voluntad” de los taxistas y de quizás cuántos otros indiferentes que hacen vista gorda al desafío que plantea la interacción desde la diversidad.

Esta comodidad, indiferencia, falta de atención, también sostiene y articula la situación de discapacidad, al obstaculizar incluso el acceso a las medidas implementadas para ellas mismas, como refiere Marta con el ejemplo del ascensor: “cosa que bajan señoras, no quiero discriminar a nadie, que vienen cagas de cansadas, disculpa la palabra, matadas de cansadas y que les da flojera subir la escala, y suben por el ascensor” (pág. 239).

Así, podemos decir que la discapacidad se articula no sólo desde la discriminación sino también a consecuencia de la indiferencia del resto de las personas, imbuidos probablemente en sus propios problemas, que, pese a “tener sus cinco sentidos buenos”, no

son capaces de “usar la cabeza y decir chuta este ascensor es para personas especiales” (Marta, pág. 239).

2.2.3.g La irrupción del cuerpo Entre las mujeres con discapacidad física, la conciencia de exclusión origina la “aparición” como protesta; más allá de los cambios concretos e inmediatos que puedan darse, al menos “dejar la incomodidad planteada” (“Carolina”, pág. 165).

Esta aparición resignifica la vivencia del cuerpo “anormal” y “excluido”, que no tiene porqué esconderse ni disimularse, como señala Marta “yo le digo déjalos que miren”, enfatizando su existencia e interpelando directamente a la sociedad en su indiferencia: “porque tienen que darse cuenta que no tienen que apartarnos del mismo mundo donde nosotros vivimos” (Marta, pág. 235).

La irrupción de los cuerpos en situación de discapacidad obliga a su reconocimiento. En ese sentido, Cathy observa un cambio histórico positivo, en la medida que antes “era un tema la silla” en el ámbito escolar. Incluso comenta que cuando ella iba al colegio, “la sala de computación estaba en el segundo piso y era con escalera y había una chica en silla de ruedas, entonces cuando había computación a ella la tenían que llevar a biblioteca a leer un libro” (pág. 222)

En contraste, ella asiste actualmente a un colegio “normal” junto a su hermana, logrando la inclusión en este espacio. Aun así, siguen dándose situaciones no resueltas, como cuenta Cathy en relación al típico acto escolar de fiestas patrias: “que todos tienen que bailar pa sacarse el 7, incluso yo, entonces yo le dije pero si nadie quiere bailar conmigo (...) me dijo que me iba a dejar en el stand donde hay que vender empanadas, cosas así y según él igual me iba a poner el 7” (pág. 221).

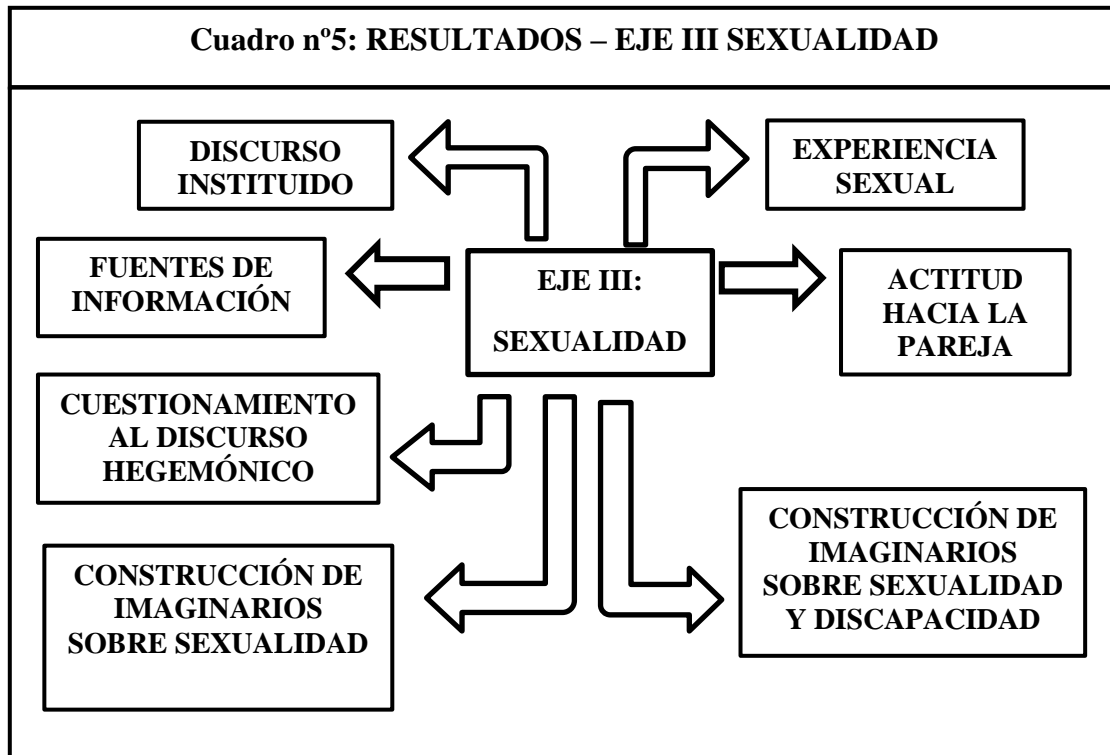
En la situación recién relatada, la orientación inicial es de inclusión desde la igualdad, sin embargo al chocar con la reacción del curso, que no quería bailar con ella, opta por destinarle otro espacio. Si bien la solución es cuestionable, resulta positivo verse enfrentado al dilema, pues hasta ahora los relatos de las participantes enfatizan la exclusión, la discriminación, la injusticia. En ese contexto, resulta esperanzador este gesto, esta performance del cuerpo en irrupción.

2.3 Sexualidad

El eje Sexualidad se refiere a diferentes aspectos que conforman este constructo, en concordancia con la perspectiva de Foucault (2009), que define la sexualidad como dispositivo de control biopolítico, en donde confluye el poder sobre el cuerpo individual y la reproducción social. Recordemos que para Foucault los dispositivos son formaciones histórico sociales cuya génesis y articulación responde a la mantención estratégica de los sistemas de poder, pudiendo incluir discursos, instituciones, reglamentos, entre otras construcciones sociales.

Es decir, este eje refiere a los elementos del dispositivo de sexualidad que pueden articularse desde los relatos de las entrevistadas. Así, se identifica un corpus discursivo sobre la sexualidad que se corresponde con la norma hegemónica, lo cual se aborda en la categoría “Discurso instituido”, cuya principal característica es la supeditación de la actividad sexual a la reproducción social, tanto material como simbólica. En contraste, se identifica otra línea discursiva que se construye desde el “cuestionamiento al discurso hegemónico”, desde donde el tema sexual se aborda más bien como problematización en torno al deseo y el placer. Se distingue también en otra categoría las fuentes de información a partir de las cuales se construyen estos relatos.

La categoría “Experiencia sexual” retrata la exploración sexual de las mujeres entrevistadas, en el contexto de su diversidad corporal. La “Actitud hacia la pareja” describe cómo las participantes significan y qué posturas adoptan frente a sus relaciones de pareja. Las categorías “Construcción de imaginarios sobre sexualidad” y “Construcción de imaginarios sobre sexualidad y discapacidad” son una apuesta por la función instituyente de los imaginarios, al invitar a las entrevistadas a generar definiciones personales desde la conciencia de sus posicionamientos subjetivos, así como su propia experiencia erótica.



2.3.1 Discurso instituido de la sexualidad:

En los relatos de las participantes es posible distinguir varios elementos que se corresponden con las características del dispositivo de sexualidad propuesto por Foucault. En su totalidad, las entrevistadas señalan que en su infancia y adolescencia se les habló poco o nada sobre sexualidad, planteando que algunas personas “tenían tapujos de no hablar más allá” (Marta, pág. 236), por lo que se visualiza como un tema históricamente invisibilizado y tabú.

Sin embargo, también se reconoce que hoy en día se habla más: “hasta en el consultorio te dan clases de sexualidad” (Marta, pág. 236). Así, en los relatos se advierte la proliferación de discursos que señala Foucault, advirtiendo también que son discursos que se adscriben a lo que este autor llamó “ciencia sexual”. Es decir, un abordaje que busca conocer el funcionamiento del cuerpo y de la sexualidad para su control a nivel social, no para su uso en el ejercicio del placer personal.

El discurso de la sexualidad se encuentra contenido en las instituciones de salud y educación, y en las declaraciones de derechos. En el ámbito familiar, silencio y silenciamiento del tema, paralelo a un abordaje de la sexualidad centrado en lo bio-reproductivo: “que yo me tenía que cuidar mis partes íntimas, de que va a haber un proceso de que mi organismo por dentro iba cambiar, el tema de mi menstruación” (Marta, pág.236).

Este traspaso de conocimiento sobre el cuerpo femenino va acompañado de un discurso moral que tiende al ocultamiento de estos procesos, asociados históricamente a suciedad y vergüenza. Así por ejemplo en el relato de Ester (pág. 227), el cuidado de “envolver la toalla en algo antes de botarla” va más allá de un tema higiénico, pues lo que se quiere resguardar es que “una no iba a querer que todos supieran”, que andaba con “visita”. Incluso al momento de denominar el proceso, un eufemismo que evita mencionar esta vergüenza

Hoy en día se nos ha hecho más evidente como se ha construido una subjetividad femenina en torno al pudor de su cuerpo, situación que aquí vemos reproducirse. La prevención del embarazo es central en este discurso, manifestándose en todas las entrevistadas como una preocupación inculcada tanto por las familias como por las instituciones. Así, el temor al embarazo es lo que moviliza la búsqueda de anticoncepción, sin necesariamente contar con mucha más información sobre la relación sexual, e incluso cuando “todavía no pasaba nada” (“Carolina”, pág. 175)

Paradójicamente, este abordaje velado del tema genera más confusión que aprendizaje respecto a las posibles maneras de evitar el embarazo. “O sea, de sexo lo que decían era el tema del gorrito y la pastillita, de no quedar gordita. Era lo que más nos repetían.”, señala Ester en un lenguaje nuevamente evasivo, todo en diminutivo, y agrega: “yo no entendía mucho”. El discurso de la anticoncepción coopta la generalidad del discurso sobre sexualidad, diciendo sin decir y sin nombrar, como una comunicación encriptada (Ester, pág. 227).

Finalmente, no entender el mensaje de la anticoncepción no tiene mayor importancia si “yo no me ando acostando con hombres”, como señala Cathy (pág. 212), “entonces para mí no es una necesidad andar tomando pastillas.” La actividad sexual se sitúa así como algo

misteriosamente indebido, además de amenazante, asociado a otras “conductas de riesgo”. Por ejemplo, Cathy (pág. 211) relaciona con “ex compañeras que pucha a la primera quedaron embarazadas” no sólo “porque no les hablaron del tema”, sino que señala también “por un carrete, porque no sé, se habían pasado de tragos”.

De manera similar, Carolina señala que en su escuela les dijeron que se cuidaran de no quedar embarazadas y de la droga, en una relación que no se fundamenta más que por la idea de riesgo, ya mencionada. Por ende, resulta que el conocimiento anticonceptivo hay que entregarlo, pero la verdadera prevención está asociada a la restricción del ejercicio sexual y el posicionamiento de las mujeres en el espacio resguardado del hogar. Ese es el mensaje latente en este formato discursivo del secreto, que se interioriza en la subjetividad femenina de manera que “no se quiera pasar por eso” (Cathy, 211).

En el relato de Ester el temor al embarazo se concreta en la historia de su amiga Jime, quien debido a un embarazo no planificado, “se tuvo que ir obligada con ese hombre.” Por lo mismo, a ella “siempre me preocupó mucho no quedar embarazada porque no quería que me pasara lo mismo” (pág. 228). Por otro lado, para Ester la sexualidad se posiciona como una amenaza, en la medida que se asocia con la posibilidad “que un hombre se aproveche de una”, reforzando la idea de “riesgo” que, cabe recordar, está presente también en su historia.

El otro temor concreto frente al embarazo es el “quedar con guagua y que nadie responda” (Ester, pág. 230). Es decir, la maternidad solitaria, sin un padre que asuma y apoye, con la carga que esto significa, tanto material como simbólicamente. En el apartado maternidad se profundizará respecto a los significados en torno a este constructo, pero se puede adelantar que el deseo materno se desarrolla en ciertas condiciones ideales correspondientes con un discurso hegemónico que promueven la maternidad en el seno de una estructura familiar en que tanto la maternidad como el embarazo son planificados y controlados, al igual que el resto de la vida corporal.

El control del cuerpo femenino y el resguardo de su capacidad reproductiva se entrelazan con un modelo de mujer que da un valor positivo a su posicionamiento en el hogar. La joven “de casa”, que no sale, simboliza un valor opuesto a esta otra mujer que “por un carrete” puede quedar embarazada. Incluso, el no salir “ni era mucho por un tema

que no me daban permiso sino porque no... nos criaron así” (Cathy, pág. 210). Es decir, se interioriza de manera personal este mandato personal que puede interpretarse, entre otras alternativas, como una maniobra de control.

Al resguardo privado del cuerpo femenino se agrega su manipulación a través de una imagen (imaginario) que nuevamente la posiciona en su lugar de moderación y represión sexual. Así, Ester (pág. 227) comenta los consejos que le daba su amiga Jime: “No po Ester, la faldita no tan cortita, y te maquillas pero no tanto, no como putinga.”. Este imperativo moral se dirige principalmente a las mujeres, mientras que para los hombres la adquisición de experiencia sexual pareciera no cuestionarse, asumiendo con normalidad que “él ya había tenido como 5 pololas, hombre po” (Cathy, pág. 210).

Se observa también, aunque no se profundiza en este aspecto, la asociación entre diferencia sexual (hombre – mujer) y heterosexualidad como algo natural. Así puede leerse en el relato de Marta (pág. , quien señala: Que el hombre tiene más cambios, la mujer también tiene cambios, entonces se van a empezar a desarrollar cosas, se va a empezar a desarrollar el sentido de gustarse entre hombre y mujer, de sentir atracción por el sexo opuesto, cachai. Y eso, más que nada eso.” (Marta, 237). Esto es concordante con todo el corte bio-reproductivo del discurso instituido de la sexualidad.

2.3.2 Fuentes de información y discurso erótico.

Se distinguen algunas fuentes bastante concretas de donde proviene el discurso sobre la sexualidad inculcado a las mujeres entrevistadas. Una de las principales fuentes de información sobre sexualidad son la madre o el padre dependiendo de si se es hombre o mujer, transparentándose la dificultad de los progenitores para transmitir estos conocimientos, dificultad que se reactualiza en la experiencia de las entrevistadas, como puede verse en el relato de Yasna (pág. 164): “yo podría haber hablado con mi hija así mujer, que tiene que estar con cuidado, pero dos hombres, me lo poni más difícil”.

Una segunda fuente de información la constituyen las instituciones de educación, salud, y cuidado (residencia), reconociendo a través de ellas una mayor apertura del tema, en que “ves cualquier niño chico de 5° básico que te habla de sexualidad a la edad que tiene”, cuando en mi caso, cuando yo era más chica, en 5° básico me escuchaban hablar de eso y mis papás se espantaban.” (Marta, pág. 236).

Pese a esta mayor apertura, se percibe el énfasis médico reproductivo de la información. Por ejemplo, en el caso de “Carolina”, cuando ella se acerca a la matrona de la institución rehabilitadora a preguntar sobre sexualidad, lo primero que ésta le dice es “por ningún motivo tomes pastillas anticonceptivas” (pág. 170), debido al riesgo de trombosis de éstas en el contexto de su tetraplejia. De este modo, si bien resulta comprensible el énfasis puesto desde esta profesional de la salud, es lamentable que sea éste prácticamente el único lugar de orientación en el área sexual.

Entre las amistades, el tema muchas veces se esconde detrás de la broma, “como siempre en la talla, pero no hablaba mucho de estos temas en realidad”. La conversación se hace más seria al vincularla con “el tema de la maternidad”, desde donde si se logra conversar y ahí “como que las ayudaba, las aconsejaba” (Cathy, pág. 218).

Sólo en el caso de Ester, hay un traspaso de conocimiento por una amiga, en que se mezcla el discurso hegemónico transversal interiorizado y la propia experiencia. Así, la amiga le advierte respecto al mismo peligro del embarazo, pero desde la vivencia del deseo y el placer, al señalarle: “Y los besos en la boca, que si de repente te dan el besito por aquí (apunta al cuello) y te van a dar ganas de tener relaciones y pa, vas a caer. Pero como decía yo voy a quedar embarazada así altiro a la primera?” (Ester, pág. 227).

Cabe preguntarse si es factible esta aceptación del deseo fuera de la ingenuidad de la conversación entre Ester y su amiga Jimena, quienes en su diversidad cognitiva, parecen entender de manera más concreta el tabú sexual. Así, Jimena le dice “tú no tienes que dejar que los hombres te toquen, tienen que pedirte permiso y si tú queri nomás podi hacer cucharita o tener relaciones”, lo cual Ester cuestiona señalando “¿y como tú?” (pág. 228). En este caso, el tabú se instalaría y retiraría en función de la edad, con el decreto: “eres chica pa tener relaciones, podi dar besos nomás y esperar a tener la edad correcta para tener relaciones “

El traspaso de conocimiento entre pares no termina en el discurso, sino que incluye también la experiencia compartida y observada. En el caso de Ester, que obligaran a su amiga a casarse. Si bien hasta aquí observamos la repetición de un discurso hegemónico y más bien restrictivo del ejercicio sexual, posteriormente los pares pueden articularse como fuentes de conocimiento a un nivel más experiencial y menos normativo, que en la discusión respecto de la sexualidad contribuyan a la producción de otros discursos, que cuestionen las prácticas hegemónicas y las creencias ya instituidas.

Cabe señalar también la internet como fuente de conocimiento, que permite acceder tanto a contenidos “científicos” “biológicos” y “reproductivos”, como a la experiencia de otros usuarios de la web, e incluso a la articulación de comunidades de discusión y construcción de conocimiento conjunto.

2.3.3 Cuestionamiento de la sexualidad hegemónica.

En general, las entrevistadas describen su ejercicio sexual como “normal”, enfatizando su capacidad sexual más allá de no concordar con una condición corporal hegemónica. Es decir, las participantes no plantean un ejercicio sexual diferente desde su diferencia, sino que más bien reivindican el “ser mujer”, apuntando: “¿Qué diferencia hay entre ella, que había una niña, entre ella y yo?” (Cathy, pág. 219).

El caso de “Carolina” resulta interesante pues es la entrevistada con un mayor nivel de severidad de la discapacidad, sin posibilidad de recuperación, a nivel físico (paraplejia). Asimismo, es la única cuya dificultad no es sólo motora (movilidad reducida), sino también sensitiva, lo cual se traduce en una experiencia corporal totalmente diferente.

“Estar así con un cuerpo distinto”, señala “Carolina” (pág. 171), “te pone muy en la posición de conectar con las personas pero en una forma más... ¿cómo se podría decir? Como intelectual, así como de verdad conectémonos con la conversación y todo eso, en vez de conectarnos con lo físico”. Con esta vivencia, “Carolina” descentra absolutamente el cuerpo de la relación sexual, sin por ello descartar el deseo. Sin embargo, ¿cómo se accede

al placer desde la falta de sensibilidad? Esta es la pregunta que el discurso hegemónico no logra responder, motivo por el cual es cuestionado.

Para “Carolina” la sexualidad hegemónica parece centrada en el cuerpo, en el “contacto”, vivencia que para ella es “súper incómoda (...) el contacto físico ya no pasa tanto por tomémonos de la mano, porque no la siento”. Sin embargo, también es consciente que esta vivencia la separa de quienes si sienten su cuerpo, pues “a mí no me afecta, pero pal otro si, entonces igual es como raro” (pág. 164)

Es indudable que cada individualidad vivencia de una manera particular el “encuentro sexual”, pero en este caso la diversidad corporal de “Carolina” (pág. 176), automáticamente la aparta de una sexualidad hegemónica, pues “no conocía otra forma de estar con otro”, pero “trataba de repetir lo mismo y obviamente no me resultaba”.

A partir de su propia insatisfacción y desde la inadecuación con el ideal normativo, elabora un profundo cuestionamiento de la sexualidad hegemónica, que vincula con el feminismo, visualizando su carácter impositivo y particularmente opresor para las mujeres. Así, relaciona el ejercicio sexual tradicional con roles de género “demasiado marcados, que el hombre sea el fuerte no sé qué y una sea la que está ahí tirada, sumisa”. Desde este reconocimiento, manifiesta su inconformidad con “como está diseñado el tema de la pareja.” (“Carolina”, pág. 172).

La experiencia sexual desde la falta de sensibilidad corporal es un ámbito específico de desconocimiento, incluso entre las mismas personas con discapacidad, reforzando además que la sexualidad aparece como un tema incómodo y difícil de abordar. Así relata Cathy (pág. 220): “y solamente una vez de puro curiosa les dije: oye ¿y ustedes tienen relaciones? – si - y yo les dije: - ah ¿y lo pasan bien? – sí. - Y yo quedé así como: - ¿y sienten? – No. – Así como ya, ¿me pueden explicar? pero me dio cosa seguir como indagando”.

2.3.4 Experiencia sexual. Exploración oculta de lo prohibido-desconocido

En concordancia con la restricción del ejercicio sexual en pro de la reproducción individual (hijos) y social (familia), la exploración sexual relatada por las entrevistadas se

enmarca en un imaginario de la sexualidad como práctica prohibida que debe hacerse a escondidas. Así, las primeras exploraciones sexuales se realizan desde la “vergüenza y a la vez un poco de temor de que me retaran por el hecho de... porque se supone que yo a él lo acompañaba a cambiarse de ropa” (Cathy, pág. 212).

Curiosamente, el temor se instala a través de la culpa por haber transgredido la confianza familiar, pese a que la familia no instala un contexto de confianza desde el cual discutir el tema, sobre todo teniendo en cuenta que supuestamente el foco está puesto en la anticoncepción y eso hace necesaria la entrega de información a los y las jóvenes.

En el relato de Carolina llama la atención que se repita esta idea de hacer algo malo, que si sus papás se enteraban “la iban a retar y también iban a retarlo a él” (pág. 246), pese a que nunca le habían dicho de manera explícita que no pololeara. Al parecer, el ejercicio sexual se comprendió prohibido aún desde la omisión de la regla, por lo que habría que pensar bajo qué mecanismos se transmite este mensaje restrictivo, sin siquiera enunciarlo.

Cabe señalar que Cathy es la única entrevistada que vive la exploración sexual adolescente desde una corporalidad “normal”, antes de enfermarse. La otra entrevistada con discapacidad adquirida, “Carolina”, señala que antes del accidente no estaba aún preocupada de estos temas, por lo que su primera experiencia de pareja es ya desde el cuerpo en discapacidad.

A partir del tabú social, la práctica sexual se restringe por la escasez de espacios privados, consecuencia de su situación de dependencia familiar. De esta manera, la estrategia para que se posibilite el encuentro sexual muchas veces consiste en “cuando no iban a estar (los papás) igual tratar de aprovechar” (Ester, pág. 230).

El reclamo por la privacidad aparece también en el discurso de Yasna, quien plantea querer más tiempo “sola sin mamá, como con pareja, con mi marido” (pág. 187). El tema de la privacidad lo menciona también “Carolina” (pág. 171), señalando que en su caso “mi familia igual respetaba caleta que estuviéramos por ejemplo con la puerta cerrada y eso, porque también es un tema, si no teni privacidad nunca jamás”.

De esta manera, la experiencia sexual de las entrevistadas está circunscrita al discurso instituido de la sexualidad, que la sitúa como práctica restringida, aún más dificultosa en la medida que la autonomía se encuentra limitada.

2.3.5 Actitud hacia la pareja

En relación a la pareja, se distinguen tres actitudes principales: una actitud de integración de la pareja como parte importante del proyecto de vida, una actitud de conflicto hacia la pareja debido a la diversidad corporal y una actitud de normalización de la situación de discapacidad de ambos miembros de la pareja. Cada una de estas actitudes se profundiza en las siguientes subcategorías.

2.3.5.a Proyecto de pareja. Entre las mujeres con discapacidad congénita se observa la legitimación familiar del ejercicio sexual cuando es en el marco de una pareja estable. En este caso, incluso se promueve la formalización de la relación. Así, Carolina comenta que fue su papá quien le preguntó a él si quería casarse “y él dijo que sí. Ahí empezamos el papeleo, de pasar por el civil, pa hacer el papeleo de la iglesia, casarnos por la iglesia, nos casamos por las dos leyes, con separación de bienes” (pág. 247).

Si bien la familia orienta en el paso al matrimonio, éste constituye una nueva etapa de separación respecto a la familia de origen para la conformación de un nuevo núcleo familiar. En el caso de Ester (pág. 229), criada en un hogar, la formalización de su relación de pareja pasa por la aceptación de la familia de la pareja. Así, hace abandono de la residencia cuando se va “a vivir con él y sus papás”.

En el caso de Yasna (pág. 184), “no querían que pololeara ni me casara porque no querían que yo saliera de la casa. Él (el papá) quería que yo me quedara ahí para yo estar con ellos”. Es decir, se esperaba que Yasna se quedara en cierto modo cuidando de los padres, en un estado de perpetua soltería e infantilización eterna, cuya mantención se pone en peligro con la aparición de un proyecto familiar propio. En resumen, una de las significaciones puestas en la pareja es desde el proyecto conjunto de familia y con esto, algún grado de independencia con respecto a las figuras cuidadoras.

2.3.5.b Conciencia de la diversidad y conflicto con esfera sexual.

La diversidad corporal, con todas las significaciones que se producen en torno a la vivencia del cuerpo, también influyen en la actitud hacia la pareja. El relato de “Carolina” da cuenta del conflicto a partir de la vivencia del cuerpo dependiente, señalando “no me puedo permitir estar en una situación de vulnerabilidad emocional” (pág. 172). En este sentido, el encuentro sexual y la manifestación afectiva se perciben como una amenaza, en tanto podrían desestabilizar el sistema cuerpo ya significado desde la vulnerabilidad.

Por otro lado, Cathy señala: “no podría andar con alguien como yo (...) si me caigo, si necesito otro tipo de ayuda, otro tipo de fuerza, quizás tu no vas a poder hacerlo porque no creo que de la silla me vai a tomar en brazos como un hércules” (pág. 220) Aquí se observa la deserotización de la relación en función de ser otra persona con movilidad reducida, ocupando justamente el argumento de la limitación corporal para limitar las posibilidades de encuentro entre ellos.

¿Se podría quizás hablar de una feminización de la discapacidad? En este relato se observa la reproducción de un imaginario de la masculinidad en el que su amigo, en situación de discapacidad, no logra encajar. En la misma lógica, Cathy plantea la imposibilidad de continuar su relación previa una vez adquirida la discapacidad, “porque yo sentía que iba a ser egoísta, no podía atarlo a mi” (pág. 203), de manera que ella también en esta operación disvalora su propia deseabilidad como pareja.

Esta postura es concordante con la percepción de una actitud lejana por parte de los hombres hacia ellas, que impacta sobre su autopercepción de deseabilidad sexual. Así, Cathy comenta que pensaba: “cuando yo quiera pololear me va a costar un mundo que los hombres me miren”. En contraste, en sus relaciones de pareja no perciben un trato diferente debido a su condición corporal, siendo este tema un cuestionamiento más personal, ya que “igual te da lata” (pág. 207).

Resulta algo extraño que nunca se aborde un tema tan evidente como el de la diversidad corporal, sobre todo frente a la problematización que las participantes describen y que da cuenta que para ellas si es un tema. Estas actitudes opuestas entre los miembros de

la pareja pueden interpretarse desde la significación de la sexualidad, y particularmente la sexualidad de personas con diversidad funcional, como tabú, incluso para ellas mismas.

Para Cathy, la corporalidad es innegablemente distinta en el reencuentro con su ex pareja, a quien conoce antes de adquirir la discapacidad. Si bien en un comienzo comenta que “le daba vergüenza” porque “recién estaba en el proceso de aceptar la silla” y “tenía miedo que me viera como otra Cathy”, finalmente explica: “el siguió viendo la Cathy con los ojos que él me miraba antes, que es con los ojos del corazón, como que no vio lo de afuera sino que vio lo de adentro, porque él me abrazo, me trató igual que siempre, y de ahí no perdimos más contacto po” (pág. 115).

Cabe destacar que esta actitud de conflicto sexual en relación a la diversidad corporal se manifiesta sólo entre las entrevistadas que adquirieron la discapacidad, no así en las mujeres con discapacidad congénita.

2.3.5c Pareja en discapacidad.

En los casos de discapacidad congénita, en cambio, las parejas también tienen algún tipo de discapacidad. Esto puede estar asociado a la segregación de los lugares de socialización, que son casi exclusivamente los mismos espacios de intervención. Por ejemplo, Marta cuenta que conoció “en fundación tacal, a mi primera pareja. (...) También él tiene un problema a la pierna” (pág. 236). A diferencia de las mujeres con discapacidad adquirida, la diversidad de la pareja o las suyas propias no aparece como fuente de conflicto.

En el caso de Yasna, su pareja no presenta una discapacidad, pero se encuentra vinculado a esta realidad a través de un familiar cercano. Yasna (pág. 185) relata “antes de conocer a mi marido, yo lo conocí a él (hermano del marido, también con síndrome de down). Aquí tampoco se problematiza la diversidad funcional como criterio de elección de la pareja. En ese sentido, la pareja en discapacidad puede considerarse una de las actitudes más subversivas respecto de la relación de pareja, al normalizar sus cuerpos “inadecuados” y llevarlos al placer sexual sin cuestionarse tal inadecuación.

2.3.6 Construcción de imaginarios sobre sexualidad.

En esta categoría se aborda el imaginario elaborado por las participantes sobre la sexualidad, después de haber problematizado el tema a través de la entrevista. Así, esta categoría pretende posibilitar la reflexión y el ejercicio de la imaginación o “capacidad imaginante”, en la construcción del concepto “sexualidad”.

La generación de una definición personal de la sexualidad no es sencilla, dadas las dificultades ya descritas para siquiera hablar sobre el tema. De hecho, en el caso de las mujeres con discapacidad cognitiva, no se llega a ninguna verbalización de carácter “conceptual” Así por ejemplo, al preguntarle a Carolina (pág. 247) qué es para ella la sexualidad, ella señala: “no sabría cómo decirlo”. Esta respuesta puede relacionarse también con la diversidad a nivel del procesamiento cognitivo, la cual muchas veces se manifiesta como dificultades para la función de abstraer.

Sin embargo, se visualiza un ejercicio sexual satisfactorio, así como la aceptación y reconocimiento del deseo sexual, de manera que podría hablarse de una falta de problematización que es positiva en la medida que saca lo sexual de su típico posicionamiento problemático. Más bien, pareciera asumirse como algo natural, que al principio se desconoce; “es como un miedo tener la primera vez, tu primera pareja, pero después ya te acostumbras. Ya después, me concentré” (Yasna, pág. 189).

Entre las mujeres con discapacidad física, la sexualidad se asocia en primer lugar al ejercicio sexual en torno a una pareja. De hecho, Marta define la sexualidad como “algo de descubrirse como pareja, de descubrirnos” (pág. 237) . Así como acto de descubrimiento, el ejercicio sexual se posiciona también como “un acto de amor”, de modo que la definición desde la pareja responde a que es una expresión del carácter especial de esa relación, como señala Cathy (pág. 213) , “tienes que llevar un tiempo con esa persona y como recién ahí hacer eso”.

Sólo “Carolina”, mujer con movilidad reducida y baja sensibilidad, se cuestiona la sexualidad definida desde la actividad sexual y particularmente desde el coito, señalando que “hay personas a las que no les importa nada esto y siento que es súper así como tal cual y filo y no tienen ninguna intención ni interés en tener una relación sexual activa, pero eso

no les quita ser personas sexuales, entonces como que de repente le dan demasiada importancia como a un acto, obviamente, específicamente la penetración, que puede que muchas personas no se sientan cómodas” (pág. 179).

Con su observación, “Carolina” visualiza lo restrictivo de la definición de sexualidad, al considerar sólo la actividad sexual con ciertas características: heteronormativa, reproductiva y patriarcal. Esta mirada crítica posibilita la capacidad de cada sujeto sexual de inventar su propia forma de expresar su deseo de la manera más placentera para sí.

Además, amplía la definición de sexualidad ya no sólo al acto sexual, sino también al “ser sexual”, enfatizando al sujeto detrás de la acción. Si bien la acción es la performance del sujeto, si no hay acción: ¿no hay sujeto? En teoría, hay un sujeto de derechos. En la práctica, hay sujetos a los que se limita, justamente, el ejercicio sexual, sujetos que no pueden ejercer sus derechos. Con todo, la definición de sexualidad de “Carolina”, sigue apuntando a la comunión de encontrarse desde “lo real, así como sin tapujos, pero no tapujos así como de ropa ni nada, siento así como honesto y eso compartirlo como con otro” (pág. 176)

Esta entrevistada va más allá, estableciendo una continuidad entre la actividad sexual coital y toda la red de relaciones entre las personas, marcadas por los roles e imposiciones de género. Particularmente, instala la idea del coito como una preocupación y una insistencia masculina, frente a la cual las mujeres ceden, “dándole a entender que yo igual así, me importaba mucho, pero en verdad no, y ahora me doy cuenta que era súper mentirosa”. Esta actitud “Carolina” la extrapola “al tema de género”, señalando que “muchas mujeres nos ponemos súper mitómanas en ese sentido - ¿Cómo decir lo que el hombre quiere escuchar? - Sí, todo el rato” (pág. 171).

2.3.7 Construcción de imaginarios sobre sexualidad y discapacidad

Este es el tema central que dio paso a la formulación de la investigación: el cruce entre sexualidad y discapacidad como un margen de realidad que nadie veía y que en el imaginario aparece como algo inexistente o bien exacerbado. De la misma manera que en la

categoría anterior, esta pregunta se instala con el objetivo de generar nuevas definiciones, nuevas visiones que se correspondan de mejor manera con las vivencias y necesidades de las personas involucradas.

Las mujeres entrevistadas concuerdan en que se habla poco de la sexualidad de personas con alguna diversidad funcional. De hecho, para Marta “no se habla poco, se habla nada” (pág. 118). Si bien se reconoce la sexualidad como un tema importante, continúa posicionándose como un tema difícil de abordar, ya que algunas personas “son como medio reservados pal tema” (Marta, pág. 238), tanto a nivel personal como familiar.

Por otro lado, en el imaginario social tradicional, Cathy observa: “mucha gente cree que uno es un mueble” (pág. 219), asumiendo que no hay una sexualidad activa. En caso de existir deseo sexual, se asume también que no existen oportunidades de satisfacerlo, lo cual realmente se dificulta por la falta de espacios de intimidad “solo pero sin mamá (...) como con pareja, con mi marido - Aah ¿tener más tiempo solos? – Si”. (Yasna, 187)

Además, pese a ser un tema importante, tiende a perder prioridad al enfatizar la necesidad de visibilización y atención a la situación general de las personas con discapacidad “tanto su vida personal, como en la vida laboral porque no solamente en la sexualidad algunos tenemos problemas, sino que en la vida laboral” (Marta, pág. 238)

Resalta el relato de “Carolina”, quien vincula la invisibilización de la sexualidad en discapacidad con la de otros grupos socialmente excluidos, “por ejemplo con la tercera edad y también pasa con las diversidades sexuales y también pasa por ejemplo con, no sé, de repente relaciones de pareja en las que uno de los dos no quiere y no quiere por un largo periodo de tiempo, por el motivo que sea y eso dentro de algunos espacios de terapia o de orientación psicológica, se interpreta como que la persona tiene depresión o está estresada” (pág. 177).

Con este último comentario “Carolina” visibiliza el carácter patologizante de las significaciones en torno a lo “no normativo”. Cabe destacar que esta inadecuación a la norma refiere a un ideal hegemónicamente instalado, no a la inexistencia de estas sexualidades, pues tal como señala también “Carolina” (pág. 177), “también pasa, y es como güeón, no quiere, es como normal”.

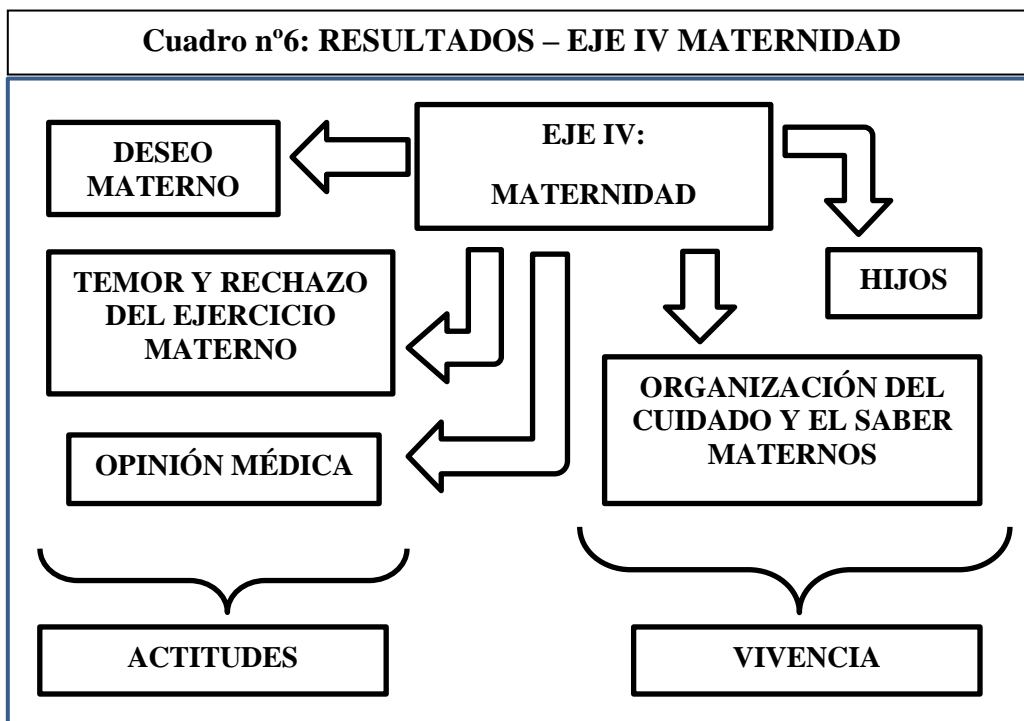
Así, las participantes confirman un imaginario de caracterizado por la negación y el ocultamiento de la sexualidad en diversidad funcional. Esto se asocia con la inadecuación de este ejercicio con los objetivos biopolíticos de control y reproducción de la vida. Al igual que homosexuales y adultos mayores, son cuerpos inproductivos e irreproducibles, motivo por el cual son marginados e invisibilizados.

La experiencia de la marginación se configura desde la lejanía con respecto a una norma hegemónica, dificultándose la producción de un discurso alternativo, debido a la misma situación de exclusión y aislamiento social. Entre todas las limitaciones que articulan la situación de discapacidad, se limita el ejercicio y expresión sexual. A nivel fáctico, con la falta de privacidad, y a nivel simbólico, negando su existencia.

Tal como se vio en la definición de discapacidad, ésta se asocia desde su misma etimología a discriminación, a la carencia o falla que se tiene que ocultar. La sexualidad que también se conversa a escondidas mantiene su lógica de discurso subterráneo y encriptado, aún más, si se trata de su ejercicio en diversidad funcional.

2.4 Maternidad

Este eje es un emergente de la labor investigativa, pues no se intencionó la producción de información sobre este tema. El eje se organiza en torno a 5 categorías: las primeras tres corresponden a actitudes respecto a la maternidad: deseo materno, temor y rechazo del ejercicio materno, y la opinión médica en relación a la maternidad de estas mujeres. Las otras dos categorías aluden a la vivencia de la maternidad, en la que se destaca la organización del cuidado y el saber, y las significaciones puestas en los “hijos”.



2.4.1 El deseo de ser madre.

Todas las entrevistadas con hijos señalan que ellas deseaban ser madres. Por lo mismo, el embarazo se recibe de buena manera independientemente de si es planificado o no. Así podemos observar en el relato de Yasna: “¿Tú quedaste embarazada de repente o

decidieron tener un hijo, lo planearon? – No - No, ¿y tú querías tener hijos? - Sí, yo quería tener hijos” (pág. 186).

La maternidad aparece como un deseo asociado a un ideal familiar que enfatiza la unión con la pareja, desde la cual planificar “entre los dos, tener un hijo” (Carolina, pág. 247). Se presenta también la relación entre infancia y alegría, señalando entre sus motivaciones para decidir ser padres que “la casa se sentía como... triste sin un niño” (Carolina, pág. 247).

Al mismo tiempo, la llegada de un hijo representa una motivación que da sentido a sus vidas, instándolas a superar la adversidad. Como señala Cathy (pág. 215), “ahora que está mi hija ya no me da el tiempo de achacarme, no puedo, es una cuestión no, porque ahora hay una persona que depende de mí”. En esta dependencia, la experiencia de completitud, de ser “lo que a mí me faltaba”.

2.4.2 Temor y rechazo del ejercicio materno

Paralelo al deseo materno, se observa también un temor generalizado a la posibilidad de concebir un hijo con discapacidad, dadas las desiguales condiciones de vida que esto implica. Para “Carolina”, única participante que permanecía sin pareja actual ni hijos, este temor se relaciona con las condiciones sociales de la maternidad, en donde “las mujeres cuando están recién con el niño muy chico, desde ahí tiene que estar 100% dedicadas a la guagua y quedan relegadas un poco del espacio público” (pág. 173).

Es decir, se confirma la visión de un sistema que utiliza la maternidad como estrategia de opresión de las mujeres, pues para ser una “buena madre” se requiere la dedicación exclusiva en este ámbito, postergando otras áreas de desarrollo. La situación se agrava “más aún si tienen un hijo enfermo” (“Carolina”, pág. 173). En este estudio se aborda la experiencia materna desde la diversidad funcional, distinto a la experiencia de ser madre de un hijo con diversidad funcional.

Por otro lado, se menciona también el rechazo de la maternidad desde la autopercepción de ineficacia para este ejercicio, asociado a la situación de dependencia. Así

comenta Cathy (pág. 122): “Tengo una amiga que es así, que no quiere ser mamá porque sabe que su mamá no va a estar toda la vida pa ayudarla”. De esta manera, la situación de discapacidad y dependencia se extrapola al ámbito materno, limitando este ejercicio en función de una autopercepción discapacitada.

2.4.3 Opinión médica

Por otro lado, las participantes relatan opiniones médicas negativas en torno a su capacidad reproductiva, estableciéndose una relación inmediata entre discapacidad e infertilidad. Así relata Marta (pág.237), “A mí me dijeron que yo nunca iba a poder ser mamá, me lo dijeron así, tac”. Por este motivo, agrega “nunca me cuidé”. Por lo tanto, el riesgo de embarazo aumenta con la falta de focalización médica en la planificación familiar de estar mujeres “por ser discapacitada”.

En el caso de Ester (pág. 227), no sólo se le dijo que no podría tener hijos, sino que incluso al momento de tenerlo, “dijeron que no podía ser mío, que yo no podía tener guagua, que a lo mejor lo había adoptado”. En respuesta a este cuestionamiento, ella señala “pero ¿cómo me van a dar un niño en adopción, si yo soy enfermita? Es mío, mío”. Así, desde la reafirmación de su maternidad, esta mujer manifiesta también la reactualización del imaginario discapacitante en su propia autopercepción. Al mismo tiempo, reaparece el imaginario de la discriminación legal hacia las mujeres con discapacidad en su ejercicio materno.

Por otro lado, la intervención médica procura ser lo más controlada posible, en detrimento de los ciclos “naturales” que se asumen también incapacitados. En este sentido, Cathy comenta que su “primer ginecólogo dijo que iba a ser un parto por cesárea pero con anestesia local, onda él me iba a dormir entera, yo no me iba a dar cuenta cuando tuviera mi guagua y yo eso no lo quería” (pág.216) . Desde este relato se visualiza la insuficiencia del conocimiento obstétrico, dificultándose para ellas poder elegir a los profesionales tratantes más adecuados para ellas.

Posterior a la concepción, la contracepción es más eficiente, al existir un mayor control biomédico y familiar de estos cuerpos, previamente excluidos de esta observación. En este sentido, cabe recordar que este nuevo énfasis en la planificación familiar responde en gran medida a políticas de protección de la infancia y no necesariamente focalizan en el bienestar integral de las mujeres más allá del fortalecimiento de su rol materno.

De esta manera, la contracepción en la que nadie focalizó por su condición de diversidad funcional, tras el parto se visualiza como política de planificación familiar. A este respecto, cabe preguntarse quién toma la decisión de “que no tuviera más hijos, porque si yo tenía más hijos, adonde los íbamos a meter” (Yasna, pág. 186).

En el caso de Yasna, ella manifiesta que fue su madre quien decidió buscar anticoncepción, orientando también respecto a las posibilidades médicas para este efecto. Si bien en este caso Yasna se muestra conforme con el consejo materno, sería interesante estudiar cómo se aborda la planificación familiar de personas con diversidades funcionales desde las instituciones así como desde las familias. En este sentido, el uso del lenguaje con la idea de “planificación familiar” se contrapone al menos nominativamente al concepto más duro de “control reproductivo”.

2.4.4 Organización del cuidado y saber materno.

La totalidad de las entrevistadas con hijos señala haber tenido ayuda de otra mujer: sus propias madres o suegras, quienes se insertan en el espacio familiar, compartiendo las tareas domésticas y de cuidado de manera cotidiana. De este modo, se genera un traspaso de conocimiento en el ejercicio mismo de la maternidad, en conjunto con sus propias madres, como comenta Carolina, “Mi mamá me ayudaba a cuidarla - ¿Venía para acá? - No, mi mamá vivía con... yo vivía con mi mamá (...) me ayudaba a mudarla y después solita” (pág. 248).

Si bien existe este apoyo en el cuidado, se aprecia también la búsqueda de independencia, procurando ser ellas quienes se hacen cargo de las diferentes tareas. Al

respecto, destaca la capacidad creativa de las madres para el ejercicio de cuidado y crianza, así como la adaptabilidad infantil a los contextos en que deban desenvolverse. Así comenta Cathy (pág. 218) respecto a su hija: “ella sabe que se sienta en las piernas de la mamá y tiene que quedarse ahí tranquilita o si no se cae, y la mamá tiene que andar con las manos. Entonces al final yo me adapto a ella y ella se adapta a mi”.

Las parejas (padres de los hijos) aparecen como la otra gran fuente de apoyo en el cuidado. Sin embargo, no se ahonda mayormente en su participación. En otros estudios el aporte masculino en la crianza es más bien complementario o de apoyo, sin ser ellos los responsables directos o exclusivos en la crianza. Habría que revisar en otra ocasión cuál es la participación masculina en la crianza en el contexto de la diversidad funcional.

2.4.5 Los hijos

El deseo materno se materializa en los hijos reales, vivencia que las entrevistadas describen de manera satisfactoria, señalando que las dificultades iniciales se van resolviendo con el tiempo. Así por ejemplo Marta (pág. 235) comenta: “ella (la hija) me mira muchas veces cuando me visto, cuando me trato de poner el aparato, me ayuda, ella me imita como camino”. En este relato puede verse la maternidad como un espacio inclusivo, en la medida que la experiencia de estos niños como hijos e hijas de personas con alguna diversidad volverá esta realidad parte integrante de sus imaginarios, normalizando la situación.

Para las mujeres con discapacidad física, el principal problema dentro de la crianza y los cuidados es la movilidad, sobre todo cuando los bebés comienzan a caminar, ya que como ejemplifica Marta (pág. 238), su hija “es inquieta, de verdad, muy muy inquieta. (...) Mi mamá me ayuda en el tema de que ella se mueve mucho y me cuesta mudarla, vestirla”.

Esta dificultad se extrapola a los espacios sociales en los cuales deben desenvolverse en función del ejercicio materno, ya que la inclusión de sus hijos en el espacio público se obstaculiza por las deficiencias en el acceso para sus madres, por ejemplo en jardines

infantiles y colegios, espacios que además se consideran obligatorios para el óptimo desarrollo infantil. Por lo tanto, estructuralmente se limita el ejercicio materno, otorgando menos oportunidades de elección de los servicios a los que tienen derecho ellas como madres y sus hijos como grupo poblacional protegido.

Entre las mujeres con discapacidad intelectual, pareciera que la dificultad se asocia más bien con las normas de crianza. Por ejemplo, Yasna comenta que “uno le decía algo a él (al hijo) y él no hacía caso” (pág.182). Por este motivo se ve involucrada en una demanda por maltrato infantil, situación que ella desmiente. Sin embargo, esto genera que Yasna tiene que elegir “quien quería que dejara... como dueña de los... - ¿Con los cuidados? - sí y mi hermana no podía ser porque vive muy lejos y yo pensé en mi suegra.”

No se indagó en las otras entrevistas respecto de los cuidados legales de los hijos, tema que también sería interesante explorar como indicador de las posibilidades de las mujeres con diversidad funcional para el ejercicio materno. En la lógica de la política y gestión estatal, resulta mucho más sencillo desplazar la responsabilidad por los cuidados infantiles en otra persona adecuadamente “capacitada”, que brindar a las madres los apoyos que requieran según su diversidad funcional.

Con esta limitación, se reactualiza la idea de la falta de capacidad general de las mujeres con diversidad funcional, reforzando este imaginario con la intervención del poder judicial, asociado al poder médico encarnado en “el consultorio”, institución que media y evalúa el cumplimiento de la medida legal. La exclusión del ejercicio de la maternidad es una muestra más de la doble discriminación que sufren estas mujeres, cuestionadas incluso en el rol que históricamente se les ha atribuido como “natural”.

Por otro lado, la decisión de “inhabilitarlas”, en vez de fortalecerlas en su rol materno, es concordante con un modelo de cuidado familiar, en donde el Estado se desliga a través de la responsabilización de otros miembros de la familia. Concordante con la literatura, la experiencia de las participantes muestra que tanto la organización del cuidado como el traspaso del saber en torno al cuidado son sistemas de relaciones entre mujeres: suegra, madre, abuela, hermana. Incluso, la denominación de este saber como “materno” tiende a naturalizar tal conocimiento como propio de las mujeres, restando las responsabilidades y posibilidades masculinas en la crianza y el cuidado.

2.5 Eje V: Propuestas para la inclusión

Al igual que las categorías “construcción de imaginarios sobre sexualidad” y “construcción de imaginarios sobre sexualidad y discapacidad”, el eje Propuestas se instala deliberadamente en la entrevista con el fin de situar a las participantes en la búsqueda de soluciones a la problemática conversada, desde sus experiencias como mujeres con diversidad funcional.

Tras la revisión de todos los temas abordados a lo largo de la entrevista, las mujeres participantes se reconocen como grupo marginado. El planteamiento de propuestas concretas responde a una determinada conceptualización de esta situación. Por ello, cabe recordar que se visualiza la exclusión como un proceso complementario de segregación e invisibilización.

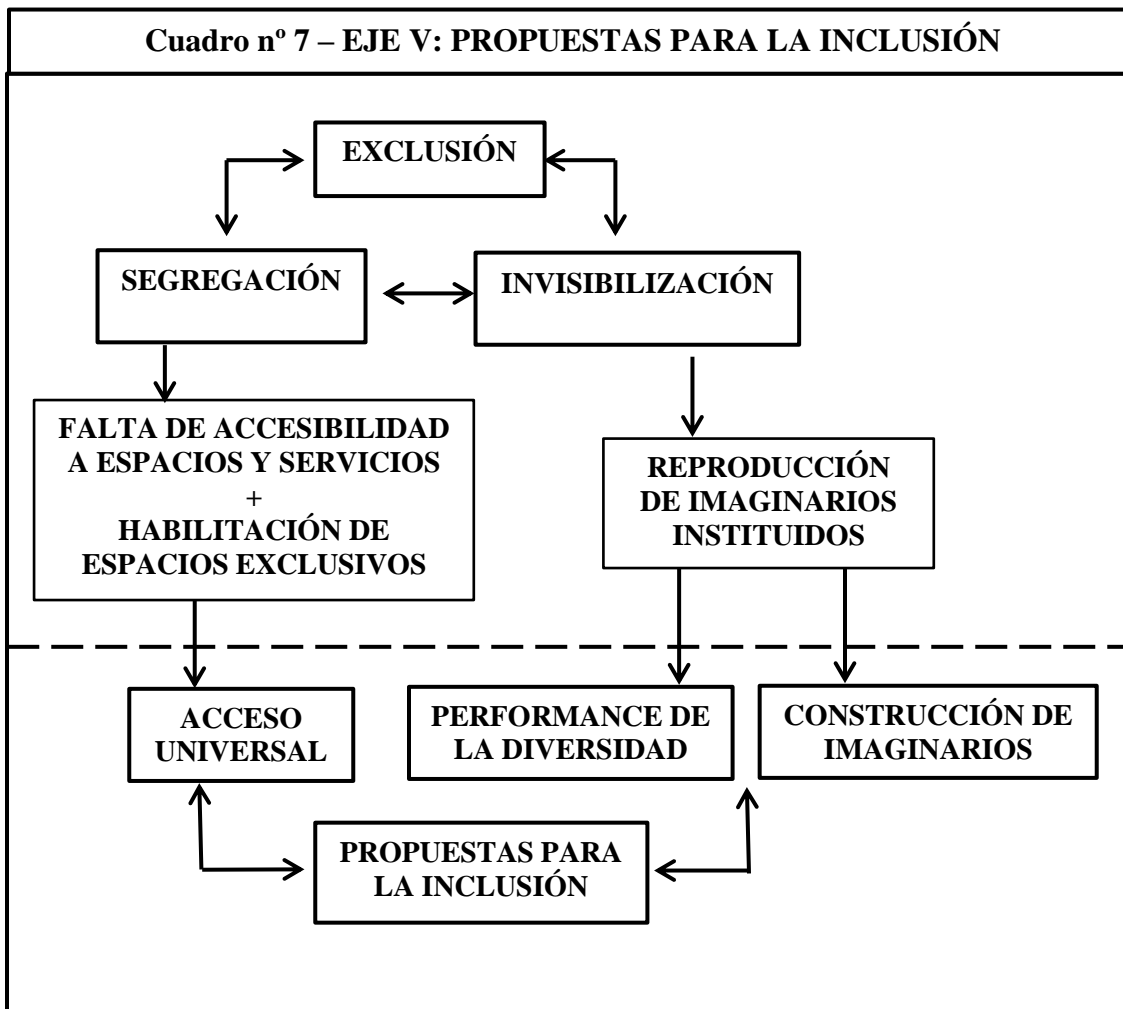
La segregación se refiere a la ausencia de las personas con diversidad funcional en el espacio público, así como su participación social en espacios exclusivos (por tanto no inclusivos). Como expresa “Carolina”, al no estar en el espacio público, “las formas no están visibles (...), entonces yo creo que esa actitud o esa como exclusión es la que provoca que haya discapacitados, porque cuando uno empieza a tener un trato directo, por ejemplo para mí con personas sordas(...) te das cuenta que son personas comunes y corrientes” (pág. 167).

Es decir, la consecuencia obvia de la ausencia de las personas con diversidad funcional en el espacio público es que no los veamos, y en la medida que no se ven, se refuerzan los imaginarios ajenos a esta situación, llenos de prejuicio y discriminación. Particularmente, se reproduce el imaginario social que asocia la diversidad funcional a minusvalía, con la reacción social consecuente. Frente a este panorama, las mismas personas con diversidad muchas veces optan por el aislamiento.

El cuadro nº 7 representa esta relación complementaria entre exclusión, segregación e invisibilización. A partir de esta conceptualización, las propuestas pasan, primero, por la habilitación de espacios sociales de manera transversal, aspecto que se aborda en la categoría “Acceso universal”.

Las otras dos categorías apuntan a la dimensión simbólica de la exclusión, a través de la invisibilización. La “Performance de la diversidad” se refiere al ejercicio de la función instituyente del imaginario a través de la acción de aparecer, de volverse visibles. La categoría “construcción de conocimiento” es complementaria a la performance de la diversidad, diferenciándose de ésta por el énfasis que se dio a esta necesidad desde los relatos de las entrevistadas y particularmente desde sus propuestas.

Por lo tanto y como puede verse en el cuadro n° 7, el eje contiene tres categorías: acceso universal, performance de la diversidad, y “Construcción de conocimiento”, pero resulta importante comprenderlas desde su base conceptual en el opuesto “Exclusión” y “propuestas para la inclusión”.



2.5.1 Acceso Universal

Como se acaba de explicar, uno de los factores constitutivos de la exclusión es la segregación. En realidad, podríamos considerar la segregación como la dimensión material de la exclusión, en la medida que tiene que ver con el apartamiento de los cuerpos de una variedad de espacios, agrupándolos en otros especiales para ellos, por lo que se puede decir que la segregación es horizontal. Es decir, las personas con diversidad funcional en su mayoría acceden a una cantidad reducida de espacios sociales, de los cuales más bien se ven excluidas de manera transversal, por la falta de accesibilidad de estos lugares.

La segregación vertical se refiere a la desigualdad en el ascenso a posiciones de mayor poder y responsabilidad, dentro del ámbito en que se desarrollen. Es tal el nivel de exclusión de las personas con diversidad funcional, que muchas veces su campo de interacción está restringido únicamente al mundo privado familiar, por lo que no se distingue una segregación vertical en la medida que ni siquiera hay participación en una serie de ámbitos sociales.

Por otro lado, esta ausencia general de los espacios públicos de participación conlleva también escasas posibilidades de ascenso social en términos de poder. Desde este punto de vista, la segregación vertical sería absoluta, aunque secundaria a la segregación horizontal, pues en este contexto, a las personas con diversidad funcional o corporal muchas veces no se les permite decidir ni siquiera sobre su propio cuerpo.

El concepto de Accesibilidad Universal, revisado en el apartado discapacidad del marco teórico, se refiere a la condición transversal que debiesen tener todos los lugares, servicios y objetos, para poder ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas. Sin embargo, estamos lejos aún de la accesibilidad universal. Recordemos lo que señalaba Cathy respecto al jardín infantil de su hija, “Carolina” respecto a sus clases, Marta en relación al transporte público. En general, los entornos urbanos no consideran la inclusión de todo tipo de personas y lo mismo sucede con los servicios supuestamente universales, como son la educación y la salud, en donde la atención de la diversidad suele hacerse, como ya se ha señalado, desde la segregación.

Se repite la crítica en torno a la escasez e inadecuación de los servicios públicos, en contraste con lo que estipula el discurso de derechos. Por ejemplo, Marta comenta: “Subimos a la micro, pagamos el pasaje, en el caso de nosotros la micro no nos cobra, pero el metro si, y nos cobran pasaje completo (...) Hay carnet para la tercera edad, que no nos corresponde, que si debería correspondernos, porque dice pensionado y nosotros somos pensionados” (pág. 242)

En este ejemplo, nos enfrentamos también a la dificultad administrativa que plantea la privatización de servicios públicos tan masivos como es el metro, ya que el Estado teóricamente debiera asegurar el acceso a todos los servicios, incluso aquellos que no son de su administración directa.

De este modo, un aporte concreto para la inclusión de personas con diversidad funcional es mejorar la accesibilidad de los espacios públicos en general, tema largamente pendiente para el Estado, aunque hoy en día existe mayor conciencia de esta necesidad. Como recordábamos desde el inicio de nuestro estudio, la Convención de derechos de las personas con discapacidad fue aprobada por Naciones Unidas en diciembre de 2006 y ratificada por Chile el 2008. Sin embargo, se verifica una vez más que las disposiciones jurídicas establecidas por los convenios internacionales, en la práctica no pasan de ser meras declaraciones discursivas, pues no se concretan en la vida cotidiana.

De manera menos pesimista, podemos visualizar este momento como parte de un proceso histórico en el cual, con todas las críticas, al menos somos capaces de problematizar en alguna medida la situación y avanzar en la búsqueda e implementación de estrategias que permitan dar solución a las múltiples barreras sociales que finalmente configuran la situación de discapacidad. Sin embargo, es necesario relevar la urgencia de continuar este proceso, que sigue en deuda a 10 años de la firma, pues ya a esta altura la indiferencia es una decisión consciente por la reproducción de un sistema social injusto y desigual.

Algunas prácticas de accesibilidad que han cobrado relevancia en los últimos años son aquellas que promueven y facilitan la participación a través de las artes. Por ejemplo, adaptaciones en braille y lengua de señas de los contenidos de museos y otros espacios de cultura, ocio y recreación (cine, conciertos, talleres, entre otros). Del mismo modo, se

puede mencionar los planes de integración escolares como estrategia que pretende una mayor inclusión de la diversidad en el sistema educativo.

Aun así, la brecha sigue siendo amplia. Por una parte, lugares como el Centro Cultural Gabriela Mistral, Museo de Artes Visuales y Biblioteca de Santiago consideran la incorporación de medidas de accesibilidad, tales como espacio en salas para sillas de ruedas, información en lenguaje Braille, ascensores adaptados y estacionamientos reservados para personas con discapacidad. En contraste, “Carolina” comentaba la falta de accesibilidad de lugares públicos de entretenimiento, tales como estadios o teatros, al igual que ciertos espacios educativos.

Un punto en común de los lugares que consideran medidas de accesibilidad es que se trata en general de instituciones estatales que de hecho promueven la inclusión como valor transversal. Sería interesante profundizar en otra ocasión en las diferencias o similitudes que a este respecto pueden tener administraciones privadas o estatales, teniendo en cuenta que ambas juntas configuran el espacio de lo “público”.

Por ejemplo, podríamos pensar que lugares como el museo y la biblioteca tienen un carácter más “cultural” y educativo, a diferencia de cines y teatros, entre otros lugares de la industria del entretenimiento, que funcionan bajo una lógica mucho más comercial. Por ende, el acceso al ocio y la recreación tampoco es igualitario.

Por otro lado, muchas veces la adecuación de los edificios tiene que ver con la mantención de arquitecturas patrimoniales, que por su antigüedad no consideran la accesibilidad universal. Al ser espacios de los cuales las personas con diversidad funcional han estado históricamente excluidas, la falta de accesos se visibiliza sólo cuando, excepcionalmente, alguna de estas personas “irrumpe”, en este espacio y con su presencia “plantea la incomodidad”. Del mismo modo, con su cuerpo “encarna” la barrera, que sólo se hace visible como tal frente a quienes la vivencian.

Cabe destacar que estas adaptaciones en pro de una mayor inclusión son también campos de formación y potenciales fuentes laborales. Por lo tanto, volvemos a la pregunta respecto al uso de los recursos de manera responsable y concordante con la protección de los derechos de todas las personas, ya que la posibilidad de contar con los recursos humanos y materiales para la atención de la diversidad podría no ser tan lejana, sin

embargo pareciera que no es un ámbito cuyo desarrollo se vea favorecido, convirtiéndose así en situación de discapacidad.

2.5.2 Performance de la diversidad

Con la reproducción de un imaginario que las sitúa en un lugar invalidante y peyorativo, se plantea la necesidad de mantener una actitud personal de autovaloración y reivindicación de sus propios derechos. La idea es “que aprendan que no somos pobrecitos” (Marta, pág. 241) para lo cual incluso se asume la no utilización de los recursos destinados a mejorar su situación para demostrar que pueden funcionar igual. Eso es lo que retrata Marta cuando señala: “A mí muchas veces me han dado el asiento y yo digo ‘no, pa qué, váyase sentadito si usted va más cansado que yo” (pág. 241).

Esta actitud resulta algo contradictoria pues por una parte reafirma la autonomía personal pero por otra niega los apoyos que están pensados para facilitar su funcionamiento cotidiano. Por tanto, ejemplifica también las múltiples reacciones que se producen desde cómo se da fácticamente la dinámica social, más allá de las declaraciones discursivas.

Se utiliza el concepto de performance porque éste implica una “actuación” personal, por ejemplo desde una postura de reivindicación, en un “escenario” social con el que interacciona. Esto significa que no basta con la irrupción de la diversidad de los cuerpos en los múltiples espacios de los que ha sido históricamente excluido, sino que se requiere de ciertas reacciones sociales que favorezcan la inclusión.

En este sentido, la performance de la diversidad en su acto de “irrupción” se completa sólo una vez es “visto”. Es a través de la invisibilización que la exclusión se sostiene y reproduce en su dimensión simbólica, con la reproducción de los imaginarios discapacitantes y las reacciones victimizantes y estigmatizantes, si es que no de clara indiferencia. En contraste, la inclusión pasa socialmente por el trato horizontal y no victimizante de la persona con discapacidad. En otras palabras, ser posicionadas en su percepción social desde la capacidad y no desde el déficit

Del mismo modo, con una mayor visibilización de las personas con diversidad funcional se esperaría que hubiera una mayor conciencia social de su existencia y por ende también más consideración en aspectos como dar el asiento, parar el taxi, buscar la información apropiada, y en general tenerlas en cuenta en la planificación de cualquier tipo de servicio o actividad, así como en el diseño de los espacios.

En la medida que se logra la inclusión, cambian de manera paralela los contextos de desarrollo de las personas con diversidades funcionales o corporales, las formas de relacionarse con su comunidad y los imaginarios sociales ya instituidos. Si bien se espera una reacción social favorable, lo único controlable en la situación de marginación ya descrita es la propia postura personal de empoderamiento.

El autoreconocimiento como parte de un colectivo olvidado por la sociedad vuelve especialmente importante el fortalecimiento del grupo para así “ganar cada vez más derechos y conseguirlo a través de una lucha participativa, en vez de conseguirlos porque alguna otra... fundación, o algo así, se involucre en el tema pero no tenga participantes en situación de discapacidad” (“Carolina”, pág. 160).

Con este comentario, “Carolina” releva la importancia de la participación de las propias personas con diversidad funcional en la organización de los recursos que necesitan, considerando que quienes vivencian la situación de discapacidad son los principales expertos en relación a esta problemática, a diferencia de quienes observan la situación de discapacidad pero “no tienen reales conocimientos, es como ‘yo creo que a ellos les falta esto’” (“Carolina”, pág. 160).

Frente a la falta de espacios de participación social en general, resulta interesante destacar el ejercicio performático que relata “Carolina” en relación a su experiencia de trabajo con personas sordas. Esta participante utiliza el arte como espacio de interacción social que incluye a personas con diversidad funcional, con el claro objetivo de disminuir el grado de aislamiento en que muchas veces viven, dado que le “interesa mucho el empoderamiento” (pág. 160).

La performance de la diversidad no la constituye un acto específico, sino más bien el énfasis en la acción particular de aparecer, en oposición al aislamiento y la conformidad. Como señalaba “Carolina” (pág. 166), “por último para que se cuestionen estas cosas”. En

la performance de la diversidad, se pueden instalar otros significados diferentes a los que propagó el sistema que los excluyó, desde los posicionamientos subjetivos de los marginados.

La resignificación de su situación desde la autonomía plantea nuevas formas de relación, tanto con el mundo como con el propio cuerpo. Desde la performance misma, se pueden explorar y ensayar cuáles son las formas concretas de ejercer la independencia, en el marco de las necesidades específicas y la dependencia relativa que éstas plantean.

Sin embargo, esta acción no acaba en sí misma, sino que conlleva también una reacción que pasa a ser parte de la misma performance, en un circuito que va más allá de la acción individual, construyendo la realidad social en este encadenamiento de performances interrelacionadas. Hoy en día por ejemplo, se reconoce la necesidad de educar respecto a la diversidad “porque de repente en los colegios llega un niño en silla de ruedas y típico que lo aíslan” (Cathy, pág. 222).

Es decir, frente al avance que significa el poder aparecer en el espacio escolar, se plantean nuevas dificultades porque la inclusión no se concreta aún ahí. En el fondo, la performance no acaba nunca, pues cada acción reconfigura el escenario, dando lugar a nuevas acciones y nuevos desafíos

2.5.3 Construcción de conocimiento

Como ya se ha señalado, el logro de una interacción lo más completa posible en relación a una persona sin discapacidad, depende no sólo de la accesibilidad como condición material, sino también de la acción performática como medio simbólico que tiene efectos de transformación de los imaginarios instituidos. Por lo mismo, se hace necesaria la construcción conjunta de nuevos imaginarios, abordando ese conocimiento al que la ciencia no ha prestado atención y que las mismas personas con diversidad funcional, en su situación de aislamiento, tampoco han podido visibilizar.

Por ejemplo, “hacen falta más así como charlas en los colegios, así como que inviten ponte tu en el caso hipotético, que vaya yo a un colegio o alguien en silla un día a exponer como es su experiencia” (Cathy, pág. 221). Este traspaso de conocimiento construye un

imaginario distinto al “irle demostrando al resto que uno es igual que todos, que no hay que dejarse llevar por las apariencias (...). Al mismo tiempo, la inclusión tiene efectos a nivel histórico cultural, formando una generación en que “los niños desde chicos, se vayan también dando cuenta” (Cathy, pág. 222).

Esta necesidad de mayores esfuerzos en investigación y divulgación incluyen el ámbito sexual, en el cual también se observa “poco estudio, poco estudio científico, poca investigación, poco también como indagar en la sexualidad femenina.” (“Carolina”, pág. 177). Nuevamente, “Carolina” vincula la falta de conocimiento en el área sexual no sólo con la población con diversidad funcional, sino también con las mujeres, ambos grupos que comparten un lugar de opresión.

Particularmente, “Carolina” reafirma también “que muchas mujeres no la pasan bien en la relación” (pág. 177). En este sentido, el mecanismo de la opresión en el ámbito sexual es específico, ya que en el caso de las mujeres, éstas son cosificadas en pro de la reproducción, desestimando el tema del placer sexual. En el caso de las personas con diversidad funcional, la vivencia del cuerpo se cosifica a través de la medicalización, que comprende su condición desde la ciencia médica, llamada a intervenir.

A diferencia de las mujeres “normales”, la ciencia sexual ha dejado de lado la diversidad funcional y corporal, bajo los supuestos que ya se han mencionado: que no habría deseo, que no se da la oportunidad de satisfacerlo, que son infértiles, que sus hijos también serán “enfermos”, que no tienen la capacidad de criar. Si ponemos atención, cada uno de estos supuestos desmiente el anterior, dando cuenta de un imaginario vigente sobre la sexualidad de personas con diversidad funcional que utiliza argumentos médicos para construir una caricatura que no tiene real fundamento científico.

En el fondo, se trata de un imaginario que sigue centrado en la reproducción, pero que en vez de estudiar sus mecanismos diferenciales, simplemente patologiza todas sus posibles manifestaciones, incapacitando en un mismo gesto el ejercicio materno y el sexual. Para las mujeres con una diversidad funcional o corporal, ni siquiera se puede supeditar el deseo a la función reproductiva, como para el resto de las mujeres, pues ésta también está vedada.

Aun así, es más aceptable socialmente negar las capacidades bajo una justificación aparentemente científica que admitir que se trata pura y simplemente de discriminación,

pues al momento de querer abrir el tema, constatamos que la información con la que contamos es poca, la diversidad múltiple y las dudas infinitas. Nuevamente, la alternativa corporal es la irrupción como estrategia de visibilización, al mismo tiempo que construcción conjunta de nuevos imaginarios y nuevas prácticas sobre el cuerpo hoy llamado “en discapacidad”.

Por este asumido desconocimiento es que además se plantea la necesidad de orientación y atención especializada en términos de educación sexual y reproductiva, al igual que en afectividad, sobre todo para personas con discapacidad cognitiva, enfatizando la claridad en la comunicación. Es decir, “que hablen claro, que no anden con tapujos, que el gorrito, que la pastillita, como son las cosas que las digan, si es sexo, sin tapujos, sin frenos (Ester, pág. 231)

Al mismo tiempo, se requiere la apertura del tema no sólo hacia las personas con discapacidad, sino también hacia sus cuidadores y la sociedad en general, dado que sólo así se posibilitarían las condiciones para una sexualidad satisfactoria, partiendo por la privacidad, que figura también como una demanda concreta. Asimismo, se señala la necesidad de dar atención a la diversidad sexual.

Por último, se plantea el uso del espacio virtual como lugar de participación ya habilitado para la diversidad, además de constituirse como espacio potencialmente anónimo. Así, “Carolina” (pág. 179) plantea que “sería bacán que hubiera alguna plataforma como de blog o algo así, en que se pudiera hablar libremente de esto y sin tampoco mostrar cara (...) y que hubieran también personas como más capacitadas que puedan también guiar o solucionar cosas, solucionar dudas, sería bacán”

El uso del espacio virtual se configura así como un lugar de “visibilidad y también de participación”, en el cual confluye la apertura del espacio público con la confidencialidad del espacio privado, a través de la selección de contenidos que cada perfil quiere mostrar. Esta posibilidad plantea una discusión interesante a futuro respecto a las formas de la relación social en el espacio virtual, considerando la propuesta de Haraway del sujeto *cyborg*.

Más allá de especular respecto a estas otras formas posibles de relación, cabe destacar el caso de Cathy, quien relata cómo al “aparecer la cuestión esta del Facebook” (pág. 213),

retoma el contacto con su ex pareja a través de esta red social, a través de la cual se facilita la comunicación, hasta que deciden verse de manera presencial.

En todo caso, como cualquier herramienta, el buen o mal uso de internet depende de una variedad de factores, por lo que sería deseable que al menos fuera un recurso accesible que posibilitara nuevas oportunidades de participación. De hecho, el desarrollo de nuevas tecnologías puede ser un nicho de investigación interesante para atender a las necesidades de personas con diversidad funcional, en la medida que este tema logre posicionarse políticamente más allá del discurso de derechos, apuntando más bien a su garantía.

VII ANÁLISIS

1. De la sexualidad a la discapacidad

Esta investigación parte del supuesto que pese a la prolífera producción de discursos sobre la sexualidad en general, la sexualidad de las personas con discapacidad ha permanecido oculta, reprimida, acallada. No sólo algo de lo que no se habla, sino algo que no logra manifestarse libremente, dadas las dificultades que la diversidad corporal plantea para el desarrollo y ejercicio de la autonomía, sobre todo en cuanto a la intimidad personal.

Aun así, se observa la permanencia de dos imaginarios opuestos: la inexistencia del deseo sexual (ni hablemos de deseabilidad) por un lado y la sexualidad exacerbada por el otro. En el primer caso, resulta innecesario tratar el tema. En el segundo, se produce la urgencia por controlarlo, no liberarlo, sino más bien extinguirlo. Finalmente; se mantienen la ignorancia, los estereotipos y los mitos, todo lo cual hacía de la observación de este campo una oportunidad de fuga con respecto a la discursiva tradicional de la sexualidad.

En primer lugar, las entrevistadas confirman la existencia del imaginario descrito, señalando que así sienten que se percibe la discapacidad. Sin embargo, su posicionamiento desde la diversidad articula una experiencia que necesariamente no es ninguna de las caricaturas que constituyen tal imaginario. Aunque no sea una preocupación diaria, se explicita el impacto negativo de estos prejuicios sobre el desarrollo subjetivo, manifestándose sentimientos de inadecuación y vivencias de exclusión por la diversidad.

La sensación de “anormalidad” se asocia con sentirse objeto de las miradas, cuerpo que llama la atención. “Déjalos que miren”, decía Marta (pág. 235), de manera similar a “Carolina” (pág. 165) cuando declara su opción de “dejar la incomodidad planteada”. “Es que tú te tienes vergüenza”, señalaba a Cathy (pág. 205) una amiga. La estigmatización social se ancla a la autopercepción personal, que no puede sobreponerse a la interpretación social de su condición sino hasta que resignifica este imaginario desde su propio saber.

Desde este punto de vista, cobra relevancia una vez más la consigna del Movimiento de Vida Independiente : “Nada para las personas con discapacidad sin las personas con

discapacidad”, ya que no sólo son ellas quienes mejor conocen sus necesidades, sino porque son ellas quienes deben generar nuevas experiencias de subjetivación que les permitan construirse en su diversidad, desde la vivencia de inclusión y bienestar.

El problema entonces no está en la diversidad, sino en la interpretación social de esta, desde una ideología que enfatiza la funcionalidad del cuerpo, bajo un criterio predeterminado de “normalidad”, que incluye además ciertos ideales estéticos en los que probablemente ni hombres ni mujeres con discapacidad puedan encajar (Barton, 1998).

Aceptarse pasa así por aceptar también que te miren, que te pregunten, que se acostumbren a esta existencia previamente oculta. Porque podría pensarse en una utopía en que la discapacidad “no sea tema, no te defina”, pero hoy en día sigue siendo una situación considerada “anormal” y que llama la atención de manera negativa.

¿Será falta de costumbre? De ser así, efectivamente la habituación haría de la diversidad algo mucho más “normal”. Pero para llegar a ese momento, se requiere atravesar esta otra instancia performática previa. Para las personas con discapacidad, mostrarse. Para el resto, dejar de hacer como si la discapacidad no existiera porque no la vemos y asumir que sigue existiendo porque no la queremos ver. Y por nuestra incapacidad de abordarla.

Esta responsabilidad por la inclusión pasa por todas las personas y niveles, desde nuestras prácticas cotidianas, que ahora podemos observar cuán segregadoras son, hasta las prácticas institucionales, que no contemplan en sus saberes la diversidad funcional, razón por la cual el acceso universal aún no es más que una ficción, en la cual ni siquiera hay accesibilidad efectiva a la escuela y el trabajo.

Como señala “Carolina”, “cambia toda la vida pero los gustos e intereses siguen” (pág.177) Tanto Cathy como “Carolina” son las únicas estudiantes. Ambas describen las dificultades asociadas a su participación en este espacio, ya sea en términos de accesibilidad y desplazamiento, como también desde las reacciones sociales a sus presencias. Cabe destacar también que en ambas su discapacidad es adquirida, lo cual permite relacionar con mayores circuitos de inserción, a partir de una trayectoria biográfica previa. Esto subraya la importancia de las experiencias tempranas sobre el desarrollo subjetivo y por ende en la posterior vivencia de limitación, a diferencia de quienes presentan una condición psíquica o corporal desde el nacimiento.

2. Lo instituido

En particular la medicina ha sido una disciplina que se ha posicionado como lugar de saber y posibilidad de corrección de la anormalidad, entendida como “afección” o enfermedad. El abordaje de la discapacidad requiere una transformación de la ciencia médica que sea realmente capaz de trascender el paradigma rehabilitador y apuntar hacia el bienestar como constructo social.

Cabe señalar que la idea misma de “re-habilitación” supone una “habilitación” previa, lo cual en los casos de discapacidad congénita no es tal. ¿Cuál es entonces el tipo de intervención adecuada cuando la función no ha sido perdida, sino que no ha sido siquiera desarrollada? ¿Hasta qué punto es la funcionalidad el objetivo de la intervención? Si pensamos desde una perspectiva de derechos humanos, más que la funcionalidad lo que debiese primar como criterio es el bienestar.

Pero ¿cómo aterrizar un concepto universal como es el de derechos humanos a una realidad diversa? ¿Cómo hace un Estado para hacerse cargo de estas personas con necesidades específicas, desde sus recursos limitados? ¿Cómo optimizar estos recursos? La posibilidad correctiva que ofrece la medicina genera una asociación inmediata entre la diferencia y la “rehabilitación” /corrección

Las políticas en torno a la discapacidad plantean una serie de interrogantes del campo de la bioética. Si bien podemos estar de acuerdo en torno al objetivo de la inclusión, nadie quiere un hijo con discapacidad, pues esto marca una cotidianeidad de necesidades específicas, tratamientos varios y muchas veces, malestares difíciles de eludir. ¿Hasta qué punto esta interpretación es resultado de la asociación ya presente entre discapacidad y déficit?

Para las mujeres, la marca del género ha centrado su valoración histórica en su capacidad reproductiva, haciendo de éste un cuerpo funcional a la biopolítica. En el caso de las mujeres con discapacidad, no se observa un beneficio público de su bienestar; no están incluidas por ejemplo en una política materna que las apoye o proteja. Aun así, son madres.

La dependencia y la vulnerabilidad son condiciones intrínsecas a la vida humana. El ciclo del desarrollo comienza en la primera infancia, absolutamente vulnerable y

dependiente de los adultos, y termina en la adultez mayor, donde el cuerpo se debilita, pierde fuerza y funcionalidad. La organización del cuidado es una necesidad que el feminismo ya ha venido visibilizando, señalándolo además como trabajo femenino invisible y gratuito.

Así, la situación de discapacidad nos enfrenta a la incapacidad gubernamental de dar acceso y garantía de derechos a todos los ciudadanos de manera universal. La tecnificación de los estados ha logrado dar acceso masivo a los servicios básicos, al mismo tiempo, se ha ido ampliando la noción de qué entendemos por básico, atendiendo a que las personas no sólo requieren de alimentación e higiene, sino también de estimulación, cuidado y protección, entre otros intangibles.

Desde la lógica de la biopolítica, el cuerpo que no es apto para la sobrevivencia tampoco lo será para la producción; como diría Butler, son cuerpos que no importan. Sin embargo, tal como señalan diversos autores, el poder y las formas gubernamentales deben legitimarse, por lo que la eficiencia del sistema biopolítico hoy debe enfrentarse a los desafíos de una perspectiva de derechos humanos que considere la interseccionalidad.

La visibilización de la variable interseccional enfatiza que si bien los derechos humanos se plantean desde la universalidad y por tanto la igualdad de todas las personas, no todas las posiciones de sujeto son iguales y esa des-igualdad estructural es la que sostiene y mantiene condiciones de opresión y exclusión. Se hace necesaria una concepción de ser humano universal en la diversidad, tal como se señala en la carta, “independiente de su raza, género o condición física”. El ser humano universal no es Uno, sino un gran conjunto de otros y otras en diferentes grados de exclusión.

3. Específicamente sobre sexualidad

La consideración del papel de la sexualidad en la construcción subjetiva es la base del sistema biopolítico que se desarrolla desde la modernidad en adelante. Hoy en día, la posmodernidad nos plantea otras lógicas gubernamentales, otros valores, otras concepciones de sujeto. Particularmente, se enfatiza la diversidad, lo local, lo contextual

por sobre lo universal. Asimismo, la noción de sujeción, aunque no se pierde, se desplaza hacia el concepto de acción: como seres sociales estamos sujetos pero también somos actores y actrices de nuestros caminos, contruidos en la performance.

Si bien la biopolítica cooptó a la sexualidad como mecanismo de interiorización subjetiva de los poderes establecidos, la reapropiación de la sexualidad por lxs actores/actrices inscribe su problematización en otro campo de políticas que trasciende los derechos o cuidados básicos para la sustentabilidad de la vida, para pasar a discutir las condiciones para la calidad de vida y el bienestar, mirada que interpela a una política del placer y el ocio.

Aunque desborda los límites de este estudio, cabe señalar también que este cuestionamiento al razonamiento biopolítico, con la interpelación en torno a la calidad de vida y por ende al cómo vivir, deja planteada la interrogante paralela de cuándo morir, dilemas bioéticos presentes en las discusiones del aborto, el suicidio y la eutanasia.

A esta altura puede ser atingente recordar la propuesta de Haraway con su sujeto *cyborg*, híbrido de máquina y humano que ve en la tecnología la oportunidad de difuminar los límites desde los cuales se ha formado tradicionalmente la identidad. El *cyborg* se construye a sí mismo en la performance, sin pretender seguir ni retornar a un pasado originario como modelo. Al contrario; el uso de la tecnología lo sitúa en la búsqueda de alternativas de futuro y por tanto en un mayor campo de resignificación de su situación.

Particularmente, el acceso a otros horizontes paradigmáticos a través de la tecnología podría permitir la construcción social desde sistemas gubernamentales diferentes a la biopolítica que ha imperado de la modernidad en adelante. Esta modernidad que traía “la luz sobre la oscuridad” a través de la razón, hoy debe enfrentar los desafíos del relativismo, desde el cual no es posible dar respuesta a las convenciones de derechos humanos con una sola estrategia estandarizada y masiva, pues no todos los seres humanos somos iguales.

Retomando nuestro tema nuclear del imaginario sexual de la discapacidad, todas las mujeres entrevistadas se reconocen sexuales y son críticas de la visión reduccionista del sujeto en discapacidad. A partir de la adolescencia comienza a hacerse más evidente la diferencia a nivel corporal y la sexualidad como preocupación personal transversal, pero que no encuentra relato desde el cual construirse.

Carente de un relato originario, la sexualidad de estas mujeres se construye en la experiencia misma, en la exploración posible desde la restricción de los espacios y momentos íntimos. Restricción muchas veces activa y explícita por las familias, pero fruto también de la ausencia de espacios en general, de la precariedad tanto de nuestra arquitectura como de nuestra cultura. Aun así, el deseo y la atracción se escabullen por debajo de la imposibilidad de encajar en un parámetro de normalidad, desde el cual se construyen el cuerpo, la deseabilidad y la sexualidad hegemónicos.

No cumplen con el ideal social y por eso no están relatados, pero existen. Tanto la pareja con discapacidad como aquella sin discapacidad, cuestionando el orden supuestamente natural del deseo: los “iguales” no sólo pueden/desean relacionarse con los otros “iguales” discapacitados. Porque además tampoco hay igualdad en su condición, sino la más pura diversidad. Pero lo que si hay es segregación de espacios que hacen más probable el conocer a una pareja que comparta el mismo lugar de exclusión.

Pese a las restricciones, los cuerpos buscan la manera de encontrarse, de sentirse, de explorarse. Aunque esté prohibido, aunque haya que buscar el momento y la instancia del secreto, los cuerpos logran encontrarse. En ese sentido, continuidad del discurso hegemónico de la sexualidad, sólo que los otros cuerpos no diversos tienen más libertad para “perderse”.

Entre las mujeres entrevistadas, existió un contexto que posibilitó y permitió su despliegue sexual, pero no olvidemos que una gran mayoría de personas con discapacidad no tienen esta opción, dado el grado de aislamiento en que viven y la incapacidad social de comprender su especificidad.

En las participantes seleccionadas, el ejercicio sexual se plantea en general desde una práctica conservadora: heterosexual, monogámica y de hecho reproductiva. La reivindicación de su ser sexuales no pasa por subvertir ninguna práctica sino por asumir que ellas también “hacen lo mismo”. ¿Y no es igualmente prejuicioso pretender que por ser supuestamente “diferentes” tengan que reafirmar otro ejercicio sexual? ¿no es un desplazamiento similar al del imaginario de la discapacidad en general?

No necesariamente por encontrarse en situación de discapacidad el ejercicio sexual (al posibilitarse) será diferente al de las personas “normales” porque la diversidad es

específica, no extrapolable a la definición global de los sujetos ni las sujetas. Sin embargo, tampoco es posible evadir que el ejercicio sexual desde la diversidad funcional plantea un abanico igualmente diverso de interrogantes.

Ya desde el campo de la limitación funcional leve a moderada, se vislumbra el campo de las afecciones más graves: ¿son posibles las mismas prácticas cuando no existe un libre uso de la corporalidad? ¿Existe un verdadero discernimiento, raciocinio o consentimiento en personas con discapacidad psíquica? ¿Hasta dónde llega el abuso, la vulneración? ¿cómo acceder al mundo interno, a la voluntad de una persona que no verbaliza? ¿Qué hay más allá de las sensaciones del cuerpo en los afectos cuando la sensibilidad se pierde?

“Carolina” es la participante más crítica de un discurso hegemónico de la sexualidad, al situarse desde esta corporalidad sin sensibilidad, de la cual Cathy también habla, aunque sea sólo para manifestar su desconocimiento. Al mismo tiempo, la más informada, declaradamente activista y cercana a un imaginario social de la discapacidad que proviene de otras lógicas discursivas: participación social, empoderamiento, autonomía, vida independiente. Esta es la terminología que encarna en la práctica las posibilidades de hacer realidad las promesas planteadas desde los derechos humanos.

Como tales, es realmente un desafío gubernamental urgente avanzar en la inclusión pues son francamente indignas las condiciones de vida que se ofrecen a una población cuya única característica diferencial es el tener ciertas necesidades específicas. No poder participar de los espacios sociales marca una trayectoria de desarrollo biográfico que difícilmente fomenta la autonomía, pues se asume la incapacidad total a partir de las necesidades de apoyo reales.

4. La maternidad

Como mujeres con discapacidad, no sólo se les atribuye la no deseabilidad sexual, sino también la incapacidad reproductiva, por lo que el ámbito de los cuidados obstétricos y ginecológicos se observa bastante debilitado. En el caso de la diversidad física asociado al desconocimiento médico de la multiplicidad y exclusividad de las condiciones de salud. En

diversidad psíquica, debido a la precariedad de los canales de comunicación establecidos, haciendo la información “accesible” pero poco digerible.

De esta manera, la maternidad se configura como situación que aunque se desea, no siempre se decide pues llega de improviso, en contradicción con la opinión médica respecto a sus capacidades reproductivas. Así, el ser madre representa simbólicamente otro campo de “normalidad” ganado, por lo que este ejercicio tampoco se cuestiona sino más bien se disfruta. El conflicto de la dependencia adquiere otra perspectiva, al desplazarse el posicionamiento subjetivo desde el sujeto de cuidado hacia la madre – cuidadora.

En esta identificación, se logra el empoderamiento a través de la resignificación de los discursos hegemónicos de la discapacidad. Resulta paradójico si lo vemos desde el cuestionamiento a la maternidad tradicional como espacio de explotación femenina. Pero estas tampoco son madres tradicionales; no aparecen en ningún libro ni revista. Al contrario: la justicia y la medicina tienden a arrebatar esta posibilidad en un ejercicio de discriminación que se hace menos evidente en la medida que se interioriza subjetivamente como una imposición personal, a partir de la propia supuesta incapacidad.

Por tanto, la vivencia materna desde la discapacidad fomenta el desarrollo de autonomía subjetiva, así como capacidad. Al mismo tiempo, las limitaciones efectivas establecen otras cadenas de cuidado que en general siguen siendo femeninas, pero al menos dan pie a pensar la crianza desde modelos menos individualistas y más comunitarios, donde no esté toda la responsabilidad y el trabajo puestos en la madre real, siempre insuficiente frente al ideal imaginario.

Con todo, la crianza y el cuidado también plantean problemáticas reales, ya sea en función de dificultades físicas o bien en relación a la comunicación, las normas, los aprendizajes en general. ¿cómo es la inserción social de los niños que nacen en hogares ya excluidos? En general, sabemos que la exclusión no se hereda pero sí se traspasa históricamente a través de colectivos oprimidos, por lo que esos niños son otro foco de atención, al igual que una oportunidad de cambio histórico al conocer la realidad de la discapacidad como algo cotidiano. Para ellos, las personas con discapacidad nunca serán invisibles y en su experiencia la inclusión podría promoverse de manera más natural.

La experiencia materna, así como el traspaso de conocimiento a los hijos e hijas se sitúa como un lugar de desarrollo alternativo, no del todo permitido ni legitimado, en donde las madres con discapacidad no sólo reivindican su capacidad materna de manera integral, sino que van transmitiendo un imaginario que evidentemente dista bastante de la representación hegemónica de la discapacidad, así como de la maternidad.

Tal como ellas mismas identifican, la visualización de estas prácticas es parte importante del cambio social y cultural necesario para ir avanzando en términos de inclusión y acceso de derechos. La performance materna implica una disposición subjetiva en que no importa la condición corporal, pues como señala Cathy, cada quien genera sus propias técnicas para el cuidado y la crianza.

Aunque no se puede escapar a la influencia del discurso hegemónico de la maternidad ideal, estas mujeres automáticamente excluidas transgreden cualquier tipo de norma ya establecida respecto del ejercicio materno. El empoderamiento va de la mano de la necesidad de cumplir con el cuidado de sus hijos, saber que, como la gran mayoría de las madres, adquieren en el ejercicio mismo de criar.

Estas historias no deben perderse, deben contarse. Cada día debiese ser más cercano a nuestras cotidianidades no sólo saber sino relacionarnos con personas diversas, no debiesen ser un misterio para nosotros, ni tampoco que el único formato de relación sea a través de instituciones de aglutinamiento/segregación de lo diverso como si fuera lo mismo. Se debe dar atención a las necesidades específicas, pero en el marco del mundo social compartido, ya no desde el encierro y ocultamiento que tanto a nivel institucional como familiar ha caracterizado el tratamiento de la diversidad funcional y corporal. El mundo privado, construido históricamente como espacio de tránsito invisible, se posiciona una vez más como lugar político de subjetivación y marginalidad.

Para construir imaginarios, se debe generar acción social que pueda innovar en las representaciones instituidas: performance. Esto puesto que acción que no se visibiliza sigue inscrita en la marginalidad. Y las necesidades específicas de las personas con una diversidad funcional no anulan sus necesidades transversales como todos los seres humanos en términos de decisión, participación, autonomía, afectos.

VIII CONCLUSIONES

Para concluir, retomaremos los objetivos que guiaron el estudio, resumiendo sus alcances desde el conocimiento generado en este proceso de investigación. El objetivo principal fue: Aportar al imaginario social sobre la sexualidad de personas en situación de diversidad funcional. A este respecto, el levantamiento de información realizado logra visibilizar una narrativa marginal que con su sola existencia cuestiona el imaginario dominante desde el cual la sexualidad de hombres y mujeres con discapacidad es excluida y patologizada.

Las mujeres entrevistadas confirman la existencia de un imaginario de la discapacidad minusvalorante y peyorativo, con el cual no se sienten identificadas pero que si tiene un impacto sobre su participación social. Se da uso a la premisa de que aunque el imaginario se cuestione, sigue siendo real en tanto influye en la vida de las personas.

De este modo, los testimonios recogidos aportan al enriquecimiento del imaginario social sobre la sexualidad de personas con discapacidad. Particularmente, el uso de una metodología cualitativa permitió visibilizar la palabra de las participantes, esperando con ello controlar en cierta medida los sesgos de interpretación de la autora y dar cabida a las resignificaciones de futuros lectores.

En cuanto a los objetivos específicos, se logró indagar en la vivencia sexual y corporal desde el desarrollo biográfico, dando cuenta de una vivencia invisibilizada que desde la corporalidad “anormal” cuestiona el discurso hegemónico, pese a no poder escapar de éste como ideal normativo. Sin embargo, la inadecuación del propio cuerpo a un relato dominante hace imposible no subvertirlo, pues la acción sexual misma demuestra que ese deseo y esa práctica sexual negadas, existen.

Una dificultad concreta para el despliegue sexual de mujeres con discapacidad viene a ser la falta de espacios de intimidad, fenómeno en directa relación con la falta de autonomía y libertad de decisión. En este sentido, la consideración de la sexualidad de personas con diversidad funcional se relaciona con cómo vemos a estas personas en sí, cuantos “déficit” se les atribuye y cuantas restricciones se les suman por ello.

Al mismo tiempo, este análisis cumplió con el objetivo de relacionar vivencia sexual y corporal con la construcción de sujeto. A este respecto, destaca la diferencia en las trayectorias biográficas de mujeres con diversidad adquirida y congénita, dando cuenta del impacto que la condición corporal tiene como estructurante social de las oportunidades de desarrollo accesibles para cada cuerpo. Así, la diversidad funcional se articula como variable de exclusión al igual que el género, la raza y la clase.

De manera interseccional, se relevó la experiencia de mujeres con discapacidad. Si bien la variable clase no se intencionó desde la selección, son todas mujeres sin más acceso que a la oferta pública de tratamiento/intervención, la cual al ser insuficiente de cierto modo las sitúa a todas como “pobres”, pues no pueden costear los tratamientos que realmente necesitan. De hecho, la especificidad de las necesidades individuales muchas veces hace de éstas imposibles de satisfacer, pues no existe el recurso material, humano ni institucional.

Al mismo tiempo, la discapacidad retroalimenta la precarización del ingreso, al dificultarse las posibilidades de inserción laboral, por lo que podría hablarse de un fenómeno similar a la feminización de la pobreza, pues no hay forma de que ese cuerpo no sea pobre si no es capaz (o no se le permite) producir. La inclusión social de las personas con discapacidad apela así si o si a un cambio de lógica hacia la aceptación de lo diverso, no factible de alineación con un ideal de eje productivo.

Por lo tanto, con el concepto de imaginario social se logra poner en relación la política pública y la cultura, manifestándose la falta de correspondencia entre el discurso de derechos, su materialización en las políticas públicas y el efecto observado en los sujetos encarnados. Por el contrario, se observa que la mantención de un imaginario estigmatizante de la sexualidad es la prueba de la escasa inclusión social de las personas con alguna diversidad funcional, siendo el imaginario una barrera cultural que dificulta la inserción.

El análisis de la situación de las personas con discapacidad desde el género no sólo apunta a visibilizar las formas concretas de opresión y malestar de las mujeres con discapacidad, sino más bien a utilizar este marco de referencia para comprender la construcción subjetiva desde la vivencia y significación corporal. La fuerza de los

imaginarios sociales es lo que logra instaurar ciertos ideales normativos a nivel de los cuerpos individuales, reproduciendo así determinadas lógicas de poder.

¿Hasta qué punto las mujeres con discapacidad se sienten interpeladas por las imposiciones del ser mujer? Después de todo, su femineidad está de por sí cuestionada por su cuerpo “imperfecto”. El cuerpo masculino, tal como señala Barton (1998), tampoco logra cumplir el imperativo genérico, asociado en mayor medida a la actividad y funcionalidad. Pese a las diferencias entre hombres y mujeres, vivimos en una sociedad extremadamente centrada en las capacidades, centrada en el éxito económicamente cuantificable y el esfuerzo individual.

Neoliberalismo, patriarcado, capacitismo, son ideologías paralelas que sostienen una estructura de poder que privilegia a cierto tipo de sujetos. Por supuesto, estos discursos no se construyen en torno a la opresión de manera explícita, sino sólo cuando son observados desde los lugares de marginación que estos sistemas generan.

Pese a las premisas gatopardistas, es importante recordar que los sistemas políticos y económicos tienen trayectorias históricas que van acomodando estos sistemas a nuevas condiciones. Por tanto, el análisis de los puntos de vista excluidos visibilizan lo no previsto del funcionamiento de cada sistema, incluidas sus injusticias y discordancias. En este sentido, el cuestionamiento de las ideologías dominantes lleva necesariamente a una redefinición de los conceptos que las construyen.

En este caso, la independencia y la autonomía son términos clave que tienen una valoración importante pero diferente en nuestra sociedad tal como está ya instituida. Desde nuestra comprensión tradicional, ideas abstractas unidas por el imaginario a ciertos tipos corporales determinados, ideales. Si bien como individuos no podemos escapar a nuestro lugar de sujeción, esto tampoco nos excluye en sí mismo de la autoría de nuestros caminos.

Todos somos en alguna medida “sujetos de cuidados”, lo cual no debiese sorprendernos en la misma medida que también somos seres gregarios. Comenzar por incluir en nuestros imaginarios la noción de que las diferencias existen, que finalmente ninguno encaja y esto nos obliga a cuestionarnos nuestra pequeña utopía de manera constante. Por otro lado, la atención de las necesidades específicas de las personas con

alguna diversidad no es sólo una obligación ética, sino también legal, en la medida que está ya reconocida a nivel jurídico internacional desde la perspectiva de derechos.

Además de la concientización, hoy el foco se centra en la búsqueda de prácticas concretas que aporten a la inclusión de manera transversal, y tomando en cuenta los puntos de vista de las personas involucradas, aspecto que se considera desde la planificación de las entrevistas y se refleja en el apartado Propuestas de los resultados. Desde éstas, es posible observar la relación intrínseca entre la dinámica social e individual, en un proceso performático perpetuo que va (des)dibujando lo instituido

Quedan temas pendientes, otros campos específicos de realidad que nos permitan comprender situaciones particulares y generar contextos que sean benefactores independientemente de las condiciones corporales de desarrollo, pues eso es lo que materialmente nos define como sujetos de derechos.

Algunas interrogantes que quedan aquí expuestas son: las sexualidades de personas con otras situaciones de diversidad, tales como en casos de discapacidad psíquica severa que afecte a la comprensión y/o el lenguaje. En el campo de la diversidad física, queda pendiente la vivencia sexual de quienes han perdido sensibilidad corporal, subvirtiendo completamente esta experiencia.

Otra línea de investigación interesante en el campo de los estudios feministas es el de las maternidades, área que además de encontrarse en muchos sentidos negada para las mujeres con discapacidad, en este estudio se posiciona como espacio posible de autonomía subjetiva, incidiendo positivamente en la autoimagen personal. Por otro lado, en esta vertiente nos encontramos con esos otros sujetos de cuidado que son los hijos, relación en la que podría realizarse otra serie de investigaciones.

También se releva desde este trabajo la problematización en torno a la organización de los cuidados, tema ampliamente discutido desde el género y el feminismo. A diferencia de los sistemas institucionales de carácter masivo que atendieron a esta demanda desde el siglo XIX en adelante, la diversidad funcional plantea nuevas necesidades, mucho más especializadas, lo cual requiere la habilitación de servicios, espacios y estructuras. Al mismo tiempo, la producción de conocimiento que permita hacer frente a estas necesidades desde una visión integral de bienestar.

Así, se espera con este material aportar a la generación de nuevas estrategias de abordaje de la discapacidad y particularmente de la sexualidad, que sean pensadas desde los valores de participación social, empoderamiento y calidad de vida, atendiendo a la condición de persona inherente a todos los sujetos, más allá de su condición física, de salud o corporal.

IX BIBLIOGRAFÍA

- Agudelo, P. (2011). (Des)hilvanar el sentido/los juegos de Penélope. Una revisión del concepto de imaginario y sus implicaciones sociales. (U. d. Antioquia, Ed.) *Uni/Pluriversidad*, 11(3), 1-18.
- Andres, H. (2013). II Coloquio Internacional Saberes contemporáneos desde la diversidad sexual. Teoría, crítica, praxis. Rosario 27 y 28 de junio de 2013. *Sexualidades feministas. Deseo y heteronormatividad*. Centro de Estudios Interdisciplinarios. Programa Universitario de diversidad sexual.
- Arenas, L. (2016). *Aportes para una Historia de la Educación sexual en Chile (1990-2016)*. Santiago: Ediciones y Publicaciones el buen Aire S. A.
- Arriagada, I. (2010). La crisis de cuidado en Chile. *Revista de ciencias sociales*, 58-67.
- Asociación de Funcionarios del Servicio Nacional de la Discapacidad [ASOFFON]. (30 de julio de 2011). *Obstáculos para la Plena Igualdad y No Discriminación de las Personas con Discapacidad*. Recuperado el 18 de junio de 2017, de El Martutino.cl: <http://www.elmartutino.cl/noticia/sociedad/obstaculos-para-la-plena-igualdad-y-no-discriminacion-de-las-personas-con-discapaci>
- Baldaro, J., Govigli, G., & Valgimigli, C. (2002). *La sexualidad del deficiente*. Barcelona: CEAC.
- Barton, L. (1998). *Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental*. Madrid: Morata.
- Benavides, M. (2015). *Por los DD.HH. de mujeres y niñas con discapacidad*. Recuperado el noviembre de 2017, de diario UChile: <http://radio.uchile.cl/2015/12/10/por-los-derechos-humanos-de-las-mujeres-y-ninas-con-discapacidad/>
- Braidotti, R. (1996). *Un viberfeminismo diferente*. Recuperado el enero de 2018, de <http://www.estudiosonline.net/texts/diferente.html>
- Bravin. (2007). Cuerpo y subjetividad: un nuevo paradigma. *XXVI Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología* (pág. Guadalajara). La Plata: Asociación Latinoamericana de Sociología.
- Bravin, C. (2007). Cuerpo y Subjetividad : un nuevo paradigma. *XXVI Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología*. Guadalajara: Asociación Latinoamericana de Sociología .

- Butler, J. (1990). *El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*. Barcelona: Paidós.
- Cárdenas, S. (3 de 1 de 2010). *SENADIS PERMITE DAR UN IMPORTANTE PASO EN TORNO A LA DISCAPACIDAD, DIJO COORDINADORA REGIONAL DEL FONADIS*. Recuperado el 18 de junio de 2017, de Radio polar. com: http://www.radiopolar.com/noticia_32444.html
- Carlini, P., Soto, B., & Pozo, J. (2006). *Necesidades percibidas en el ámbito de la salud sexual y reproductiva de los adolescentes con discapacidad física pertenecientes al Centro Teletón. Tesis para optar al título de médico. Universidad de Santiago de Chile*. Santiago.
- Castoriadis. (1997). El imaginario social instituyente. *Zona erógena*(35).
- Centeno, A., & de la Morena, R. (Dirección). (2015). *Yes we fuck* [Película].
- Clos, C., & Deulofeu, G. (2014). *Sensuales. Relatos de sexo y afecto en discapacidad*. Comanegra.
- CNCA. (s.f.). *Uso de lenguaje inclusivo persona en situación de discapacidad*. Recuperado el marzo de 2018, de <http://www.cultura.gob.cl/wp-content/uploads/2017/01/guia-recomendaciones-lenguaje-inclusivo-discapacidad.pdf>
- Congreso Nacional de Chile. (10 de Febrero de 2010). Ley N° 20.422 Que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad. Santiago, Chile.
- Crespo, M. C. (2003). Historia de la clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF): un largo recorrido. *Revista española sobre discapacidad intelectual*, 20-26.
- Díaz-Boone, R., Gutiérrez, A., Schneider, E., Kendall, W., & Tirado, F. (2007). *El campo del análisis del discurso Foucaultiano. Características, desarrollos y perspectivas*. Recuperado el noviembre de 2017, de <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/234/519>
- Egaña, L. (2009). *La pornografía como tecnología de género*. Recuperado el 9 de julio de 2017, de La Fuga: <http://www.lafuga.cl/la-pornografia-como-tecnologia-de-genero/273>
- Errázuriz, P., & Eltit, D. (1994). *Infarto del alma*.

- Espinosa, Y. (2009). Etnocentrismo y colonialidad en los feminismos latinoamericanos: Complicidades y consolidación de las hegemonías feministas en el espacio transnacional. *Feminismo latinoamericano, Revista Venezolana de Estudios de la Mujer*.
- Esteban, M. (2011). Cuerpos y políticas feministas: elfeminismo como cuerpo. En C. Villalba, & N. Álvarez, *Cuerpos ,políticas y agencia. Reflexiones feministas sobre cuerpo, trabajo y colonialidad*. Granada: Imprenta Santa Rita.
- Filgueiras, M., Galvao, K., & Beiras, A. (2009). Reflexiones sobre corporeidad y constitución de subjetividades en jóvenes de una ciudad del sur de Brasil. *La Ventana*, 222-250.
- Foro de Vida Independiente y Divertad. (s.f.). *Filosofía de vida independiente*. Recuperado el 2017, de <http://forovidaindependiente.org/filosofia-de-vida-independiente/>
- Foucault. (2003). *El nacimiento de la clínica*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Foucault. (2006). *Historia de la locura en la época clásica*. Barcelona: Fondo de cultura económica.
- Foucault. (2009). *Historia de la sexualidad I: La voluntad de saber*. Madrid: Siglo XXI.
- García, A. (2017). Ciberfeminismo o feminismo en la red: haciendo arqueología en internet. *Antropología experimental*, 277-286.
- Haraway, D. (1984). Manifiesto Cyborg.El sueño irónico de un lenguaje común para las mujeres en el circuito integrado. *Universidad de California*.
- Hernandez, A. (01 de diciembre de 2014). *Discapacidad en Chile, antes de 1973 y Teletón*. Recuperado el 16 de junio de 2017, de El Paradiario14: <http://www.elparadiario14.cl/noticia/politica/discapacidad-en-chile-antes-de-1973-y-teleton>
- Hernández, A. (9 de febrero de 2017). *Transantiago y discapacitados: una década vulnerando derechos*. Recuperado el 18 de junio de 2017, de El Ciudadano: <http://www.elciudadano.cl/columnas/transantiago-y-discapitados-una-decada-vulnerando-derechos/02/09/>
- Juarez, F., Holguín, E., & Salamanca, A. (2006). Aceptación o rechazo: perspectiva histórica sobre la discapacidad, la rehabilitación y la psicología de la rehabilitación. *Psicología y salud*, 187-197.

- López, F. (2002). *Sexo y afecto en personas con discapacidad*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- López-Silva, P. (2013). Realidades, Construcciones y Dilemas. Una revisión filosófica al construccionismo social. *Cinta Moebio*, 9-25.
- Luca, C., & Guevara, L. (2003). *Sexualidad en jóvenes con discapacidad mental y/o síndrome de down de la Escuela los Cedros del Líbano: según percepción de alumnos, padres y profesores*.
- MINEDUC. (2006). *Una mirada exploratoria de las necesidades en educación de la sexualidad, afectividad y género de niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual*. Gobierno de Chile,.
- Ministerio de Desarrollo Social. (2016). *Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad*. Gobierno de Chile.
- Ministerio de Salud Pública de Uruguay. (2012). *Guías en salud sexual y reproductiva*. Montevideo: Imprenta Rojo: R. Pose.
- Naciones Unidas. (1995). Conferencia Internacional sobre Población y el Desarrollo, El Cairo. 5 al 13 de septiembre de 1994. *Informe de la Conferencia Internacional sobre Población y el Desarrollo*. Nueva York: Naciones Unidas.
- Naciones Unidas. (1996). Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer. Beijing 4 al 15 de septiembre de 1995. *Informe de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer. Beijing 4 al 15 de septiembre de 1995*. Nueva York.
- Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.
- Naciones Unidas. (s.f.). *Algunos datos sobre las personas con discapacidad*. Recuperado el marzo de 2018, de <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/algunos-datos-sobre-las-personas-con-discapacidad.html>
- Navia, C. (2007). El análisis del discurso de Foucault. *Investigación Educativa*, 67-72.
- OMS. (Noviembre de 2016). *Discapacidad y Salud*. Recuperado el abril de 2017, de Centro de Prensa.: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- ONU Mujeres. (2016). Estudio exploratorio de violencia contra las mujeres con discapacidad en tres países de América Latina y el Caribe: Chile, Costa Rica y Uruguay. *Seminario sobre violencia de género y discapacidad*. Santiago.
- Organización Mundial de la salud [OMS]. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la salud [CIF]*. Madrid: Grafo.

- Organización Mundial de la salud. (2011). *Informe Mundial de la Discapacidad*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. (s.f.). *Organización Mundial de la salud*. Recuperado el 19 de abril de 2017, de Temas de salud. Salud sexual: http://www.who.int/topics/sexual_health/es/
- Ortiz-Hernandez, L. (otoño de 2004). La opresión de minorías sexuales desde la inequidad de género. *Política y Cultura*(22), 161-182.
- Orueta, R., Santos, C., Gonzalez, E., Fagundo, E., Alejandro, G., Carmona, J., y otros. (2011). Medicalización de la vida. *Revista clínica de medicina de familia*, 150-161.
- Peirano. (2014). *El gran tabú de la sexualidad de los discapacitados*. Obtenido de cooperativa.cl
- Peirano, en BBC Mundo. (2014). El gran tabú de la sexualidad de los discapacitados. *Cooperativa.cl*.
- Peirano, S. (s.f.). *Mitología de la sexualidad especial*. Recuperado el 22 de junio de 2017, de <http://sexualidadespecial.blogspot.cl/?zx=4e3133bed61aa9f2>
- Radio Bío Bío. (25 de noviembre de 2015). *Movimiento de las personas con discapacidad anuncia marcha para el 3 de diciembre*. Recuperado el 18 de junio de 2017, de <http://www.biobiochile.cl/noticias/2015/11/25/movimiento-de-las-personas-con-discapacidad-anuncia-marcha-para-el-3-de-diciembre.shtml>
- Ramírez, L., & De Guevara, C. (2003). *Sexualidad en jóvenes con discapacidad mental y/o síndrome de Down de la Escuela Los Cedros del Líbano. Tesis para optar al título de Médico*. Universidad de Santiago de Chile. Santiago: Universidad de Santiago.
- Rodríguez, G., Gil, J., & García, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Aljibe.
- Rueda, L., & Miranda, O. (2002). Principales dilemas bioéticos en personas con discapacidad prolongada. *Acta Bioética*, VIII(1), 127-135.
- Ryan, F. (febrero de 2013). I want a world where disabled people are valid sexual partners. *The Guardian*.
- Scarlet, en Ryan. (2013). I want a world where disabled people are valid sexual partners. *The Guardian*.

- SENADIS. (julio de 2010). *Recomendaciones para el uso correcto del lenguaje en temas relacionados con discapacidad*. Recuperado el marzo de 2018, de <http://www.ciudadaccesible.cl/wp-content/uploads/2011/08/Recomendaciones-para-el-uso-correcto-del-Lenguaje-en-temas-relacionados-con-discapacidad1.pdf>
- SENADIS. (s.f. (2)). *Senadis*. Recuperado el 18 de mayo de 2017, de Vida independiente: <http://www.senadis.cl/pag/159/1225/descripcion>
- SENADIS. (s.f.). *Quiénes somos*. Recuperado el 18 de junio de 2017, de Senadis.cl: http://www.senadis.gob.cl/pag/7/1149/trabaje_en_senadis
- Servicio Nacional de la Mujer [SERNAM]. (2003). *Chile: situación de la salud y los derechos sexuales y reproductivos*. Santiago: Instituto Chileno de Medicina Reproductiva [ICMER]. Corporación de salud y políticas sociales [CORSAPS].
- Stucchi-Portocarrero, S. (2015). El tratamiento moral y los inicios del manicomio en el Perú. *Revista de Neuropsiquiatría*, 153-158.
- UNICEF. (2001). *Ciclo de Debates: Desafíos de la Política Educacional. Inclusión de niños con discapacidad en la escuela regular*. Contempo Gráfica.
- Valencia, L. (2014). *Breve historia de las personas con discapacidad: de la opresión a la lucha por los derechos*. Recuperado el 20 de abril de 2017
- Valenzuela, V., Salinas, L., & Vrsalovic, V. (2003). *Educación sexual para jóvenes con discapacidad mental: sistematización de una experiencia de trabajo con*. Santiago.
- Varas, J. (2011). Derechos sexuales y reproductivos en personas con discapacidad física. *Revista Obstetricia y Ginecología. Hospital Santiago Oriente Dr. Luis Tisne Brousse*, 202-204.
- Velarde, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Empres y Humanismo*, 115-136.
- Victoria, J. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Revista de Derecho UNED*(12), 817-834.
- Villela, F., & Linares, J. (2011). Eugenesia. Un análisis histórico y una posible propuesta. *Acta Bioethica*, 17(2), 189-197.
- Vives, J. (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.

X ANEXOS

1. INFORMACION SOBRE EL ESTUDIO

Estimado/a participante

Soy Milene Le Feuvre, psicóloga, candidata a magíster en Estudios de Género y Cultura de la Universidad de Chile. Estoy realizando un estudio sobre las vivencias del cuerpo y la sexualidad desde la situación de discapacidad, para lo que necesito entrevistar a personas que puedan compartir su experiencia al respecto.

El objetivo es abrir la conversación sobre el tema, asumiendo que es algo de lo que poco se habla y poco se sabe, a pesar de ser una esfera importantísima de la vida personal.

Con este consentimiento usted accede a dedicar aproximadamente una hora de su tiempo a participar como entrevistado en una conversación que, como respaldo de su contenido, será grabada. Del mismo modo, accede a que la información entregada sea utilizada como material de análisis de la investigación “Construcción de Imaginarios sociales sobre la sexualidad de personas con diversidad funcional desde sus relatos”.

Su participación es absolutamente voluntaria, y puede dejar de participar o limitar el uso de la información en cualquier momento que lo desee, incluso al final del proceso. Si lo desea, puede usar un sobrenombre para resguardar su anonimato.

Con este documento se garantiza a usted la mantención de la confidencialidad y seriedad en el uso de la información entregada. Al mismo tiempo, la disposición a responder a sus dudas y sugerencias.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Acepto participar voluntariamente en la investigación. Me han informado debidamente del objetivo del estudio y mi rol como entrevistado. Apruebo y confío en el uso serio y confidencial de la información entregada, y entiendo que esta conversación será grabada.

Se entregará una copia de este consentimiento a cada persona entrevistada

Nombre y firma participante

Nombre cuidador responsable (si corresponde)

Fecha: ___/___/___

2. ENTREVISTA 1: “Carolina”

Diagnóstico: tetraplejia. Producto de accidente a los 17 años. Estudiante de arte. Edad: “entre 25 y 30”. Duración de la entrevista: 103 minutos. Fecha: 24.08.17. Ñuñoa, Villa Olímpica

“Tienes que hablar con Carolina” me dice mi amiga K, artista que trabaja en temas de inclusión, cuando le comento sobre la investigación, y me da su contacto. Coordinamos para un jueves en la tarde en su casa.

Carolina se desplaza en silla de ruedas, viene sentada en ella con una Tablet y el celular en su falda, cubierta con un chal (estamos en agosto). Sus manos se mueven poco, pero lo suficiente como para manipular ambos aparatos, la silla que se mueve a través de una palanca en la parte de adelante, y firmar con algo de dificultad el consentimiento a la investigación. Me ofrece un té, indicándome donde están las cosas; me sirvo y el de ella me lo pide en un jarrón con tapa, al que le pone una bombilla. Nos quedamos en la cocina con la puerta cerrada, “más piola”.

Adentro, su papá ve televisión en la pieza. Mientras conversamos, llega la mamá y se va directamente a la pieza

Introducción: lectura de información sobre el estudio

- Lo que me gustaría es que yo no fuera identificable y que tampoco salga información mía, como que estudio esto, o que salga mi carrera igual es súper chica y es como súper reconocible.

- **Claro, yo te puedo poner como estudiante universitaria**

- O estudiante de arte. En la facultad son caleta de personas, pero la carrera es súper chica. O sea, sólo ciertas cosas: que no salga mi nombre y que no salga nada que me identifique

- **O sea, los datos de identificación, o sea descriptivos serían: la edad...**

- ¿La edad? ¿La carrera? ¿La universidad?

- **Es que la universidad no es necesario, podemos poner que eres estudiante de arte sin especificar más, para igual hacer como un perfil**

- Sipo, igual eso pensaba yo, igual es distinto alguien que estudie economía, o ingeniería

- **Claro, la idea es no generalizar, pero si coincide por ejemplo que todas las personas que entrevistaste son del área de las ciencias sociales, igual uno podría pensar que a lo mejor hay alguna relación; quizás más disposición a hablar del tema, entonces por eso igual la idea es mencionarlo, pero no hay para que decir la universidad y esas cosas**

- Sipo, ya

- **Ya entonces te voy a ir haciendo algunas preguntas y tú me contestas lo que te parezca, lo que te nazca; es tu experiencia entonces todo lo que me digas está bien. Si**

en algún momento te sientes incómoda, o algo que no quieras conversar, también la idea es que tengas la confianza de decirme que de eso prefieres no hablar, porque la idea es que esto tampoco sea invasivo para ti. Igual por el tema las preguntas son un poco íntimas, así que por lo mismo también reiterar el tema de la confianza y que la información será utilizada con seriedad. Puede que tengamos que vernos otra vez, pero no necesariamente, porque igual al momento del análisis pueden surgir dudas y por lineamiento metodológico y por ética la idea es ir clarificando los temas, no asumir que quisiste decir, sino que preguntarte a que te referías con lo que dijiste anteriormente.

Entonces comencemos con la identificación: tu nombre, puedes inventarte un alias, tu edad, a qué te dedicas, esas cosas

- Ya, voy a inventar un nombre. Se me ocurre “Carolina”, no sé por qué. La edad no es necesario, o sea...

- Ojalá si, o un rango

- Ya, entre 25 y 30. Y estudiante de arte, de 3er año, o 4º, estoy como ahí...

- ¿Aparte de eso tienes alguna otra ocupación?

- Si, ese, igual ¿esta información no va a salir?

- O sea, puedo no transcribirlo. La idea es hacer todo bien general en ese sentido, así como dijimos estudiante de arte sin especificar la universidad y eso

- Mmm.... Es que ¿cómo no especifico? ¿Sin ser específica? Lo que pasa es que yo trabajo en xxx, con xxx y como que por ahí...

- ¿Y cuál es tu participación puntual?

- Es que es súper específica, soy la xx de las exposiciones que hacemos

- ¿Y no podría decirse de otra forma?

- Trabajo en un colectivo de arte, ya

- Ya, esas serían tus ocupaciones

- Si, trabajo en otros grupos como todos dedicados a la inclusión. Son como todos colectivos y cosas así

- Igual esa información, sin dar tanta especificación, es importante, porque implica que eres activista de alguna manera

- Claro, es que principalmente me interesa mucho el empoderamiento y ojalá ganar cada vez más derechos y conseguirlo a través de una lucha participativa, en vez de conseguirlos porque alguna otra... fundación, o algo así, se involucre en el tema pero no tenga participantes en situación de discapacidad, lo encuentro como...

- ¿Contradictorio?

- Sí, porque en realidad ellos no tienen reales conocimientos, es como “yo creo que a ellos les falta esto”. O sea, eso como que no

- ¿Como dar de arriba el lineamiento en vez de las bases? ¿Y cuánto tiempo llevas en ese tipo de actividad?

- Igual harlo tiempo porque, así como hablando un poco de mí, yo me accidenté el 200X y yo iba en 4º medio, entonces igual era como chica y fue como cambio de vida así como de un día pa otro.

Pero de ahí de a poco fui conociendo más personas y también yo misma como ya superando un poco más el shock primero que es como... lo que me pasó. Entonces estudié primero xxx, pero tampoco quiero que salga eso. Y ahí el proyecto de título lo hice de un

taller que fuera 100% de personas con discapacidad. Un taller que surgiera como entre formativo y también como con propuestas de... casi como conformando un colectivo. De ahí estuvimos trabajando, igual era un grupo bacán porque eran artistas sordos, artistas como de distintas situaciones específicas y fue bacán. Y ahí hicimos como varias cosas, y nos ganamos un fondo y todo, y de ahí como que murió la iniciativa porque ya no teníamos más plata ni más nada. Y eso, ahí como que comencé yo creo a involucrarme en el trabajo directo con personas.

- **¿Y cómo convocaste a esas personas?**

- Me puse a buscar así como a...

- **Una por una**

- Sí, como que me metí así por ejemplo en twitter, ponte de... no sé... una página que se llama "integrados" que es una especie de blog informativo que difunde distinta información sobre el tema así como inclusión y cosas así. Y como que me ponía a buscar a los que seguían a integrados cachai? Y fui uno a uno mandándole mensajes así como "oye ¿quieres participar?", y aparte le pedí ayuda a todo el mundo, que me ayudara a hacer difusión pero a gente como que ni conocía, onda me puse a mandar mail como loca le mandé a "El Ciudadano", a todo Chile, porque no es fácil y aparte el tema es súper específico y yo no quería que llegara cualquier persona; quería que llegara gente que de verdad tuviera... entonces era como aún más específico el tema. E igual bacán porque llegaron como justas las personas que se necesitaban; partieron como 8 y al final terminamos como 7 pero...

- **Es hartito**

- Y estaba bien, porque más personas no se habría podido, porque igual era por ejemplo, habían dos personas sordas en el grupo, y la comunicación igual se pone más lenta, pero está bien. Pero yo no estaba acostumbrada, no sabía cómo era trabajar con personas sordas, no tenía idea.

- **Si por los procesos participativos en general son más lentos, y ya ir agregando otras situaciones más aún**

- Sí, pero bacán

- **¿Me puedes contar un poco si tienes un diagnóstico, cuál es?**

- Sí, se llama tetraplejia y es producto de una lesión en la médula, por un accidente automovilístico y es nivel... la médula no sé si cachai como va ordenada

- **No**

- Está como lumbar, torácica algo así, de arriba para abajo. Bueno yo tengo la lesión de la cervical, que es como la parte más alta

- **Claro, como a la altura del cuello**

- Claro y la cervical yo tengo afectada la cervical c5

- **Ya**

- Y si va subiendo es cada vez más grave, entonces ponte si ya es como... c5 en mi caso, afecta a la movilidad de las manos, de los dedos, afecta además a la sensibilidad como del pecho para abajo y afecta, bueno, ese tipo de cosas. Y en... a nivel c4 ya afecta así como a la respiración, afecta cada vez como más riesgo. Por ejemplo tenía afectada la c2, el actor, y ahí este loco como que no podía así como comer, tragar,

- **¿Y a qué nivel es la afectación que tú tienes? ¿Es sensibilidad, es motor?**

- Es de los dos

- **Ya, pero tienes igual movilidad**
- Eeh... no porque, es que igual es cuático porque no es como que se corte como de aquí para allá, no. Igual el cuerpo sigue estando unido, entonces si yo hago como movimientos con los hombros, de repente igual se pueden mover un poco las piernas pero es totalmente como reflejo. No es como que yo lo tenga controlado; no es un movimiento que yo pueda dominar cachai
- **Ya, como más involuntario**
- Si, tiene una parte involuntaria y otra parte que es como movimiento del cuerpo
- **Y en cuanto a la sensibilidad tú me decías que en las piernas...**
- O sea, si lo que pasa es que igual es cuático, porque se supone que se corta la sensibilidad, pero yo igual tengo un poco. Entonces es súper relativo, es muy cuático. Es que depende mucho del caso. No tengo como sensibilidad así como suave, así como la sensibilidad más inmediata, no la tengo pero ponte tú si algo me duele mucho, como que igual me pasa algo
- **Yo te pregunto hartoo porque igual uno no cacha tanto y la idea es entender la situación. Y eso como necesidades especiales, de tratamiento, ¿tienes que ir a médico? Dentro de tu vida cotidiana**
- Sí, es que es como... lo que pasa es que se supone que tienes que estar como constantemente viendo fisiatra, como el loco que está a cargo de todo, porque por ejemplo producto de la lesión también te provoca como otras cosas. Por ejemplo, una cuestión que se llama espasticidad, que es que tu cuerpo se pone como medio rígido y tienes como de repente movimientos así como muy bruscos y de repente pueden ser medio peligrosas porque te puedes como caer o algo así. A mí nunca me ha dado así, pero conozco gente que si le pasa. Entonces ahí tienes que estar como con tratamiento con remedios para bajar la espasticidad, como para bajar el tono muscular que se llama.
- **Y el fisiatra es como para prevenir eso**
- No, es como reactivo. Totalmente así como “ya tienes esto, te doy una pastilla para esto”
- **Ah ya pero netamente medicamento**
- Si, aunque igual menos mal que hay tratamiento. O sea igual es fome tomar pastillas pero prefiero eso a...
- **Si po si igual hay que prevenir otras situaciones**
- Sí. Y ¿Qué más? Ah bueno como que también tengo que ver un urólogo, que es como para ver el tema así como constantemente estar chequeando la actividad
- **¿Porque tú puedes ir al baño o ocupas sonda?**
- Sí, tengo que usar un cateterismo, que es así como cada cierta cantidad de horas, y así como que puedo ir al baño
- **¿Y eso lo haces tú misma?**
- No, porque igual es difícil. Sí, porque no se ve, en el caso de la mujer es súper complicado, porque está súper escondido
- **Claro, y la posición igual**
- No, y es cuático porque es un puntito, que es el metro, un puntito que está súper escondido. Entonces...
- **¿Y ahí quien te ayuda?**
- Común mi mamá, ella es la que me ayuda

- **¿Aquí con quien vives?**
- Con mi familia. Así como papá, mamá, y hermano
- **¿Y tu hermano es mayor o menor?**
- Menor, pero un poquito menor, tiene como x
- **¿Tienes algún beneficio social asociado al diagnóstico?**
- Ah, eeh, sí. Tengo una pensión que me dan todos los meses y eso
- **Una pensión que para ti es una ayuda, ¿es suficiente, insuficiente?**
- O sea, igual obviamente sería bacán que fuera más porque igual al final es fome que se te vaya toda la plata en gastos médicos, cosas así. Porque tengo fonasa nomás así que me tengo que tratar todo el rato con bono y ahí eso igual es lata, pero aparte de eso, o sea igual bacán tener la pensión dentro de todo
- **Y alguna ayuda en términos...bueno yo lo veo pero para que quede consignado, como en términos tecnológicos, ese tipo de apoyos**
- Un tiempo como que no podía escribir en un computador, entonces usaba un programa que se llamaba “*dragón speaking*”, no sé qué cuestión, y era como que tú le dictabas y escribía solo. Igual era bacán, pero igual era raro porque de repente como que no te entendía.
- Por ejemplo tengo una Tablet y es bacán porque igual es súper sensible entonces escribo súper fácil y todo, como que el teclado normal es como el que tengo más atado
- **¿Porque es más duro?**
- Si y porque ocupo mucho así como esta parte de la mano y de repente como que presiona otras teclas.
- **¿Y es una Tablet normal?**
- Si
- **¿Y la silla? ¿El tema de la silla?**
- Eeh tiene que ser eléctrica en mi caso porque... o sea como que podría utilizar una manual pero es súper complicado encuentro
- **¿Para manejarla?**
- Si, por ejemplo retroceder en esa silla me cuesta caleta, como que nunca aprendí. Entonces, filo me rendí y estoy ocupando la eléctrica y es mucho más simple. Aparte que esta eléctrica es bacán porque no es pesada, a pesar de que en Santiago no está todo habilitado, igual si hay que, no sé, subir un escalón o una subida de vereda que esté como mal hecha, igual se puede hacer, como con ayuda, pero igual se puede hacer. En cambio las eléctricas que son así como las eléctricas típicas, esas gigantes, son súper pesadas, pesan como 50 kilos, y más la persona, sube caleta. Onda una vez fuimos a ver una con mi papá y él la trató de tomar sin mí, o sea, onda sólo la silla y era muy pesada
- **O sea para tomar una micro por ejemplo**
- Si, o lo mismo por ejemplo si andas como en auto, bajarla subirla era un show. Imposible
- **¿Y cómo conseguiste la silla?**
- Eeh... SENADIS tiene una ayuda que es para personas que estén así como estudiando en la educación superior, que es como de ayuda a... en este caso específico, como cosas que necesitan para estudiar. Entonces no es como que las ayudas técnicas puedan ser cualquier cosa, sino que tienen que ir relacionado con ayudarte en el fondo a continuar con tus estudios de forma como lo más...

- **Como inclusión en los términos concretos de lo educativo**
- Igual es bacán porque en comparación a los fondos abiertos de ayudas técnicas, que son súper atadosos y es como
 - **¿Más expedito?**
 - Sí, es súper directo porque en el fondo estai funcionando así como directamente con los encargados, entonces es bacán igual, es mucho más, está mucho más dirigida la ayuda encuentro
 - **Ya, como focalizado**
 - Si
 - **Y tomando ese concepto específico como de ayudas técnicas ¿hay alguna otra que tú tengas?**
 - Mmm
 - **¿O que necesites y no tengas?**
 - Si, o sea sería bacán estar como eeh, tener como la misma facilidad para tener como cosas que sean así como de educación. De ahí dan facilidades, pero con cosas que sean como más de la carrera
 - **¿Ya como qué?**
 - No sé, ponte así como... a ver, como hay una cuestión que sirve caleta, así como para los traslados, como de la cámara chilena de la construcción, que es para que las personas normales no hagan... hay coberturas especiales para eso, pero es súper caro y como que está la posibilidad de hacerlo por ayudas técnicas pero son de un nivel... favorecen a los que tienen recursos muy bajos, o sea que sean realmente pobres
 - **Y el tema médico, tú te atiendes por Fonasa?**
 - Si
 - **Y estuviste en... Teletón**
 - Mmm antes. Si, estuve en Teletón como un año. No, un poco más. Si, como 3 años. Y... eso, no sé qué quieres saber
 - **No, en el fondo si fue bueno, si tienes alguna opinión sobre ese proceso**
 - Si es que, no sé igual es como raro porque atienden a demasiada gente, demasiada, demasiada, mucha. Entonces siento que hay casos como el mío, en el que tampoco hay como una ayuda así como tan bacán. Como que siento que para los niños y para niños sobre todo de familias vulnerables, es bacán, porque en el fondo les dan de todo, de todo de todo. Y ahí yo lo encuentro súper bueno. Pero así como otros casos, así como ya más como en mi caso que es como una cuestión que tiene que ser como más constante, no sé, no siento que a mí me haya ayudado mucho. Porque en el fondo necesitai por ejemplo terapia así como a full, constante, y no fue el caso. Entonces por ejemplo me daban como sesiones cada dos meses. Entonces es como...
 - **Sesiones de...**
 - Kinesiología y todo eso. Y en mi caso eran como dos veces, justo en ese tiempo, que era como al principio, era como estar un mes a full y después dos meses de nada. Entonces,
 - **Claro, no había continuidad. Se focalizan en situaciones de mayor vulnerabilidad**
 - Es que podrían quedarse con eso nomás y en vez de la Teletón como estar en casos como el mío, quizás en el mismo estado hacerse cargo de estos casos, que en el fondo son

adultos po. O sea, yo igual tenía 17 años y Teletón igual tiene como... amplió su rango de edad, hasta como los 25, por ahí. Pero no sé, hay muchos locos que yo conozco, que se accidentaron ponte a los 25 y ya no pudieron acceder, y quedan en el aire.

Porque la otra opción es como, la clínica Los Coigües, yo estuve ahí como un tiempo y es carísima, es imposible solventar una terapia buena en un lapso necesario de tiempo. Entonces no se es como, ya está la Teletón para los niños, está o niños y jóvenes, pero hay como cierto usuario o paciente no sé, que queda súper en el aire. Entonces con ellos como que no se hace nada, no hay como nada. Y lo intenté hacer como en el hospital, del salvador, y era malísimo

- **¿En qué sentido era malísimo?**
- Porque ellos saben que es malo, así como que me dijeron no vengai a perder el tiempo acá porque
- **¿En serio?**
- Sí, porque en el fondo en mi caso, en casos así, se necesita algo como mucho más, como equipos, y gente así como kinesiólogos muy bien preparados
- **Específico para ti**
- Claro, y ellos como que eran kinesiólogos, sí, pero están atendiendo a gente que se había esguinzado el pie, entonces no servían
- **Como que no hay preparación específica para las situaciones puntuales**
- Claro, y su lado de terapia era así como unas camillas, entonces claro po, pa alguien que se esguinzó el pie no necesita nada más, pero en mi caso, no, no servía.
- **En ese campo, ¿me puedes comentar un poquito, quizás las dificultades o limitaciones que tienes en tu vida cotidiana? porque igual si uno piensa desde los apoyos y todo, uno podría estar súper incluido, pero en la práctica, ya sabemos que no todos los lugares se puede andar con la silla y esas cosas, como ¿Cuáles son para ti las dificultades más cotidianas?**
- Sí, yo creo que es como en la calle, porque... si, porque en realidad, pero es como una barrera física, que es como una constante. Igual hay lados que está como todo bien, pero como que nunca estai seguro
- **Como en términos del desplazamiento**
- Si, po. No, también por ejemplo, ir a algún lugar. Siempre como que yo debería, averiguar si voy a tener acceso o no, pero al mismo tiempo me da mucha paja hacerlo y como que se me olvida, entonces después voy nomás y ahí como que me enfrento antes de llegar, empiezo a preguntar
- **Igual de pronto es bueno hacer eso porque también por ultimo aunque no tengai el acceso a que la gente diga "ooh, no pudo entrar", como visibilizar**
- Sipo, pero si, aparte que como que molestarme por eso, como que ya pasé ese umbral, como que soy inmune al enojo, cachai. Entonces como que cuando no puedo entrar a algún lugar es como ah filo, pero igual me gusta dejar la incomodidad planteada, porque ponte el otro día empezó el primer como curso de formación general en la universidad, que se llama como el primero dedicado a la discapacidad específicamente, se llama discapacidad e inclusión. Y yo pensaba así como pa que me voy a meter, si estas cosas ya las sé, como que no necesito saber estas cosas, porque yo sé que las sé, pero después dije no, mejor meterme e incomodar un rato
- **Claro**

- Aparte que iba a ser en casa central y casa central según yo es súper poco accesible
- **O sea partiendo porque es el centro, lleno de gente**
- Si, así que no, hicieron una clase la semana pasada en la facultad de arquitectura y la facultad de arquitectura es súper antigua, entonces está como todo súper inaccesible y para entrar a la sala era súper complicado po. Entonces tuvo que salir gente y como subirme entre todos y no sé qué. Pero justo había un expositor, no sé si lo conoces, uno que se llama Luis vera,

- **No, no me suena**
- Él es profesor de sociología y es baja visión, o sea casi ciego. Y él es bacán porque es súper mega activista, entonces su exposición todo el rato era como “y no puede ser que la compañera acá no haya podido entrar”, entonces por último para que se cuestionen esas cosas. Igual el profe se hace sus lucas, pero en el fondo es su responsabilidad po

- **Si po, ¿y al principio si te enojabas?**
- Sí, es que igual es fome como más que por mí, como por causarles la molestia a las personas que están contigo. Entonces eso es como puta que lata, pero igual como que se han acostumbrado también

- **Es que en la medida que aparece, va generando el cambio**
- Si, y como que también he aprendido así como a moverme en ciertos lugares donde voy a estar cómoda. Como que hay lugares que es donde sé que no pasa na', así, no hay forma de que yo me sienta bien, como que ya no, ni siquiera me cuestiono ir o no. Ponte, no sé a un concierto así como gigante, como que aargh, no que lata, así como estar rodeada de gente, y como que gente, como que no sé, no vai a ver bien al escenario, como que ah no q lata.

- **Y también hacen falta como temas de accesibilidad**
- Sí, pero ponte, así como... es que yo creo que las empresas que se dedican a hacer espectáculos o cualquier cosa, que sean como ofrecer un servicio, deberían acostumbrarse a tener como las condiciones y que cachen que si no están las condiciones, uno no va a ir. Conozco a mucha gente que no va a ir a cosas a las que no puede acceder porque es como obvio

- **Si**
- Pero ponte si hay algún concierto que me interese, y está en el movistar, si voy, porque tiene todo.

- **Si el otro día fui al movistar y me fijé que tenían**
- Tienen súper bien, esta como... aparte que si es que yo tuviera como una entrada, o sea como una entrada ponte, arriba, así como palco así muy next, como que me ponen abajo, entonces como que tienen por último ya la disposición a ponerme en un lugar como... bien.

- **Claro, no simplemente que entres, que podai ir, sino que sea la calidad también**
- Si
- **Bueno, tú eres súper activista así q imagino que me vas a dar una gran respuesta. ¿Qué es para ti la discapacidad? como definición**

- Yo igual, es como una palabra que se ha ido transformando dentro de mi experiencia porque, no sé, yo antes.... Antes como de estar en este cuerpo así, como que no tenía idea por ejemplo que alguien se podía quedar en silla de ruedas por pegarse en el cuello, como que son cosas así como que, aparte soy pésima en biología entonces como que

eran cosas que estaban súper lejanas. Y yo creo que eso debe ser como la experiencia de la mayoría de las personas, como...

- **Como la invisibilidad**

- Personas muy ajenas a la experiencia del común que no tiene como contacto directo. Entonces igual yo creo que pasa porque las formas no están visibles, no están en el espacio público. Entonces yo creo que esa actitud o esa como exclusión es la que provoca que haya discapacitados, porque cuando uno empieza a tener un trato directo, por ejemplo para mí con personas sordas, que podrían haber sido personas súper ajenas a mí, pero una vez que te empiezas a relacionar y conocer, te das cuenta que son personas comunes y corrientes.

- **Q hablan otro idioma**

- Y que tienen las mismas inquietudes, las mismas alegrías, las mismas tristezas, son personas. Pero lo que yo creo que falla es que sigamos teniendo distancia entre nosotros, como entre los capacitados y no capacitados

- **Claro, se separan, no hay inclusión**

- No, y pasa mucho por un tema cultural. O sea por ejemplo que no hayan espacios bien delimitados que sean como, que permitan el acceso y todo eso, yo creo que lo que provoca es que no estemos conscientes que estas personas existen. Entonces al no tener acceso, es como que no existiéramos. Es como no tener lugar, no tenemos lugar en realidad

- **Claro, están como escondidos, como ocultos**

- Claro

- **Yo he seguido un poco en este trabajo y redes sociales, este tema del calificativo discapacidad, toda la historia del término, hoy existe esta conceptualización de diversidad funcional. ¿Qué piensas tú de la denominación de discapacidad, al aplicarlo también a ti misma? ¿debería decirse de otra forma?**

- Si, igual yo conozco muchos que no les importa, que no tienen ningún problema. En mi caso, igual me molesta caleta, porque encuentro que no, o sea y menos tú mismo ponerte el título así como “soy discapacitado”, lo hallo, como súper, como te vai a decir así a ti mismo. Y como encontrar un concepto, a mí me parece súper secundario, yo no participo mucho de estas discusiones, igual yo, si ya dentro de todo como que prefiero diversidad funcional pero es porque nació ese concepto desde las mismas personas en situación de discapacidad, ellos mismos como que decidieron ese nombre, y eso lo encuentro súper bonito, pero a pesar de eso, no me identifico con ninguno, pero porque mi objetivo máximo en la vida sería que dejáramos de hablar de discapacidad

- **Como q uno u otro siguen siendo etiquetas**

- Si, ponte, si vai a buscar trabajo, vai a postular a la universidad o cualquier cosa, como que eso sea algo ya... una característica tuya no más, no algo que te presente como de mayor o menor capacidad

- **Que no te defina**

- Claro que no te defina y que tampoco determine cuál va a ser tu experiencia de vida, esa es mi meta, algún día.

- **Pasando al tema central, la idea es revisar la relación con tu cuerpo y con otras personas a lo largo de tu vida. Entonces me gustaría que me contaras tu historia de vida de manera libre y yo te voy preguntando lo que no me quede claro, pero tratando de focalizar en esto de la relación con el cuerpo y con la gente**

- Ajá, ay... no sé, no sé cómo partir. Eeh...

- **Piénsalo cronológico, de chica**
- Ah ya. No po, crecí en una familia súper funcional, muy funcional, así como que somos la minoría de las familias de Chile, yo creo
- **¿A que te refieres con funcional?**
- Muy así como papá y mamá, que se llevan bien, que nunca hubo violencia, hermanos piola, y no sé, así como era mucho de ir al parque los fines de semana, y cosas así como muy tranquilas. Así como en general, como que mi historia siempre fue muy tranquila y ¿Qué más? Después como adolescencia, ahí entran otros conflictos internos y justo estaba en todo eso, cuando tuve el accidente
- **¿Cómo que conflictos?**
- No, yo igual era como la típica: ay que el mundo y no sé, como que igual por ejemplo, estuve en colegios, o con compañeros que se cuestionaban muchas cosas, entonces eran como...
- **¿Como existencialistas?**
- Si, como generando pensamientos muy críticos y muy filosóficos y todo, y éramos pendejos igual entonces igual ahora lo miro y encuentro que éramos insoportables, porque es como en verdad no tener ninguna experiencia de vida y cuestionando así a los adultos y es como weon, si no... No sé, ahora encuentro que es como un poco mucho. Y Eso, así como muy muy muy resumido
- **Y en esa etapa previa al accidente, de la relación con el cuerpo, porque igual en la adolescencia uno tiene estos cuestionamientos existenciales, también tiene rollos con el cuerpo: si soy bonita, si soy flaca, empezar a mirarte en ese aspecto ¿Cómo eras tú en ese sentido?**
- Si, igual es como conflictiva la... esa experiencia, esa etapa es súper conflictiva, con uno mismo y con el resto, pero yo creo que el conflicto con el resto parten porque uno está como incómodo consigo mismo. Entonces ahí parte esa mala onda hacia afuera, pero porque es interior igual. Si yo creo que igual tenía problemas de autoestima. Sí, yo no era así como la más fea del mundo, pero tampoco era la más regia, y justo como que tú querí ser la más regia. No cachai que estai piola y están todos piola, pero tu querí ser la más mega mina
- **Aparte con todos los cambios del cuerpo: pegarse el estirón, que te salgan las pechugas, ¿tu como los viviste?**
- Si, ponte tenía como... yo no sabía en ese tiempo, pero tenía síndrome de ovario poliquístico, entonces tenía como mucho vello y lo odiaba, lo odiaba. Eso igual me provocaba conflicto. Entonces por ejemplo yo sentía como en verano que empezaba mi problema interno, así de verdad estar muriendo de calor y estar con chaleco, pa no mostrar los brazos porque sentía que los tenía mega peludos, pero en verdad no era tanto, pero era como la sensación
- **Si, como que una se angustia con esas cosas cuando es más chica**
- Caleta, y así como camisa manga larga, como para que fuera más fresquita que un chaleco, pero igual me moría de calor, me moría de calor, pero no me importaba
- **¿Y tenías amigos, amigas? ¿Tus relaciones sociales como eran?**
- Si, piola. Es que como que justo entré en un lugar y colegio y todo en el que estábamos como todos en la misma, entonces nunca he sentido que he tenido como problemas con el resto

- **¿Cómo de adaptación?**
- Claro, o sea obviamente hay personas que no aguantan, pero
- **Y al momento después del accidente, me imagino que al principio, la recuperación y acostumbrarse al cambio, ¿cómo fue eso?**
 - Si igual en mi caso fue súper súper lento, súper lento. Como que conozco personas que a los dos años ya salen al mundo y hacen vida estudiando y todo. No en mi caso no, yo me demoré caleta, porque el accidente fue el 2006 y recién entre a estudiar el 2011, igual hartos años, 5 años. Fueron 5 años que yo estuve de verdad muy en mi casa, haciendo cosas igual pero como tratando de mantenerme como en un proceso muy interno, y así fue. Y menos mal que no me presionaron mis papás, mi familia, nadie. Así como que ya pa que funcionara y fuera persona útil al mundo, como que nadie me presionó. Entonces fue un proceso igual muy bacán porque lo pude vivir con calma
 - **A tus tiempos**
 - Sí, pero me demoré caleta. O sea ahora yo me doy cuenta que me tomé demasiado tiempo
 - **Es interesante como lo dijiste como persona útil al mundo, porque tiene hartito que ver con el término de capacitado, discapacitado, como que no tiene dentro de los hitos se impone igual cumplir con eso de ser funcional a la sociedad**
 - Si en mi caso igual el accidente igual te deja un poco en shock, entonces igual quedé un poco, no sé cómo si n tener ninguna claridad así como que quería hacer, sabía que seguía... porque tampoco te cambia así como la vida entera. Así por ejemplo, yo seguía manteniendo mis mismos gustos de antes y mis mismas ideas, permanecen y como que los proyectos permanecen, pero ahora como que pasó algo que te cambia también toda tú forma de enfrentarlo. Entonces no sé, a mi si no me gustara el arte, no podría... mi idea antes del accidente era estudiar diseño teatral, ese era como mi deseo máximo. Y después ya no tenía la facilidad de, ponte, motricidad fina para hacerlo. Entonces, pero igual hay cosas como no sé, teni como, hay que tener un límite entre las cosas por las que vai a llorar y por las que no. o sea como estar llorando eternamente por eso, como que no, lo encuentro como pérdida de tiempo.
 - **No soluciona nada**
 - No soluciona nada e igual lo respeto si alguien quiere hacerlo, pero en mi caso yo sentía como que filo. No me daba nada no haber estudiado eso, como chao, voy a buscar otra cosa.
 - **Claro, ver opciones. ¿Y qué cosas crees que te ayudaron a sobrellevar esa etapa?**
 - Si, fue bacán que tuve apoyo de personas así como muy... eeh ligadas a mi familia, no son familiares sí, pero que son medias brujas, entonces como que se dedican mucho a las terapias alternativas. Encuentro que están en el borde un poco de...
 - **De la brujería**
 - No, o sea sí. No, de hecho son brujas. Pero como que están un poco al borde de la acción, todo lo ven así como súper ultra místicas
 - **Como que tipo de terapia alternativa por ejemplo**
 - No sé, así como... no, las hice todas. Hice todas las terapias, la que me nombré la hice, onda no sé, desde reiki, era como lo más típico, hasta una cuestión que se llama ¿cómo? Sintergética, una cuestión así.

- **¿Y eso en qué consistía?**
- Es la creación de un colombiano, que es médico y son todos médicos, y la idea es como no sé, igual nunca entendí por qué, pero junta muchas terapias alternativas, ponte reiki, interpretación de sueños, eeh que más? Constelaciones familiares, todas esas cosas las junta en una sola terapia
- **Como integral**
- Si, entonces, igual era bacán, y lo hacían en el hospital san José, en el antiguo. Que ahora toda esa parte antigua la dedican a puras terapias alternativas. Toda esa parte antigua, que estaba botada en el fondo, se la pasaron a... el ministerio se lo pasó a muchas personas que se dedican a eso. Entonces tienen como todo un lado que se dedica a la acupuntura y atiende a personas gratis po, entonces es piola.
- **Oye y pasando al otro tema específico. Tuviste el accidente como en un momento crucial de la adolescencia**
- Si igual eso me da lata, siento que me perdí como los inicios de los 20, si po estaba como muy en otra
- **Y en tu casa u otros lugares, ¿te hablaron sobre sexo, pololeo? Ese tipo de temas**
- No
- **¿Cero? O a lo mejor si se hablaba, porque a veces se habla desde la prohibición**
- No, en verdad no. Como que una vez empecé a pololear así como el 20XX y ahí como que hablé con la que era la Teletón y como que ella me dijo por ningún motivo tomes pastillas anticonceptivas
- **¿Y por qué?**
- Porque como no muevo las piernas, esas pastillas te provocan riesgo de trombosis en las piernas
- **No tenía idea**
- Pero a alguien activo no le pasa nada. Pero en mi caso era el riesgo el doble, entonces me dijo como, no se te ocurra probarla
- **¿Y no hubo más información de ninguna parte?**
- No pero igual, esa cosa igual me importa, entonces yo igual averiguo por mi lado, pero tampoco es como no sé, igual sería bacán que estuvieran más abiertos al tema, que no sea tan búscate la información por ti mismo
- **Y por ti misma es como internet**
- Si
- **Y dentro de lo que pudiste ver en internet ¿que podrías rescatar, destacar?**
- Es que ahora como que ya con el tiempo que ha pasado yo concluyo que hay un énfasis que es porque estamos en un sistema súper machista, en el sexo como fálico. Entonces ahora tengo como más conciencia de que eso como que no es la única forma. Entonces como que ahora me doy cuenta de eso, pero en ese momento si po, igual me da lata porque era como sin sensibilidad, por ejemplo cuando es algo que me duele, que sea en el pie o cualquier lugar que no tenga la sensación directa, me empieza a subir la presión, que es como una forma que tiene el cuerpo de avisarte que algo está mal. Entonces yo estaba segura que me podía pasar algo así en un espacio más como de... cachai?
- **Te daba miedo**

- Me daba miedo y también me ponía como súper tensa, como en llegar a eso, porque me podía pasar eso.

- **¿Y esa ansiedad tú la compartiste con alguien en su momento?**

- Sí, es que yo estaba pololeando con este loco y era súper insistente con eso, como que en verdad era su objetivo. Y ahora yo me doy cuenta que en verdad me presionaba caleta pero en ese momento como que yo igual trataba de manejar así como dándole a entender que yo igual así, me importaba mucho, pero en verdad no, y ahora me doy cuenta que era súper mentirosa. Pero yo creo que igual, llevándolo así como al tema de género, yo creo que muchas mujeres nos ponemos súper mitómanas en ese sentido

- **¿Como decir lo que el hombre quiere escuchar?**

- Sí, todo el rato

- **¿Puedes contarme un poquito más de esta relación con este chiquillo?**

- Si, era ... no sé, tuvimos varios así como contrasentido, igual era como piola porque como que mi familia igual respetaba caleta que estuviéramos por ejemplo con la puerta cerrada y eso, porque también es un tema, si no teni privacidad nunca jamás, pero este loco era súper insistente, súper

- **¿Cómo se conocieron?**

- Ah nos conocimos así de forma súper casual, así como en la calle, así como piola. Y de ahí empezamos a conversar y él no era de Santiago, entonces era como conversar un resto pero después cuando la cosa se puso más, así como nos gustamos y todo, empezó a venir a Santiago súper seguido. Igual era piola porque venía en avión y todo, así súper motivado. Pero y duramos como un año, un poquito más

- **¿Y él que pensaba de tu estado, te decía algo con respecto a eso?**

- Mmm, no

- **¿Nunca fue tema?**

- No

- **¿Y para ti?**

- Si, igual si po. O sea igual te da como lata así como ciertas cosas. Como... no sé, como igual estar así con un cuerpo distinto, te poni mu en la posición de conectar con las personas pero en una forma más... ¿cómo se podría decir? Como intelectual, así como de verdad conectémonos con la conversación y todo eso, en vez de conectarnos con lo físico. Igual como lo físico me pone súper incomoda, pero es porque... no sé, estai como, no sé yo creo que al perder sensibilidad en el cuerpo, para mí ya el contacto físico ya no pasa tanto por tomémonos de la mano, porque no la siento, entonces filo, a mí no me afecta, pero pal otro si, entonces igual es como raro

- **Claro, como hasta qué punto haces las cosas porque tú quieres o por responder como a la demanda del otro**

- O de repente, había un amigo con el que pinchábamos, que el encontraba así como muy tierno tocarme la pierna, o la rodilla, pero yo no la sentía. Entonces de repente estábamos como en grupos y él me tenía tomada la rodilla y yo me daba cuenta como una hora después. Bueno e igual era cariñoso, entonces funciona mucho más como por el lado visual. Entonces verlo yo decía, ya que tierno. Pero como me podría haber dado cuenta mucho antes y no, no pasa

- **Claro, por verlo, no por sentirlo. ¿Tuviste esas dos parejas?**

- No, una

- **¿Y este chico que pinchabas?**
- No ese no
- **¿Y antes?**
- Ah sí, no, es que igual yo siento que los hombres igual se ponen como medio nerviosos. Y yo soy súper dependiente, como que necesito mucha ayuda para todo. Entonces yo creo que, no sé, igual depende la persona, pero es que igual yo creo que debe ser un conflicto porque soy súper dependiente, necesito mucha ayuda pero al mismo tiempo, como que de personalidad no lo soy, entonces igual es como raro
- **¿Como difícil de relacionarte con una pareja?**
- Sí, es que yo creo que uno igual o sea en mi caso, igual me tengo que cuidar mucho más, en muchos sentidos. Entonces yo creo que para entrar en una relación igual teni como que estar más abierto hacia la vulnerabilidad y no es mi caso. No, no no... en mi caso, no me puedo permitir estar en una situación de vulnerabilidad emocional
- **Te expone**
- Si
- **Un tema ese**
- Si obvio, pero al mismo tiempo lo he ido trabajando, así como con amigas y todo, y como que encuentro que no sé, como que de repente tenemos como, yo creo que deberíamos reconstruir toda nuestra forma de relacionarnos
- **¿En general?**
- En general. O sea desde el tema de pareja hasta las amistades, porque de repente siento que como que le entregamos mucho de nuestro a otros y de verdad nos exponemos no... en mi caso es como obvio que para mí es complicado ese tipo de entrega en otro, pero siento que, no sé es como que en general la gente se transforman, en temas como de parejas, o sea hay como un par de casos exitosos y es como bacán por ustedes pero los demás lo pasan súper mal, sufren caleta y es que tenemos como una mala idea de lo que es como...
- **¿La forma de relacionarse?**
- Si
- **Si, por eso también me intereso este tema, pensando en aportar ese aspecto de las prácticas sexuales que como tú dices son súper fálicas y dejan de lado un montón de otras alternativas**
- O también de repente, como dejar mucho, los roles sexuales demasiado marcados, que el hombre sea el fuerte no sé qué y una sea la que está ahí tirada, sumisa, como que... no sé, como que de verdad a mí no me acomoda nada como está diseñado el tema de la pareja. Entonces yo por ese, de hecho, yo de verdad quedé súper chata con todo el tema de la pareja cuando terminé con este loco, porque fue así como terminar y era como noo, pero como y es como pero en si... nunca respetó mi postura, y mi decisión súper consciente de decirle yo no quiero seguir en esto, y fue súper insistente, y ya después obviamente él estaba lejos, menos mal, pero me seguía insistiendo y obviamente no queri quedar como la mala, pero te ponen en esa posición y al final así como que, el año pasado. Igual ya había pasado su tiempo, porque terminamos el 20XX y el año pasado me seguía mandando mensajes y después era como “ no puedo creer que seas tan fría” y era como “güeón respétate un poco”.
- **¿Y por qué crees que pasó eso? ¿Tiene que ver con cómo es él, con el género?**

- Yo creo que hay como muchas cosas que se dan por hecho. Es como ya, yo acepto ser en esta relación y es casi como soy tu dueño, y tus decisiones nunca van a estar 100% tomadas por ti porque tienen que ser consenso de los dos y no sé qué. Entonces como que esa dinámica está súper, en general está súper presente y en esta era así

- **Y eso fue lo que te chateo**

- Si, aparte que, no quiero ofender a nadie, pero era como... estudiaba psicología, pero era súper fanático de todas esas teorías de apego, que a mí me carga esa wea, me carga

- **¿Y en que se manifestaba eso?**

- En que hablaba, típico así como en broma, pero así como algún día nos vamos a ir a vivir juntos. Y él tenía como los hoyos marcados súper machistas, y era como un discurso machista y no tenía ninguna vergüenza en decirlo y era como wn, dilo en voz bajita. Así como para él la maternidad era como que la mujer se debiera 100% a la guagua y no sé

- **¿Y que pensai tú de la maternidad?**

- Eeh... es que en nuestra cultura o en nuestra forma de tener esta dinámica de relaciones súper "dominante - dominado", siento que la maternidad no nos juega ningún favor a las mujeres. Y sería bacán decir lo contrario, pero no. Y es como que de verdad siento como que las mujeres que se compran el cuento de que la maternidad las acerca a su femineidad y todo eso, no sé siento que se están comprando un cuento, porque tú las vei en la práctica y están pa la caga: están súper estresadas, son mujeres que están bajo una presión muy fuerte, más aun si tienen un hijo enfermo, como la situación que conversábamos denantes, de estar enfrentándose a alguna discapacidad, o alguna situación, la que fuera que no fuera la ideal, las mujeres la tienen súper difíciles. Entonces, no se sería bacán que se negaran a tener hijos, se negaran. Y mantuvieran eso hasta que las condiciones cambiaran, porque al final no tienen ayuda de nadie

- **Claro, son las mamás generalmente las que se hacen cargo de todo**

- De todo y como que lo tenemos súper asumido y siento que es súper injusto

- **O sea efectivamente yo creo que la maternidad desde ese punto de vista te conecta con una femineidad, pero que es la femineidad socialmente instalada e impuesta, entonces que fome tener que meterse en ese cuadradito**

- Si, quedai como súper también, como excluida. Como que hablábamos de la exclusión y las mujeres cuando están recién con el niño muy chico, desde ahí tiene que estar 100% dedicadas a la guagua y quedan relegadas un poco del espacio público y de lo que es como la vida en el fondo como activa, la que te da satisfacciones. Porque no sé si se pueda obtener satisfacciones tantas, comparables ya, puede sonar egoísta, pero no sé si ponemos sobre una balanza, la misma satisfacción de tener a tu guagua como bañadita, no sé si te de la misma satisfacción que poder, no sé, trabajar o ayudar a personas o estar así como conociendo y conociendo el mundo, como cualquier cosa. No lo veo como, no son equiparables y eso, me da lata igual ese tema.

- **¿Es para ti una opción ser mamá en algún momento?**

- Sí, pero solamente si en otro contexto porque ponte hay otros países que tiene ese tema mucho más avanzado. Entonces por ejemplo, de verdad a la mujer que va a ser primeriza, la ayudan caleta. O tienen como más igualdad de género, entonces ya no es como la mamá solamente la que se va a hacer cargo, sino que va a tener un compañero ahí al lado.

- **Una maternidad que no implique la anulación de tu persona**

- De tu vida, claro
- **En función del hijo**
- Si, también yo siento que nacen niños criados solamente por una mamá, que de repente es una mamá que está bajo mucha presión, muchas veces tienen depresión post parto, y tener... educarte o criarte con una persona así, no sé si te va a proveer una futura salud mental, en cambio tener como una comunidad, que entre todos se repartan los roles, siento que, estoy clara que suena súper utópico
- **Pero hay q apuntar a la utopía**
- No, claramente. Aparte que no sé, una mujer neurótica que de verdad está al borde del colapso, como va a criar una guagua y como le va a enseñar todas las cosas que tienen que saber los niños
- **Igual es cuático eso porque también se ve ahí el aprendizaje como hijo o hija, de cómo fue nuestra mamá con nosotras, ¿cómo o definirías en tu caso, desde tu experiencia como hija?**
- Ah es que mi mamá igual es diferente. Sí, porque yo igual estoy consciente de que tuve como, lo que te contaba, como que ellos de verdad como que, es que en el caso de ella, ella fue abierta a hablar de esas cosas. Ella fue abierta a decir como yo cuando no se, masturbarme ya no lo paso bien. Asumirlo y reconocer por ejemplo que quizás se equivocó en criarnos en un principio, pero es como porque era como inexperta y no tenía la ayuda de nadie, pero como súper honesta en ese sentido. Por ejemplo me contaba que cuando mi hermano mayor, que tengo otro hermano más, que no vive con nosotros sí. Cuando recién lo tuvo, ella como que salió de su casa, directo a casarse, entonces no pasó como ningún período de...
- **Como se estilaba antes**
- Si po, entonces ella me decía que en su casa le hacían todo: la cama, cocinaba la mamá, todo. Entonces ella decía que llegó como dueña de casa, primeriza, con una guagua y ella no sabía hacer una cama. Bueno en ese sentido la relación con mi mamá es súper estrecha, pero es porque ella ha sido súper como honesta en ese sentido
- **Claro, transparente en vez de venderles la fantasía feliz**
- Yo me acuerdo que nos contó muy chicos que nosotros no fuimos planeados po, ninguno. Y como súper...
- **Tranquilo**
- A cualquiera le puede pasar y de hecho es muy común. La cuestión es que yo contaba esto en el colegio y todas así como las profesoras me quedaban mirando como "nooo, como su mamá le cuenta eso". Y todo el rato así como, casi como que fuera un trauma y no, nunca lo fue. Es como raro.
- **¿Y en términos como de la parte sexual tu mamá es igual de flexible como de conversar?**
- No, le cargan esos temas
- **Ya, como que no podí preguntarle**
- O sea sí, pero yo sé que la voy a poner muy nerviosa, como que no es un tema que ella se sienta súper cómoda y no sé porque en verdad pero como que tampoco me quiero meter, así que es cosa suya
- **Sipo**

- Si, presionarla sería como súper egoísta de mi parte. Entonces no, como que creo que tengo más comunicación con amigas que con mi mamá.

- **¿Y cuándo empezaste a pololear, se mencionó el tema?**

- Ahí si porque igual yo estaba súper loca, como que ese tema yo llevaba dos semanas y yo ya tenía, estaba buscando como que método anticonceptivo era el mejor y no sé qué. Y como que todavía no pasaba nada, pero en el fondo ella estaba siempre conmigo, entonces igual me tenía como que guiar en ese sentido. Así que hay tuvo que a la fuerza, pobrecita, abrirse y explicar ciertas cosas y todo eso

- **¿Como que cosas? ¿Anticoncepción u otros temas?**

- No, así como, no en realidad igual fue súper distante, como que llegó hasta tener un límite, en lo que yo podía hablar, o lo que podíamos conversar las dos

- **¿Enfocado en lo reproductivo?**

- No, o sea, si pero tampoco tanto. Yo sabía, pero igual yo era grande, entonces tampoco estaba tan

- **Claro, podías investigar por tu cuenta, hablar con amigas... y tus amigas que te decían en ese sentido**

- Tengo como, igual como un grupo de amigas bien tirado pal lado feminista, entonces ellas tienen más reflexión en torno a ese tema. Entonces igual se puede conversar algo, es como sacar, para mí, ciertas conclusiones y todo. Pero me gustaría hablar eso, como que ya terminó la relación, estuve mucho más abierta a las opiniones que antes no quería escuchar, que era como ya en el sentido de lo que te contaba, como de dejar de presionarme yo y dejar que el otro me presione. Que en ese minuto no lo quise ver y si po, estaba súper presionada, súper presionada. Como que yo creo que yo nunca quizás quise como tanto, pero si quería otras cosas y no, nunca me respetó en ese sentido

- **¿Y cómo que otras cosas querías?**

- No sé es que como en mi caso. Como la parte sensitiva la tengo un poco afectada, igual la tengo disminuida en muchos lados, como que yo siento que hubiera preferido así como que fuera todo más tranqui y como

- **¿Como más desde la relación de compañerismo, algo así?**

- O como ya estar juntos, pero como no sé, estar como piola, así como no tanto así como la insistencia en llegar a lo ... a la penetración y todo eso

- **Y pensando la sexualidad de una manera más amplia, ¿que sería para ti desde lo placentero, pensando en que tienes esta menor sensibilidad?**

- mm... yo creo que quizás enfocarse más como en la parte alta mía, ponte el cuello igual lo tengo súper sensible, pero es porque tengo esa disminución hacia abajo. Entonces todo lo que si siento, lo siento caleta, entonces yo creo que eso podría ser, quizás. Como que con eso yo creo que sentiría, me sentiría mucho más cómoda y también sería como... eso

- **¿Y cómo vislumbras ese aspecto?, porque igual está el tema sexual personal pero también asociado a otro, entonces tú piensas que a lo mejor en el futuro... ¿como visualizas ese aspecto?**

- Si, igual yo creo que como que he visto una evolución en las personas relacionada a todas esas cosas y como que siento que cada vez se está abriendo más la posibilidad de que vivamos la sexualidad de forma diferente. Obviamente no así masivo, ni todo el mundo, pero en ciertos pasillos se está trabajando esa idea. Entonces igual me tensa

- **¿Que es para ti la sexualidad?**
- Lo encuentro así como lo real, así como sin tapujos, pero no tapujos así como de ropa ni nada, siento así como honesto y eso compartirlo como con otro
- **¿Qué prácticas sexuales tú conoces y practicas?**
- ¿Así como en la actualidad?
- **Si, y en la historia...**
- Mmm
- **Puede ser con otro o personal**
- Antes del accidente era como con otros, era así como lo típico: así como besos....
- **¿Atraque?**
- Si, su corrida de mano, cosas así. Y justo
- **Y posterior como lo describirías**
- Igual muy parecido. Es que yo he tenido siempre mucho la idea. Es que ese ha sido como mi único pero en ese momento tenía como muy, como en la memoria era como... no conocía otra forma de estar con otro, entonces trataba de repetir lo mismo, y obviamente no me resultaba. En ese momento era como no me resulta pero filo, voy a hacer como que no importa
- **O sea lo hacías más por la conexión con él que por tu goce personal**
- Si es que tampoco nunca me cuestioné que estaba en un cuerpo diferente. Entonces ahí me faltó tener un poco más de detenerme a pensar sobre eso. Porque en el fondo seguí repitiendo las mismas prácticas, así que
- **¿Y pensándolo desde ahora que ya tienes esa problematización del cuerpo diferente?**
- Yo creo que partiría como cachando bien como el respeto mutuo que hubiera, como que siento que sentirse cómodo, en mi caso es como súper importante. Entonces si no me siento así como presionada, yo siento que de verdad lo podría como pasar bien. Pero así como no sé, es que siento como que, esa sensación de tener que cumplir por algo, es súper mata pasiones, súper. Y eso como que vai a poder entregar lo que el otro realmente está buscando? Es súper fome, pero no sé, yo me imaginé que no era verdad, que no importe que
- **Esa búsqueda de lo que el otro quiere, pasa por la ignorancia de repente de lo que hablábamos antes, que está como todo súper impuesto, súper fálico. Entonces el otro quiere lo que también conoce que existe, no indaga más allá**
- Yo encuentro que sería súper fome y de repente estar con una mujer que ella no está cómoda. Lo encuentro súper incomodo, me pongo en el otro lugar, si yo fuera hombre me cargaría estar con una mujer que lo está pasando mal, no disfruta nada y más encima lo está haciendo por cumplir, o sea ayúdenla.
- **Ya, esto se entiende igual de lo que hemos hablado pero te voy a preguntar igual ¿crees que tu ejercicio sexual sea diferente al de otras personas?**
- Eeh si
- **¿En qué sentido?**
- En eso po, eeh... al tener como limitaciones en mi caso es como limitación tanto física como sensorial, ese tipo de limitaciones te lleva a ni siquiera tener como interés de tener como una... práctica sexual como tan, como corriente, porque no... hay cosas que

como que a mí no me... sé que no me llaman la atención y incluso otras que sé que lo pasaría mal o no disfrutaría nada

- **No tendría sentido hacerlo. Último tema: bueno la idea era abrir este tema que de repente queda relegado frente a otros temas**

- Si es que yo creo que en general el tema de la sexualidad está súper relegado. O sea este es como un aspecto más dentro de un grupo de personas más en las que el tema no importa, pero también pasa por ejemplo con la tercera edad y también pasa con las diversidades sexuales y también pasa por ejemplo con, no se de repente relaciones de pareja en las que uno de los dos no quiere y no quiere por un largo periodo de tiempo, por el motivo que sea y eso dentro de algunos espacios de terapia o de orientación psicológica, se interpreta como que la persona tiene depresión o está estresada, y es como wn, no quiere, es como normal. ¿Hai cachado que se ponen como frecuencia para que tengas una sexualidad sana? Entonces no se siento que estamos mal en general. En algunos lados es como no sé cuántas veces al mes, no sé cuántas veces a la semana

- **¿Y por qué crees que pasa eso? ¿Que es un tema que tienda a acallarse?**

- Yo creo que es porque como que... yo creo que es por el machismo que hay, que como le hemos dado, o se le da importancia a una persona nomas, a un género nomas, el otro esta como súper... para cumplir como ciertas funciones, y ene l caso de la mujer y desde ahí hay como poco trabajo sobre... poco estudio, poco estudio científico, poca investigación, poco también como indagar en la sexualidad femenina. De repente yo estoy segura que muchas mujeres no la pasan bien en la relación

- **O sea como que la parte sexual es como una continuidad de los roles de género impuestos**

- Si po

- **Y se asume que es así y así no más y no se indaga**

- Una vez vi un documental que hablaba sobre el clítoris, y decían que se descubrió que existe el clítoris hace muy poco tiempo, antes no existía, no se sabía lo que era

- **Claro se pensaba que el aparato interno de la mujer era exactamente igual al del hombre, pero para adentro, complementario absoluto, y nadie se cuestionaba eso como en el siglo xix.**

- Es que lo habían descubierto hace muy poco, como era realmente y es así gigante, por dentro, sube sube sube y es el manso órgano, o no sé cuál será la palabra

- **Claro. ¿Habías hablado antes con alguien sobre sexualidad en condiciones diferentes, que es lo que hablábamos antes también súper normativo?**

- No. O sea yo creo que ha sido harto tiempo de pensarlo sola en realidad y como llegar a ciertas conclusiones y también tener conversaciones con amigas, y como de ahí ir complementando con otras, pero como que así he llegado a entender un poco más mi situación, pero al final también la situación de todas, como que siento que de verdad mi situación no es, quizás he tenido tiempo o he tenido la voluntad o la capacidad de decir sí que me carga la penetración, no me interesa, no quiero estar en una relación que se basa así, pero si te poni como a indagar o conversarlo con otras, yo creo que están en la misma, pero no pueden o ya están adentro de la relación de pareja, ya no pueden...

- **Como normales tienen que asumir la normalidad**

- Si, también ellas vienen de una familia que, ciertas prácticas que se hacen escondiendo esta situación de “no me gusta, pero ya hagamos como que sí”, y en cierto punto “ya, me gusta, pero después ya no, pero igual hay que seguir”

- **No se habla tanto de la sexualidad y menos en discapacidad ¿cuál crees tú que es la imagen social que se tiene de la sexualidad de personas con discapacidad? ¿Existe una imagen?**

- No, yo creo que no existe, ni siquiera existe. No está dentro del imaginario social, que las personas con situación de discapacidad tengan una sexualidad activa, o ni siquiera la tenga activa pero que por ultimo tenga la opción. Ya ni siquiera llevarlo a la práctica, sino que tenga como el imaginario...

- **De plantearse que exista un interés**

- O que independiente que tenga pareja o no, tenga un deseo sexual latente

- **¿Y por qué crees que se asume eso, que no hay deseo?**

- Porque igual hay como un modelo muy de caridad frente al tema, muy de personas necesitadas, personas que también están como en un estado como medio infantil, que necesitan muchos cuidados, que necesitan del apoyo constante del resto y claro, en algunos casos puede que si. Por ejemplo en mi caso yo realmente necesito la ayuda de mi entorno, pero eso no significa que no sea una persona independiente, que pueda como no sé, pensar o tener poder de decisión. Entonces por eso

- **No implica que se anule esa dimensión**

- No po

- **¿Crees que es necesario visibilizar más ese tema?**

- Mmm... Es que igual yo lo encuentro súper complicado porque como tenemos estas barreras físicas, tenemos estas barreras comunicacional en el caso de las personas sordas, tenemos todas estas barreras que son como más primarias, entonces cuando esas barreras estén ganadas, como que lo otro puede entrar a tener cabida, porque es como, no sé, ¿cómo vas a tener derechos sexuales como personas si no puedes entrar a un edificio? Como que siento que hay cosas que van primero, lamentablemente, porque igual es súper importante el tema de la sexualidad, como la salud de cualquier persona, pero no lo veo tan

- **Hay que priorizar otros temas**

- Si, o sea ojala no, ojala fuera todo de la mano, pero también es un tema que como decíamos denantes, es un tema secundario en general. Porque tampoco tenemos acceso a salud, entonces

- **Claro entonces pensar en salud sexual...**

- No existe

- **O sea tú dices que más que priorizarlo, tiene que ver con que al momento de ganar las otras cosas esto se va a dar de manera más natural**

- Si todo el rato, además que es un tema en que tampoco necesitas tanto. O sea si necesitai, yo creo que depende el caso igual, podí necesitar como orientación y todo eso, pero si tuvieras empoderada tu vida y teni como tu súper definido quién eres, que puedes son seguir y teniendo como planes, proyectos, teniendo también una solvencia económica todo eso, obvio que una persona así va a tener una sexualidad como activa y bien, y si no la tiene también va a estar bien, tranquilo

- **Como tener un piso de otras condiciones**

- Sí, porque mi caso ponte, yo no tengo urgencia por ese tema. Obviamente soy una persona sexual y obviamente tengo también un tema como, un rollo y todo, pero como que no me siento así como...

- **Como algo tan importante**

- Si, o que me incomode en mi día a día, que sea así como, o que anhele demasiado estar en una relación de pareja, como no, en verdad no.

- **Yo siento que de pronto en lo que influye, es por la privacidad que de repente eso se restringe. Por ejemplo yo conocí unos pololos que pololeaban en la fundación y nunca iban a tener un espacio privado y sus padres así lo declaraban también. ¿Se te ocurre alguna forma de hacer que este tema sea como más visible?**

- Mmm si es que yo creo que dentro de... como también dijimos denantes, todas estas barreras que hay físicas, siento que el espacio virtual es como un gran espacio de visibilidad y de participación también. Entonces de repente, no sé, se me acaba de ocurrir, pero quizás sería bacán que hubiera alguna plataforma como de blog o algo así, en que se pudiera hablar libremente de esto y sin tampoco mostrar cara, o algo así porque eso también puede ser incómodo. Como que por ahí no sé po, se hiciera algún foro y que hubieran también personas como más capacitadas que puedan también guiar o solucionar cosas, solucionar dudas, sería bacán

- **Que buena, la idea es justo eso po poder plantear opciones**

- Es bacán que te interese algo así, porque a nadie le interesa algo así. Entonces estar como, yo pensando dentro de mi espacio conmigo o con alguna amiga, pero es distinto hablarlo así como, realmente una hora hablando del tema.

Igual se han hecho como últimamente como seminarios y cosas del tema. Yo nunca he ido por cosas de horario y cosas así, pero sé que igual hay intención de algunas personas.

- **Claro, hay un movimiento**

- Ponte viste ese documental, uno que vieron en el GAM

- **El "Yes, we fuck"**

- Sí, es muy bacán

- **Si, fue como el comienzo de toda esta historia. Hay un libro también español que son relatos de sexo y afecto en discapacidad ¿Hay algo que quieras agregar, que yo no te haya preguntado?**

- Mmm creo que no, creo que dije todo. Pero igual volver a darle énfasis a la necesidad que yo creo que tenemos todos, así como sociedad, de dejar de ver el tema de la sexualidad de forma tan normativa, como que no le hace bien a nadie y siento como que hay demasiados grupos que quedan como relegados, y quedan como muy en segundo plano. Y como que creo que desde ahí habría que hacer una nueva definición del tema, yo de verdad creo que hay personas a las que no les importa nada esto y siento que es supera si como tal cual y filo y no tienen ninguna intención ni interés en tener una relación sexual activa, pero eso no les quita ser personas sexuales, entonces como que de repente le dan demasiada importancia como a un acto, obviamente, específicamente la penetración, que puede que muchas personas no se sientan cómodas. Yo creo que eso quizás hasta si le preguntamos muy sinceramente, quizás hasta un hombre lo pueda sentir incómodo

- **Como muy impuesto**

- Claro, muy impuesto y capaz que tampoco lo pase bien, no sabemos porque siempre es como...

- **Tiene que decir que le gusta**
- Si po y es como obvio que te gusta
- **Ya esta es una opción, tu igual mencionaste el tema de la dependencia con tu mamá, que ella te ayuda. En lo teórico de repente es importante identificar los discursos de esta persona que cumple el rol de cuidadora. Entonces yo no sé si a ti te parece y a tu mamá le parecería poder tener una conversación no tan extensa quizás, porque obviamente no le voy a preguntar que haces, pero si poder indagar un poco en cuál es su pensamiento en torno al tema, porque obviamente que una persona que cuida, si restringe si no le parece, etc., tiene un impacto en la persona cuidada**
 - Sí, es que yo siento que ella como que igual respeta caleta todo mi relacionar con el mundo, como en general. Y ese tema también como que se incluye, pero no por eso como que lo va a fomentar, porque... como que he conocido personas que tienen sus papás como súper cuáticos, como no... súper cuáticos, pero les mete demasiado el tema así como de la pareja y insistente, insistente, onda “¿cómo no vas a encontrar pololo?” Y bueno es que es una persona cercana a mí, como un familiar
 - **¿Qué te dice eso?**
 - O sea, se lo dice al mundo, al hijo, a los hijos los tiene como súper metidos con eso y yo como comparándolos, porque en el fondo es mi tío, como que ella cero, súper tranqui, y en general es súper tranqui, pero no sé si se sienta cómoda hablando estas cosas
 - **¿Y a ti te parecería?**
 - Es que yo conociéndola sé que no se va a sentir cómoda. Por eso ni siquiera le preguntaría
 - **Bueno creo que eso es todo. Gracias**

3. ENTREVISTA 2: Yasna

Diagnóstico: síndrome de Down. Ocupación: Dueña de casa. Edad: 45 años. Duración de la entrevista: 39 minutos. Fecha: 27.08.17. Puente Alto, cerca de la plaza

Voy a casa de Yasna con su tía, quien me vende almuerzo en el trabajo. Yasna nos recibe muy contenta, tal como me habían dicho, muy buena para reírse. Está en casa con su suegra y sus hijos, ya veinteañeros, pasan a saludarnos a la entrada. Yasna y yo conversamos en el living, con algunas intervenciones de su suegra y de su tía (en cursivas), a quienes Yasna consulta cuando duda de sus respuestas. Físicamente los rasgos característicos del síndrome son prácticamente irreconocibles.

- **Introducción: lectura de información sobre el estudio**
- **Lo primero es si me puedes contar tu nombre (me puedes dar un nombre falso), tu edad, a qué te dedicas**
 - Ah no la edad sí que no... no me la sé
 - **O aproximado**
 - *La abuelita debe saber, ¿cuántos años tiene la Yasna?*
 - ¿45 cierto?
 - *Más o menos*
 - **Y trabajai?**
 - No, dueña de casa
 - **O sea en el día estai como haciendo aseo, comida**
 - Aseo, todo el aseo
 - **La comida no**
 - No
 - **Ok. Yo te preguntaba si hay un diagnóstico, ¿qué sabes tú del tema de síndrome de Down? ¿Me podi explicar que implicancia tiene el tener síndrome de Down o que significa para tí?**
 - Para mí... mmm nada, yo siento que estoy bien
 - **Te sientes normal**
 - Eeh, no soy como esas niñas que salen pa fuera, que está tomando algo
 - **¿No necesitai de repente ir a algún tipo de terapia o algo por el estilo?**
 - Si
 - **A que vai?**
 - No sé, la señora aquí igual... por aquí no hay ningún
 - **Pero ¿a qué se supone que tendrías que ir?**
 - A ver por qué... Que cuando me demandaron por maltrato infantil, porque una niña de al lado me había demandado que yo había pegado a mis dos hijos. Y yo nunca los toco, nunca les pego, nunca
 - **Era mentira**

- Era mentira. Y el mayor que saludó era... un escándalo: lloraba y lloraba y ¡nadie lo tocó! Nadie lo tocaba. El niño tenía 5, como 7 años

- **Hace harto**

- Él tiene 23, y el menor me acuerdo que estaba en el jardín. No, pero eso se arregló, solo que nunca se supo quién fue

- **¿Y por eso se supone que tendrías que haber ido a psicólogo o algo así?**

- Noo no, porque mandamos llamar a la mamá y ella vino y lo arreglamos en el consultorio. Ahí yo tenía que decir porque a mi mamá no le podía pasar, ella viniendo de los andes, allá me dijeron en el consultorio que con quien quería que dejara... como dueña de los...

- **¿Con los cuidados?**

- Eeh, y mi hermana no podía ser porque vive muy lejos y yo pensé en mi suegra. Y ella...

- **Ah y en el consultorio lo que resolvieron fue que tu suegra se quedara con los cuidados. ¿Y por qué hicieron eso? ¿Por qué se decidió eso?**

- Porque no se...

- **¿Te acordai más o menos que te dijeron?**

- Por haberlos gritoneado parece mucho a los niños. O sea que no es que no lo reten, es que uno le decía algo a él y él no hacía caso. Y yo le dije Cristian córtala, Cristian córtala, córtala, no hacía caso. Entonces yo lo tomaba del pollerón nomás y listo, pero yo nunca, porque el otro día decían que tenía como moradito aquí, como si yo lo hubiera peñiscado y él si nunca lo pegué. Si le hiciéramos algo, nos enojáramos con los niños, le hiciéramos algo, ella se enojaba, y ahora la sufre, yo eso le digo viste? Si ya estábamos enojados con él. Pero ella nunca dejó que lo corrigieran nada ni una cosa, ahora va a saber lo que son las consecuencias

- **¿Que es para tí la discapacidad?**

- Mmm, no

- **Me interesa la relación que tú tienes con tu cuerpo y con otras personas a lo largo de tu vida, entonces me gustaría que me contaras un poco libre, la historia de tu vida, de cuando eras chica que cosas te acuerdas y así avanzando**

- *Es buena para acordarse de las cosas que hacia cuando era chica, cuando iba en el colegio*

- Si, salía con mi tía, o ¿qué hacía en el colegio? Bailaba

- **¿Qué bailabas?**

- Vals, porque era lo único que enseñaban en el colegio

- **Ah dentro de las mismas clases. ¿Y en que colegio ibas?**

- En la escuela especial, que está frente a la muni, a la papelera

- **¿Y cómo era la escuela? ¿Te acuerdas?**

- Mis compañeros sí, eran la primera que llegaba a ir, todos me abrazaban, porque eran puras mujeres, los demás eran puros hombres y uno tenía que ellos ya, mis compañeros quererme harto, ahí decíamos porque cuando llegábamos del colegio, yo iba donde mi tía

- **¿Y qué cosas hacías con tu tía?**

- Con mi tía, de todo por, que conversábamos, ir a la feria, ir a comprar las dos juntas, o usted tenía que salir (se refiere a la tía) y yo me quedaba en la casa haciendo aseo, o con los chiquillos, con el Marcelo, con el pato, leseábamos hartos ahí

- **¿Y terminaste todo el colegio? ¿Hasta qué curso llegaste?**

- No alcancé a terminar todo el colegio

- **¿Por qué no?**

- Porque tuve problemas con una niña que me agarré, me puse a pelear con una compañera de otra sola, porque ella me abrazó a mí, yo no le hice nada y yo me molestó y yo la agarré de la...

- **¿A pelear así a combos?**

- No, no a combos, es que ella no sé, me empezó a pegar así en la cara, como yo me piqué, le tiré el pelo. Y ella me respondió

- **Y te sacaron del colegio**

- Si es que yo pedí que me sacaran

- **Ah tú no quisiste seguir ahí, ¿cómo qué edad tenías?**

- Como 20

- **¿Y ahí pelearon y ya no fuiste más al colegio? Y a hi que empezaste a hacer porque igual una pasa hartos tiempo en el colegio**

- No, ahí ya después estaba con mi marido

- **¿Cómo se conocieron?**

- En un paseo, en el manzano, y yo a él lo conocí en el manzano

- **¿Ya pero con quién?**

- Con los tíos de ellos, que son todos del pasaje y ahí yo a él lo

- **¿Fue un paseo municipal?**

- No, pal año nuevo

- **¿Ah ya pero de vecinos?**

- Si, y ahí yo lo conocí a él. De ahí nos pusimos a pololear, ya después nos casamos

- **Y quien fue el que se acercó, porque igual antes del pololeo**

- ¿Es que sabe lo que pasó? A mí no me gustaba él, pero ya después, empezó a gustarme. Después el empezó a hablar con mi familia, que quería tener algo así y como... matrimonio. Él es mi otro hijo, es mi guagua

- **¿Oye y después tenías igual amigos?**

- ¿Amigos? No

- **¿Una vez que saliste del colegio?**

- Amigos, más que nada no me juntaba

- **¿Y qué cosas hacían?**

- Salíamos íbamos a la plaza o hacíamos algo en la casa de ella o hacíamos algo pa comer, nos juntábamos un grupo

- **A compartir**

- Si

- **Y hoy en día ¿con que personas te relacionas, que gente ves a diario?**

- A mi marido, a mis dos hijos

- **¿Y alguien más?**

- A mi suegro

- **¿Que él también vive acá?**

- Si
- **¿Y cómo te llevai con él?**
- Bien. Es que ellos tienen puros hombres, no tienen una hija también, pero ella vive en ventana, entonces yo soy la única que está con ellos
- **Y en tu vida diaria, tú decías que haces el aseo y tu suegra cocina. ¿Y tú sabes cocinar?**
- Me quiere enseñar jajaja
- *Lleva más de 20 años que está viviendo*
- ¿Es que como se llama? Cuando la veo echar todo... pero hago arroz, fideos
- **Ah igual sabes hacer cosas, es que tu suegra le da más color a la comida**
- Si po, es que a ella le queda más rico la comida
- **Y antes de vivir con tu marido ¿con quién vivías?**
- Con mi mamá
- **Solo con tu mamá**
- Con mi papá, con un hermano, con mi hermano
- **Y ahí ellos, cuando ibas al colegio, ¿ibas sola? ¿O te iban a dejar?**
- Me iban a dejar
- **¿Y necesitas ayuda en algunas otras cosas? ¿Así como cotidianas?**
- Mm no
- **¿En qué otras cosas te ayuda tu suegra?**
- ¿En qué me ayuda ella? Eeh... ¿en qué me ayuda usted?
- **Por ejemplo ¿tú vas a comprar sola?**
- Si, voy a comprar sola. Pero ahora que estoy con esta cuestión, no puedo porque quiero salir pa fuera pero no sé, me da como cosa de salir para afuera y pasarme a llevar
- **¿Caerte o pegarte?**
- No, o sea yo antes iba sola al consultorio, a buscar los remedios, a... no, si se sabe mover sola
- **¿Y cómo fue para tu familia cuando empezaste a pololear?**
- No les gustó mucho
- **¿Cómo expresaron su molestia?**
- A ver, que le molestó, que yo era la única hija de ahí de la casa, porque todas mis hermanas eran chiquititas
- **¿Y eras la mayor?**
- Sí, soy la mayor. Y mi hermana era así como... Guagua. Entonces yo tenía que...no querían que pololeara ni me casara porque no querían que yo saliera de la casa. Él quería que yo me quedara ahí para yo estar con ellos
- **¿Como ayudarlos a criar?**
- Eeh. Una cosa así. Pero ya después ella pensó bueno si tu quisiste casarte, hacer familia, ya
- **Claro en el fondo ya estabai pololeando**
- Claro, yo estaba pololeando ya y cuando vino mi marido a pedir mi mano pa casarnos. Nos casamos por el civil, después nos casamos por la iglesia
- **¿Y él fue tu primer pololo?**
- Si, se reía
- **¿Y antes te había gustado algún chiquillo, algo?**

- No
- **¿Y en tu casa te habían hablado antes que llegarai con pololo, de cosas así?**
- Quedar embarazada, dijo mi mami que tenía que tener cuidado antes de casarme. No quería que yo quedara embarazada
- **¿Y ahí te explicó?**
- No, que no podía quedar embarazada. Me preguntaba: “¿estai embarazada?” – “No, mamá, no estoy embarazada”.
- **¿Te pregunto cuando le dijiste que estabai pololeando?**
- No, ella conocía a mi marido, porque él fue a la casa a hablar con mi papa, pero él no estaba, estaba ella en la casa, así que hablo con ella primero dijo ella si te queri venir, ven después cuando llegue el papa de ella. Y cuando él llega lo mandan todo a la cama, llega mi marido a hablar con mi papá. Ya después ya dijo ya voy a dejar que pololee, si ya está grande ya, ya es una mujer hecha y derecha, pero él quería harto si...
- **¿A tu marido?**
- Si lo quería harto, lo quería más que a la hija yo creo
- **Y aparte del tema del embarazo tú sabías más cosas sobre estar con una pareja, lo hablaste en algún momento con una amiga, o con algún familiar, o en la misma escuela**
- En el mismo colegio le dijeron que tenía que... que casado una podía quedar embarazada, pero también de repente ya estaba en ser mayor
- **¿Pero tu sabías como una quedaba embarazada?**
- Si
- **Ya ¿cómo crees tú que se dieron las cosas con tu marido en términos más de piel? Del cariño, ¿fue todo normal para ti o fue medio raro, de no saber?**
- Noo, de piel. (*Aparece cuñado también con síndrome de Down. Yasna se ríe señalando que anda sin pantalones*) Es que antes de conocer a mi marido, yo lo conocí a él. Y ahí supe, ahí conocí a todos los de aquí, cuando yo llegué aquí, conocí a mi suegro, a mi marido a todos. Y yo pensé que ...
- **¿Y el que tiene?**
- También síndrome de Down. Él es cariñoso, no es ese niño esquivo, no. La primera vez que yo vine aquí, el me abrazaba, me daba besos, me hacía cariño aquí en la cara, o si me hacían algo, el tenía cara de enojado, porque la están retando o algo, él se enoja y mira con una cara de enojado., o cuando me ve llorar, algo, el viene y me hace, me toca así (cariño). Él me quiere harto, pero después cuando esta con la lesera, ya no... no quiere nada
- **¿Y qué edad tiene?**
- Tiene 34
- **Es grande**
- Si
- **¿Me puedes contar un poco de tu experiencia como mamá? Porque dijiste denantes**
- Bueno, cariñosa noo mucho. Porque yo al mayor lo mando a hacer su pieza, algo, no lo hace. Eso cuando tiene que ir a jugar a la pelota, o digo “Cristian hace la cama”, “ay, que no, que estoy cansado, que mamá esto y esto”. “Cristian hace la cama”, “no, que estoy cansado”. Con el mayor, él trabaja y llega en la pura tarde
- **¿Tú quedaste embarazada de repente o decidieron tener un hijo, lo planearon?**

- No
- **No, ¿y tú querías tener hijos?**
- Sí, yo quería tener hijos. Nació el mayor y después quedé embarazada del menor. Los dos llevan el mismo...el mayor se llama, a él no pude darle pecho al año, porque ya estaba embarazada del menor
- **¿Ahí tú quisiste quedar embarazada altiro o se les pasó?**
- (*Se ríe.*) No, no queríamos
- **¿Y después te empezaste a cuidar, tomar pastillas?**
- No, después no tomé nada, ni pastillas ni nada, solo...
- **¿Nunca fuiste a la matrona en el consultorio por ejemplo?**
- Cuando nació el menor, ahí ya me puse...
- **¿El implante?**
- La T, para no quedar...
- **Embarazada de nuevo**
- Sí, porque con dos ya es bastante, otro mas no
- **Y ahí tu dijiste "con dos estoy bien no quiero más" o la matrona te dijo, ¿cómo se decidió?**
- *La mamá lo cerró*
- **¿Tu mamá?**
- Mi mamá
- **¿Y cómo te planteó esto, que te dijo?**
- O sea que no tuviera más hijos, porque yo tenía más hijos, adonde los íbamos a meter, porque era así como hartó, la pieza no es... la primera vez que tuve a mi hijo, la pieza que tenía era muy chica, entonces no cabía
- **¿Y a ti te pareció bien? ¿No querías más?**
- No me quería poner....
- **¿Por qué no? ¿Querías más niños?**
- Quería una niñita, pero el problema es que nunca me sale la niñita
- **Claro, fueron dos hombres ¿y ahí accediste entonces a ponerte la t?**
- Si, ahí ya después ya fui al consultorio, a la matrona a que me lo saque, y como ya
- **A esta altura**
- Mis hijos tienen 23 y 20
- **¿Y cuando ellos eran chicos como era para ti cuidarlos?**
- El mayor tomaba mamadera, y el Martin tomaba pecho, porque yo le daba mamadera y no, hacia arcadas, no quería mamadera
- **¿Pero vivieron siempre acá? Con tu marido y los papás de tu marido**
- Si, porque yo cuando vivía con ella aquí, ella me ayudaba a verlos
- **¿En qué cosas por ejemplo te ayudaba?**
- Si se enfermaban los chiquillos, ella me acompañaba al consultorio, nos mandaban al Sótero
- **Pero por ejemplo ¿tu igual les cambiabas pañales, les dabas la comida, preparabas? ¿O le dabai colado?**
- No, le dábamos comida y le daba yo. Ella (la suegra) le daba la comida, ella fue como su mamá...
- **Complementaria**

- Eeh
- **¿Y tú crees que podrías haberlo hecho sola?**
- No. Sola no
- **¿Por qué? ¿Era mucho trabajo, muy complicado, mucho tiempo?**
- Tener un hijo que tiene que hacer aseo, que teni que verlo, acomodarlo, darle pecho, que ver la comida, ya y otras cosas, de verlo más encima cuando lloran,
- **¿Qué es para ti la sexualidad?**
- Silencio. Se ríe
- **Sé que es una pregunta difícil, pero no es una respuesta así específica, es lo que tu pienses, ¿que se te viene a la cabeza, con que lo asocias?**
- Risas
- **¿Tú crees que tu ejercicio sexual pueda ser diferente al de otras personas o es similar?**
- Si
- **¿Habías hablado antes con alguien de estas cosas?**
- No (risas)
- **¿Y encuentras que es algo de lo que se habla poco? ¿Cómo de sexualidad y discapacidad?**
- Si
- **¿Por qué crees que pasa eso? ¿Que sea algo de lo que se habla poco?**
- Eeh... risas.
- **¿Cuál crees que es la imagen que se tiene de la sexualidad de personas con capacidades diferentes? ¿Crees que haya una imagen?**
- No
- **¿Crees que sea necesario hablar más de ese tema?**
- Si
- **¿Por qué? ¿Que aporte habría al hablarlo más? Para ti, dentro de lo que tu pensai, esto es todo tu opinión**
- Es que más encima pa no estar tan solo, como solo sin ...
- **No estoy entendiendo**
- Como solo pero sin mamá
- **¿Solo sin pareja?**
- Como con pareja, con mi marido
- **Aah ¿tener más tiempo solos?**
- Si
- **Aah como que ¿si el tema fuera más visible habría más privacidad?**
- Si
- **Si po eso decía yo al principio, que es necesario darle más visibilidad para que no sea algo escondido**
- Tenía una compañera que tenía como 16, ella llegó embarazada al colegio. Y ella me contó a mí que tuvo relaciones con su pololo y quedó embarazada, tenía 16 años
- **Y tu igual en ese tiempo tenías esa edad**
- No y ella decía que era... que antes de pololear así, antes de casarme le dije yo, o sea cuando me casara ahí puedo tener relaciones, pero no antes
- **¿Y tú tenías esa idea porque en tu casa te lo habían dicho?**

- Si
- **¿Y te habían explicado hasta donde podías llegar sin quedar embarazada?**
- Eeh
- **Que bueno porque a veces tampoco te dicen ¿Se te ocurre alguna forma en la que se podría hacer para que se hablar más de esto? ¿A lo mejor desde el colegio o desde la casa?**
- Del colegio
- **Del colegio tu encontrai que deberían hablarlo mas**
- La profesora
- **¿Y en tu colegio lo hablaban?**
- Si
- **¿Y qué te decían?**
- Que tenía que estar cuidado, sabe porque había que tener cuidado también, con la droga
- **¿Por qué?**
- Porque había compañeras así con droga al colegio, y uno piensa que uno va a estar metido
- **¿Y eso pasaba? ¿Que llegaban compañeras con droga?**
- Si, llegaban con droga al colegio
- **Y dentro de esto que les explicaban en el colegio ¿les decía por ejemplo como cuidarse?**
- A algunas les decían que con pastillas, pero las pastillas, bueno así nos decían que con pastillas nadie quedaba embarazado
- **¿Y les hablaban de otros métodos?**
- No eso nomas, que teníamos que tener cuidado con la droga, con los cabros que están metidos en el trabajo y todo
- **Y cuando tú eras más chica antes de conocer a tu marido, ¿no ibas por ejemplo al consultorio, a la matrona?**
- Me llevaban, mi mamá me llevo a la matrona de chica
- **¿Y ahí tenías algún tratamiento para no quedar embarazada o te llevaba a control?**
- Era así como un control para que me vieran las partes de adentro, pa ver si tenía algo como de... liquido amarillo o algo, ahí mi mamá me llevaba
- **¿Y la matrona ahí tampoco en algún momento te pregunto o te explicó?**
- No
- **¿Y cómo manejai tú el tema con tus hijos? En algún momento les hablaste a ellos de cuando ellos tuvieran pareja o esto mismo que te dijeron a ti que no tenías que quedar embarazada**
- Mi hijo, el mayor, él tenía una polola, como una pareja. Pero él... no tuvieron nada. Pero él se quedó a vivir acá porque terminó con su pareja y se vino a vivir acá. No y ellos tenían todo para casarse, tenían una esta así para casarse por el civil y por la iglesia, pero ya se arrepintieron y no...
- *Decidieron que mejor no*
- **Pero ¿a él tú le conversaste alguna vez esto mismo?**

- No, a mí el ayer me estaba diciendo, que nunca hablamos de esto, porque a mi... bueno el que tenía que hablar esto era el papá, porque a mí me da cosa decirle hijo, tiene que estar con cuidado, tener esto, esto otro

- **¿Pero porque son hombres?**

- Fueran mujeres, yo podría haber hablado con mi hija así mujer, que tiene que estar con cuidado, pero dos hombres, me lo poni más difícil

- **Y cuando eras más chica, antes de conocer a tu pareja, ¿cómo fuiste viendo en términos con tu cuerpo? Porque igual una de repente siente cosas y no sabe bien qué hacer, o qué le pasa, como si te acordai un poco de eso, de la primera experiencia sexual**

- ¿Que si tenía ganas?

- Si

- Si

- **¿Y qué hacías ahí? ¿Te parecía normal, le preguntabai a alguien?**

- No

- **¿Te las arreglabas por tu cuenta y después con tu pareja te sentiste cómoda? Porque ya después cuando uno se encuentra con el otro también es distinto, en términos ya más sexuales, entonces como fue para ti, ¿sabías de qué se trataba o era algo desconocido?**

- Es como un miedo tener la primera vez, tu primera pareja, pero después ya te acostumbrai. Ya después me concentré

- **¿Es placentero para ti?**

- Si

- **Ya, eso es importante. Yasna ¿hay algo que no te haya preguntado, pero que encuentres importante decir o destacar?**

- No

- **Te agradezco porque no siempre la gente quiere participar en este tipo de cosas**

- Sí, porque a veces da vergüenza

4. ENTREVISTA 3: Cathy

Diagnóstico: paraplejía. Producto de un tumor cervical a los 16 años. Ocupación: dueña de casa, estudiante educación media. Edad: 29 años. Duración de la entrevista: 164 minutos. Fecha: 30.08.17. Puente Alto, cercano a Elisa Correa

Coordino por whatsapp la entrevista con Cathy, a quien contacto a través de una conocida con osteogénesis que no cumplía con los criterios de la entrevista pero me da el dato. Cathy me recibe en una amplia cocina. Acaban de terminar de almorzar con la madre y la hermana, quienes nos dejan solas. De apariencia totalmente “normal”, la única y evidente diferencia es que se mueve en silla de ruedas.

- **Información sobre el estudio y firma de consentimiento**

¿Puedes contarme un poco de ti, tu nombre, a que te dedicas?

- Bueno mi nombre es Catherine Vilches, tengo 29 años. En este momento soy dueña de casa, pero estoy en rehabilitación por el tema de mi discapacidad. Me dio un tumor cervical a los 16 años, con el cual estuve en tratamiento de quimioterapia y el tumor gracias a dios desapareció, todo bien. Pero solamente me dejó como la paraplejía del no poder caminar. Entonces actualmente estoy en ese proceso de rehabilitación

- **¿Cómo es ese proceso de rehabilitación, en qué consiste, cuáles son los objetivos?**

- Bueno, es más que nada por ejemplo, mucha elongación, porque yo tengo mucha espasticidad en las piernas, las tengo muy rígidas, no logro estirar la rodilla. Entonces están en un proceso que es mucha elongación, es marcha, andar en paralelas, caminar, dar pasos. Y en eso como que se están enfocando ahora. Y como a futuro para poder volver a caminar, porque eso me lo han dicho

- **¿Que habría una recuperación completa?**

- Si, de hecho me dijeron que iba a ser un proceso súper largo e iba a sudar, sudar, pero de lograrlo iba solamente como en la constancia que yo le pusiera. Así que en ese sentido estamos ahora

- **¿Y dónde haces ese proceso?**

- Queda por el metro... por donde está el metro Los Quillayes, como cinco cuadras hacia la costa

- **¿Pero es un hospital, una clínica?**

- Se supone que es una esta así como del gobierno, se llama Capredena.

- **¿Y ahí tienen un centro de salud?**

- Si, que de hecho son casi todos los pacientes, son casi puros adulto mayor, que han tenido trombosis, eeh ataques y han quedado físicamente mal. De hecho hay unos que van con tubos, que ya ni se mueven. Entonces yo soy como la que va allá, es como la más jovencita, se puede decir, porque son casi todos puros abuelitos. Pero igual eso me ha servido, porque donde soy como la más joven, los kine se tiran a mí a hacerme más ejercicio, porque saben que físicamente puedo estar más activa que un abuelito

- **Más capacidad de recuperación**
- Claro, y hay unos que han perdido... ¿cómo se llama eso cuando pierden la memoria, la concentración?
- **¿Demencia senil?**
- Claro, hay muchos que de repente van, están sentados y les pasan estos juegos como típicos de niños, como armar torres, ejercicios como más...
- **Mentales**
- Si
- **Mantener su cognición más que el tema físico**
- Claro, en cambio cuando yo voy, aunque pa mi es mucho mejor. Apenas yo llegué, la primera vez yo dije: “aquí yo vengo con el propósito de volver a caminar y si me tienen que sacar el jugo, tienen que hacerlo”. Porque igual yo estuve mucho tiempo sin terapia, desde que salí de la Teletón. Yo de la Teletón salí como a los 21, 22 años
- **¿Por qué fue el tumor?**
- De la nada, de repente. En una semana el tumor se desarrolló, caí postrada
- **¿Así te diste cuenta? ¿no hubo ningún aviso antes?**
- Mira, el único aviso que hubo, fue que me dolía ponte tú, este brazo. Pero así como tipo cuando dormi’ mal, una molestia. Pero con el pasar un poco de los días, empecé a perder la fuerza, mi mamá me llevó a doctor y dijeron que era tendinitis.
- **No se dieron cuenta**
- Es que a pesar que el tumor esta acá, como que lo que menos me dolía era el cuello. De hecho, después se me pasó a este brazo, me dolía la espalda. Pero en ningún momento los doctores optaron por sacarme una radiografía, una resonancia. Ellos sólo lo tomaron como “ya, estas sufriendo de tendinitis”, qué sé yo.
- Yo me acuerdo que llegó el día viernes y yo ya no me podía parar de la cama. Y recién ahí, cuando estuve estiraíta en la cama y ya no sentía el cuerpo, me vino el dolor al cuello, que era una cuestión que si yo tiraba la cabeza como bien apoyada en la almohada, era como que me iban a sacar la cabeza.
- **¿Y no sentías nada del cuerpo?**
- Nada, fue como automáticamente, yo quede tirada en la cama, altiro sin movimiento, me empezó a doler el cuello y como que una electricidad, y perdí todo altiro lo que es sensibilidad. El cuerpo era como, ponte tú, un saco de papas porque como no lo podía mover. De hecho ese día yo me acuerdo que estaba toda mojada, que mi mamá me fue a ver y me dijo “Cathy, estai toda mojada”. Y me había hecho hasta pipí y no me había dado cuenta. Entonces cuando fuimos al doctor ahí nos explicaron, que todo se comprometía con el tumor donde estaba alojado, aparte no sé podía operar, porque estaba muy metido en las vértebras de aquí del cuello. Entonces eso hizo que el tumor presionara la médula, como que la apretó. Y al apretarla, perdi’ la sensibilidad y el este... la movilidad y todo eso.
- **Me imagino que al momento de ir al doctor, tuvieron que hacer exámenes**
- Si, no, me sacaron, me hicieron resonancia, radiografía, me sacaron una cachá de exámenes de sangre, le pusieron unas cuestiones que son como electros parece, unas cuestiones, como que te pegan unos parches y después teni’ puros cablecitos por todo el cuerpo. Me hicieron un examen también de agujas, que me pinchaban. Y después de todo eso, pero ya con la resonancia, ahí ellos se dieron cuenta que yo tenía un tumor acá. Y era

más o menos grandecito entonces no sé podía operar, así que solamente me hicieron como una biopsia. Me abrieron y me sacaron un pedacito como pa ver si era maligno o no. Así que ahí me acuerdo que acá en Chile como que no sé podía ver eso, porque no había una especialidad para saber qué tipos de tumor eran. Así que lo mandaron me acuerdo a otro país, a un país que era como especialista en los tumores. Y cuando lo llevaron

- **¿Eso a través del hospital?**

- No, ahí yo estaba... es que primero cuando caí mal, estuve en el Sótero, pero alcancé a estar 5 días nomas, porque en el Sótero me tenían a puro paracetamol

- **¿No sabían?**

- Nada, nooo, ahí... cero, no me metían nada. De hecho me acuerdo que un día me pusieron una... el suero, y me pusieron mal la aguja. ¡Tenía así una mano!. Y yo como de verdad que sabí' que no, con el tumor cuando ya estaba muy mal, no podía ni siquiera hablar. Entonces no sabía cómo poder llamar a alguien para que, yo lo único que sabía era de que me miraba la mano y yo creía que sentía dolor, porque no sentía en realidad

- **Claro, pero era verte**

- Claro, sólo verme la mano, ¡así una mano! Yo... ooh noo. Entonces no, ahí después mi tío me cambiaron al hospital Dipreca, que está allá arriba. Y ahí me hicieron todo esto de la resonancia, y ahí se dieron cuenta que tenía recién el tumor

- **Y ahí hicieron la biopsia**

- Claro, mandaron a biopsia y vieron qué tipo de tumor era. No mandaron el nombre del tumor porque era irreconocible. Salía que no se sabía qué tipo de tumor era, pero si salía ahí que si era tratable. No era como... como se le llama estos cáncer que no son...

- **¿Terminal?**

- Claro, una cosa así. Así que ahí optaron por la esta de hacerme quimioterapia,

- **¿Y se hace con quimioterapia?**

- Si

- **Es como un cáncer entonces**

- Si

- **Y eso fue a los 17**

- A los 16

- **¿Y cuánto tiempo estuviste en eso hasta después pasar a la Teletón?**

- Estuve 1 año hospitalizada, porque estuve todo el 2004. Porque yo me enfermé el 2004 justo en marzo, a principio de año, estuve hasta diciembre y pasé todo eso hospitalizada, haciendo los tratamientos y después ya en el 2005 ya tenía como un poco más de... hicieron como los papeleos mi doctor que conocía a la directora de la Teletón, porque igual era un atao entrar a la Teletón, pedían muchas cosas. Así que ahí él hizo como los contactos y me tiraron a la Teletón. Y podía ir pero como muy muy poco, no pude ir mucho porque como yo estaba todavía con el tratamiento, tenía las defensas muy bajas. ¡Tú tosías al lado mío y yo jodía altiro! Y aparte que con la quimioterapia yo quedé en los huesos, entonces no, cualquier cosa yo la absorvía altiro, así que mi doctor optó por postergar un poco la rehabilitación en ese ámbito. Aparte que ahí todavía no sentía el cuerpo, nada. Y ahí yo no, ni siquiera los brazos, si yo estaba así. Entonces yo iba, me sentaban en una silla y yo lo único que hacía era mirar y conversar, pero nada más

- **Pero tenías conciencia de lo que pasaba**

- Sí, es que sabí' que yo hasta el día de hoy no me explico el por qué nunca exploté. Como que nunca ... como que grité de rabia o el que pasó, porque estoy así, como que lo asimilaba en el momento como, mañana va a pasar, mañana va a pasar, mañana va a pasar, ¿me entendí po no? Entonces era como raro, ahora pensándolo así era como súper raro. Pero ya después cuando empecé a tener mejoría, empecé a sentir de a poco, porque todo después fue bajando así. Por ejemplo ya empecé a sentir el cuello, ya empecé a sentir acá, empecé a mover los brazos, las manos, los dedos, porque yo quede con todos los dedos así como doblados., empecé a sentir las piernas porque yo siento todo, todo, todo, gracias a dios recuperé la sensibilidad por completo.

Y la movilidad también, si yo igual puedo mover las piernas, me puedo poner de pie, pero siempre afirmada de algo. Y ya después cuando recién ahí como que me vinieron todas esas preguntas que no me hice al principio. Como que al principio me dejé llevar por lo que me tenían... por lo que yo tenía que hacer nomás, que era tratamiento, enfocada en la tarea y de hecho cuando a mí me hicieron las quimioterapias, tuve un comportamiento como de niña chica

- **¿Cómo así?**

- Como que mi mente retrocedió. Como que me creía guagua. Que de hecho mi mamá le decía al doctor, “¿sabe que doctor? la Cathy actúa como guagua, así...” porque bueno, a mí aparte al principio yo usaba pañal po!. Como yo me hacía. Entonces me tenían que cambiar, me tenían que vestir, yo si no quería hacer algo, típico de niño que hacía pataleta, o hablaba como guagua, me creía guagua

- **¿Y por qué crees que pasó eso?**

- Bueno, por lo que ella le dijo al doctor, el doctor dijo que en realidad era normal por el tema de que en algunos casos pasaba eso. Como él era oncólogo y estaba siempre en contacto con niños con tratamiento de quimioterapia, también habían niños ponte tú, no sé po, de... él también había tenido un caso de una niña de como de 18 años que ella retrocedió a la edad de los 10 años. Y a mí me pasó algo similar po, si yo tenía 16 y retrocedí como que tenía 8 años, porque era muy... y no era porque me consentían, sino que yo me creía niña. Entonces él dijo eso es normal, pero eso a ella después se le va a pasar. Y también es como algo quizás mental, por todo lo que está viviendo como que ella, en vez de haber botado su rabia como rebeldemente, porque yo a los 16 años eres, no sé po, una cabra adolescente, rebelde. Él decía la Catheryn tenía dos opciones: o decir “me la juego y le voy a ganar a esta enfermedad que me dio” o decir “¿sabí' qué? no hago nada” y hasta acá llegó. Entonces él estaba, “mira, por lo menos, ahora está con la pará de que claro, es como una guagua, todo lo que usted quiera, pero menos mal no le dio la otra postura de la rebeldía y no querer hacer nada porque me ha tocado casos de pacientes que vienen y no quieren nada y lamentablemente después ya es muy tarde o se mueren porque no tomaste en el momento preciso tu...”

- **Desde el principio**

- Claro, yo no po, yo estaba como... a mí me decían: “te tenemos que pinchar”, “ya”. “Te teni q tomar esta pastilla”, “ya”. Era como todo así.

- **Obediente**

- Claro. Pero ya después cuando ya yo empecé a sentir mi cuerpo y empecé a darme cuenta que no sé po, ponte tú, cuando tenía que hacerme las quimioterapias, yo era la única que iba en silla de ruedas, y las otras personas iban caminando a hacerse su esta, pero

éramos todos sin pelito, porque viste que se cae todo el pelo, entonces yo ahí mirarme al espejo, ahí era cuando me venía como todo lo ... como la depresión se puede decir, porque es muy fuerte verte completamente cambiada

- **Y flaca me imagino**

- Flaca, si po, si era como una calavera, ¡chupá! Aparte no tenía cejas, no tenía pelo, tu piel, el color de tu piel cambia, es amarilla, aquí café, si es como... no sé, es muy... muy raro. Que de hecho me acuerdo esa vez mi abuela me compró una peluca, una peluca laaarga, como pa que yo no me sintiera como tan mal al verme al espejo, pero yo cuando yo iba a hacerme las quimios, yo era la única que iba en la silla de ruedas, entonces yo me sentía como muy distinta al resto, porque yo le decía a mi mamá: “mamá ¿por qué ellas vienen a hacerse las quimio, pero mira, vienen caminando? Quizás si yo hubiese ido al principio cuando recién me dolían los brazos, si me hubieses detectado esto a tiempo, quizás yo también vendría ahora, pero caminando, cachai.” Y un día se lo planteé a mi doctora y me dijo que sí, que en realidad a mí lo que me pasó fue igual como un poco negligencia de los doctores, porque yo le dije: “pero, ¿qué hubiese pasado si a mí al principio, cuando ya tenía tanto dolor en este brazo y se pasó a este brazo y seguía quieta, y si me hubieses hecho algo altiro y hubiesen detectado antes de que mis piernas ya no funcionaran?”. Me dijo: “tú hubieses podido seguir caminando, pero hubiésemos combatido eso altiro por la quimio. Entonces vendrías como vienen estos otros chicos, pero ya no fue entonces trata de no pensar en eso porque al final es un martirio para ti.

- **Si po, ya fue**

- Claro, entonces al final yo ahí es cuando siempre tenía esa cuestión de ser distinta y no, al principio costó hartó sacarme eso de la cabeza, como que siempre me sentí muy... como que yo me discriminaba, cachai. Era como un tema muy mío. Yo creo que era como normal porque se supone que yo, es una persona sana, caminaba, era una cabra que yo decía, pucha, mi adolescencia como que se estancó, como que se cortó y lo perdí.

Porque ya cuando empecé a venir a recuperarlo, ya tenía como, no sé po, ponte tú, más independencia, se puede decir, como... 24 años, y ahí ya tu no soi tan adolescente po. O sea una cosa es creerse cabro, peo como que ya eso de acá ya se había perdido un poco po.

Entonces en la medida que fuiste retomando la movilidad empezaste a irte un poco más en la negativa

- Mmm. (asiente)

- **¿Y cómo cambiaste esa postura?**

- Mira la verdad es que nunca me mandaron a psicólogo. En la Teletón me mandaron directamente al psiquiatra, que no sé, yo por lo que yo tengo entendido, se supone que primero teni' q pasar por el psicólogo y después el psiquiatra, lo que yo tengo entendido. Pero a mí no, me mandaron directamente a psiquiatra, entonces él, yo apenas entré, me dijo: “¿Qué le pasó a usted? Y como que no pude expresarme así como me estoy expresando contigo, sino que fue como: “no... es que...” “ah no, ya...” Y de repente (gesto de escribir) me pasa la cuestión y que no cachaba ni una y va y me dice “teni' que tomar estas cuestiones”, como diazepan, puras cosas que eran como pa andar como dopada, pa dormir y ... y de hecho las compré po, pero nooo era... era fatal porque de verdad que en el día andaba desanimada, porque tenía sueño, andaba irritable, en la noche si bien me la tomaba y claro, me quedaba zeta, pero por ejemplo cuando no tenía la pastilla el cuerpo después me la pedía, empezaba a tener un grado de adicción, porque se supone que tú esas

pastillas las teni que ir dejando de a poco, no así como de golpe. Él entonces él me dio una cantidad y después me dijo “y cuando se te acabe esa cantidad tú pides hora nuevamente conmigo”. Qué sé yo, pero de ahí a que me dieran una hora con el podían pasar 2 meses, entonces dejé de tomar las pastillas como muy repentinamente y te juro que empecé a ver visiones, no podía dormir...

- **Abstinencia**

- Era como que necesitaba la pastilla, me sentía muy pero muy irritable, entonces ahí yo dije “nooo esta cuestión no”. Y de ahí en realidad nunca, bueno no volví al psiquiatra y después un día así como me iba mal, me dijo no sabi que anda al psicólogo, porque más que nada, tu teni que hablar, no es que te van a meter pastillas. Pero yo ya no quería, porque al principio estuve en una parada de que no quería conversar mis cosas. No me gustaba hablar de lo que me pasaba, por ejemplo de repente salía, me topaba con una vecina y típico “Ay Cathy, que pena lo que te pasó, yo que te conocí...” no sé po, caminando. Entonces como el que te recordaran, o te dijeran pobrecita, ooh a mí me... me causaba demasiada rabia, o ir a tal lado y que te dijeran “ooh tan jovencita en silla de ruedas” “¿y qué le pasó? Pero no es como ese “¿qué le pasó?” de preocupa’, sino como el... porqué querer saber

- **¿Como de copucha?**

- Claro, entonces como que... ¡ooh que me cargaba!. Entonces nooo, no, de ahí opté por no hablar y querer ir al psicólogo porque bueno, aparte mi carácter igual es como súper... hoy día estoy triste, pero ya mañana estoy bien, cachai, como que no me quedo mucho pega’ en

- **Es que es normal po, tener cambios de ánimo**

- Claro, pero por lo menos no me quedo pega’ cachai, porque sí hubo un tiempo que estuve en... no sé si llamarle depresión, porque depresión es como cuando estai muy mal y necesitai como mucha ayuda creo yo.

- **Hay depresiones leves también**

- Claro, yo notaba que tenía como estos típicos, claro como depresiones leves, que me ponía no sé, ponte tú, me acordaba de lo mío, de cómo era yo antes, me ponía a llorar, podía pasar tres días que estaba mal, con pena, no quería que nadie me hablara, prefería estar como más encerrada, me preguntaba el porque me había pasado esto, que qué había hecho de mal, que por qué la vida me cambió tanto, ¡qué sé yo! Como que todo lo veía negativo, pero ya después pasaban como esos tres días y después yo decía ¡no po! Ya lloré, ya la sufrí, ya pasé por todo lo que pasé, ahora echémole pa delante nomás. Entonces como que de repente me vienen esos lapsus, ya gracias a dios ahora ya no... no como antes

- **Y ahí conversabas con alguien más?**

- Mi mamá

- **Con ella si podías tener la confianza**

- Si. Con mis amigas no mucho porque yo tengo amigas que conocí en la Teletón, casi todas eran de nacimiento, nunca han caminado, entonces como que ellas no podían lograr entender como un poco mi situación, porque una vez yo estaba en la Teletón y estábamos un grupo de amigos y yo era la única que si había caminado alguna vez, entonces me tocaba ir a kine y estaba atrasada y yo les dije “ooh chiquillas saben que está entretenida la conversa pero me tengo que ir a kine” y una de ellas me dice: “aah pero ¿pa qué te vai a ir a kine?” y yo le dije “porque vengo a rehabilitación”, “pero quédate acá, Cathy, tú ya estai en la silla, ¿qué más da? ¿pa que vai a ir a seguir haciendo ejercicio?”

Ya, me quedó eso dando vuelta, como que eso no fue muy positivo de parte de ella. Después un día estaba triste y obviamente yo no ando así... como por la vida llorándote: “estoy triste”, no po, obviamente como que me hago la tonta, pero hubo un día que un chiquillo se dio cuenta y se me acercó, pero así enojado, va y me dice: “¿por qué estai llorando?” yo le dije “no, porque hoy día cumplo, ponte tú, no sé, 8 años ya desde que estoy en la silla”. Y obviamente vienen los bajones porque uno se acuerda de todo lo que pasó pa atrás. Yo me acuerdo que él me retaba po y me decía “déjate de andar llorando, de por lo que te pasó, asume que ya estai en la silla de ruedas, te vai a quedar en la silla de ruedas, aprende ahora solamente como a vivir con ella, aprende a andar en la calle, a sobrellevar bien el tema de la silla porque en este momento la silla son tus piernas, tú ya déjate de andar llorando por lo que pasó, por lo que no pasó, o si te vai a volver a caminar o qué sé yo, asume que estai en la silla y punto.”

Entonces como que esas cosas en vez de como animarme, me desanimaban po, entonces como que ahí yo empecé a darme cuenta que de repente mis penas o mis cosas no las podía hablar con ellos porque ellos tenían otra mentalidad

- **Otra situación**

- Claro, porque ellos como nacieron prácticamente en la silla, uno de ellos me decía ¿pa que queri caminar? ¿Cuál es la diferencia entre caminar y andar en la silla? Yo le dije “porque yo un día caminé, corrí, bailé”, porque a mí me encantaba bailar, yo le dije, “bailé, eeh... y no me gusta estar en la silla francamente, porque no quiero estar acá, quiero luchar para salir de esto”. Entonces él me decía: “nooo, mira, ¿pa qué? si yo, mira, yo nací en la silla de ruedas, pa mí es lo mismo que caminar, si me dijeran ‘anda a tal país, te vamos a operar y vas a caminar’, Cathy, yo diría que no, pa mí la silla es bacán.”

Entonces yo que como no, a mí si me dicen anda a tal país porque vai a caminar, yo lo hago, porque es como un esfuerzo, es como el sueño que uno quiere po, si cada cual tiene su sueño y mi sueño en este momento es como el esforzarme, más de si logre caminar o no, pero por lo menos yo voy a llegar un punto que un día diré “lo di todo”, cachai, no voy a decir “no, sabi’ que quedé ahí porque me dijeron que no iba a caminar y ahí me quedé” No, no, tengo que seguir. Entonces ahí me di cuenta que como que de repente, claro, muy amigos tuyos serán de repente pero ellos tienen otro tipo de mentalidad que en ese momento a mí no me servía mucho de motivación

- **Claro**

- Entonces eso, noo hablaba más con mi mamá, con mis hermanos o con una amiga que después conocí y ella tuvo un accidente en moto, y ella es amputada, entonces ella está igual, como en la misma pará mía, así como que de repente le vienen sus bajones, yo la apoyo, no le ando diciendo no andi llorando por la vida porque sé lo que ... o sea sé que de repente vienen estos achaques po. Y de repente también me ve a mi mal, nos apoyamos, y estamos las dos en la pará de la rehabilitación. Ella está full en su rehabilitación, yo full en la mía. Y de repente: “oye Cathy sabi’ que hoy día logré esto” “ooh bacán me alegre”. Y yo después: “oye sabi’ que hoy día logré esto” “bacán”. Entonces ahí como que nos sentimos como súper contentas y nos ayudamos mutuamente

- **Se complementan**

- Entonces es como súper distinto a las otras versiones cuando te dicen “no, quédate en la silla.” ¡No po! ¿Por qué me tengo que quedar en la silla?

- **Yo me imagino que quizás esos otros amigos no tienen tampoco la posibilidad de caminar alguna vez. No siempre es posible la rehabilitación**

- Claro y ellos nunca antes habían caminado, casi todos tienen... no sé... mielimelingecele, no sé qué cosa, que es como una malformación de la columna y como que de aquí pa bajo como que no te crecen los huesos como deberían ser o muy débil, no sé cómo es la cosa pero la cuestión es que ellos no pueden... nunca han caminado y nunca van a poder caminar, por un tema de... porque aparte que no sienten de la cintura pa bajo

- **Tampoco pueden mover**

- Claro, entonces es como... por eso yo creo que ellos también tenían su postura y yo igual los entendía. Para ellos es normal estar en la silla porque, no sé po, así nacieron, es su esta po, pero yo cuando nací, era otra Cathy po, yo caminaba, yo caminé y por eso yo como que ahí debatíamos.

- **Ya me contaste un poco sobre el diagnóstico y eso. Que limitaciones más allá de el no poder caminar tuviste en algún momento? Con limitaciones me refiero no sólo en términos de por ejemplo no poder caminar sino también pensando que todo está en un contexto social entonces con la silla por ejemplo igual hay lugares a los que no se puede acceder porque no están habilitados. Entonces dentro de tu experiencia qué cosas han sido como más difíciles o qué cosas has observado como positivas también dentro de lo que podías y no podías hacer.**

- Bueno, al principio por ejemplo salir a la calle sola... pucha puedo salir aquí porque sé mi entorno, sé por dónde tengo que pasar, pero si me deci' "teni que ir pal centro", ya ahí yo, como que me tullo. Porque no sé cómo es el acceso. Por ejemplo tomar una micro sola para mí es... me da mucho miedo porque sé que tengo que depender de alguien y tampoco me gusta eso, soy como muy ... como que no me gusta mucho pedir ayuda

- **¿Pedirle a alguien extraño?**

- Claro por ejemplo en el metro yo sé que voy al metro, me subo al ascensor y me subo al andén y listo

- **Y eso lo haces sola**

- Yo lo hago sola, pero la micro es distinta, porque si tu haci' parar la micro, que alguien tiene que bajarte la rampa, que subir, cachai entonces, como que ahí no me gusta mucho, o de repente cuando hay que salir a lugares, no sé ponte tú, ir a comer a algún lado, que no haya acceso pa uno, hay escalones, o no hay baños para uno sino que baños comunes, que no entra ni siquiera la silla, ya todo esas cosas eran como demasiado complicadas al principio y no ... como que evitai ir a ciertos lugares o de repente hasta evitai salir por lo mismo

- **Claro. ¿Y eso lo fuiste mejorando, resolviendo o en ese sentido encontraí que es más o menos lo mismo en el tiempo que ha pasado?**

- No, no, lo estoy resolviendo, porque al principio era como muy, me enojaba con mucha facilidad o me frustraba mucho, era como que noo no puedo no puedo no puedo no puedo. Ahora no, ahora como que me las rebusco. De hecho, no sé, una vez un amigo hizo un carrete y tenía el baño en el segundo piso. Y yo voy y digo quiero ir al baño, me dice ah está en el segundo piso. Y él anda en silla po, pero él como... ya él está capo po entonces él vuela por la escalera.

- **¿Por la escalera en silla?**

- Si

- **Ooh**

- Entonces yo así como: “¿cómo?” y yo dije “yaaa”. Y él lo único que me dice: Cathy, porque él eso sí, me gusta de él que él en vez de decirme “Cathy, hácelo así y asá, no, él como que no me hace la pega; trata siempre de hacerme pensar pa ver cómo lo puedo resolver. Entonces yo como que miro la escalera, dije ya, a ver, este subió en silla, yo nica voy a poder en silla porque me va a costar más. Ya po, me tiré al suelo, me senté en el primer peldaño y empecé a subir así como de potito, empecé a subir, subir, hasta que llegué arriba y como el baño estaba ya casi justo en la orillita, me fui arrastrando, así como de a poquito de a poquito me senté en la taza y pa bajar la misma cuestión. Y él abajo muerto de la risa, aplaudiendo me dijo “¿viste que podíai hacerlo?”

Uno de repente se complica la vida por... porque uno dice “ay no, es que ¿cómo voy a subir la escalera? Es que no camino”. No, si es no poder caminar, si tu podí subirla incluso gateando, así como la subí yo así como a potito, o él con la silla ya era capo. Entonces era como una cosa de pensar más allá, de mirar y no ... yo antes era de la onda que yo llegaba a un lugar, miraba y decía “no, por ahí yo no caigo”, y era así nomás la solución mía, simplemente en entrar. Ahora no po, ahora es como voy a un lugar, si no hay un baño accesible mínimo, bueno ya, ahí tendré que... si un piso, me paro en un piso, me paso a la taza, se me hace más fácil, así voy con alguien. Igual yo logro ponerme de pie entonces ese alguien me ayuda a ponerme de pie, me ponen en la taza, yo después ya cuando estoy lista me subo todo y él me ayuda a pasarme a la silla, entonces como que ya no hay tanto de, no, no puedo, no puedo, por los accesos.

- **¿Y en general tu buscas tratar de hacer las cosas tu o pides ayuda?**

- Todo independiente

- **Si, esa impresión me dio**

- No, lo que menos trato es de estar pidiendo ayuda

- **¿Y en qué cosas necesitas ayuda?**

- Pa salir. Si es muy lejos. O andar en micro, por ejemplo ahora que estoy yendo a kine, va mi hermana conmigo, pero es porque ella igual es como una vieja chica, como que no le gusta dejarme sola cachai. De repente ella no sé po ha tenido que hacer otras cosas y yo le digo “no, pero yo voy sola”, “no, sabi yo me arreglo y ahí vemos y yo te acompaño”. No me deja sola. Pero en ese sentido como que ahí todavía claro, porque ella me baja la rampa, ella me sube, el tema de repente hay cunetas que no son a ras de suelo, cuando hay que bajar entonces yo todavía no cacho el levantar la silla, yo llego y me tiro, porque nunca tampoco hubo un ... nunca me pude inscribir en esa cuestión cuando te enseñan a andar en la silla, técnicas de la silla, no alcancé

- **¿Y eso donde lo hacen?**

- Primero lo hacían en la Teletón pero un día me inscribí y era con lista de espera que nunca me llamaron y ya después me dieron el alta y ya después ahí yo tenía que... verlo yo nomás. Pero por más que intento como que no logro andar solamente como con estas ruedas, así como cuando parai la silla, todavía no lo logro. Entonces yo en las cunetas, cuando llego a las esquinas, yo siempre me ... si es a ras del suelo yo sé que me tengo que tirar tranquila, pero si hay bajadas de cuneta que igual son altas po, entonces yo ahí tengo que bajar más despacio, tiendo a bajar un pie, que es el que más muevo, entonces si me voy pa delante sé que tengo el pie y el pie me frena, pa no irme con silla y todo pa delante, o pa subir una rampa muy pará también po cachai. Ahí si hay alguien, pido ayuda o si no ahí me

voy por la calle, por la orillita, y subo por algún pasaje que esté más nivelado, pero hago eso en realidad, pero como que evito que me ayuden mucho, no me gusta eso

- **¿Y las personas que te ayudan son tu hermana, tu mamá?**
- Claro, en el tema de andar en la calle, pero por ejemplo por acá cerca, si ando aquí a una cuadra, fácilmente me puedo ir sola, no tengo drama
- **¿Qué estudias?**
- Estoy sacando el 4° medio, que no lo alcancé a terminar
- **Claro, estabai como en 3°**
- Si po iba a entrar a 3° medio cuando me enfermé y de ahí nunca... un día me metí me acuerdo pero no me sentí cómoda. Es que no estaba preparada todavía, como mentalmente
- **¿En un 2x1?**
- Me metí, me salí. No estaba preparada porque me sentía como muy... como de lado, como cuando no te incluye la gente, como cuando te dejan ahí, ya como que me sentí así, entonces no, me salí.
- **¿Qué edad tenías ahí?**
- Ahí tenía como 23 años parece, que de hecho era en el mismo colegio que estoy ahora, pero ahora no, ahora me metí porque mi hermana también está ahí estudiando
- **Son compañeras**
- Si po
- **Ah, que bueno**
- Ella habló por mí, que de hecho no habían más cupos pa meter más gente y ella hablo por mí y no, me metieron al tiro, estoy con ella en el curso y este curso no po, es súper distinto a cuando yo fui, como que para ellos la silla no es un tema, en cambio cuando yo iba sola, era como un tema entonces no entiendo, no cacho que ...
- **Igual ha pasado tiempo y se ha ido haciendo más visible el tema yo creo. ¿Qué es para ti la discapacidad? como concepto**
- Eeeh la discapacidad, es que en realidad yo siento que todos, todo el mundo tiene algún tipo de grado de discapacidad, en distintas formas, no sé, unos por ejemplo visual, quizás el mío por el hecho de no caminar, otros tienen no sé po, ponte tú problemas de que un amigo me decía: hay discapacidades cuando eres como muy lenta, problemas como de aprendizaje...
- **Como dentro del continuo de capacidad se podría decir**
- Claro
- **¿Te consideras una persona en situación de discapacidad?**
- Eeeh... no, porque yo lo tomo que discapacidad es como si no fuese capaz de hacer muchas cosas, como que esa palabra siento que es cuando una persona es muy limitada a hacer muchas cosas y yo siento que no, como que no soy yo en ese sentido, como que ponte tu yo aquí en la casa hago todo sola: me baño sola, me visto sola, eeeh con mi hija lo hago yo todo sola
- **¿Qué edad tiene tu hija?**
- 5 años
- **¿Cómo llamarías entonces tu situación o tu condición? porque igual hay como harta controversia con el término discapacidad**

- Si, si hasta yo me confundo, uno no sabe cómo decirse en realidad, pero no, no sé, yo siento que son como capacidades distintas, como que todos tenemos capacidades distintas, quizás uno es más rápido pa hacer algo y yo soy más lenta pa hacer esto, pero lo que yo puedo hacer acá, esta persona no la puede hacer, una cosa así, pero no me siento como limitada a algo por estar en la silla, una cosa así.

- **¿Tienes algún beneficio social asociado a esto? Como alguna pensión por ejemplo?**

- Si, la pensión de invalidez

- **Que esa es mientras permanezcas en el proceso de rehabilitación**

- Si

- **Eso no es mucha plata creo**

- No, no 100 lucas

- **Ya. ¿Nada más? ¿alguna otra ayuda? O el tema de la silla ¿cómo conseguiste la silla?**

- No, ésta tuve que comprársela a una amiga. Todavía no he tenido ayuda como del FONADIS, nada de eso porque se supone que es como por postulaciones y yo he hecho esos trámites también pero no, mira en realidad yo no sé si se olvidan de mi pero cuando dicen la cuestión de la pensión, también: en trámite, en trámite y nunca salió, hasta que un día fui donde una fisiatra y le dije sabe que yo no estoy recibiendo pensión, todo lo tienen que costear mis papas y yo necesito la pensión. Entonces me dijo, “pero a esta altura ¿cómo no vas a tener pensión? si tú deberías haberlo tenido hace mucho rato. Y ella tuvo que hacer un papel y lo mando no sé dónde y recién ahí me dieron la pensión, pero gracias a esa fisiatra.

- **Recién ahí**

- Hace un año atrás

- **Ah súper poco**

- Súper poco, yo no recibía pensión, nada

- **Pero habías hecho los trámites**

- Había hecho los tramites como 3 veces y siempre era como: “están en trámite, te vamos a llamar”. De hecho el FONADIS era lo mismo así como no si, mi doctora hizo el papel del tipo de silla que yo necesitaba, todo lo que había que hacer, tampoco me han llamado y eso ya lleva mucho tiempo, no lo he vuelto a retomar por falta de tiempo, pero tampoco, nunca me salió el tema de la silla. Entonces esta se la compré a una amiga. Ella me la vendió porque necesitaba apurada y justo yo la vi que, porque yo tenía esas típicas sillas, las tradicionales que son más anchas, las que ocupan los abuelitos cachai, entonces esta es más angostita, es súper más ligera, entonces como es angostita, no me corta entrar en ningún marco de puerta y la otra era, ¡nooo! habían puertas que me tenían que abrir un portón pa entrar a la casa de alguien.

- **¿Y ella la vendía porque la cambió?**

- Sí, porque la quería cambiar, pero la vendía más que nada pa que la cuestión no quedara botada, porque ni siquiera me la vendió caro, si me la vendió a 60, imagínate

- **¿Y cuánto vale una silla así normalmente?**

- ¿De las otras normales o de esta?

- **De esa**

- De esta, ooh parece que están como en un millón y tanto, porque son especiales, porque son semideportivas, en cambio la otra es la manual, es la tradicional

- **La rueda se ve más delgadita**

- Si po, si las otras son mucho más económicas, si una vez yo coticé una y me salía 50 lucas una nueva, pero de las típicas de abuelito. Pero no po, es mucha silla pa mí, muy pesada, entonces yo no me... necesitaba una así como más... como esta, cachai y justo mi amiga siempre anda en esta, entonces ella tenía vista una y a ella le salía un millón y medio esa silla y como ella trabaja, tiene su ingreso, aparte tiene la pensión, entonces ella tenía como pa tener esa plata altiro, aparte ella como es sola, empezó a ahorrar y no tuvo problema, por eso para ella esta era como “la quiero vender así como rapidito” para que una, para que la tenga alguien que la necesite bien y dos para que no quede ahí en el patio, porque la iba a tener que dejar en el patio, no era la idea po

- **Se iba a perder**

- Claro y ahí se acordó de mi po, me dijo: “Cathy, mira, yo tengo una silla” y qué sé yo y me la mostro en foto y al principio no era así, si estaba así como toda destartalada y yo le mandé a hacer todo esto, la pinté.

- **Como renovarla**

- Si po, yo le hice todo esto de los colores blanco con rojo, cachai. Noo, si le puse todo el... dije: “tengo que andar bien estilosa ahora que con la silla somos amigas”. Al principio era la cruz, pero dije, “no, gracias a ella puedo hacer mil cosas, así que por ahora hay que tratarla como ... como es, como amiga” Yo le digo “tú eres mi amiga, silla, porque yo gracias a ti puedo salir, ir a rehabilitación... algún día tendré que dejarte pero...

- **Aporta a tu autonomía**

- No, de todas maneras

- **Vamos a pasar al otro gran tema que tiene que ver con tu relación con el cuerpo a lo largo de tu vida. Algo ya me has hablado de eso, me gustaría que pudieras profundizar un poco en eso porque tu llegaste hasta la crisis adolescente, de que uno típico no está tampoco muy contento con su cuerpo, que el cuerpo cambia, todo este tema de que una se siente fea o muy alta o muy chica, etcétera. Entonces un poco si me puedes comentar sobre eso y después cuando tienes el tumor como va variando ese aspecto**

- Ya. Bueno, la verdad es que a mí cuando yo me enfermé estaba en pleno desarrollo, onda a mí me llego por ejemplo la menstruación muy tarde, yo tenía amigos que a los 13 años, 12 años ya estaban con su periodo, yo no po, a mí a los 14... porque yo me enfermé a los 16, entonces era como muy poquito el tiempo de... de hecho el doctor cuando yo recién me enferme le preguntó a mi mamá si ella de cuando empezó a menstruar, o a ella le vino como muy atrasado su periodo, dijo y va a ser un poco complicado porque ella todavía está en todo este proceso de desarrollo por dentro y el meterle drogas era como muy invasivo para el cuerpo, pero yo antes de enfermarme, yo con mi cuerpo estaba... yo me sentía conforme: me gustaba como era físicamente, claro una como mujer siempre anda leseando que por el tema de la guata, que “ay quiero tener una guata plana”, pero tampoco era gorda ni nada, sino que... pero me sentía bien con mi cuerpo

Y después cuando caí enferma con las quimioterapias... no, ahí ya era un esqueleto en la cama po. Aparte que sin movilidad, perdí todos los músculos, entonces era como todo flácido, puro hueso, al principio yo era toda como lacia, pero después empezó a aparecer la

espasticidad, po, entonces yo me empecé como a recoger, endurecer, porque mis brazos ya no eran así como saco de papas sino que se empezaron a poner duros duros duros y estaba así, entonces a mí me tenían que hacer ejercicios en los brazos para lograr estirar, entonces imagínate era puro hueso, las piernas puro hueso, entonces no, fue un gran cambio

- **Me imagino que te sentías débil pero ¿cómo interpretabas eso de verte así?**

- Es que en realidad no sabría decirte mucho porque no ... no me miraba mucho en realidad, como estaba siempre acostada, porque ahí yo todavía no podía estar en silla de ruedas, yo me caía, no toleraba estar sentada, me caía siempre así pa delante, entonces si a mí me sentaban un ratito, era como en el borde de la cama, pero siempre me tenía que afirmar mi papá, como tipo cuando alguien te abraza, porque si no yo me caía pa todos lados, era así como potito de huevo, pa todos lados, entonces, pero como que nunca me miraba físicamente. Sé que estaba flaca porque miraba a los demás cuando me miraban como con cara de asombro, o un par de veces que me miré en el espejo, pero par de veces, yo te digo contadas, porque como estaba sin pelo, pa mí los espejos eran... los evitaba por completo.

Que de hecho yo en ese entonces tenía un amigo que era gay y pintaba, maquillaba de una manera muy linda y él un día me vio tan triste que me dijo, “no, amiga, yo voy a ir y te voy a dibujar cejas”, que de hecho me hizo unas cejas que era prácticamente cejas de verdad; no era así como “te voy a hacer una línea” ¡no! Me hizo unas cejas súper lindas, me puso pestañas falsas, más encima mi abuela me había traído la peluca, me maquillé y recién ahí me dijo “mira lo que te tengo”. Y me tenía un espejo grande, me acuerdo, pero así como de pura cara, porque tampoco me gustaba mirarme de cuerpo, entonces va y yo me miro y fue como “¡ooh soy yo!”

- **Como antes**

- Claro, ahí yo me acuerdo que me puse a llorar de emoción y ya después cuando me sacó todo, porque ahí recién yo le dije, “ya, ahora sácame todo y quiero verme como realmente estoy ahora”. Ya po, me sacó todo y cuando me vi, nooo. El impacto así como no. Y de ahí quizás es o también me hizo darme fuerza a decir “no, yo ya no quiero estar así, entonces tengo que saber luchar para... no sé po, lograr tener más peso, porque yo no podía comer, porque la quimioterapia me hizo tira la boca, la lengua, los labios, a mí era todo esto era costra, la lengua, aquí, era como... oh si tú... yo no toleraba ni siquiera el agua, porque tomaba un poco de agua y era como si te quemaba por dentro, entonces yo por eso baje mucho de peso, porque por la boca yo no me podía alimentar, entonces me tuvieron que poner una sonda por la nariz. Y habían dos alternativas: me ponían una sonda por la nariz, o me abrían la guata y me ponían una sonda por el ombligo. Entonces optaron mejor, pa no hacerme tanta cirugía, prefirieron por la nariz y de ahí me alimentaban a base de pura leche que me acuerdo que se llamaba ADN, que tenía una cachá de vitaminas, cuestiones y esa cuestión me tiró pa arriba, pero yo por comer así no podía, aunque quisiera. Y tampoco sentía apetito, por el teme de tanta droga, tanta cosa. El doctor dijo: “ella no va a sentir apetito y si va a bajar de peso y lo único que podemos nosotros hacer es afirmarla en la leche”. Si yo estaba a pura leche nomás. Por la sonda me pasaban leche o me pasaban un poco que, no sé cómo se llamaba, que era como algo parecido a la leche, pero como típico estas cuestiones de guagua, que era un poco más espeso, me acuerdo.

- **Como tipo Nestum**

- Claro y eso como que empecé a ganar un poco más de peso pero ahí sí. En realidad me da lo mismo si estaba bien o no bien estéticamente, porque mi mente como te digo como era de cabra chica no estaba en esa onda, de hecho estaba pololeando y ni siquiera como polola así vulgarmente diciéndolo noo como polola servía porque no me sentía como polola, era una niña

- **Antes del tumor**

- Antes del tumor yo estaba pololeando, pero él nunca me dejó sola, pero yo cuando ya me empecé a dar cuenta que, porque a mí cuando me dijeron que tenía cáncer pa mí fue como, “ya, hasta aquí llegué”, vamos a ver hasta donde avanzamos. Y él tenía recién 18 años, entonces yo dije no lo voy a estar atando a mí, a que esté conmigo, sabiendo que yo me puedo morir mañana quizás y dejándolo con esa pena. Entonces yo me acuerdo que un día yo le dije a mi mamá, “mamá, sabe que yo no tengo el valor de decirle que ya no puedo estar con él, invéntale que yo te dije que ya no quería estar con él, invéntale lo que querai pero que ya no venga más.” Con el dolor de mi alma porque era lo que menos yo quería, si yo con él a pesar que éramos chicos, nos proyectábamos mucho, es como cuando encontrai tu otra mitad una cosa así, entonces era cómo ¿y por esto? Entonces, y él obviamente al principio no lo entendió mucho po, pero él tenía una muy buena amistad con mi hermano, entonces él venía igual, pero no se topaba conmigo porque, como para que creyera que él se había ido, pero yo sabía que igual venía, De hecho, él pasaba por el patio pa no verme, como pa no incomodarme a mí, pero como polola yo en ese momento yo lo aleje de mi vida porque no podía estar con él, si yo era como una niña po.

- **Y estabai en otra**

- Estaba en otra, no me daba por tomarle la mano, de hecho él me tomaba la mano y pa mí era como, no sé, en ese momento no sentía amor y no era porque no estaba enamorada, sino era por ... por eso te digo, no sé qué le habrá pasado a mi mente, pero no podía, estaba en otro lugar que no era él, yo sabía que lo quería pero no podía brindarle nada

- **Y ahí terminaste definitivamente con él, pero siguió en contacto**

- Claro, siempre siguió el contacto. De hecho, ya después un día él desapareció, formó otra relación, que era como lo que yo igual quería

- **Para él**

- Claro, porque yo igual decía, no lo voy a estar atando a mí, que él tenga su relación y que sé yo. Yo me enteré, si la sufrí, pero después dije, bueno, es lo que tenía que pasar po, si yo no lo podía atar a mí porque yo sentía que iba a ser egoísta, como que así lo tome yo, como que iba a ser egoísta. Entonces... pero después con el pasar del tiempo nos volvimos a reencontrar

- **Y él es tu pareja actual**

- Él es mi esposo

- **Guau. Tremenda historia**

- Él es mi esposo.

- **Y en este tiempo me imagino que empezaste a ir harto a terapias y cosas así, ¿hacías otras cosas cotidianamente?**

- Cuando ya estaba en rehabilitación? No, era solamente Teletón – casa, Teletón - casa, Teletón - casa, nada más

- **¿Y era mucho tiempo en la Teletón?**

- Me llegaban a buscar a las 8 de la mañana y volvía a las 1 de la tarde
- **¿Y después en la tarde?**
- Nada, no hacía nada
- **Pero veías tele**
- Veía tele, claro, pero nada más, así como retomar algo, hacer algo más... no
- **¿Ver gente?**
- No
- **Tampoco. ¿No querías?**
- No.
- **Porque lo dijiste muy enfáticamente**
- No, es que de verdad que yo hubo un tiempo que me encerré mucho; no quería ver gente, si venían de repente familiares o amigas. Amigas del pasado, o sea, esas amigas que estaban cuando antes que me enfermara, que eran como hermanas, pero yo cuando me enfermé se fueron. Un día de la noche a la mañana quisieron volver, entonces yo en ese sentido soy como súper tajante, o sea si tú no estai conmigo en las malas.
 - **No volvai**
 - Claro, se supone que los amigos se ven en las buenas y en las malas y ellos estuvieron conmigo cuando yo estaba bien, pero cuando yo estaba mal y los necesité no estaban. Entonces dije ¿por qué ahora tienen que venir, si yo en este momento estoy bien? Y al venir ellas yo sentía que venía mi pasado nuevamente a dejarme mal psicológicamente, porque hubo un tiempo que yo las recibí pero ellas me hablaban mucho de cómo yo era antes. “¿Te acordai antes cuando íbamos a tal lado?” ”¿Te acordai antes cuando hacíamos esto?” “¿Te acordai antes cuando...? no sé, bailamos tal cosa. Y eso en vez de... no, a mí me tiraba pa abajo.
 - **Era como lo que tenías que olvidar**
 - Claro era como lo que tenía que superar y ellas como que me lo traían nuevamente y yo sentía que eso lo estaba como superando un poquito y no. Ahí decidí no y ellas después solas se dieron cuenta y se volvieron a alejar, porque hasta el día de hoy yo no tengo contacto ni con amigos del pasado ni con familiares, porque yo me enfermé y mis familiares también se corrieron solos cachai.
 - **¿Y se alejaron de toda la familia?**
 - Si
 - **¿Cómo interpretas eso? ¿Qué pasó ahí?**
 - Es que en realidad al principio no lo tomé gran importancia porque para mí era mejor si no estaban, como yo estaba en la onda de que quería estar sola, que no me preguntaran el “¿Cómo estai?”
 - **Con cara de pena**
 - Claro, porque era la típica cara de pena, entonces a ver esa cara a estar sola, prefiero estar sola. Y ya después con más confianza tampoco era como que ay si venían, me daba lo mismo. Aparte nunca fuimos como muy unidad o cuando de repente venían era como para saber o sonsacar cosas, cachai porque mi familia por parte de mamá se puede decir, porque por parte de papá siempre fueron así como alzados, entonces como que no me extrañaba, pero por parte de mamá venían encima seguido, pero no, yo me enfermé y como que se desentendieron. Pero no lo tomé como algo “que pena que ya no vengan”, es como, “bueno es la opción de ellos”. De hecho, de repente me topo con un primo y el un día pasó por el

lado mío y pasó como si yo era como alguien más que pasara por su lado, como que no es, “oh mi prima, no la veo hace años”. No fue algo así, cachai. Entonces ahí yo dije, ya bueno, chao, está bien. Pero en realidad por ese lado no tengo opinión si vienen o no vienen.

- **¿Tuviste alguna otra relación de pareja?**

- A ver, cuando al principio yo le dije que se fuera, ya después a mí me dio como tipo rebeldía se puede decir, y dije, no, sabi que voy a empezar a salir en la silla. Y empecé a ir mucho a las discos, pero yo siempre a una disco, que de hecho mi papá me iba a dejar, me iba a buscar, íbamos con mis amigas

- **¿Cuál?**

- Una que se llama Santo Demonio que está por ahí por La Florida, por donde hay un cementerio. Es bien chiquitita, al principio cuando yo iba era súper piola, de hecho iba gente de edad, bacán po. Ahora si vas, no po, ahora está lleno de flaites. Y noo, me dio harto por salir, como por dárme las de chora en el sentido de que yo quería demostrar que puedo salir, de hecho me iba con mis amigos en el metro.

- **¿Con amigos de los de ahora, que también andan en silla?**

- Sí, todos en silla ¡si parecíamos así como tren! Te juro, si a uno le costaba bajar una cuneta, el otro se ponía delante y te afirmaba y te ibai como trencito. Entonces al final nos matábamos de la risa en la calle. Y me acuerdo que ahí yo me atreví a tomar taxi, colectivo, aprendí igual a sacar un poco más la voz, porque al principio era pa mi todo vergüenza, me mirabai y me daba vergüenza que me miraras, si podía onda andar así con algo tapao. Hasta que un día una amiga me dijo: “¿sabí cuál es tu problema? ¿Por qué tú no salí? Porque tú misma te dai vergüenza”. Y me lo dijo así de frente, cachai. Y como que eso me hizo cambiar, porque en realidad eso me pasaba. En realidad yo misma me daba vergüenza o yo misma me daba, me sentía como que yo me daba lástima.

Entonces ella un día se me acercó y me dijo: “Sabí que tú no salí, no te atreví a hacer cosas, porque tú te dai vergüenza por estar en la silla.” Me dijo, “¡sal a la calle! Si no queri pescar a nadie, pónete audífonos, anda, y anda como un caballo así, no mirí pa allá, si te están mirando que no te interese que te estén mirando, si no te quieren ayudar tampoco te achaquí porque en todos lados hay gente que te quiere ayudar y hay otras que no te pueden ayudar, unas porque ‘no, que voy atrasado’, ‘no, es que no sé cómo se ocupa la silla’, o ‘yo te ayudo’”. Y muchas veces me pasó eso. Entonces yo un día dije ah no es verdad.

Y un día me acuerdo que estaba ahí en Elisa Correa en el metro y dije ¿cómo llego a la casa? Nica andando porque voy a llegar asmática, más encima que es subida, dije: no, voy a llegar muerta. Así que dije ya, me voy a atrever. Toda tímida, me puse al lado del taxi y sin decir nada po, sino que el caballero me dice “¿quiere taxi?” Y como “sí”, y me dice, “ya ¿y cómo lo hacimo?”. Como que el gallo se complicó todo, “¿tengo que tomarla en brazos? ¿qué hago?”. Y yo también me complique entera, entonces un día después dije no, tengo que ser un poco más... atreverme más y un día dije ya, volví a tomar otro taxi y me acuerdo que él estaba muy pegado a la cuneta, entonces yo ahí no podía pasarme al auto, y como que saqué la voz y dije, “Sabe que no me puedo pasar así, si usted tiene el auto muy aquí en la cuneta, porque queda la silla acá arriba y el asiento del auto acá y no puedo porque yo todavía no me puedo parar, ¿puede correr el auto hacia allá pa yo bajar la silla y quedar como a nivel?, porque tampoco mi idea es caer

- **Chora**

- Claro, así como que me acordé de mi amigo cuando me dijo, “sé así como, centrada, porque tú igual teni tus derechos”. Y el caballero así como... “ya, ni un problema”. Aunque habían otros que se enojaban.

De hecho cuando yo hacía parar un taxi, pasaban casi todos de largo y una vez un día iba con mi hermana y ella hizo parar el taxi, el gallo paró y yo salgo por detrás po cachai, como escondida, onda yo también voy y el gallo va y dice “ah no, no, no puedo llevarla a ella porque atrás llevo una cachá de cosas” y se fue. Y después venia otro taxi, nos paró bien, nos subimos y le comentamos lo del otro y el gallo dijo, “mira, eso es solamente porque, con permiso suyo, porque a los güeones no les gusta bajarse a subir una silla de ruedas, es como la comodidad de ellos parar, que la gente suba y pague. Pero el hecho de que tú tienes que ellos paren y que tiene que bajarse, porque te tienen que ayudar, que tienen que subir la silla, que después bajarla, por eso ellos evitan tomar a ustedes como pasajero, pero eso es pura mala voluntad de ellos

- **Que bacán igual porque al tú hacer eso haces conciencia también, que sepan manejarse**

- Si, al principio yo era como bien pollita, como que me decían no y yo decía ya po no me pueden llevar, hasta que un día esa amiga me hizo así como noo, tú tienes que ser así y así, porque tú soi igual que todas las demás, tú no tienes que dejarte porque estas en la silla, que no te va a llevar porque estai en la silla, ¡si tú le vai a pagar! Tampoco te va a llevar gratis. Entonces por ende él tiene que bajarse y ayudarte, corresponde. Entonces yo dije, no, sabí que tení razón. Y de ahí empecé a sacar la voz, a tomar taxi, colectivo y de repente sí, no me quieren llevar y se ponen pesados, o igual... “ah, andai simpático, más encima no te querí bajar.”

Hay que... más encima que ahora está silla no es como las otras que tú te sentai, por ejemplo, me pasaba un taxi, agarraba la parte de aquí del sillín, se levanta y listo. Y esta no tení que bajarle el respaldo, tení que sacarle las ruedas por un botón

- **¿Pero se desarma fácilmente?**

- Y los gallos igual se complican, se complican con todo

- **¿Y cómo era la experiencia de la disco? ¿Ibas sola?**

- Iba con amigas

- **Con amigas igual en silla**

- Si, casi todas mis amigas de ahora son así, yo les digo fallaítas como yo, es como el chiste cruel que nos tiramos, íbamos con mi amiga que es amputada y otra más en silla de ruedas que tampoco, al principio era como yo, así como pollita, entonces igual una se va transmitiendo, “yo ya pasé por eso” y ella ahora trabaja, es independiente. Entonces igual al final uno se va apoyando y dando esos consejos

- **Claro, y más válido si viene de alguien en tu misma situación**

- Claro, no, al principio cuando íbamos a la disco, obviamente no se nos acercaban cabros a decirnos “salgamos a bailar”, porque al principio no nos pescaban mucho, típico a otras mujeres que podían salir a bailar y que sé yo, y nosotras “ay no importa, ya nos llegará”, y no faltaba de repente el chiquillo que decía, “oye chiquillas, ¿ustedes fuman? ¿tienen encendedor?”, “si”, “ah, ya ¿me lo prestan? Y ahí al final uno sé ponía a conversar, “oye, ¿qué te pasó a ti? Y ellos mismos de repente: “Que buena onda que ustedes en silla de ruedas se atrevan y vengán a la disco. ¿Y bailan?” Y nosotras así, con toda, pa hacernos la importante, “¡obvio que bailamos! Si igual bailamos en la silla” “¡Bailemos entonces!” Y

salíamos a bailar y chamullar y ellos quedaban como súper impresionados, porque uno cree que ustedes como que no hacen esas cosas, o no salen a lugares donde van a bailar porque creen que... ¡No po! Nosotros no éramos así, aparte andábamos como rebeldes po, como que nada nos frenaba. Y de ahí dentro de ese lapsus yo empecé a conocer gente, otro tipo de cabros.

Pero yo le decía a mi mamá, que con ella conversaba hartito, que ella más que mamá es como amiga, porque yo le cuento todo lo que es ámbito de mujer, cosas como muy íntimas y no me da vergüenza con ella. Entonces yo le decía, “mamá sabí que salí a bailar con un cabro, pero pasa que este cabro se está pasando como rollos conmigo”, yo le decía. Me dijo, “ya ¿y que tiene?” “No, es que yo estoy con una mentalidad de hombre”. Me dijo “¿cómo es eso?” Yo le digo, “¿no has cachado la mentalidad de hombre cuando dicen yo aprovecho la oportunidad? ¿hai cachao cuando los hombres dicen ‘no, yo no quiero compromiso, es como ahí nomás?’” Yo decía, “no si yo soy hombre pa mis cosas”. Mi mamá se mataba de la risa.

Después un cabro empezamos a chatear que me quería venir a ver que quería salir conmigo al cine, pero yo encontraba que era mucho compromiso, como que no. Igual me daba lata decir no, porque me daba como cosa.

- **¿Por él o porque igual querías?**

- No, me daba pena por él, como cosa, de decirle, “no no quiero”. Entonces era como, “chuta, ¿qué hago?” Y un día me acuerdo que estaba toda yo decidida, un día nos juntamos en el mall porque íbamos a salir como a comer, me iba a invitar a tomar un helado, y yo iba con toda la de decirle “sabi q seamos amigos”, pero nada más de eso porque de verdad yo no estaba en otra pará, de tener pololo o algo como más... anda a mi casa y te voy a presentar como pololo, no yo no quería eso. Llego allá y él con una rosa, un chocolate, “¿Querí pololear conmigo?” Y yo así como “¿Qué hago ahora? Si yo venía con otro discurso.” Pero no, ahí lamentablemente tuve que ser firme nomás, porque yo dije si le digo que sí es peor porque al final... cachai. Le dije, “tengo que ser súper sincera contigo, tú soi buena onda, todo lo que se quiera, pero yo no estoy preparada para pololear porque no estoy en esa onda todavía. Si, tú eres muy simpático, qué sé yo, pero no pa pololear. ¡Quedo de muerte! Imagínate! Después no me quería ni hablar. Entonces, pero no, de ahí después dije, no, mejor me voy a empezar a medir, porque uno nunca sabe.

- **Como que en la exposición**

- Es que uno como mujer, igual yo me sentí... como que logré sacarme, no sé cómo se dice, ¿el estigma? De... yo pensaba que yo al haber quedado en silla de ruedas yo dije, a mi me va a costar un mundo tener pololo, pareja, o que un hombre te mire como mujer, porque era cosa de cuando yo salía, no sé, ponte tú, antes de que yo me enfermara, yo salía y piropos pa’ allá y pa’ acá, y no era porque me creía el cuento, sino porque pasaba. Y ahora salgo y cero piropo po. Entonces dije, cuando yo quiera pololear me va a costar un mundo que los hombres te miren, porque de repente el hombre es muy visualmente, ellos no es mucho como de uno, que una es más sentimental, que el corazón, que... No po, ellos es como entre más físicamente bien estés, como que te miran, entonces era como... pero cuando este chico me pidió pololeo fue como, pucha, igual hay hombres que se pueden fijar en uno.

- **Como que te subió la autoestima**

- Si, y ahí yo me di cuenta que si pueden haber otros hombres o uno puede llamar la atención de hombres, que yo pensaba que no iba a ocurrir de verdad, yo dije: no, yo ahora cagué, yo voy a quedar soltera, me voy a quedar más sola que un deo'. Pero no, no pasó eso, así que por ese lado estamos bien. Además yo igual como que dejé la timidez un poco a un lado, soy como más, saqué mas personalidad, pero en el ámbito, como simpática ¿me entendí? como que me gusta conversar, tirar la talla, entonces de repente los cabros igual como que eso de una mujer es como ...

- **Atractivo**

- Claro, siempre hay mujeres que son como más calladitas o más pesaditas o más, ¿me entendí? No, yo era como la que tiraba la talla, la que lesea, que soy como más, como macho, porque de repente ellos me dicen, “oye pero ¿cuándo hacía ejercicio te duele?” “Sí.” “¿Y por qué no te quejai?”. “Porque mientras hay dolor hay vida, o sea tengo que darle nomás porque yo soy macho, tengo que ponerle”. Y se matan de la risa, porque dicen “ah tú soi tan hombre pa’ tus cosas”. Pero yo les digo “pero gracias a eso me he ido recuperando, porque si me doblo un dedo, no voy a andar llorando: ‘ay que me duele un dedo’, o me estiraron la pierna muy fuerte, no voy a hacer más ejercicio.

- **Claro, la idea es avanzar**

- Es que aparte yo soy súper masoquista, o será que yo estoy tan mentalizada en que, a ver cómo se puede decir, soy como muy cuando, si quiero algo lo tengo que saber conseguir

- **Perseverante**

- Claro eso. Entonces es como si no me saco la miércale y si ando lloriqueando porque me dolió la pierna un día, no avanzo, entonces no puedo estar lloriqueando cada vez que vaya a ejercicio. Entonces yo allá en el capredena cuando voy ya todos los kine me conocen y dicen ah llego la masoquista, háganla miércale porque a ella le gusta sudar hasta mas no poder, ya saben, pero gracias a eso he avanzado harto

- **Tu dijiste que habías estado n la Teletón hasta como o los 21 y después estuviste harto tiempo sin nada, ¿cuánto tiempo?**

- Ooh yo creo que como 4 años, 5 años sin hacer nada

- **¿Y eso por desconocimiento, desmotivación, no había dónde?**

- No había donde, porque al salir de la Teletón se supone que ahí todo es particular, o sea todo lo tenía que costear yo

- **No existía otra alternativa**

- No, a no ser que me metiera, no sé, ponte tú a la muni, a pedir ayuda, pero todo también era a base de papeleo y a base de “te vamos a llamar”

- **No era seguro tampoco**

- Claro, y de ahí era un proceso ponte tú que teniai 10 sesiones y después otra lista de espera que quizá cuanto rato iba a pasar entonces al final... y particular me salía todo demasiado caro, porque la rehabilitación en si es cara

- **Y no es en cualquier lugar**

- No po, no era en cualquier lugar y yo aquí cerca lo único que encontraba eran estos centros de rehabilitación cuando adaptan casas y hay kinesiólogos que ponen una que otra cosa para hacer ejercicio, pero yo no po, yo necesitaba ir a un centro donde hay maquinaria, donde tiene que haber kinesiólogo, fisiatra ojala y harto implementos que yo pueda ocupar para tener una mejoría como con más, mas pronta

- **Claro llegar a un avance**
- Si po de hecho tuve kine aquí en casa pero me salía muy caro porque me cobraba 20 lucas cada sesión
- **¿Y la idea es que sea diario, semanal?**
- Si po a mí me salían... se supone que eran 1 sesiones y venia todos los días
- **O sea 10 días seguidos**
- Y después jodía eso porque ¿de adonde sacaba más plata? Entonces tenía que quedarme chantada, después cuando tenía plata volver a llamar o buscar otro lugar y por acá cerca no encontraba, sino que eran todos muy lejos pa los centros palla no me sabia movilizar, entonces también tenía que ver una la plata de la locomoción, que en ese entonces no tenía pensión, no tenía plata, el cómo se pagaba donde yo iba a ir a hacer las kines, que tenía que salir de los bolsillos de mis papas y aquí el único que trabaja es mi papa y mi hermano, entonces igual era como muy complicado y uno igual se siente mal po, porque después tu vei a tu papa al 3 y al 4 y es porque me están ayudando como papás, pero en el fondo después lo estai viendo apenas con las cuentas de la casa
- **Y ahora vas todos los días**
- Ahora voy 3 veces a la semana. Y me hacen un plan de rehabilitación que es en fonasa porque yo cuando me casé mi marido me puso como carga en fonasa entonces eso igual a hecho que disminuya un poco el costo
- **Pero sigue existiendo un costo**
- Si, sí, pero mucho menor
- **¿Y cuánto tiempo vas? 3 veces a la semana y cuánto dura la sesión**
- También son 10 sesiones pero onda por ejemplo los kines como ya me conocen y esa onda, ahora yo he ido a 2 clases sin estar.... Porque ya terminé mis 10 sesiones pero ellos como de buena onda me dicen ven nomas y hoy día recién me hicieron el papeleo, entonces al final tuve 2 sesiones gratis y cachai q son de 45 minutos y a mí me hacen ejercicio 2 horas
- **Pero eso también como en la buena onda**
- Si
- **Me imagino que depende de la gente que va, la que falta, cuantos profesionales tienen**
- Claro po si mi kine está... mi kine me ve a mí y veo como a 4 pacientes más entonces está uno conmigo, un rato palla, un rato acá, un rato acá
- **Te deja haciendo algo y se va a ver a los otros**
- Claro pero lo bueno que esa institución recibe alumnos en práctica, entonces ahí los kines que ya son titulados y todo eso, le llega como esa ayuda que son los estudiantes. Entonces de repente mi kine le explica el diagnostico al estudiante y él queda a cargo como el practica conmigo entonces al final me va preguntando que te paso a ti, que ejercicios te hacen y yo te los hago, entonces de ahí va el profe a supervisar y como que igual le ayudan un poco en ese sentido
- **Es bueno ese recurso porque también sirve para su aprendizaje**
- No hay harta ayuda con eso
- **En tu casa cuando eras más chica, ¿qué te decían sobre pololeo sobre sexualidad?**
- De sexualidad no, o sea solo lo básico del cuidarse

- **De no quedar embarazada**

- Claro pero así como un discurso no, en el colegio tampoco. Aparte yo no era de salir, siempre fui de casa. De hecho de eso me arrepiento dije puta debería haber salido antes, de verdad. Yo no era de, porque las amigas que tenía eran dos, y siempre ellas venían acá y acá siempre hacíamos, no sé, veíamos películas, hacíamos juntas las 3 en el patio pero así como de salir yo a carrete, o a la casa de ellas, no, te estaría mintiendo

- **¿Y el tema del pololeo cómo lo llevaron? porque me imagino que llegaste un día contando o pidiendo permiso**

- Bueno, aquí tampoco se hablaba mucho de pololeo, porque la primera que presentó como un pololo, claro, fui yo, pero fue porque un día me metí a una iglesia que hay aquí pa sacar como la confirmación y ahí conocí a un chico, que de hecho fue como el primer, fijo fue mi primer pololo y yo no sabía ni dar ni besos nada, porque yo no salía, no cachaba ni una. Y una como siempre practicaba con las amigas, cómo será el primer beso, no sé, practica con la mano jajaja ¿cómo es eso? Oh, yo me acuerdo esa vez que ese cabro decía que cuando a mí me empezó a gustar, cuando me empezó a llamar la atención y una vez me daba tanta vergüenza decirle, sabi que yo no sé dar besos porque nunca he pololeado y él ya había tenido como 5 pololas, hombre po y yo no cachaba ni una, aparte que él sabía que yo era de casa, yo no salía, y ni era mucho por un tema que no me daban permiso sino porque no... nos criaron así, en realidad a los 3, entonces yo cuando chica no era mucho de salir.

Así que ahí cuando pololeé, me acuerdo que estábamos aquí en el pasaje y este chico viene, me abraza, nos damos un beso y justo viene mi papá entrando al pasaje y mi papá en ese sentido es como súper... no le gusta este tipo de pololeos ponte tú, cuando tú andai en la calle besuqueándote; él dice que eso no, pa' qué, o está bien un beso así, pero cuando te agarrai a besos ahí no. Entonces justo me pilló con mi pololo ahí abrazada, nos estábamos dando un beso y lo que yo me acuerdo que va, queda así espantado y me dice "necesito hablar contigo ahí adentro", conmigo cachai y yo así como "nooo dios mío, ¿qué me van a hacer? y yo así tiritaba entera y sabi que el cabro de ese entonces, yo dije este se va a correr, por la forma que él era así como muy yo no doy la cara, no él va me toma la mano y me dice "vamos" y yo le dije "¿pa dónde?" "voy a entrar a tu casa", "¡pero si a mí me dijo que entrara, tu ándate, a ti te van a matar!", y dijo "no, yo voy a dar la cara por ti y espera lo que voy a decirle a tu papá", y yo así "oye no te vai a achorar", porque yo no andaba con cabros choros, quizás qué le va a decir.

Entramos, mi papá sentado así enojado, y mi papá lo único que le dice, va y me dice a mí: "Cathy (a mí) yo no sé quién es este joven, "yo no sé quién es usted, joven, pero lo único que yo le digo que a mí los shows gratis en la calle no me gustan, y tú lo sabes" por mí, me dice. "Tú nunca has estado en la calle haciendo show y eso a mí no me gusta". Y yo le dije "no papá está bien" y el cabro de ese entonces va y dice: "ya ¿ahora puedo hablar yo?" Y yo ahí como "cállate, no la vai a embarrar más", y dice, "bueno, me presento: mi nombre es tanto, a mí me gusta su hija y le voy a prometer que no va a haber más show en la calle y quiero pedirle permiso para pololear con su hija." Y mi papa así como un hielo.

- **Y tú no le habías dicho que pololeabas**

- No po, ni siquiera me había pedido pololeo a mí, yo dije pídeme a mi primero antes que a mi papá, pero no, se lo dijo primero a mi papá. Entonces eso como que yo dije Aah ya. Si de hecho, al principio yo pensé que él estaba como, cuando uno está leseando con

uno, los cabros. No, en ese entonces yo dije “oh esta cuestión va en serio”, y como era mi primer pololo yo no cachaba ni una po

- **¿Qué edad tenías?**

- Como 14 años, como que no cachaba ni una, iba a cumplir casi los 15. Noo y él le dijo “yo quiero pololear con su hija, la voy a respetar y no va a haber más show en la calle porque tiene toda la razón usted” Y de ahí nunca más po, de verdad, con suerte andábamos de la mano en la calle. Así que, pero no, yo no fui ni pololera, como no salía, si yo creo que contadas las veces, he tenido 3 pololos.

- **Y ahí te dieron permiso ¿y después te hablaron algo más? Este tema de cuidarse por ejemplo**

- No, no hubo charla de eso. No porque, es que sabi lo que pasa, es que mis papas como que me conocen muy bien a mí y a mi hermana y saben que en ese entonces todavía existía como el pololeo sano, el típico beso y abrazo, nada más. Entonces como que aquí no se hablaba de sexualidad porque no era una onda de que “ah yo estoy pololeando con él y no sé, al mes va a pasar algo”. No, ni a mí se me pasaba por la mente, porque yo no andaba con esa mentalidad, ni siquiera de mamá que hay que hacer, nada, te juro que de verdad que nada. Y ni siquiera él me insinuaba y eso que él era mayor y tenía más experiencia y yo

- **¿Y como fuiste sabiendo más sobre ese tema?**

- Por los amigos, por las amigas que de repente, claro, hay más amigas que ellas te van contando, “oye, sabi que yo tuve esta experiencia, pasó esto”, o “no, yo todavía no paso por eso o todavía no me llama la atención”. Aparte yo era muy miedosa, y soy muy... vergonzosa, entonces yo decía, nooo, llegar a ese momento para mí era como... me daba una vergüenza terrible.

- **¿Qué te daba vergüenza?**

- El desnudo. Me daba mucha vergüenza. Yo decía verme, o sea que alguien me vea desnuda, yo ver a un hombre desnudo, era como no sé, me daba una vergüenza terrible. Yo decía, “no quiero llegar a ese momento”. No y me daba miedo también esa parte de quedar embarazada, bueno muchas, no le pasaron a amigas pero si supimos de gente, o sea de otras niñas, ex compañeras que pucha a la primera quedaron embarazadas por no tener... porque no les hablaron del tema, o por un carrete, porque no sé, se habían pasado de tragos, entonces yo decía “nooo, yo no quiero pasar por eso”. Pero de verdad mi mente no estaba en eso, para mí el pololeo era beso y abrazo

- **¿Y en qué momento pasas a este otro ámbito más íntimo?**

- Pucha fue antes de enfermarme, fue como una luz divina. Fue como, dios me dijo: “aprovecha porque te vai a enfermar”, fue como una cuestión así. No, fue cuando conocí a mi esposo, que empezamos a pololear en el liceo y yo creo que es cuando uno se da cuenta realmente cuando una está muy enamorada, porque si bien con el otro chico pololeamos y todo bien, era como un pololeo sano, como que no te llenaba tanto el alma, pero con mi pololo, con mi marido, era distinto. Aparte que con él, como él vivía muy cerca mío, estábamos todos los días y todo el día juntos. Entonces era como... de hecho el último verano que nos fuimos a la playa porque siempre nos vamos a la playa, mi papa lo invitó. Y lo invitó y nada, no lo invitó “pero compadrito, usted no se vaya a pasar rollos con mi hija”, ¡pa' ná! Porque sabían que yo no era de esa onda y él también era súper educado en eso. Y claro, y antes de irnos a la playa pasó eso. Risas.

Pero ahí era porque ya éramos más grandes. Él, no sé, ponte tú, con él salí por primera vez a un carrete, porque con mis amigas no salíamos, no nos gustaba. Entonces cuando lo conocí a él, él venía con otro amigo y un día dijo, “oye, sabi que tengo un carrete donde un amigo”, y era esos típicos carretes de casa piola y me dijo “¿vamos?” y yo “no sé si me va a dar permiso mi mamá” y él entra y como se llevaba súper bien con mi mamá, mi mamá lo adoraba, entonces mi mamá altiro si, si va a ir contigo, dejo que vaya. No por un tema de que no quiero que vaya sino porque sé que va a estar bien cuidada por ti, porque le tenía mucha confianza a él. Entonces ahí fue nuestro primer carrete, de hecho me acuerdo que ese día nos servimos trago, yo no tomaba, lo encontraba asqueroso, pero después uno ya con el tiempo ahí...

- **Le va agarrando el gustito**

- Claro, le vai a agarrando el gusto a salir, o él de repente hacia juntas en su casa, o yo aquí en la mía. Pero... no po y ahí pasó

- **¿Y conversaron antes, planificaron o se dio en el momento?**

- Sí po, no po, él me lo, de repente lo hablábamos, pero yo era tan tonta, si yo le decía, “no, si yo voy a llegar virgen al matrimonio” jajaja “yo no me puedo portar mal antes del matrimonio” y él “ya, yo te respeto, si sé que nos vamos a casar algún día”. Y no po, fue. En realidad lo hablábamos, pero también por un tema de que había que cuidarse, porque él me decía, tú te cuidas y yo jamás había tomado pastillas, no me cuidaba en ese sentido, pa’ ná, porque yo no, no, yo decía: “¿pa’ qué me voy a cuidar si yo no me ando acostando con hombres?” Entonces para mí no es una necesidad andar tomando pastillas. Entonces me acuerdo que una vez sí salió así como improvisadamente y él tenía pa cuidarse.

- **Tenía condón**

- Si, entonces él se cuidó. Él en ese sentido siempre fue como muy responsable. Y yo nada po, yo no me cuidaba con nada porque, por lo mismo que te digo, no cachaba ni una y él no, él se cuidó. Si de hecho a mí me asombró y él me dijo “no, es que hay que cuidarse porque nosotros somos cabros todavía nos falta mucho por pololear y las cosas no se hacen a tontas y a locas”. Y pa su edad era como

- **Súper maduro**

- Claro, y no, y después con él fui hablando más estos temas, porque aparte de ser la polola, él era muy amigo; él me hablaba cómo eran los hombres, entonces al final y no, pasó como 2 veces y después me enfermé. Por eso él estuvo en todo el proceso porque aparte él fue mi primer hombre. Yo no había tenido... nuestra primera vez fue así como súper loco, ¿qué tengo que hacer? no sé, me da vergüenza, apaga la luz, la típica. Y él “¿pero por qué?”, “no, es que me da vergüenza que me veai desnuda o yo verte a ti porque nooo”. Obviamente nunca había visto un hombre desnudo, me daba nervio, me daba vergüenza, oh noo si fue, fue todo, pero ya la segunda vez ya no tanto.

- **¿Y contaste? ¿A tu mamá?**

- Noo, me moría de vergüenza

- **De vergüenza, no de miedo, ¿qué te retaran o algo así?**

- También. O sea me daba como vergüenza y a la vez me da un poco de temor de que me retara por el hecho de... porque se supone que yo a él lo acompañaba a cambiarse de ropa y estaba la tía, entonces era como, “ya hija anda, yo voy confiada de que vas”,

entonces como que yo lo tomé como que si yo le decía era como pucha ella no sé, no valoró mi...

- **Confianza**

- Claro, una cosa así, entonces por eso como que no... pero lo escribí en un diario y se enteraron igual porque me lo cacharon

- **¿Y quedó muy la escoba?**

- Es que mira, ahora pensándolo bien... cuando me dieron estas cuestiones de las supuestamente tendinitis, a mí estomacalmente empecé con mucho vómito, mucho mareo, como típico de embarazo, pero yo no pensaba eso, pa' ná, ni siquiera me pasaba rollo, pero me daba mucho, me daban muchas ganas de vomitar, estaba muy hinchada, me mareaba, un día fui a la feria, me fui a blanco, casi me desmayé.

Y nosotros ya habíamos tenido... cachai, entonces él un día va y me dice, “¿oye y no estarai embarazada?” Yo le dije, “no, como tanta mala suerte, a la primera.” Y él decía, “no, pero si yo me cuidé, ¿pero cómo?” y no nos explicábamos po, yo decía, “no na' que ver si es la tendinitis”, qué sé yo, las pastillas. Y un día mi mamá así como al aire, como ella todavía no sabía que había pasado algo, ella al aire un día yo estaba ayudándola a picar una zanahoria me acuerdo y estaba mi pololo al lado y como que hice así, porque me marié.

Mi mamá se dio cuenta, me dijo “¿estai bien?” “sí, sí, sí”. Me senté, me relajé, se me pasó y mi mamá así cuando, esperó que se me pasara el bochorno así con una cara de: “Cathy, ¿por qué te mareaste?”. No sé, po mamá, qué sé yo porque me marié. “¿Y por qué ahora tení tantas náuseas?”, y me miraba a mí y a mi pololo, así. Ooh, mi pololo estaba a así, transpirando, por dentro, juraba que era eso, pero yo dentro mío sabía que no era eso. Entonces yo como que estaba súper relaja y le dije no no no. Y ella tiró la... “¿no habrán hecho algo ustedes, no estarás embarazada?” Y nosotros nos miramos así como: “¡mamá, como se te ocurre, yo no he hecho eso!”, mintiendo obviamente porque me daba vergüenza, mas encima él ahí, ¡peor! Si yo decía: “sí, mamá hicimos eso”, noo el otro se moría.

Y no po, después resultó que fue el tumor, pero al principio si pensábamos que era... él pensaba por lo síntomas, pero no, de ahí me enfermé y ahí fue que él estuvo conmigo hasta... igual harto tiempo, cuando yo me enfermé estuvo como ... como 6 meses y de ahí yo le dije ... por eso te decía, con el dolor de mi alma, porque como había sido mi primer hombre yo creo que a mí me marcó, como mujer te marca todo eso y ... entonces era como tener que sacarlo si o sí. Entonces... y de ahí él se fue po.

- **¿Qué es para ti la sexualidad, si tuvieras que definirlo?**

- Es que es como... para mí es como un acto de amor, como que no es llegar y hacerlo porque se te dio la oportunidad con alguien. Es como, si teni que hacerlo, tiene que ser porque no sé, una, porque estai con tu pareja, otra es porque llevai tiempo con esa pareja porque no es llegar y “ah, llevo 2 días pololeando y ya me acosté.” No, como que eso, soy más chapá a la antigua yo. Entonces para mí es como más un acto de amor, tienes que llevar un tiempo con esa persona y como recién ahí hacer eso. Me da vergüenza, siento que todo lo que no dije antes, lo estoy diciendo ahora.

- **Pero es bacán eso, poder retomar lo que una vez se pensó. ¿Crees que tu ejercicio sexual sea diferente al de otras personas?**

- Eeh no.

- **¿Cómo fue cuando volvieron? ¿Cuánto tiempo no se vieron?**

- Como 4 años

- **Harto**
- Cuatro años, 5 años sin contacto.
- **¿Y cómo retomaron la relación?**
- Porque después empezó a aparecer la cuestión esta del Facebook, entonces todos empezaron a hacerse Facebook y un día yo lo busque y salía ahí, lo agregue, el me aceptó, empezamos a chatear, pero el tenía polola, yo estaba soltera, entonces empezamos a recordar viejos tiempos, así como, “ooh, ¿te acordai cuando nos fuimos a la playa? o “te acordai cuando hacíamos tal cosa?” Puras cosas así como bonitas, cachai, y después empezó a aparecer la cuestión de las cámaras en el computador, entonces nos veíamos a través de la cámara y ahí nos hacíamos como señas, ojitos, y yo le decía, “ya, tú estai pololeando, así que no podi pasarte rollo”, y él como todavía vivía acá, un día me dice, “sabi que te puedo a pasar a ver” y yo así como “no, que vergüenza no”. Y yo no sabía cómo ponerme porque yo todavía estaba como recién en el proceso de aceptar la silla.

Entonces como que me daba vergüenza que él me viera como otra Cathy, cachai, porque el cuándo se fue me vio acostada, postrada, él no me había visto en la silla. Entonces era como que ahora va a venir a verme en una silla, ¿cómo actúo? ¿cómo me pongo? Porque yo sabía que me iba a poner muy nerviosa, entonces era chuta ya, pero eran tantas las ganas de verlo que le dije, si, ven. Que te juro, me dice, “estoy en 10 minutos allá”, y yo toda destartalada, y así como en ¿cuánto? 10 minutos. Me fui a cambiar ropa, yo no sé cómo me cambie tan rápido, me maquillé, me pinté, mira si me estuqué entera, quedé súper así como arreglada en 10 minutos. Cuando, todo porque venía él po. Ya, llegó, pero sabi que lo que me gustó es que cuando él llegó no fue así como... entró y fue como, noo, fue una cuestión así como cuando tú anhelai ver a alguien y nos abrazamos, fue una cuestión así como de locos

- **No fue incómodo**
- No, yo dije va a llegar, me va a mirar así primero, la Cathy pucha, nada, sino que él entró, como que él vio la Cathy que él dejó, una cosa así. O como yo digo, el siguió viendo la Cathy con los ojos que él me miraba antes, que es con los ojos del corazón, como que no vio lo de afuera sino que vio lo de adentro, porque él me abrazó, me trató igual que siempre, y de ahí no perdimos más contacto po, hasta que el un día terminó con su polola, empezó a venir más para acá, empezamos a retomar como lo nuestro, pero se supone que iba a ser todo un paso de a poco, y no fue nada de a poco. Empezamos ponte tú como a andar 4 días y ya al quinto día: “¿pololientos otra vez?”. Como que ya él no quería esperar más, entonces yo le dije “¿en serio?” “Si, pololientos si, mira estuvimos mucho tiempo separados, yo sí estuve con otra persona, no me llenó y no es porque esté pelando pero de repente hay personas que te llenan, hay personas que están destinadas a ti”, me dijo “y yo si bien con esta otra persona yo estaba bien, si teníamos las discusiones que toda pareja, pero no me sentía feliz.” Y yo por el otro lado sí conocí chicos en la disco, como te digo, pero no me daba pa’ pololear porque tampoco me llenaban. Entonces cuando nos juntamos fue como no, pololientos altiro, ahí no había que pensarla

- **¿Y en qué punto estas tú de tu proceso de rehabilitación? ¿con movilidad, con sensibilidad?**

- Si, ya tenía la sensibilidad completa, tenía movilidad de la cintura para arriba, todo normal. Me costaba un poco más mover las piernas porque ahí todavía estábamos recién empezando como con las terapias más full en las piernas, así que

- **¿Cómo se dio ahí el tema corporal? porque retoman una relación de pololeo con otro cuerpo**

- Si, la verdad él siempre me trató como... como se puede decir, no como distinta, no como con delicadeza, a decir ah sabi que tú no podi hacer esto, no. Él siempre me trató como igual y que si me ayudaba de repente a pasarme ponte tú a la cama, pero no por un tema porque yo no podía sino por un tema de que él lo hacía como de forma cariñosa. Pero para él nunca fue un tema así... “ooh ahora estas distinta” o qué sé yo

- **Tampoco te hizo sentir así**

- No, no

- **¿Y tú cómo te sentías?**

- Yo me sentía más incómoda, porque de repente claro, cuando me acostaba, no sé po, si quería mover una pierna pa allá, como todavía no la podía mover bien, yo tenía que afirmarme la pierna y correrla. Y me miraba, entonces yo me sentía observada y era como “ooh me da vergüenza mover la pierna pa’ allá”, porque ya no es como antes que yo la quería mover sola, ahora me tengo que ayudar con las manos, o el vestirme es distinto.

- **Pero eso era más como en lo personal, no al estar con él que fuera diferente**

- No

- **¿Y él te ayudaba en esas cosas?**

- A veces. No mucho porque a mí no me gustaba tampoco... es que mi cuerpo es muy... lo manejo muy yo. O sea muy pololo mío será muy marido mío será pero no, no... No le decía “oye ayúdame a levantar el pie pa allá que no puedo”. No, lo hacía yo. Porque no me gustaba mucho eso. Pero era más que nada un tema mío

- **Y en el tema de mamá, ¿cómo se dio eso, fue planificado, lo conversaron antes?**

- Bueno, es que en realidad fue todo muy rápido, porque cuando nosotros dos volvimos, como al mes después nos colocamos las ilusiones

- **Altiro**

- Sí. Si, altiro. Nos colocamos las ilusiones. Después de las ilusiones... y después pasó un par de meses y empezamos a ver que nos queríamos casar. Y que tener hijos. Y yo le dije ya, sí. Aparte yo soy muy guaguatera, entonces pa mí que llegara un hijo era como lo ideal, porque yo sentía que iba a ser como mi motor, como lo que a mí me faltaba para... si bien yo tengo un objetivo en la vida como el salir adelante, pero de repente ese objetivo lo dejaba estancado porque venían estas como penas.

Pero ahora que está mi hija ya no me da el tiempo de achacarme, no puedo, es una cuestión no, porque ahora hay una persona que depende de mí, entonces yo tengo que saber ser firme, fuerte y pa delante. Entonces yo decía no y aparte yo siempre le decía a él yo nací pa ser fuerte en la vida en el sentido de por lo que me tocó vivir. Y más encima yo nací pa ser mamá, como que es una cuestión que las guaguas a mí me matan, así que de ahí nos casamos y estuvimos un año tratando de quedar embarazada y no podía

- **Asociado al tema del tumor o por otras causas**

- No, de hecho fui al doctor y le dije, “¿sabe qué, doctor? no logro quedar embarazada, ¿será por lo que me pasó?” o qué sé yo. Me dijo: “mira, lo único que te puedo decir es que a ti te va a costar quedar embarazada porque tú te enfermaste en pleno desarrollo, tuviste drogas en tu cuerpo muy fuertes, entonces a ti por dentro todavía no se te desarrollaba todo. Y de ser mamá, vas a lograr ser mamá, pero sí te va a costar, no es que como hay mujeres que son como muy fértiles o hombres que son muy fértiles, a ti te va a

costar y cabe la posibilidad que tengas que acudir a tratamientos”. Yo no quería eso po, yo decía no po, si yo tengo que quedar embarazada al natural nomas. Fui a la matrona, ella me empezó a explicar también técnicas, posiciones, porque de repente va todo en la posición, porque ella me decía hay posiciones que no siempre uno va a quedar embarazada, entonces ella me decía que por ejemplo si yo estaba acostada tenía que ponerme una almohada abajo, así como yo acostarme arriba de la almohada, pero acá en el trasero, como levantar la pelvis porque esa era una mejor alternativa en el momento de, pa quedar embarazada, entonces me empezó a dar como esas técnicas.... Y no pensar tanto, mentalizarse tanto, en querer tener un hijo porque o si no como que bloqueai todo

- **Como una obsesión**

- Entonces al final nosotros estábamos así po, como que guagua guagua guagua. Y venia de repente los fines de mes que a mí me tenía que llegar la regla, no hay guagua. Entonces al final nos frustrábamos los dos, hasta que un día ella dijo, “¿sabi que Cathy? déjate de pensar en que queri quedar embarazada y vai a ver cómo te vai a embarazar”. Y yo dije aah no, me dio la rabia y dije sabe que yo ya me rendí, y no quiero guagua así que ahora voy a llegar a la casa, voy a hablar con mi esposo y vamos a conversar y le voy a decir que ahora cambiemos de prioridad, como nuestra prioridad era tener una guagua, ahora optemos por la casa. Entonces lo conversamos y dijimos no, antes de traer un hijo al mundo tengamos nuestra casa. Y nos empezamos a mover con el tema de la casa, que cómo lo hacemos, por aquí por allá, salí embarazada. Y era tal cual como ella dijo, tú te olvidai del tema y no te vai a dar ni cuenta. Y es verdad, porque me dijo que cuando uno se obsesiona con algo, que lo anhela tanto, como que tú bloqueas eso porque tú misma mente o la misma ansiedad hace que no resulten las cosas. Y los dos estábamos muy ansiosos, si cada vez que a mí me llegaba la esta era como pucha no pasó nada, después el otro mes pucha tampoco, ahora si, ahora sí y nada. Entonces definitivamente cuando lo dejamos un poco más postergado, pasó.

- **Y ¿cómo fue ese proceso de embarazo, el parir, esas cosas, fue muy complicado, fue distinto?**

- La verdad que pasé un embarazo bastante bueno. Mi doctor que me atendió esa vez optó por que yo hiciera reposo los 9 meses, pero más que nada por un tema simplemente, no porque tenía un embarazo de alto riesgo, porque gracias a dios tenía todo bien, era solo por un tema de la silla para que yo no hiciera tanta fuerza para las transferencias o cuando tuviera que salir que no tuviera que hacer tanta fuerza, porque como era mamá primeriza, siempre los primeros embarazos son como más complicados, los primeros 3 meses. Entonces me decía mejor pásalo acostadita, pa que estés relaja, que todo vaya bien, para que no te vayas a caer, porque cuando vas al baño, con la guatita, si te caes eso puede ser malo. Entonces casi todo el embarazo lo pasé acostada

- **¿Y eso significa que te ayudó más gente? porque cuando una está acostada necesita asistencia**

- Si, ahí estaba mi mamá, estaba mi esposo, bueno que pa lo que más necesitaba era pa los antojos. Quiero comer esto, quiero comer este otro, pero así como ni siquiera en vestirme porque lo único que hacía era cambiarme de pijama po. Claro, de repente mi mamá entraba al baño cuando me tenía que bañar, pero por un tema pa que no me vaya a caer, pero no así como te voy a pasar a la tina, no, era solamente como pa mirar que no me cayera

- **Como supervisión más que necesidad**

- Claro, era como pa supervisar solamente, o levantarme al baño cosas así pero en realidad todo mi embarazo fue súper bueno, normal, y pal momento del parto, claro estaba un poco nerviosa pero ya estaba todo planificado que iba a ser un ... mi primer ginecólogo me dijo que iba a ser un parto por cesárea pero con anestesia local, onda él me iba a dormir entera, yo no me iba a dar cuenta cuando tuviera mi guagua y yo eso no lo quería, ¿cómo me voy a perder ese momento? y él me decía, “no, es que no te puedes poner la epidural, no te podemos pinchar la columna porque es muy riesgoso, por tu situación” y qué sé yo, yo le dije, “pero es que cómo me va a dormir pa sacar la guagua y después despertar y tener la guagua al lado”. Era como no. Y el porfiaba que así tenía que ser, entonces como que no me gustó, entonces yo me fui, eso que yo estaba pagando, porque lo hice todo particular, y le dije a mi esposo, sabi que yo no voy a querer una anestesia que me duerman entera y que después me lleven a mi hija y me dijo y como lo vai a hacer. No, sabi q voy a ir consultorio, pedí una matrona que es súper buena onda, ella me vio, todo, entera, ella fue la que me cuidó los 3 últimos meses. Me ayudó a prepararme todo el este de los pezones, que tampoco sabía porque este otro gallo tampoco me había explicado cachai, entonces ella me empezó a explicar que las mamás tenían que prepararse todo eso, me metió a un taller donde hacían como charlas para las mamás primerizas, y de ahí ella me dijo, sabi que si te vamos a hacer una cesárea programada que eso significa que tú no tienes que llegar a las 40 semanas porque eso es cuando las mamás van a hacer parto normal. Tú por este momento, o sea por tu situación, tú no puedes tener parto normal a no ser que te hayamos preparado antes, o sea de principio a fin, y ella me tomó los 3 últimos meses entonces ya era muy encima.

Entonces me dijo ya no se puede, pero te vamos a hacer una cesárea programada, el único requisito es que tú tienes que llegar a las 37 semanas embarazo. Trata de las últimas semanas, por ejemplo entrando a la semana 30, estar relajada, no que venga antes de esas semanas porque si no la guagua es prematura y ahí es todo un atado. Entonces me dijo, “así que trata de llegar a las 37 semanas”, me dijo, “sí te voy a poner la epidural que se te va a dormir el cuerpo pero tú vas a estar lucida y vas a poder ver cuando saquen a tu bebé”. “Te la vamos a poner en el pecho, va a ser el primer apego”, que eso es lo que yo quería, entonces yo dije, “¿en serio?”, me dijo “sí, sí eso se puede”, y yo dije “ah ya” que yo eso quería, así ese día yo me acuerdo que llegue a la semana 37, fuimos a pedir la... hacer todo el este para el papeleo del parto y justo ese día no había camilla, así que me dijeron no, tiene que venir... me dieron como una semana más si al final tuve a mi hija a la semana 38.

Y lo bueno de todo es que ellos pensaban que yo no iba a llegar a la semana 37 sino que iba a ser antes. Por mi situación de silla de repente los embarazos se adelantan, son muy pocas las mamitas que logran llegar a la semana 40 y pujar, por un tema de fuerza de todo tu cuerpo, como las otras mamitas tienen que caminar pa dilatarse, pa que la guagüita baje. Entonces menos mal que yo pasé las 37 semanas, llegué a la 38, llegué ese día tranquila, me pasaron a una camilla, me puse la epidural, que yo iba así con el poto porque dije, “me va a doler”, porque todos me decían que dolía. Sabi que ni sentí la aguja, me pusieron la aguja, lo único que sentí, un frio por todas las piernas y se me durmieron. Y me dijeron, “Cathy ahora relájate vamos a empezar a hacer la cesárea” y así como con mi marido al lado, de la mano y él estaba más nervioso que yo, grabando y yo así como “tranquilo” y de repente solamente siento el llanto de mi guagua cuando la sacan. Y ahí yo

ya me di por pagada y dije ya este era el momento que yo quería, que no me quería perder, así que ahí me llevaron a mi hija me la pusieron en el pecho un rato y después se la llevaron a hacer las otras cosas que le hacen a las guaguaitas, me llevaron a la sala de espera y después tuve a mi hija todo el rato conmigo, pero fue un momento bien... bien bonito y el embarazo como te digo fue todo súper normal

- **Y después ya el tema de crianza, de las tareas, cuidado, ¿cómo fue, tuviste alguna dificultad, ayuda?**

En eso yo estaba como nerviosa, porque yo decía pucha no la voy a poder tomar en brazos o hacer, no sé po, como que ahí me complicaba un poco. Pero sabí que la naturaleza es tan sabia, que en rigor no pedí ayuda pa nada. Los primeros días claro, como estaba con la cesárea, con la operación me dolía un mundo, entonces tuve que estar como un mes en cama porque dolía mucho. Entonces bueno, pero como mi guagua tenía que estar al lado conmigo, no había gran problema y ya después cuando logré ponerme otra vez... levantarme de la cama, no, yo a mi hija la mudaba, la vestía, la bañaba sola, porque tenía el apoyo del papá, que él llevaba la bañera a la cama, o yo me ponía la bañera acá en las piernas, metía a mi hija y le tiraba el agüita. Entonces al final uno va buscando técnicas, cómo te sale más cómodo para ti po, tú misma te vas adaptando y después la guagua se va adaptando a ti, es increíble, porque después cuando mi hija tenía como 3 meses, que tú cachai que ellos todavía no se afirman bien, pero yo me la ponía aquí en las piernas y con una mano avanzaba con la otra mano la afirmaba, y de repente cuando veía que estaba quietecita, andaba así y ella ni se movía entonces como que cachan. Y así fue hasta el día de hoy, siempre se sienta aquí y ella sabe que se sienta en las piernas de la mamá y tiene que quedarse ahí tranquilita o si no se cae, y la mamá tiene que andar con las manos. Entonces al final yo me adapto a ella y ella se adapta a mí

- **¿Va al jardín?**

- No, escuela de lenguaje

- **¿Desde antes?**

- Va hace dos años ya

- **¿Y es cerca de aquí?**

- Sí, a dos cuadras

- **¿Tú la llevas?**

- No, de hecho ahora fueron. Jajaja no, al principio sí hacia eso yo. Es que ahora como está mi hermano, porque ahora la cambié de jornada, porque ella antes, primero entró a medio mayor e iba en la mañana, la puse en la mañana porque no habían cupos en la tarde, entonces ahí en la mañana yo no tenía cosas que hacer, la iba a dejar y la iba a buscar. Pero ahora en la tarde tengo más apoyo porque está mi hermano, mi hermana, mi mamá, entonces a ella le gusta que la vaya a dejar su tío, mi hermano, entonces ahora él la va a dejar mientras yo hago aquí otras cosas, después yo la voy a buscar, o si no va mi hermana, porque también está mi sobrino ahí en la misma escuela. Entonces voy a las reuniones, todo normal.

- **¿Esta casa es de tu familia? ¿siempre viviste aquí?**

- Sí

- **¿Y tu marido también vive aquí?**

- Si... No, porque ahora estamos medio distanciados

- **Pero en principio vive aquí**

- Si
- **¿Habías hablado antes con alguien de estas cosas que hemos estado conversando hoy?**

- Eeh, si con amigos, pero de repente con son de talla en realidad, no así como sentarse como lo estamos haciendo ahora, así como más serio, era como siempre en la talla, pero nooo, no hablaba mucho de estos temas en realidad. Pero cuando me preguntan por ejemplo ... hubo como 3 niñas de la Teletón que una vez conocí y ellas me preguntaban por el tema de la maternidad, entonces yo ahí claro, ahí yo les explicaba cómo era el tema, como que las ayudaba, las aconsejaba, porque si bien a mí nadie me aconsejó, yo iba con todo el miedo, yo decía en silla de ruedas, ¿cómo me las voy a poder con una guagua? Pero al final yo le dije lo mismo que te dije a ti, pero le dije, “mira, al final tú sola vas a saber tus propias técnicas, porque la naturaleza sola te va dando como las herramientas, porque yo te puedo decir, ‘sabi que toma la guagua de tal manera’, pero en realidad esa manera no te va a acomodar, te va a acomodar otra”.

Entonces yo le dije: “por ejemplo, a mí el coche me incomodaba andar con mi hija, porque no podía andando en la silla con las dos cosas, entonces para mí era mucho más practico tenerla en brazos.” Era un riesgo porque se me podía caer la guagua, pero ahí habían otras técnicas, que ejemplo habían unos cojines especiales que yo me la podía colocar o estas cosas como ... portabebés, que son como paños y tu podi andar y la guagua va a estar protegida ahí, pero así como salir en el coche, era más que nada cuando tenía que salir con alguien más y ese alguien tenía que llevar el coche, pero aquí dentro de la casa yo andaba con mi hija en los brazos o la dejaba en el coche en algún lugar mientras yo hacia las cosas, porque tenía que hacerle la comida, la dejaba en esas típicas sillas mecedoras, o cuando se iba a dormir la dejaba en su cuna y yo tenía estas cuestiones de... estas radios que cuando la guagua llora tú la escuchai

- **Monitor**

- Eso, monitor. No fue pa nada de complicado al principio, lo complicado fue cuando ella empezó a dar pasos, porque ella quería ponerse de pie, caminar y yo con la silla no podía como manipular la silla y a la vez afirmarla a ella porque ella como que quería irse de golpe y yo como que no me daba, entonces como que ahí un poco no sabía cómo hacerlo, hasta que un día dije, “ya, voy a dejarte ser nomás”, así que la dejé un poco en el suelo que gateara, y ella sola empezó a llegar a puntos donde se afirmaba, caminaba, se caía de poto, después yo ahí así como “¡aah!”, histérica, y ya después me fui dando cuenta que ella sola primero empezó a practicar conmigo en la silla, de hecho la dejaba aquí y se paraba, se afirmaba de la rueda, después se afirmaba de todas las sillas y giraba por todas las sillas caminando, afirmada, se afirmaba, de ahí como que daba esos pasos más lejos. Ahí yo veía que se caía y la miraba porque me daba nervio, pero ahí ese fue como el momento más caótico, cuando aprenden a caminar. Bueno, y ahora que de repente le dan las mañas y salen corriendo y como sabe que yo no puedo alcanzarla, el bulling de la hija.

- **¿Crees que la sexualidad de personas con discapacidad es algo de lo que se habla poco?**

- Sí
- **¿Por qué crees que pasa eso?**
- Porque mucha gente cree que uno es un mueble.
- **¿Cómo así?**

- En realidad por lo que yo una vez supe, o sea un chico se me acercó y un día me dice oye, porque era muy directo, va y me dice: “oye, ¿y tú podí tener relaciones sexuales? y yo le dije, “¿no me vei que soy mujer?”. Y me dijo “si po”, y yo le dije “ya, ¿y qué diferencia hay entre ella, que había una niña, entre ella y yo? Y como que se quedó callado, no sabía cómo qué responder, pero él iba a responder así como: “no, tienen pechugas las dos...” Yo le dije, “bueno, eso mismo que tú estás diciendo: las dos tenemos lo mismo, la diferencia que ella está de pie y para tener un ámbito sexual tenemos que estar en la misma, en una cama y da lo mismo. Y yo le dije eeh... y yo por el estar sentada, uno siente igual, creo que no hay diferencia”. Los hombres si bien claro, se espantan un poco o hay mujeres también que se espantan, y creen que uno es como un mueble, que no siente, que uno no siente el cuerpo. De hecho él me tocaba las piernas, me decía “permiso”, me hacía así, “¿sentí esto?”, pero así como con temor y yo pa asustarlo: “no, no siento nada”, y yo decía “obvio que siento po”, si yo... sí, hay personas que no sienten y ahí yo no sé cómo será su ámbito sexual, porque si tenía amigos que sí tenían pareja pero no sentían su cuerpo entonces ahí yo, a mí me entraba la duda y yo decía pero ¿y cómo lo harán? Porque ahí sentirá la otra persona, pero y él cómo siente, y ahí yo dije, “bueno, ellos tendrán otras técnicas”, porque al final uno busca otros métodos.

Pero yo le dije a ese chico, le dije: “no, mira; uno, no te vayai porque uno está en la silla o sea mujer o sea hombre, uno igual puede tener intimidad y puede sentir lo mismo”. Aparte que por ejemplo yo también tengo la duda; tengo unos conocidos, pero que no hablo mucho con ellos, pero sé que son pareja y ninguno de los dos siente y llevan muchos años de relación y solamente una vez de puro curiosa les dije: “oye, ¿y ustedes tienen relaciones?”, “sí”, y yo les dije, “ah ¿y lo pasan bien?”, “sí”, y yo quedé así como, “¿y sienten?”, “no”, así como “ya, ¿me pueden explicar?”. Pero me dio cosa seguir como indagando, porque fue como muy “sí”, “no”, “sí”, pero como que ellos no querían profundizar el tema, entonces tampoco quise indagar más porque no quise ser invasiva.

Pero ahí uno se da cuenta que en rigor ellos igual pueden, y eso que no sienten, entonces ellos tendrán otra manera, y estaban los dos en silla, que si tú me preguntai a mí con una pareja en silla yo siempre, no es por discriminar porque sería como discriminarme yo, pero yo siempre dije: yo no podría estar con una pareja en mi misma situación, no podría. Pero no tanto por un ámbito sexual, sino que por un ámbito quizás de... porque yo siento que tiene que llegar alguien a tu vida como que te dé como una pachorra en mi situación, como una ayuda. Pero una ayuda en qué sentido, eeh... no solamente amoroso, sino que física, cachai, que llegue un compañero a ayudarme físicamente también, no solamente entregarme amor, cariño sino que me diga: “sabi que hoy día te voy a ayudar a hacer ejercicio”, “sabi que hoy día vai a hacer tal cosa”, “sabi que hoy día te caíste pero yo te voy a recoger”, ¿cachai o no?, como que a eso iba yo.

Una vez un amigo peleaba conmigo por ese concepto, porque yo tenía un amigo que también andaba en silla y a él yo le gustaba y él un día me dijo, “¿qué pasa si yo un día te pido pololeo?” y yo le dije, “yo te diría que no”, “¿pero por qué?”, “una, porque te veo como amigo, dos porque no podría andar con alguien como yo”, porque no es que me quedaría estancada, pero yo necesito como este apoyo que te estoy diciendo, entonces él me decía: “pero si yo igual lo puedo hacer”, yo le dije “no, si sé que lo podí hacer pero es como un concepto mío, es como algo mío, de no... no sé, si me caigo, si necesito otro tipo de ayuda, otro tipo de fuerza, quizás tu no vas a poder hacerlo porque no creo que de la silla

me vai a tomar en brazos, como un hércules, si es que me caigo o necesita, o yo necesito ponerme de pie, tu no me vas a poder ayudar a ponerme de pie porque también vas a estar sentado”, “ah no, si sé po, pero ahí tendríamos que ver otras técnicas”, “ya po, pero esas son las técnicas que yo en este momento no tengo en mi mente, entonces por eso no es que yo te discrimine porque sería como discriminarme yo”, onda “no me pesquen porque ando en silla”, pero es un tema de ... y también demostrarle al resto de que uno por estar en silla no es distinta a otra mujer

- **No necesariamente tienes que estar con alguien en tu misma situación**

- De hecho, ahora que empecé a ir al colegio, ahora que viene septiembre, tú cachai que los colegios tienen estos bailes de cueca, y hay un baile chilote que al principio casi todos los cabros no querían bailar, ahora todos quieren bailar, pero yo en una me acerqué a un cabro y le dije: “oye, ¿teni pareja?”, y como que me miró así como ... no como en mala, pero así como cuando se sienten incomodos de decirte, “es que no quiero bailar contigo porque me da cosas”, pero tú cachai las miradas. Después me acerque a otro cabro, “no, yo ya tengo pareja”, “no, yo ya tengo pareja”. Así que al final le dije al profe, así con permiso suyo, “¿sabe que profe? ni un güeón quiere bailar conmigo”, porque él va y me dice, “pero es que todos tienen que bailar pa sacarse el 7”, incluso yo, entonces yo le dije: “¡pero si nadie quiere bailar conmigo! ¿qué hago?” Y en ese momento si me frustré y me dio rabia porque dije esto es como “no, no quiero bailar contigo”.

- **Y siendo grande**

- Claro, entonces yo fue como puta ya, que lata. Y ayer me sorprendió, porque estábamos ensayando y un cabro que baila dos veces, porque son 4 bailes, baila dos veces, se me acerca y me dice “¿queri bailar?”, yo le dije “sí, pero no tengo pareja, si nadie quiere bailar conmigo, si el profe me dijo que me iba a dejar en el stand donde hay que vender empanadas, cosas así y según el igual me iba a poner el 7”, entonces lo encontré como que...

- **Fome**

- Claro, entonces yo dije, no po, si yo tengo que ser igual que el resto, si todos tienen que bailar, ¿por qué a mí me van a dejar a un lado? No, nadie quiere bailar con ella y la solución más fácil. Entonces va y me dice, “Cathy, ¿tú queri bailar?”, “sí”, “ya po, yo bailo contigo”, “pero estai en dos bailes”, y me dijo, “no importa, me pongo en 3 bailes por ti” y yo dije “¿en serio?”, “si po, así que yo voy a ser tu compañero de baile”. Y yo quedé pa dentro, hasta mi hermana quedo pa' dentro, porque me dijo: “ese cabro que te sacó, de pensamiento es como súper pendejo, pero ayer fue como muy maduro” y yo le digo, “¿pero no te incomoda bailar conmigo?”, como que me salió del alma, “¿y por qué me va a incomodar? si tú soi igual que todas las mujeres de acá, no te veo con una diferencia”. Y va y le digo, a mí me dio como esa inseguridad y le dije, “noo lo decía por la silla, no sé a lo mejor te incomodaba”, y me dijo “noo, yo te veo, tú para mi eres igual que todas estas mujeres, no te veo diferente por estar en una silla, así que mañana vamos a ensayar y yo quedé así como...

- **Bacán**

- Claro, como en realidad después de todos los que no quisieron, el menos esperado fue y me dijo: “ya, bailemos”. Y fue la mejor solución po, porque ponerme en el stand a vender porque nadie quería bailar, igual era como muy obvia la...

- **Una limitación impuesta**

- Claro, y como el profe como diciendo: “sabi que quédate ahí nomás y te pongo el 7 igual”

- **¿Tú crees que sea necesario que se hable más de este tema?**

- Sí

- **¿Por qué?**

- Porque yo creo que es por un tema de sociedad también, pa que la misma gente se vaya dando cuenta que todos somos iguales, con distintas capacidades como te digo, porque todos tienen distintas capacidades, no solo por estar en una silla o por estar con un bastón y sí se debería hablar más para que la gente esté más al tanto del tema. No nos dejen como aislados, no como cuando es la Teletón y todo el mundo es como solidario, después se terminó la Teletón y se olvidaron. Entonces es como que no, deberían ser siempre esa onda, porque uno nunca sabe igual las vueltas de la vida po

- **¿Se te ocurre alguna forma de que esto sea más visible, acciones más concretas?**

- Como pa que la gente se dé cuenta

- Sí

- Yo creo que hacen falta más así como charlas en los colegios, así como que inviten ponte tú en el caso hipotético, que vaya yo a un colegio o alguien en silla un día a exponer cómo es su experiencia y de irle demostrando al resto que uno es igual que todos, que no hay que dejarse llevar por las apariencias, e ir así abriendo como otra mentalidad, para que los jóvenes también se vayan dando cuenta y los niños desde chicos, se vayan también dando cuenta, porque de repente en los colegios llega un niño en silla de ruedas y típico que lo aíslan porque, no sé, si es niño, lo aíslan porque no puede jugar a la pelota

- **O lo molestan**

- Claro, o se complican porque no lo quieren acompañar al baño o porque... ¿cachai? entonces es un sinfín de cosas. O hay colegios que no se, ponte tú, a mí me pasó, antes de enfermarme si, cuando yo iba al colegio mío, la sala de computación estaba en el segundo piso y era con escalera y había una chica en silla de ruedas, entonces cuando había computación a ella la tenían que llevar a biblioteca a leer un libro

- **Separada de todos**

- Y todos los demás en computación arriba y ella tenía que hacer, la mandaban así como “ah sabi que tu anda a leer un libro”, porque tampoco se daba la esta de “te subimos”, como incluyéndola, sino que la mandaban a otra sala a hacer otra cosa y no es la idea que te manden a hacer otra cosa, no hay un ambiente accesible o qué sé yo, porque en rigor ella queda mal po, mal en su mente porque quizás ella quiere compartir con sus compañeros

- **O aprender computación**

- Quiere aprender computación, no querer sentirse excluida, entonces de repente también parte por el colegio esas cosas

- **Si po sobre todo que cuando uno es niño no tiene la misma capacidad de alegar, exigir**

- No, yo a esta niña ahí, aparte ella era muy tímida, entonces ella no decía nada y nadie más salía como a debatir a la profe, porque no estaban los conocimientos, uno lo tomaba como claro, ella no puede subir y es normal y déjemela ahí cachai o no, en cambio ahora que uno esta como en la otra vereda, uno ya se da cuenta y uno dice no po, ¿por qué tiene que ser así?, porque en el fondo es un momento que lo pasa mal ella más que nada,

porque los compañeros van a ir igual a pasarlo bien a computación y qué sé yo pero mientras ella se está leyendo el libro, debe estar: “pucha, yo estoy acá”, ¿me entendí? Entonces quizás ella después se va a la casa con otro ánimo o se va desanimada o ya después no te dan ganas de ir al colegio, porque te pasan ciertas cosas que te aíslan. Entonces yo creo que hace falta más charlas, más grupo, más gente que quiera como expresar sus vivencias a los demás.

- **Ir mostrando**

- Como por ejemplo lo que está pasando ahora con los bailes de zumba, que ahora hay cabros en silla de ruedas bailando zumba. Por ejemplo el grillo, que le dicen grillo, el Guillermo no sé cuánto, que lo conocí en la Teletón y es un instructor de zumba que está en silla de ruedas. Ha ido a Miami, porque lo apadrinó el Rodrigo Díaz y él está trabajando con Rodrigo Díaz en una academia y él es instructor de zumba, en silla de ruedas, hace bailar a una cachá de gente, caminando, y el cachai que tu vei y decí: “puta y si este cabro se la pudo, ¿por qué no hay otras oportunidades para otras personas más?”

Entonces al final tú te vas dando cuenta que entre más tú vas dando como tu punto de vista, vai integrando a la gente que la gente va aprendiendo de ti y no con lastima, sino como: “oye sabi que ella puede”. Nada de, puta, lloro, es que no puede, no así, es simplemente acercarse de repente cuando uno por ejemplo si a mí me ven así urgida en una esquina si se me acercan así como “¿te ayudo? ¿necesitas ayuda?..”, yo digo ah ok, o de repente digo no, pero no porque no quiera sino porque puedo sola, pero cuando se me acercan de repente: “la ayudo a cruzar , se puede caer”, entonces yo ahí digo “no, yo puedo andar sola, no me voy a caer, no se preocupe, qué sé yo”. Pero también es como ir poniendo los límites de eso de la pobrecita o... no.

- **¿Tiene que ver con ir mostrándose también, estar en esos espacios y visibilizar esas situaciones?**

- Sí. Eso sería súper ideal

- **¿Hay algo que quieras agregar de lo que hemos hablado, que no te haya preguntado?**

- Mmm... no sé, en realidad yo creo que simplemente atreverse y eso de lo último que hablamos yo creo que es como más lo principal, de exponer más el tema en los colegios, en las universidades, en los mismos trabajos, que de repente uno va a buscar trabajo y hay peros, porque no están adaptados, entonces yo creo que es un tema en todos los lugares, y para que a nosotros también se nos abran más puertas porque siento que tenemos muchas limitaciones en cosas.

Por ejemplo tengo una amiga que ella, si, bien, trabaja, pero ella solamente le dan trabajo en call center y ella me dice: “Cathy, yo he tratado de buscar otra pega porque ya no me da con el dinero que gano ahí y quiero buscar en otra cosa, o meterme a estudiar o qué sé yo, pero como que no se le dan las oportunidades porque le dicen: “no, es que ¿sabe qué? acá no tenemos el acceso para usted

- **Automáticamente queda fuera**

- ¿cachai? entonces ella ya dice: “ah ya, esto lo tacho aquí porque no tengo esta posibilidad acá”. O ponte tú los mismos jardín, a mí al principio antes de meter a mi hija allá, yo iba a meter a mi hija a otro jardín, pero para mí no había acceso, entonces yo decía independiente que mi hija camine yo un día tengo que ir a reunión, alguna emergencia, lo

que sea, imagínate no sé, tengo que ir y depender de alguien o porque no está el acceso para mí, igual es un tema

- **Y depender de alguien en una situación que teni a tu hija que depende de ti**

- Claro entonces es todo un ... te digo eso debería ser como más visible, tanto como en los colegios hasta en los mismos jardines, en los trabajos... entre más masivo sea esto, más la gente se va a ir culturizando y las mujeres en el ámbito de maternidad, porque hay muchas que piensan y dicen: “sabes que yo estoy en la silla, pero no, no me veo siendo mamá porque no me la voy a poder”, pero solamente porque ellas tienen el temor, pero quizás porque, porque quizás le han preguntado a la mamá: “mamá, ¿me la voy a poder?”, “no, hija es que yo no voy a estar toda la vida para ayudarte”, entonces ya te están metiendo como una duda en tu mente

- **De depender de otra persona**

- Por ejemplo tengo una amiga que es así, que no quiere ser mamá porque sabe que su mamá no va a estar toda la vida pa ayudarla y yo le digo: “pero tú vas a estar para tu hija” y dice, “no, pero no, si necesito a mi mamá” y “nooo, sácate eso, si las mamás no son eternas, nosotros no somos eternos, mi hija un día va a estar grande ella va a tener que ver sus hijos y qué sé yo”. Pero en el ámbito de maternidad, de traer hijos al mundo, en nuestro caso hay muchas mujeres que se limitan a eso: les da mucho miedo, o el mismo hombre también, por un tema de que no van a tener como la misma posibilidad de pega que los otros. Que “pucha, es que yo por estar en la silla quizás en cualquier momento me echan”, y no es como llegar y buscar pega en otro lado, porque saben que les va a costar, entonces ¿cómo alimento a mi hijo?

Entonces al final, claro, uno se hace mucha, se mete muchas cosas en la cabeza y se limita uno mismo, porque sabe que el resto tiene esa mentalidad y esa es la mentalidad que hoy en día yo creo que hay que cambiar

- **Claro ese es un poco el objetivo de esto, y la importancia de tener la opinión de quienes viven la situación**

- Si, súper buena en ese sentido también la entrevista

- **Cathy, muchas gracias por tu participación**

5. ENTREVISTA 4: Ester

Diagnóstico: Retraso mental leve. Origen congénito. Ocupación: dueña de casa. Edad: 41 años. Duración de la entrevista: 75 minutos. Fecha: 13.09.2017. San Bernardo, frontera con El Bosque.

Voy con Lily, amiga de una amiga a casa de Ester, a quien conoce por el hogar donde estuvo su hija, también con una discapacidad (ella no cumplía con los criterios de la investigación). En el camino me explica que Ester se escapó del hogar y vive con su pareja e hijo, que le comentó del estudio y le dijo que fuera no más, cuando quisiera. Llegamos al edificio y nos pide unos minutos para prepararse antes de hacernos entrar. “No te preocupes a la señorita no le importa que esté desordenado”. Lily se va y me quedo con Ester, su marido y su hijo, quienes periféricamente escuchan la conversación, interviniendo en algunos momentos específicos. Al profundizar en aspectos íntimos no relacionados con la pareja, éste respetuosamente se aleja, dándonos más espacio para conversar.

Si bien se observan algunas dificultades en la elaboración de pensamiento abstracto, se aprecia que Ester cuenta con gran cantidad de información y recuerdos con los que construye su relato.

Lectura información del estudio y consentimiento informado

- **¿Me puedes contar tu nombre, si quieres ocupas un sobrenombre, tu edad, a que te dedicas**

- Nada de sobrenombres, yo prefiero hablar así sin tapujos. Mi nombre es Ester... tengo 41 años y vivo aquí con mi pareja y mi hijo, que a mí me dijeron q no iba a poder tener hijo y lo tuve nomás (se ríe).

- **Tú me decías q tienes un diagnóstico de retraso, me puedes contar de que se trata eso**

- Sí, yo tengo un retraso mental leve me explicaron, que mi cabeza no funciona bien para algunas cosas y ahora tengo que hacer mi terapia que voy al psiquiatra porque... a veces me pongo violenta, pero no con otra gente, no, conmigo misma. Hace un tiempo, el año pasado yo tuve un... tuve ganas de matarme, después de una discusión con el Juanjo (su pareja), que se había ido él y mi hijo y yo llegué a la casa y estaba sola y la cosa es que yo me hago daño, me empiezo a agredir, entonces casi me muero y fui al doctor a ver qué pasaba y la psiquiatra me explicaba que era porque mi cabeza no funciona bien, entonces yo no me puedo controlar y por eso prefieren darme remedios para que yo ande tranquila y duerma bien, y para que no me desquite con mi pareja. El me aguanta hartito, yo encuentro que no debiera aguantarme tanto pero ya llevamos como 22 años juntos y él siempre dice que... está enamorado de mí y que me quiere y por eso sigue conmigo

- **¿Y que implica este retraso, que significa?**

- Eeh... es leve, no significa nada muy terrible, pero principalmente que yo no puedo dedicarme a lo que a mí me gusta. Yo a veces he trabajado cuidando abuelitos, los baño, los

visto, los ayudo en varias cosas, pero yo no puedo por ejemplo, estudiar, como usted, hacer un magister. Yo fui al colegio, llegué a 6° básico y más allá no pude seguir. A mí me dijeron que mi cabeza no daba, que no entendía, y de verdad yo no entendía más allá. A mí me costó mucho aceptar que tenía un retraso, incluso después quise tratar de hacer cursos, porque yo quería trabajar en eso, me gustaba

Pero el médico me dijo que no, que no iba a poder, que estaba muy bien todo lo que había hecho, pero que quizás iba a estar dos o tres meses y después no iba a poder seguir, por estos descontrolos que me dan y porque hay un punto en que ya no entiendo

- **Que es para ti la discapacidad**

- Es eso, no poder hacer algo. A mí me costó mucho aceptarlo, que tenía un retraso, pero si soy discapacitada en ese sentido como de mi mente, de no entender. Yo sé leer, escribir, sumar, llegué a 6° básico, en escuela especial si pero igual aprendí, pero ya después no me daba

- **¿Y tienes algún beneficio social asociado a la discapacidad?**

- Sí, tengo la pensión... pensión básica, que antes tenía otro nombre, como de seguro, no sé qué, y ahora se llama pensión solidaria o algo así. Entonces me llega esa platita

- **Bueno a mí me interesa saber cómo ha sido en tu vida tu relación con tu cuerpo y con otras personas, entonces me gustaría si me pudieras contar un poco la historia de tu vida, desde que eras chica hasta hoy**

- Sí, yo nací en un hospital y a mi mamá no la dejaron estar conmigo porque yo ya venía se supone con algo. Después yo vivía con ella y a mí me violaron cuando tenía como 4 o 5 años, no una persona de mi familia, pero en el fondo dijeron que mi mamá no me podía cuidar, por lo que me pasó y ahí me fui al hogar en donde conocí a la hija de la tía Lily, la Martuca.

Y yo cuando era chica, dicen que por lo que me pasó, era súper... tenía mucha rabia, entonces a mí me pasaban una muñeca y yo no jugaba con la muñeca, yo la rompía. Se acercaba una niña a jugar y yo le pegaba, no podía tener una muñeca así linda, siempre las rompía. Yo pedía que me pasaran una pelota mejor, pa pegarle, pero me decían "no, las niñas juegan con muñecas". Y me pasaban otra muñeca y yo iba y la rompía. Yo veía las otras niñas que peinaban la muñeca, la vestían y yo no podía no romperla.

- **Eso era en el hogar, ¿y el colegio como era?**

- Mmm no era un colegio normal, era una escuela especial y no era tan bueno porque era mucho el bulling, no así conmigo nomás, sino con todos, porque habían hartos niños con diferentes cosas, así como yo con mi mente, los otros cabros también eran especiales, y no nos trataban muy bien. Nos trataban de tontos, de lentos. Yo en un principio cuando nos vinimos a venir aquí no me gustaba mucho salir porque no falta el que te trata de, con el perdón de usted, mongólica culiá, tonta. Y a mí me cuesta aceptar que soy así y que la gente te trate así, te discrimine. Nos retaban, nos pegaban, no era muy bueno, y ahí llegué hasta 6° básico y de ahí ya no fui más y me quedé en el hogar nomas, hasta que me vine a vivir con el Juanjo, bueno que al principio no vivíamos aquí tampoco

- **Y en términos corporales, ¿cómo fueron para ti por ejemplo los cambios de la adolescencia, que ahí una se empieza también a preocupar más por los temas de pololeo, de pareja?**

- Eeh si, en el hogar nos hablaron de que nos iba a llegar la menstruación, que cuando empezáramos a sentir que teníamos la guatita hinchada, que íbamos a mojar el calzón, y la

tía ahí nos explicaba que esos días no había que lavarse el pelo, porque podía doler la cabecita, que había que usar toalla, y yo la primera vez que me la puse, ¡me la puse al revés!! Y uuuuy (hace un gesto de dolor al imitar cuando se sacó la toalla higiénica), que había que andar siempre con un calzón extra y una toalla en el bolso, por si se manchaba, para poder cambiarse aunque fuera en un baño público. Pero ¡que no nos fuéramos a lavar ahí mismo en el baño público! Sólo cambiarse el calzón y después llegar a lavarlo a la casa, bueno al hogar. Que después la toalla había que envolverla en algo antes de botarla, porque si no todo el mundo iba a ver que una andaba con visita, y una no iba a querer que todos supieran, entonces bien envuelta a la basura.

También fue una vez un sexólogo a explicarnos que podíamos quedar embarazadas, entonces ahí empezó el tema que las tías siempre nos decían, porque igual algunas cabras salían, se juntaban con el pololo, y así, entonces las tías decían siempre con gorrito, lleve el gorrito, y si no, la pastillita. Y yo no entendía porque decían que llevara gorrito si yo decía, no hay sol ¿y para qué? Y ahí mi amiga me explicó que no po, que era el condón, que era para no quedar gordita después que se tenían relaciones

- **Y en el hogar o el colegio, ¿te hablaron algo más sobre eso: sobre pololeo, sobre sexo?**

- O sea, de sexo lo que decían era el tema del gorrito y la pastillita, de no quedar gordita. Era lo que más nos repetían. Yo no entendía mucho pero tuve una amiga que era mayor que yo y tenía un pololo. Era mi única amiga. Y ella se juntaba con el pololo y andaba conmigo y yo era sapeona y veía que se daban besos, que se agarraban. Y a mí me decían que besito nomas, que no tenía que dejar que los cabros se pasaran a la punta, que no podía tener relaciones, pero que si las llegaba a tener, que fuera con gorrito

Entonces yo decía: “oye Jime, pero ¿cómo que besito nomas, si yo veo que tú con tu pololo se manosean, te agarra los pechos?, y ella me decía: “es que yo ya estoy en edad para tener relaciones, pero tú todavía eres muy chica, no tienes que dejar que te toquen y besito en la boca nomás, porque después te dan un besito por acá (muestra el cuello) y te van a dar ganas de tener relaciones y ahí vas a caer y quedar gordita”. Pero “¿y cómo tú?”, decía yo, “no po, Ester, yo ya tengo 20 años, soy grande, tú tienes 13 años, eres chica pero después cuando seas más grande vas a poder, pero siempre te tienes que cuidar”.

Y cuando me llegó la regla fuimos un día a comprar sostenes, porque a mí ya me estaban saliendo los pechos y la Jime me dice: “te tienes que comprar un sostén que te tape hasta aquí, no vas a andar mostrándolo todo.” Y ella usaba un sostén bien chico y poleras así apretadas y yo le decía: “¿pero cómo tú?”. “Es que yo ya soy grande”, me decía ella. “Aah ya ya ya. ¿Y la mini?”. “No po, Ester, la faldita no tan cortita, y te maquillas pero no tanto, no como putinga.” “¿Y cómo putinga?”, decía yo. “Así con los labios bien rojos no, más discreto.

Por suerte estaban las tías que decían así, o el mismo sexólogo que nos iba a explicar, que al final no nos decía nada de sexo, sólo que teníamos que usar condón, o sino la pastillita para no quedar gorditas. Entonces yo después le preguntaba a la tía ¿qué tiene que ver? ¿Cómo voy a quedar gordita por tener relaciones? Y ahí, me explicaron mejor, que cuando uno tiene relaciones, el hombre deja como un bichito, o sea el semen del hombre puede ser uno o dos o varios, uno no lo nota, pero queda en la guatita de la mujer, y se queda ahí varios meses hasta que después una empieza a engordar y después sale la guagua. Y yo decía: “aah ya ya ya.”

Pero entonces la cigüeña. “Nooo po güeona, me decía la Jime, la cigüeña no existe, ¿cómo va a venir una cigüeña a traerte una guagua? ¿Y la guata de las mamás de dónde sale? Y la cigüeña seguro te va a poner la leche en los pechos también.” “Aaa ya, ya, ya.”

¿Y entonces por esas tías tú fuiste sabiendo más?

Es que yo tuve a mi amiga Jimena, que ella era mayor que yo y siempre me decía cosas. Por ejemplo me decía: “tú no tienes que dejar que los hombres te toquen, tienen que pedirte permiso y si tu queri nomas podi hacer cucharita o tener relaciones. O sea relaciones no todavía porque tú eres muy chica”, me decía. Y yo le decía: “oye, pero si yo tengo 13 años, no soy chica.” Y ella me decía, “pero eres chica pa tener relaciones, podi dar besos nomás y esperar a tener la edad correcta para tener relaciones.” “¿Y cómo es tener relaciones? decía yo. Y ella me decía: “cuando te pique la cosita es porque queri tener relaciones, tienes que ver, porque también puede picarte porque no has regado bien las flores, pero cuando te pique la cosita, tú vai a ver que es porque andai caliente.” “Aah, ya, ya”, decía yo. “Y la pintura suave, nada de andar como putinga.” “¿Cómo es eso de putiga?”, le decía yo, “¡ay Ester! que tú no entiendes nada, que no podi andar toda pintarrajeada así como maraca, teni que pintarte pero con colores suaves, que no se noten tanto, no así con la boca toda roja.” “Aah ¿y la mini?” decía yo, “no tan cortita”, me decía la Jime, “que andai tentando.”

“Pero siempre con gorrito”, seguían repitiendo las tías, o sino la pastillita. Fue bien triste, a mi igual me marcó hartito, que la Jime después quedó esperando guagüita, ella llegó un día y me dijo que tenía miedo, porque no se había cuidado y había tenido relaciones, y yo le dije, “mmm mala cosa, deberías hablar con las tías”, y ella no quiso porque las tías la iban a retar. Entonces dijimos “ya, mejor vamos al doctor”, e inventamos una historia, que yo iba a acompañar a mi amiga al dentista, porque se le había salido una tapadura y tenía todo roto, y pa poder ir en realidad a la matrona. Y resultó que la matrona dijo que sí, que sí había guagüita. Y ahí cuando le dijimos a las tías, ellas le dijeron a la familia y la obligaron a casarse con el pololo ese mismo día, y la Jime se fue. Entonces a mí siempre me preocupó mucho no quedar embarazada porque no quería que me pasara lo mismo que a la Jime, que se tuvo que ir obligada con ese hombre. Y tiempo después yo volví a hablar con ella y la familia había dado a la guagüita en adopción, así que tampoco ni pa eso sirvió que se casara, y la obligaron a casarse.

Y ella incluso antes de que pasara eso, me enseñó a tomar las pastillas, me dijo, “estas pastillas se toman todos los días, sin dejar de tomar ninguno, y son para no quedar gordita.” Y como a ella su familia le compraba las pastillas, ella me regalaba las que le daban a ella en el hogar, pero me decía este es un secreto entre nosotras, las tías no tienen que saber porque si no me van a retar, porque yo era chica y estaba tomando las pastillas, que yo no sé cómo fue a quedar embarazada la Jime si ella se tomaba las pastillas.

- **¿Y cuándo empezaste tú a tener relaciones?**

- Yo tenía 18 años y tuve un pololo que era cieguito, el Eduardo, que nos conocimos en el hogar y claro, fue raro al principio porque yo no entendía nada, al final entre tanto que gorrito y pastillita nunca nos habían explicado bien la cuestión. Y ahí de a poco fui viendo lo que era que me tocara, que me puse súper nerviosa pero al final fue rico igual. Pero fue como una vez con él porque era difícil vernos y además los dos teníamos mucho miedo de que yo fuera a quedar gordita entonces tampoco queríamos tanto

Después conocí al Juanjo, trabajábamos los dos en electricidad y empezamos a hablar y después a salir y ahí yo me fui a vivir con él y con sus papás. Y ya ahí yo tenía ganas de tener guaguüita, que todos decían q no iba a poder por la cuestión que me pasó cuando chica

- **¿Y por qué era eso? ¿Te esterilizaron o algo así?**

- Yo nunca supe, parece que me quemaron algo, algo me quemaron ahí adentro, parece que por los restos de semen que habían quedado de la violación. Pero yo nunca entendí bien que fue lo que me hicieron, era chica. La cosa es que yo después dejé de tomar las pastillas y me puse gordita. Y cuando tuve a mi hijo, me dijeron que no podía ser mío, que yo no podía tener guagua, que a lo mejor lo había adoptado. Y yo decía: “¿pero cómo me van a dar un niño en adopción, si yo soy enfermita? Es mío, mío.” “No, entonces te lo robaste” y querían llamar a carabineros y a Sename y el Juanjo me decía: “que los llamen, si tú tienes el certificado de nacimiento y que le hagan ADN si quieren”, y yo dije, “ah verdad”.

También me metieron harto miedo porque todos decían que seguramente la guaguüita iba a venir con mi misma enfermedad, pero la matrona me decía que no me angustiara, que no se sabía y que no era seguro que fuera así, y al final él no tiene nada, salió totalmente normal. “Entre dos locos hacen uno normal”, decíamos.

- **¿Y cómo fue tu embarazo? ¿Tuviste alguna complicación?**

- Fue bueno, no tuve ningún problema, mi guatita iba creciendo normal, iba a los controles. Me tuvieron que hacer cesárea porque soy un poco estrecha, pero nada más, me lo sacaron y me lo entregaron altiro y él siempre ha sido obediente, se lleva bien con nosotros, yo siempre digo el papá y el hijo son como amigos, los dos me aguantan a mí, que de repente ando con estas cosas que me dan, que no quiero hacer nada, que quiero hacerme daño y ellos se preocupan de la casa, se acompañan entre ellos, se cuidan. Cuando yo no tengo ganas de hacer nada mi hijo dice: “aah, ya anda con la güea”, y no se hace problema, se pone a cocinar.

- **¿Y antes dijiste que vivía con la abuela?**

- Sí, es que nosotros antes vivíamos todos juntos, pero yo siempre le hice todo a mi hijo: yo lo bañaba, lo vestía, le daba la comida, no era mucho lo que dejaba a mi suegra porque era mío y a mí me gustaba además hacerle todo y estar con él.

Pero el problema que hubo es que a mí me pillaron con otro hombre y mis suegros me echaron de la casa, y ahí yo estuve en la calle, estaba súper mal, hasta que volví. Y después nos vinimos para acá y en un momento las familias se separaron y ahí estuvo viviendo con ellos, pero siempre ha vivido en las dos casas, está un tiempo allá después acá, él va donde quiere.

- **¿Y adonde te fuiste? ¿A la calle?**

- Al Hogar de Cristo. Ahí me quedaba y andaba en la calle como loca, me quería cortar los brazos, matarme.

- **¿Y Juanjo te busco?**

- Sí, me buscó hasta que me encontró, más o menos sabía por dónde podía andar. Y me perdonó y me dijo que volviera a la casa.

- **¿Y sus papás no pusieron problema?**

- No, ellos entendieron.

- *Es que era mi decisión (dice él) y yo la quiero, somos una familia*

- **Oye y antes de venirse a vivir acá solos, ¿cómo lo hacían? ¿Tus papás como eran con el tema de la privacidad, de la intimidad?**

- *Aaah no, teníamos nuestro nidito de amor, que decíamos nosotros jajaja*

- Nos íbamos a un motel, y cada vez pagaba uno, una vez él y otra vez yo, con la platita de la pensión. Porque aquí con toda la gente nooo, y usted sabe que de repente se puede escapar un gritito jajaja

Pero cuando no iban a estar igual tratábamos de aprovechar... una vez jajaja una vez inventé todo un rollo para llegar temprano porque no iban a estar, le pedí a una amiga que se quedara en mi lugar en el trabajo, ¿te acordai la x?, cuando tus papás se iban a ir a ...

- *Si, le pusimos bueno, tratábamos de aprovechar cuando no estaban, porque si no igual era incómodo, igual ahora que hace como 11 años vivimos juntos eso no es problema*

- **Oye Ester ¿y tú eres dueña de casa? Tienes alguna otra ocupación**

- Si, dueña de casa, o sea trato de ser lo mejor dueña de casa que puedo ser, tener más o menos ordenado y eso. Los chiquillos me ayudan hartito, porque a mí de repente me da la lesera y no quiero hacer nada ¡y no hago nada! Me acuesto, trato de relajarme, me tomo las pastillas.

Yo al principio pedía una pastilla para cuando estuviera así con la cosa que le da, pero el psiquiatra nos explicó que no funcionaba así la cosa, que tenía que tomarme las pastillas todos los días, sin faltar ni uno y no auto medicarme porque era peligroso, las pastillas son fuertes y me pasó un par de veces que tomé de más y estuve como dos días durmiendo. Claro que ellos se cuidan solos, así que... y me cuidan a mí.

Entonces sí, dueña de casa. Pero de repente también hacemos su pututo, ir a sacar una hora al consultorio, o llevar unas bolsas de la feria

- *A veces vamos los dos, entonces sacamos cada uno una hora (se ríe Juanjo)*

- Y así también ayudamos en algo, y nos hacemos unas moneditas po si igual la pensión ayuda pero no es tanto y yo al final no puedo trabajar, no me permiten trabajar, no tengo el permiso

- *Yo le digo: q te paguen altiro, ella antes pedía el número y ahí cobraba. Y yo le digo que no, que cobre altiro, porque después, después no siempre hay platita. (Ester asiente con la cabeza)*

- **¿Tú habías hablado antes este tema con alguien más?**

- Si, con.... yo hablaba siempre con una terapeuta queee tenía que... nos hablaba como de diferentes temas, yo le contaba mis problemas

- **¿Terapia?**

- O sea como que nos aconsejaba y ahí hablaba también de... pero también con el cuento del gorrito y la pastillita, a la final todo tapujo

- **¿Crees que la sexualidad de personas con discapacidad es algo de lo que se habla poco?**

- Es que nada, o sea lo que te dicen no es nada. Es que es algo que se oculta, porque te ven como un objeto que se puede usar y tirar.

- **¿Cómo es eso?**

- Claro, que un hombre se puede aprovechar de una y por no saber, quedar con guagua y nadie responde. ¡O piensan que una porque es media bruta no tiene sentimientos! O no va a tener ganas, si es rico. Nosotros somos como... *jajaja le ponemos bueno, complementa Juanjo*

- **¿Se te ocurre alguna forma de que esto se hablara más, se hiciera más visible?**
- Eeh si, siendo claro
- **¿Siendo claro en lo que se está diciendo?**
- Si
- **Ester ¿hay alguna cosa que yo no te haya preguntado, o quieras destacar, o haya quedado en el aire de lo que hemos hablado?**
- (Se queda pensando) eso, que hablen claro, que no anden con tapujos, que el gorrito, que la pastillita, como son las cosas que las digan, si es sexo, sin tapujos, sin frenos, y jajaja no, eso nomás.

6. ENTREVISTA 5: Marta

Diagnóstico: mielo meningocele, escoliosis severa. De origen congénito. Ocupación: “mamá, esposa, dueña de casa”. Edad: 33 años. Duración de la entrevista: 55 minutos. Fecha de la entrevista: 21.09.2017. Puente Alto, 47 de Santa Rosa.

Me contacto con Marta a través de Cathy, mi entrevistada n° 3. Al coordinar la visita me dice “es lejos, mi marido te puede ir a buscar al paradero”, y me envía una foto de su marido en silla de ruedas. Vamos juntos al edificio, yo caminando y él manejando la silla hábilmente por las calles no del todo parejas ni pavimentadas. Al llegar, me indica que me adelante al departamento, ubicado en el segundo piso. Ahí me espera Marta, bajita, de pie aunque con cierta dificultad para caminar que se refleja en el vaivén de su cuerpo. Nos acomodamos mientras Alejandro sube. Si bien la entrevista se enfoca en las vivencias de Marta, ella incluye en ocasiones a su pareja mientras comenta sus recuerdos y experiencias. Él permanece la mayor parte del tiempo en silencio, pero escucha atento lo que hablamos e interviene en ocasiones.

Lectura información del estudio y firma de consentimiento informado

- **Primero si me puedes contar sobre ti, tu nombre o alias, tu edad a que te dedicas**
- Mi nombre es Marta Neira. Bueno soy mamá, esposa, dueña de casa
- **¿Qué edad tienes?**
- Tengo 33
- **¿Tú tienes algún diagnóstico?**
- Un mielomeningocele alto. Una escoliosis severa
- **¿Y eso qué implicancias tiene?**
- Tengo la columna desviada en forma de ese.
- **Pero igual puedes caminar**
- Si, puedo caminar. A veces con ayuda de un bastón o aparatos ortopédicos que uso en mi pierna
- **¿Y tienes que hacer algún tipo de terapia?**
- No, ya no
- **¿Y qué tuviste que hacer antes?**
- Me dieron de alta en la Teletón, estuve hasta los 22 años en la Teletón y me dieron de alta por el tema de la edad
- **¿Y ahí tenías kinesiólogo?**
- Tenía kinesiólogo, tenía todo tipo de médicos de acuerdo al caso
- **Pero entonces, ¿dejaste de ir a eso porque te egresaron no porque no sea necesario?**
- No, porque me egresaron de la Teletón
- **¿Y no hay nada más que cubra ese...?**

- Solamente médico que es solamente consultorio, típico hospital, pero más allá de la Teletón ya no.

- **¿Tienes algún beneficio social asociado al diagnóstico?**

- A ver, ¿cómo cuáles?

- **Como una pensión**

- Si, recibo pensión

- **¿Alguna otra ayuda?**

- No, solamente pensión.

- **¿Cómo defines tú la discapacidad?**

- A ver, en mi caso la discapacidad para mí no tiene mayor nombre, porque todos somos iguales. Unos que el otro día escuchábamos en la tele un reportaje que decían que los discapacitados somos los de acá dentro (cabeza), no el cuerpo. Porque mi esposo vende helados o dulces, depende la temporada, en el 25, en la calle, todo el día. Hay gente que tiene sus partes buenas y está pidiendo en la calle, o está robando. Y uno que es discapacitado, se sabe movilizar por sí solo, independientemente si tiene una pensión o depende de otras personas, se sabe progresar solo.

- **¿Tú te consideras discapacitada?**

- No, no. Porque en el hecho, disculpa, porque en el hecho de tener mi casa, de ser dueña de casa, de ser mamá, aunque tengo ayuda de mis padres con el tema de mi hija, que tiene 3 años entonces, en eso me dificulta verla yo, pero yo la veo todos los días. Y la discapacidad que tengo no me implica no hacer mi vida normal

- **¿De qué otra forma se podría decir? Como en esta controversia del término discapacidad**

- Es que discapacidad es como para darle un nombre a personas de diferentes enfermedades. Hay unos que le dicen no videntes, que de igual a igual

- *¿Puedo opinar? Hay tres tipos de discapacitados: silla de ruedas o movilidad reducida, no videntes y como se podría decir, enfermos mentales. En este caso, nosotros somos mitad y mitad. Ella está discapacitada parada, yo estoy en silla de ruedas.*

- **Movilidad reducida**

- *Y hay tres tipos de discapacitados: motor, silla de ruedas, caminante, con bastón en este caso tiene ella.*

- **Como por niveles**

- *Va por niveles.*

- Entonces nos tiran a todos en el mismo saco, como diciendo: “ya, es una sola la discapacidad.” Pero lamentablemente no observan al momento de pensar que hay personas diferentes, hay tres tipos de discapacidad

- **Y cada una con los niveles además**

- Cada una, claro

- **Se mete todo a un saco y al final es todo súper diferente**

Me interesa saber cómo ha sido tu relación con el cuerpo y con otras personas. Entonces si pudieras de manera libre la historia de tu vida

- Mira yo tengo 33 años, a mí me acomplejaba cuando yo empecé a desarrollarme, a los 15 años yo empecé a... porque siempre no falta el niño que te mira como bicho raro, sobre todo en el colegio, y a mí me acomplejaba

- **Pero siempre tuviste la columna así**

- Yo nací con mi columna desviada, con el meningocele, con una escoliosis. A raíz de eso tuve muchas operaciones, muchas

- **Desde chica**

- Desde que nací. Ya las últimas operaciones fueron ya más, menos seguidas, porque siempre fueron seguidas, por años. Ahora ya no. Y como te digo, para mí fue complejo desde los 15

- **De empezar a no encajar**

- Sí, claro

- **Y cuando eras chica no te provocaba**

- Es que fui un poco más sobreprotegida. En el tema de que era como que no, para no dañarme, no tenía conocimiento con otros niños, entonces ya empezando ya a formarme como niña, adolescente, empezar a vivir mi etapa, es como muy complicado en el tema de la vestimenta, el tema de los mismos zapatos porque yo me los tengo que mandar a fabricar los zapatos, en el tema de que no caminaba como las otras niñas normales, no usaba los mismo zapatos que otras niñas normales. Entonces algo, esa fue mi complejidad, que no me quedaba bien la ropa, ese es... para mí fue un tema ya, como te dijera, más complejo

- **¿Y cómo lo fuiste resolviendo?**

- Fui buscando con mis papás, fuimos buscando en la misma Teletón antes que me dieran de alta me hacían los zapatos cachai. Ya después empezamos a ver por otros lados. Gracias a dios he encontrado a mucha gente que hace ese tipo de zapatos,

- **¿Zapatero?**

- Zapatero, que son especialistas en el tema

- **¿Y qué características tienen tus zapatos?**

- Es que este es solamente suela. Yo no puedo usar otro tipo de zapato que no sea suela. No puedo usar goma, porque se me rompe el fierro del zapato, se me rompe. Y es como un realce, yo tengo este pie más corto. Entonces si te das cuenta mis pies, es uno más corto que el otro, uno normal y el otro con realce

- **Ooh verdad**

- Entonces yo uso en esta pierna nomás este aparato, que es solamente en la pierna, si le quieres sacar fotos, da igual, no te preocupes. Uso un aparato ortopédico, entonces si te ayuda más al tema de tu investigación.

- **Sipo, es que son parte de las cosas que uno no cacha, que no conoce ¿Y en esa etapa igual tenías amigas, amigos?**

- Si

- **¿Cómo fue ahí?, porque ese periodo de los 15 uno se empieza a preocupar de lo que dicen los demás también**

- En mi caso como te digo, yo me preocupaba porque me miraban mucho en la calle cuando salía. Me miraban mucho al caminar. Entonces siempre la que era, la que daba la cara por mí era mi mamá, que qué me miraban tanto

- **¿Ella les decía?**

- Si, el porqué. Que tenía una piernita más corta que la otra

- **Que ya no te miraran**

- Porque de por sí mirar a una persona que camina con dificultad, es mirarla como un monstruo, la cual somos todos iguales, como te lo decía de un principio. Ahora no, ahora no. No porque el hecho de que mi hija también me mire como soy yo. Mi hija gracias a dios

nació normal, a pesar del desarrollo de mi esposo y el mío. Ella gracias a dios nació normal, ella me mira muchas veces cuando me visto, cuando me trato de poner el aparato, me ayuda, ella me imita como camina muchas veces. Y esas cosas a mí no me molestan

- **Es que es lo que ve**

- Juega con mi esposo, juega conmigo, con la silla. Para mí es un tema normal, ya tengo 33 años, muchas veces mi esposo se tiende a molestar porque miran tanto y yo les digo déjalos que miren, porque tienen que darse cuenta que no tienen que apartarnos del mismo mundo donde nosotros vivimos

- **Claro, miran tanto porque es inusual verlo**

- Entonces yo paso saliendo, me miran en la calle. Hay veces niños que me miran...

(Alejandro muestra foto de la hija)

- **Que grande**

- *Sí, es de este porte (apunta)*

- Entonces yo como te digo, yo ya me acostumbre

- **¿Cómo te acostumbraste? Porque al principio**

- Bueno yo como te decía, me dieron de alta en la Teletón y mi mamá siempre me acompaño ahí. Y un día mi fisiatra, que lamento tanto que me haya dado de alta porque la pasaba súper bien, ella hablo con mi mamá que yo ya tenía 18 años, 18 años yo tenía cuando empecé a auto independizarme, en el sentido que yo tenía 18 años pero yo seguía saliendo con mi mamá a todas partes. Entonces ya cuando la doctora le dijo que ya me dejara salir de la burbuja que ella misma me tenía, que como mamá, yo con mi hija siento lo mismo, a mí me da miedo que a ella le pueda faltar algo y es el mismo miedo que ella sentía por mí . Ya empecé a ir a mis controles sola después. A hacer todas mis cosas solas, ir a Teletón sola, parte de mis terapias sola, iba a talleres en Teletón sola

- **Qué bueno que tu fisiatra se preocupara de eso.**

- Fue como un empuje a que yo podía sobresalir, si dios no lo quiera, si mi mamá me pueda faltar en un tiempo más. Me casé, fracasé. Me junte con mi pareja, somos papás, vivo aquí, mi mamá vive en el 30, voy todos los días, me vengo para acá, hago mis compras, hago mi vida normal como cualquier otra persona, con la única diferencia que tengo parte de mi movilidad, poco menos que normal. Mi esposo igual, mi esposo baja la escala, baja de la silla, baja su silla de ruedas, sube con la silla, y hay veces que los vecinos le ayudan. Para la gente somos unos discapacitados, pero para nosotros, somos gente normal, normales como todos. Somos personas comunes y corrientes

- **Y cuando eras más chica aparte de ir al colegio y a la Teletón, ¿qué otras cosas hacían?**

- Jugaba con niños cerca de mi casa, igual tenía mis amigos, cachai, tenía mi círculo de amigos, que hasta el día de hoy, unos que otros quedan. Entonces, no por el tema de que yo sea discapacitada, sino por el tiempo, por la distancia, uno se pone obstáculos

Entonces como te digo, aprendí, aunque a porrazos, a hacer mi vida normal. A darme cuenta que todos los días tengo que ponerme el aparato, todos los días me lo tengo que sacar. Todos los días tengo que saber sacarme el zapato para poder cambiarme de ropa, bañarme y hacer mi vida como cualquier otra. Cocinar, ir a la feria

- **¿No tienes dolores?**

- En el invierno

- **Con el frío**

- Con el frío. Más ahora que estoy un poquito pasadita de peso. Con el 18 subí unos kilitos de más, entonces eso es lo que más me acompleja, el tema de la columna, nada más. Pero todo lo demás, tú has visto: corrimos pallá, paca, haciendo cosas, lavando ropa, entrando ropa...

- **En tu casa o el colegio u otro lugar, ¿te hablaron en algún momento sobre pololeo, sexo?**

- Sí

- **¿En dónde?**

- En el colegio siempre se habla

- **¿Y qué era lo que decían?**

- Que había que cuidarse, quien había que usar preservativo, que... lo que se habla ahora cachai. Aunque en mis tiempos de colegio, era como más reservado el tema de la clase de sexualidad

- **¿Cómo así?**

- Que algunas profes tenían tapujos de no hablar más allá, no como ahora que hasta en el consultorio te dan clases de sexualidad. Era como más reservado

- **¿Qué piensas de la información que te dieron o lo que te hablaron?**

- No, porque no. Es como te digo, es como más... en ese tiempo era más reservado, no como ahora, que tú ves cualquier niño chico de 5° básico que te habla de sexualidad a la edad que tiene. Cuando en mi caso, cuando yo era más chica, en 5° básico me escuchaban hablar de eso y mis papás se espantaban. Ahora lo encuentro como mucho más normal, pero si también como mucho cuidado hay que hablarlo

- **Esta más visible**

- Exacto

- **¿Me puedes contar un poco sobre el tema de pareja, como conociste a tu primera pareja?**

- En fundación Tacal, mi primera pareja. Ahí lo conocí en el año 2000... después del terremoto del 2010, junio, el 1° de junio de 2010 lo conocí. También él tiene un problema a la pierna, pero no... cosa que no me gustaría hablar tanto de ese tema. Después duré con él hasta el 2011, en... febrero, marzo, hasta abril del 2011 y me separé. Y ahí... éramos nosotros amigos, con él. Él tenía su pareja, yo tenía la mía, entonces... él fracasó con su pareja y yo fracasé con mi pareja y nos juntamos en el 2011?

- 12

- 12, no el 2011 nos juntamos, decidimos juntarnos. Y ya, hasta el día de hoy juntos

- **Bueno aparte de esto de cuidarse, de usar preservativo, ¿cómo fuiste sabiendo más sobre el tema sexual? porque igual al principio una no sabe, se pone nerviosa...**

- Sí

- **¿Entonces cómo fue para ti ese proceso de conocimiento?**

- No, en el sistema de la sexualidad, sino que en el tema, cuando yo empecé a desarrollarme como niña. Desde los 11 para adelante, siempre mi mamá me hablaba de que yo me tenía que cuidar mis partes íntimas, de que va a haber un proceso de que mi organismo por dentro iba cambiar, el tema de mi menstruación, el tema de que me empiezan a crecer mis partes, era más que nada eso, de que cuando llegue el momento de conocer mi pareja que yo me tenía que cuidar, a que tenía que ser algo súper natural, eso yo me refiero como que se fue cubriendo, en el tema de no como hacer la sexualidad, sino en

el tema de cuidarme al momento de. Yo más bien lo entendí así. Entonces por eso te digo, mi mamá me fue enseñando en sí, bueno que yo cambien tengo una hermana que ya tiene 23 años y que también paso por ese mismo proceso de empezar la misma, el mismo consejo que empezó conmigo, empezarlo con mi hermana, igual que con mi hermano. Que el hombre tiene más cambios, la mujer también tiene cambios, entonces se van a empezar a desarrollar cosas, se va a empezar a desarrollar el sentido de gustarse entre hombre y mujer, de sentir atracción por el sexo opuesto, cachai. Y eso, más que nada eso.

- **¿Qué es para ti la sexualidad?**

- Se ríe. Clack! Eeh... algo de descubrirse como pareja, de descubrirnos

- **¿Crees que tu ejercicio sexual sea diferente al de otras personas?**

- No. No voy a entrar en detalles pero no (se ríe)

- **Me cuentan que tienen una hija ¿cómo fue ese proceso, fue planificado?**

- No. ¡No! No fue planificado, yo me enteré a los 3 meses que estaba embarazada

- **¿No te estabas cuidando en ese momento?**

- Nada. Nunca me cuidé. Es que los médicos, por ser discapacitada y tener mi organismo por dentro, al tener mi columna desviada, tengo todo mi organismo por dentro hecho bolsa, todo desordenado, mi riñón pa un lado... no como una persona normal que tiene todo bien formado por dentro. Yo no. Si yo te mostrara radiografías mías, tengo el despelote por dentro.

- **Entonces pensaban que no podías tener hijos**

- A mí me dijeron que yo nunca iba a poder ser mamá, me lo dijeron así, tac.

- **¿Desde chica?**

- Desde los 15, porque yo siempre, como te dije desde los 15 empezó como a abrirseme la mente de que habían niñas o mujeres que ya tenían su bebé y yo siempre... bueno no de los 15, sino que de los 18, siempre quise sentir ese gusto de ser madre, siempre. Siempre, siempre. Y yo sufría con eso porque decía: “pucha, ¿cuándo me va a tocar a mí el día de ser madre?” Y un día sin tener control, pedí audiencia con mi fisiatra, yo le comenté y ella me hizo un examen y me dijo que sí, que yo podía ser madre, que ya los tapujos de que me habían dicho los médicos que nunca nunca y era nunca, que no, que no me preocupara, pero sí era de que cuando yo empezara mis 3 meses de embarazo hacia el término, yo me tenía que cuidar. Yo tuve a la Antonella en el 2014, me creerás que a los 3 meses yo me enteré que estaba embarazada e iba a la feria, hacia aseo, corría camas, de verdad, con así una guata. Y se me iba para abajo

- **¿Y cuando te enteraste ya empezaste con controles y esas cosas?**

- Todos los días. Todos los días es que por ser mi caso más especial, yo vivía más en el hospital que en mi casa

- **¿Y en qué consistía el control?**

- De... por eso te digo, por ser yo una persona con discapacidad, podía que mi guagüita naciera con mi misma discapacidad o la discapacidad de Alejandro, ¿me entiendes? Entonces fue control matrona, la columna, muchas veces la presión, que a mí... yo vivía con mi presión desestabilizada: se me subía, se me bajaba. Entonces me cuidaban el peso. Si yo antes de quedar embarazada, yo pesaba 45. Ahora con el embarazo llegue hasta los 60. A mí me dijeron que no iba a subir tanto, pero cuando me pesé antes de mi cesárea, fue por cesárea, ya estaba en 60

- **¿Y la tuviste por cesárea?**

- Cesárea programada
- **Decías que tu mamá los ayuda**
- Mi mamá me ayuda con el tema de mi hija
- **Donde es chica**
- Es que mi hija es chiquita tiene 3 años, no se queda nunca quieta, ni siquiera durmiendo. Se mueve en la cama igual, cuando estaba en la guatita agarraba a patadas
- De verdad, ella se movía mucho cuando yo estaba embarazada. Nunca se quedó quieta, nunca. Ahora tiene 3 años, me dicen que a los 4 años se le va a quitar, cosa que lo dudo. Es inquieta, de verdad, muy muy muy inquieta. Entonces mi mamá me ayuda porque todavía usa pañales, no se los puedo quitar. Mi mamá me ayuda en el tema de que ella se mueve mucho y me cuesta mudarla, vestirla. Entonces en ese sentido ella me ayuda
- **Como por la movilidad**
- Exactamente, solamente por eso
- Y me ayuda a cuidarla
- **¿Y cómo funciona? ¿vive con ella, viene para acá en la noche?**
- No, ella viene para acá en la noche, en el día se va con ella
- **No va a jardín**
- No, este otro año va porque me la rezagaron por el tema que ella nació en agosto, a mitad de agosto, entonces
- **Pasa pal otro año**
- Claro
- **¿Habías hablado antes con alguien de estas cosas?**
- Nunca
- **¿Crees que es algo de lo que se habla poco?**
- No se habla poco, se habla nada. La sexualidad en discapacitados se habla nada
- **¿Por qué crees que pasa eso?**
- Por eso mismo te digo, por el tema de que algunos discapacitado son como, porque no es mi caso, son como medios reservados pal tema.
- **¿Que no quieren hablar?**
- Que no quieren hablar
- **¿Pero las mismas personas o de pronto la familia?**
- Yo cacho que más por la familia
- **¿Cuál crees que es la imagen que se tiene entonces sobre la sexualidad de personas con discapacidad? ¿existe una imagen?**
- No
- **¿Crees que sea necesario ir hablando más de ese tema?**
- Sí, porque el tema de la discapacidad no se termina aquí, sino que viven llegando niños a esta tierra, llegan a veces bien, a veces llegan mal, o nacen con una discapacidad, entonces si se tiene que hablar, a mi edad, de los 15, ya empezar a... no a abrirse la mente, sino que a demostrarle a lo que se van a... van a llegar a pasar en este mundo, tanto su vida personal, como en la vida laboral porque no solamente en la sexualidad algunos tenemos problemas, sino que en la vida laboral
- **La dificultad para encontrar trabajo**

- No, no más que nada la dificultas, sino que nos excluyen, ¿me entiendes? Nos excluyen de que pucha, en el caso de Alejandro, anda en silla de ruedas, no está apto para un trabajo. O en mi caso pucha, ando con un aparato no estas apta para un trabajo

- **Ni siquiera se intenta incluir**

- No. Yo he tenido muchos fracasos en entrevistas, muchas. Y eso que yo vengo de una fundación para personas con discapacidad para ayudarlos a enfrentarse a este mundo laboral. Lamentablemente yo estoy excluida de este mundo laboral

- **¿Qué trabajo buscabas? ¿Te capacitaste en algo?**

- Bodega multifuncional, multiuso, donde te enseñaban desde cómo hacer el aseo hasta limpiar la cocina, o trabajar en bodega en si

- **¿Que es como inventario?**

- Exactamente, o con herramientas, en caso de. Yo también lo hice en su momento, pero a mí me buscaron un trabajo allá en metro Los Leones, haciendo aseo en edificio que estaba recién empezando. Fui a la entrevista con otra chica más, bueno una señora porque no era chica, otra señora que venía donde mismo iba yo y quedó ella. Porque lamentablemente la oficina, los muebles son hasta aquí, mesones. Entonces tenían miedo de que yo al subirme, sufriera un accidente.

- **¿Eso te dijeron?**

- No fue necesario decírmelo, pero yo tampoco soy tonta, entonces yo cuando me mostraron el lugar yo dije altiro, no voy a quedar. Y yo no me hice esperanzas de ese trabajo. No me hice esperanzas en ese trabajo porque cualquier trabajo así de aseo, en ninguna parte iba a quedar. Mi esposo muchas veces lo han tirado entrevistas de trabajo para atrás por el tema de que tienen que buscarle un lugar por el tema de su silla de ruedas, porque él no se puede movilizar más que en su silla de ruedas. Entonces a eso nos referimos

- **Falta accesibilidad todavía**

- Eso. En el tema de pega, o las micros, o las mismas calles, o en el metro, porque a veces... Rabiamos todos los días que viajamos en metro, porque el ascensor a veces del 25 de Santa Rosa, pasa malo. O están ocupándolo personas que no deberían ocuparlo

- **¿Cabros chicos?**

- Cabros chicos, está bien está para las señoras embarazadas, para la tercera edad y para discapacitados, cosa que bajan señoras, no quiero discriminar a nadie, que vienen cagas de cansadas, disculpa la palabra, matadas de cansadas y que les da flojera subir la escala, y suben por el ascensor. Y tenemos que nosotros a veces estar una dos 3 horas

- **¿En serio?**

- Sí. ¿Cierto? Para que suban las señoras que vienen cansadas, y uno que viene cansado

- **Y tampoco dan la pasada**

- Nada, tiene que llegar el guardia a decir: “esto es para personas con movilidad reducida, embarazadas y personas de la tercera edad. Usted puede subir la escala.” Hay veces que los mismos guardias son los pesados y tienen que ser pesados lamentablemente con personas que tienen los 5 sentidos buenos, que pueden subir por la escala. Usar la cabeza y decir “chuta, este ascensor es para personas especiales”, ¿me entiendes? Yo puedo subir la escala.

- **Ser consciente**

- Exactamente. Entonces para todo nos limitan. Para todo nos limitan a nosotros.

- **¿Se te ocurre alguna forma concreta o acción específica en que se pudiese hacer más visible el tema de la discapacidad como de la sexualidad**

- Mm no, francamente no, no porque en este mundo se abren los ojos para todo, como para hacer burla a una persona con discapacidad o como para reírse de una persona cuando es mucho más gorda, mucho más flaca. Entonces yo te diría que no

- **Como que se presta para...**

- Para malos entendidos

- **¿Cómo así?**

- Como por eso te digo, que mucha gente que mira a la gente en el caso de nosotros, que te miran. Personas con edad, te mira la gente como bicho raro cuando vas por la plaza o cuando vas por la calle o cuando vas a tomar la micro, te ocupan justo la parte donde va la rampa

- **Oh, que increíble**

- No, aquí en Chile se acuerdan solamente de las personas con discapacidad cuando hay Teletón, evento, pero el resto del año...

- **¿Qué pensai de eso? porque igual la Teletón ayuda pero al mismo tiempo tiene este espectáculo mediático que harta gente critica**

- Sí, es como un tema como súper llevadero, porque todos dicen ay piden solamente plata pa la Teletón ¿y el resto del año que? El resto del año sigue habiendo discapacitados. Siguen habiendo discapacitados los 365 días del año. Y se acuerdan un mes ¿cada cuánto? ¿Cada tres años? De que existe, ¿cuánto? En un millón de familias, una persona con discapacidad. En este caso que nosotros somos familia, dos personas con discapacidad, ¿quién se acuerda de nosotros?

Sin embargo hay en la calle están pidiendo para la Fundación Las Rosas, para los niños con síndrome de down, o al Coanil, pero sin embargo... y están todo el año pidiendo colecta. Pero sin embargo Teletón, fundación Teletón y el programa Teletón, que lo produce Don Francisco, que es solamente una campaña una vez en el año. Es una vez en el año, que ahora es en diciembre y empiezan desde la quincena de noviembre con los reclames de Teletón, de hecho ya están empezando

- **¿Sí?**

- Si ya están empezando. Muestran niños pequeños, de 6, 7 años, que hablan ellos tienen una personalidad tremenda, que me fascina, siendo tan corta la edad de ellos y ya hablan de su discapacidad. Entonces por eso te digo es como... se admiran de nosotros discapacitados, de que pucha, lloramos la carta una vez en el año, pero sin embargo tú ves en cualquier parte del metro, en cualquier parte de la calle que están pidiendo pal COANIL, Fundación Las rosas, como te digo yo, te piden el peso en los supermercados, ¿y porque esos mismos pesos no se van para Teletón? Fundación mi casa, y es así.

- **Están como olvidados**

- Y nosotros estamos solamente recordados siempre los últimos meses del año, noviembre o diciembre, nada más. Entonces ese es el tema que a mí me molesta de esta realidad chilena, que se admiran de que... el otro día escuchábamos con Alejandro en las noticias que hay gente en silla de ruedas entrando a robar. ¿Y adonde quedamos los realmente discapacitados?, por culpa de un jetón, no voy a decir groserías, por culpa de un jetón nos echan al saco a todos, los que si nos sacamos la mugre por ganarnos un pesito.

Porque la pensión deja mucho que desear, mucho, mucho. Tenemos que pagar arriendo, subsistir, imagínate: es todos los meses, pero te toca una pura vez en el mes, donde teni que pagar arriendo, teni que pagar luz, teni que pagar agua, si teni niña teni que comprarle los pañales a tu hija, si teni que comprarle ropa, teni que comer... y con 102000 pesos no te alcanza

- **No po, a veces también son remedios**
- Él se tiene que comprar muchas veces remedios
- **¿Cómo de qué tipo?**
- Tiene un problema al pecho.
- *Omeprazol*
- Incluso parece que ahora te está doliendo.
- *No, no tengo nada*
- Entonces donde muchas veces tengo que llevarlo al médico para que le den la receta. Y como él no tiene necesidad de la receta, se los tengo que comprar a veces en la feria, ¿qué te cuestan cuánto? 2500 hasta en la feria se tiran con los remedios. Entonces por eso. Ooh ojalá que no haya salido ninguna grosería
- **No tranquila, yo edito**
- Si editalo
- **Oye, ¿hay algo de lo que hemos conversado que quisieras agregar, que no te haya preguntado o que quieras enfatizar?**
- Noo, no. No porque ya como que me desahugué. De verdad, y me gustó esta entrevista porque son muy pocas veces que se habla, como te digo se habla solamente una vez en el año, que son cuando viene la Teletón. Se acuerdan una vez en el año que existen niños Teletón, que existe la fundación Teletón, el centro de rehabilitación Teleton, la que a mí me ha servido, a mi esposo igual
- **Y después que ya no son niños se egresan u no quedan nada**
- Y quedan así en la despensa del mundo
- **Bueno por eso también me interesaba el tema, porque está como súper escondido**
- Donde tú mires hay niños, una familia que tú puedas entrevistar, hay un niño con discapacidad. Vas a la calle, te encuentras un joven o un niño con discapacidad. O a veces la familia entera. Yo conozco donde trabajo, siempre baja un matrimonio de ciegos. Los dos andan de la mano, suben a la micro y a veces lo niños muchas veces, que son niños chicos que los tienen que llevar porque la gente aquí...
- **No se fija, anda en otra**
- No te dan ni el asiento en el micro. A mi muchas veces me han dado el asiento y yo digo: “no, ¿pa qué?, váyase sentadito si usted va más cansado que yo.” Y yo puedo estar muy adolorida pero ¿pa qué? Pa que aprendan que no somos pobrecitos, que también tenemos orgullo, cachai. Y eso es lo que me da muchas veces rabia porque como te digo, se acuerdan una pura vez en el año. Y eso me emputece. Porque vivimos los 365 días del año como cualquier chileno en esta tierra. Vamos a votar, vamos a pagar agua, vamos a pagar arriendo, tenemos nuestros propios controles con nuestros hijos, tenemos que ir a pagar cuentas al banco, vamos al supermercado, que también se llenan las colas y no te dan a veces muchas veces la pasa para pagar aunque sea una pura cosa. Subimos a la micro,

pagamos el pasaje, en el caso de nosotros la micro no nos cobra, pero el metro si, y nos cobran pasaje completo

- **Verdad, ni siquiera se preocupan de eso**

- Hay carnet para la tercera edad, que no nos corresponde, que si debería correspondernos, porque dice pensionado y nosotros somos pensionados” ¿pero tenemos que andar con la colilla demostrando que somos pensionados? No po. Con el hecho de vernos cómo andamos, con el hecho de vernos como nos movilizamos para ganarnos un pesito, tenemos que tener facilidades como cualquier otro, que llegue y suba a la micro sin pagar. Y te empujan al subir. Y te empujan pa bajar, en el metro igual, así que imagínate.

- **Bueno gracias por tu tiempo y tus palabras, que la idea es que vengan de ti no yo inventarlas. Sin ese apoyo no hay investigación**

- Si po ahí me contai como te fue. Vivimos en segundo piso y todos me preguntan: “¿y como lo hace tu marido?” Hay veces que tiene ayuda de los mismos vecinos. Hay veces que lloviendo ha tenido que subir, mojado. Pa arriba, a cambiarse. Hay veces que ha tenido que ganarse cuando está mal en este mundo, el tema que todo sube, todo todo sube, que ir a la noche a verse pa ganarse, ponte tú, 500 pesos, tiene que estar todo el santo día. Invierno o verano, pero en el 25. Y a veces preguntan, miran y no le compran nada. Y yo lo he visto. Yo muchas veces he ido a trabajar con él, y lo miran: “ah ¿cuánto cuesta? Ah no.” Empiezan a tocar la música, noo. Dan ganas de echarles unas... par de palabrotas que yo me las reservo, cachai. Pero claro, da rabia, da rabia, da mucha rabia

- *La otra vez yo me agarre con un caballero. Por un helado. Que lo venden a 100 pesos, o sea 150 y un cabro al frente lo vende a 100 pesos. Estábamos vendiendo piña, palito doble, con eso empecé a trabajar. “¿Cuánto vale?” “150” “ah” y como al frente lo venden a 100. “Vaya al frente po, no estoy ni ahí.” Cruzó se comió el helado. Y le dije con estas palabras: “¿y pa esa güea cruzaste a comprarte un helado güeón? Cuesta una gamba y te cagai por 150? Anda a comprar a otro helado no más.” “Eri un tal por cual me dijo.” “¿Qué vení? ¿Queri pararte?” Y andaba trayendo el bastón. “Atrévete, con este mismo te pego.”*

Porque mi esposo... el único que lo tiene un poquito más paquidermo, porque él dice, le ha dado a mucha gente una respuesta así como obvia, de que él ve su ganancia, que lo otros no la ven, llegan y la tiran toda. Ponte tú los chocolates que en el invierno él los vende a 150, o 5 en 300 ponte tú. Los mismo súper ochos, 3 en 500. Y él ve la ganancia, porque la mitad para seguir comprando mercadería, y la otra es para la casa. La pensión es poca. Salva, pero poco.

- **Alejandro ¿y tú hay algo que quisieras agregar?**

- Noo por favor

- *No*

- Él se va a desquitar

- *No está todo, como dijo mi señora.*

- La que tiene como quien dice, voz de mando aquí... no es que yo, como te digo, yo he visto muchas cosas, la cual no razonan y otras que no me las puedo aguantar y las tengo que decir, cachai. Entonces yo soy de esas que no me pueden meter el dedo a la boca por cualquier cuestión. A mí no me pueden pasar a llevar. A nadie de mi familia la pueden pasar a llevar. A nadie de mis seres queridos lo pueden pasar a llevar. Tú me vei aquí vestidita, chiquitita, pero yo soy chora. A él le hacen algo y se tienen que meter conmigo.

Igual que si a mí me hacen algo, se tienen que meter con él. Más ahora con una hija. Entonces yo a mi hija le estoy explicando, igual ella es chiquitita, pero ella entiende. Es una niña, en su corta edad, muy cortísima edad, una cabra chica chora, agranda. Tiene 3 años y aunque apenas habla, ya te chispea los dedos. Donde te manda a callar. Entonces yo le tengo que explicar cómo es el papá, las cosas que usa el papá, las cosas que tiene que hacer el papá por nosotras, las cosas que yo tengo que hacer por el bien d ella, por darle un bien ejemplar a ella, un bien común a ella. Muchas veces las cosas que nosotros hacemos como papás son por nuestros hijos, como lo hicieron nuestros padres con nosotros. El padre de él que ya no está, también, se sacó la cresta por él. Mi madre se ha sacado la cresta por mí y ahora se está sacando la cresta por mi hija y por nosotros, porque igual nos ayuda en lo que nosotros necesitamos, ella también nos ayuda. Es lo que yo le estoy haciendo entender a su corta edad a mi hija de que lo que hacemos nosotros los padres, los abuelos, es como un bien para ella, porque ella va a disfrutar lo que nosotros más adelante no vamos a poder. Porque yo tampoco voy a ser una carga para ella. Cuando tenga 15 años yo no voy a ser una carga para ella, no lo pienso hacer, por eso estoy haciendo todo lo que hago, de sacarme la mugre por ella, porque ella es mi razón de vida ahora, cachai. Y eso, ya me callo.

7. ENTREVISTA 6: Carolina

Diagnóstico: Retraso mental leve a moderado. De origen congénito. Dueña de casa. 43 años.

Duración de la entrevista: 17 minutos. Fecha: 28.09.17. San Joaquín, población La Legua

Voy a casa de Carolina, donde vive con su marido e hija, C., a quien conozco como usuaria del programa de salud adolescente en que trabajo. Nos reciben con amabilidad y mi compañera conversa con la chica mientras entrevisto a Carolina en la sala contigua. Su disposición es muy buena, pero noto la dificultad de comprensión abstracta: me mira atentamente, pero no sabe que responder, por lo que se queda en silencio, pero aún desde ese silencio, sigue ahí conmigo, atenta a la entrevista y yo también la animo a que me siga conversando.

Introducción: lectura de información sobre el estudio y consentimiento informado

- **Si puedes contarme primero sobre ti, tu nombre o si quieres usar otro nombre, tu edad a que te dedicas**

- Yo me llamo Carolina del Pilar Soto Soto, tengo 43 años

- **¿Y eres dueña de casa?**

- Dueña de casa

- **¿Tú tienes algún diagnóstico que implique discapacidad?**

- ...

- **¿Tienes pensión por ejemplo?**

- Si

- **¿Y la pensión por qué es?**

- Por mi discapacidad

- **Ya. ¿Sabes bien de que se trata eso de la discapacidad que tienes, en qué consiste, cómo se llama?**

- Mmm... realmente no

- **¿Y tú notas alguna diferencia en relación a otras personas?**

- ...

- **¿Cómo de que hagas las cosas distinto?**

- ...

- **¿O que tengas de repente dificultades en algunas cosas específicas?**

- ...

- **Acá en la casa por ejemplo, ¿alguna dificultad?**

- No, ninguna

- **Aparte de la pensión ¿tienes algún otro beneficio social que tenga que ver con esto?**

- Mmm no, porque tengo mi pensión y el familiar de mi hija

- **Ya. ¿Qué es para ti la discapacidad?**
- ...
- **¿Qué significa discapacidad para ti?**
- ... o sea, en el fondo como todos los jóvenes no más
- **Ya. Bueno, esta parte es sobre la relación con el cuerpo y otras personas, entonces te quiero pedir si me puedes contar así como libre un poco la historia de tu vida, así como de chica que hacías, como eras después cuando fuiste creciendo...**
- De mi infancia no me acuerdo mucho
- **¿Y qué cosas te acuerdas?**
- No me acuerdo mucho de mi infancia, de chica, no me acuerdo mucho
- **¿Y de dónde te empiezas a acordar?**
- ...
- **¿De la adolescencia a lo mejor?**
- Adolescencia solamente me acuerdo, nada más, cuando estudiaba en el colegio
- **¿Cómo era tu colegio?**
- Era bueno. Ahí conocí a mi esposo
- **¿Era un colegio...?**
- Especial
- **¿Por aquí mismo?**
- En gran avenida
- **¿Y hasta que edad estuviste en el colegio?**
- Hasta los 17, porque mi mamá me ponía en el colegio y me cambiaba
- **¿Y por qué?**
- No sé
- **¿Y a ti te gustaba el colegio?**
- Si
- **¿Cómo era el sistema? ¿Iban todo el día o sólo en la mañana?**
- No, hasta la 1
- **¿Y qué cosas hacían?**
- Talleres, costura...
- **¿Y cómo te llevabas con tu compañeros, compañeras?**
- Bien
- **Y aparte del colegio ¿a qué otros lugares ibas cuando más chica?**
- ...
- **¿Del colegio te ibas a la casa o ibas a otros lados?**
- No, porque pa la casa no más me iba
- **¿Te hablaron en tu casa u otro lugar sobre pololeo o sobre sexualidad, cuando chica por ejemplo?**
- Mm no, en ninguna parte
- **¿Y qué piensas de eso? ¿De que nadie te hablara sobre ese tema?**
- ...
- **¿Por qué crees que no te hablaban de eso?**
- ... Nunca me explicaron eso
- **En ninguna parte**
- No

- **¿Y cómo fuiste sabiendo más sobre estos temas? porque ahora tienes una hija**
- A través de la tele
- **¿Por la tele?**
- Por las noticias
- **¿Como qué tipo de cosas?**
- ...
- **¿Qué cosas veías en la tele?**
- ... por ver noticias de todo como... cómo le enseñan unos papás a los niños, o el profesor a los niños en una cuestión de sexualidad, del sexo.
- **Ya. Tú me decías que en el colegio conociste a tu marido**
- Si
- **¿Cómo fue esa historia? ¿Cómo empezaron a pololear?**
- Entré a ese colegio y pololeamos 7 meses
- **Ya, pero primero se conocieron, ¿te pidió pololeo al tiro?**
- Nos conocimos, se enamoró de mí y me pidió pololeo. Pololeábamos a escondidas de mi familia y después él fue a hablar con mis papás
- **¿Por qué pololearon a escondidas?**
- Porque mi papa no sabía que yo estaba pololeando
- **Pero tu pensaba que te iba a....**
- A retar
- **¿Por qué pensabas eso?**
- ... yo pensé que mis papas me iban a retar, y también iban a retarlo a él
- **¿Tus papás te habían dicho alguna vez que no pololearas?**
- Mm no
- **¿Y que pensaron ellos cuando llego a pedirles pololeo a ellos?**
- Les cayó súper bien
- **¿Tú les contaste primero? ¿Y ahí él fue a pedir?**
- Les conté primero
- **Y cuando les contaste ¿qué dijeron? ¿Cómo se lo tomaron?**
- Noo... bien
- **¿Te acordai más o menos si te dijeron algo?**
- No, nada
- **Nada**
- Si
- **Y de ahí lo conocieron**
- Si
- **Él fue a tu casa y... ¿qué les dijo? ¿Te acuerdas?**
- Él venía todos los fines de semana
- **A verte**
- A verme, cuando se le hacía tarde, se quedaba
- **¿Y no te ponían problema porque se quedara?**
- No, porque mi papa le decía que se quedara.
- **¿Y tú tenías en ese momento más noción de lo que iba a ser el pololeo en lo sexual?**
- Mm no

- **¿Y cómo fuiste sabiendo sobre eso?**
- ...
- **Porque uno al principio no sabe nada y va descubriendo de qué se trata el tema, ¿cómo fue para ti? ¿Fue nervioso?**
- Nooo
- **O fue natural**
- Natural, porque él es tranquilo, no le gusta la pelea, no le gusta pelear, el que lo busca lo encuentra, porque no le gusta que lo molesten, es tranquilo igual que yo, él no es... no, el que me moleste, me va a buscar
- **Entonces en la convivencia andan bien**
- Si po. Somos distinto signo si
- **¿Y tuviste antes de él alguna otra pareja?**
- Mmm sí, pero leseras no más, no tanto
- **¿Y con ellos fue como así no más de besito o también fue más sexual?**
- No po, besito no más y conversa... pasábamos peleando (se ríe)
- **¿Qué es para ti la sexualidad?**
- ...
- **Si tuvieras que decir que significa o de que se trata**
- ...
- **Como lo definirías, describirías**
- ... no sabría cómo decirlo
- **Ya. ¿A qué edad conociste a tu esposo?**
- Yo tenía... 17, él tenía 19... 18?, 18 y él tenía 19
- **¿En qué momento se pone más seria la relación? Ahora ya viven juntos, ¿que fue pasando después?**
- Después con el tiempo hablamos con mis papas, le preguntaron si quería casarse, él dijo que si
- **¿Tú le preguntaste si quería casarse?**
- No, mi papa le pregunto y él dijo que sí. Ahí empezamos el papeleo, de pasar por el civil, pa hacer el papeleo de la iglesia, casarnos por la iglesia, nos casamos por las dos leyes, con separación de bienes
- **Y en eso entonces si tus papás plantearon eso, ellos te apoyaron**
- Si po, siempre te apoyan los de arriba po
- **Y sobre tu experiencia como mamá, ¿fue planificado, lo conversaron?**
- No, lo planificamos entre los dos, tener un hijo
- **¿Cómo fue eso, que pensaron, por que quisieron tener hijos?**
- Porque la casa se sentía como... triste sin un niño
- **Como vacío**
- Como vacío
- **Ahora la carolina ya es grande pero cuando era más chiquitita ¿tuvieron alguna ayuda? ¿A lo mejor para cuidarla o algo así?**
- o, mi mamá me ayudaba a cuidarla
- **¿Venía para acá?**
- No, mi mamá vivía con... yo vivía con mi mamá
- **¿Vivían con ella los 3?**

- Si po
- **Con el Carlos, y la caro**
- Vivíamos en mi casa
- **Ya. ¿Y en qué cosas te ayudaba?**
- A verla, y la cosa, me ayudaba a mudarla,
- **¿Y después tu igual hacías esas cosas sola?**
- í, me ayudaba a mudarla y después solita
- **Y cuando eras más chica así adolescente, ¿te acuerdas si te fijabas como te veías, si le gustabas a los chiquillos cosas así? ¿Tú te acuerdas de esa etapa?**
- mm no
- **¿Te habían preguntado antes estas cosas?**
- mm no
- **¿Crees que la sexualidad de personas con discapacidad es algo de lo que se hable poco?**
- No...
- **¿O no?**
- ...
- **¿Habías hablado antes con alguien sobre sexualidad? alguna amiga quizá**
- No, porque no tengo amigas aquí, no salgo ni a la calle, no tengo amigos
- **¿Y es algo que haya sido o sea para ti necesario de repente de conversar? o antes quizá cuando recién empezaste a pololear, haberle preguntado a alguien por ejemplo**
- Mmm no
- **No hubo necesidad ¿Crees que haya una imagen de la sexualidad de personas con discapacidad?**
- ...
- **¿Hay algo que quieras agregar fuera de lo que te preguntaba?**
- Mm no
- **Gracias Carolina**

8. CONSENTIMIENTO INFORMADO 1

INFORMACION SOBRE EL ESTUDIO

Estimado/a participante

Soy Milene Le Feuvre, psicóloga, candidata a magíster en Estudios de Género y Cultura de la Universidad de Chile. Estoy realizando un estudio sobre las vivencias del cuerpo y la sexualidad desde la situación de discapacidad, para lo que necesito entrevistar a personas que puedan compartir su experiencia al respecto.

El objetivo es abrir la conversación sobre el tema, asumiendo que es algo de lo que poco se habla y poco se sabe, a pesar de ser una esfera importantísima de la vida personal.

Con este consentimiento usted accede a dedicar aproximadamente una hora de su tiempo a participar como entrevistado en una conversación que, como respaldo de su contenido, será grabada. Del mismo modo, accede a que la información entregada sea utilizada como material de análisis de la investigación "Construcción de Imaginarios sociales sobre la sexualidad de personas con diversidad funcional desde sus relatos".

Su participación es absolutamente voluntaria, y puede dejar de participar o limitar el uso de la información en cualquier momento que lo desee, incluso al final del proceso. Si lo desea, puede usar un sobrenombre para resguardar su anonimato.

Con este documento se garantiza a usted la mantención de la confidencialidad y seriedad en el uso de la información entregada. Al mismo tiempo, la disposición a responder a sus dudas y sugerencias.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Acepto participar voluntariamente en la investigación. Me han informado debidamente del objetivo del estudio y mi rol como entrevistado. Apruebo y confío en el uso serio y confidencial de la información entregada, y entiendo que esta conversación será grabada.

Se entregará una copia de este consentimiento a cada persona entrevistada

Nombre y firma participante

Carolina Sandoval 

Nombre cuidador responsable (si corresponde)

Fecha: 24/08/2017

9. CONSENTIMIENTO INFORMADO 2

INFORMACION SOBRE EL ESTUDIO

Estimado/a participante

Soy Milene Le Feuvre, psicóloga, candidata a magíster en Estudios de Género y Cultura de la Universidad de Chile. Estoy realizando un estudio sobre las vivencias del cuerpo y la sexualidad desde la situación de discapacidad, para lo que necesito entrevistar a personas que puedan compartir su experiencia al respecto.

El objetivo es abrir la conversación sobre el tema, asumiendo que es algo de lo que poco se habla y poco se sabe, a pesar de ser una esfera importantísima de la vida personal.

Con este consentimiento usted accede a dedicar aproximadamente una hora de su tiempo a participar como entrevistado en una conversación que, como respaldo de su contenido, será grabada. Del mismo modo, accede a que la información entregada sea utilizada como material de análisis de la investigación "Construcción de Imaginarios sociales sobre la sexualidad de personas con diversidad funcional desde sus relatos".

Su participación es absolutamente voluntaria, y puede dejar de participar o limitar el uso de la información en cualquier momento que lo desee, incluso al final del proceso. Si lo desea, puede usar un sobrenombre para resguardar su anonimato.

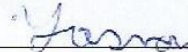

Con este documento se garantiza a usted la mantención de la confidencialidad y seriedad en el uso de la información entregada. Al mismo tiempo, la disposición a responder a sus dudas y sugerencias.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Acepto participar voluntariamente en la investigación. Me han informado debidamente del objetivo del estudio y mi rol como entrevistado. Apruebo y confío en el uso serio y confidencial de la información entregada, y entiendo que esta conversación será grabada.

Se entregará una copia de este consentimiento a cada persona entrevistada

Nombre y firma participante

Nombre cuidador responsable (si corresponde)

Fecha: 27/08/2017

10. CONSENTIMIENTO INFORMADO 3

INFORMACION SOBRE EL ESTUDIO

Estimado/a participante

Soy Milene Le Feuvre, psicóloga, candidata a magíster en Estudios de Género y Cultura de la Universidad de Chile. Estoy realizando un estudio sobre las vivencias del cuerpo y la sexualidad desde la situación de discapacidad, para lo que necesito entrevistar a personas que puedan compartir su experiencia al respecto.

El objetivo es abrir la conversación sobre el tema, asumiendo que es algo de lo que poco se habla y poco se sabe, a pesar de ser una esfera importantísima de la vida personal.

Con este consentimiento usted accede a dedicar aproximadamente una hora de su tiempo a participar como entrevistado en una conversación que, como respaldo de su contenido, será grabada. Del mismo modo, accede a que la información entregada sea utilizada como material de análisis de la investigación "Construcción de Imaginarios sociales sobre la sexualidad de personas con diversidad funcional desde sus relatos".

Su participación es absolutamente voluntaria, y puede dejar de participar o limitar el uso de la información en cualquier momento que lo desee, incluso al final del proceso. Si lo desea, puede usar un sobrenombre para resguardar su anonimato.

Con este documento se garantiza a usted la mantención de la confidencialidad y seriedad en el uso de la información entregada. Al mismo tiempo, la disposición a responder a sus dudas y sugerencias.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Acepto participar voluntariamente en la investigación. Me han informado debidamente del objetivo del estudio y mi rol como entrevistado. Apruebo y confío en el uso serio y confidencial de la información entregada, y entiendo que esta conversación será grabada.

Se entregará una copia de este consentimiento a cada persona entrevistada

Nombre y firma participante

Catherine Vilches



Nombre cuidador responsable (si corresponde)

Fecha: 30/08/2017

11. CONSENTIMIENTO INFORMADO 4

INFORMACION SOBRE EL ESTUDIO

Estimado/a participante

Soy Milene Le Feuvre, psicóloga, candidata a magíster en Estudios de Género y Cultura de la Universidad de Chile. Estoy realizando un estudio sobre las vivencias del cuerpo y la sexualidad desde la situación de discapacidad, para lo que necesito entrevistar a personas que puedan compartir su experiencia al respecto.

El objetivo es abrir la conversación sobre el tema, asumiendo que es algo de lo que poco se habla y poco se sabe, a pesar de ser una esfera importantísima de la vida personal.

Con este consentimiento usted accede a dedicar aproximadamente una hora de su tiempo a participar como entrevistado en una conversación que, como respaldo de su contenido, será grabada. Del mismo modo, accede a que la información entregada sea utilizada como material de análisis de la investigación "Construcción de Imaginarios sociales sobre la sexualidad de personas con diversidad funcional desde sus relatos".

Su participación es absolutamente voluntaria, y puede dejar de participar o limitar el uso de la información en cualquier momento que lo desee, incluso al final del proceso. Si lo desea, puede usar un sobrenombre para resguardar su anonimato.

Con este documento se garantiza a usted la mantención de la confidencialidad y seriedad en el uso de la información entregada. Al mismo tiempo, la disposición a responder a sus dudas y sugerencias.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Acepto participar voluntariamente en la investigación. Me han informado debidamente del objetivo del estudio y mi rol como entrevistado. Apruebo y confío en el uso serio y confidencial de la información entregada, y entiendo que esta conversación será grabada.

Se entregará una copia de este consentimiento a cada persona entrevistada

Nombre y firma participante

Ester. Herrera Ester. H.

Nombre cuidador responsable (si corresponde)

Fecha: 13/09/2017

12. CONSENTIMIENTO INFORMADO 5

INFORMACION SOBRE EL ESTUDIO

Estimado/a participante

Soy Milene Le Feuvre, psicóloga, candidata a magíster en Estudios de Género y Cultura de la Universidad de Chile. Estoy realizando un estudio sobre las vivencias del cuerpo y la sexualidad desde la situación de discapacidad, para lo que necesito entrevistar a personas que puedan compartir su experiencia al respecto.

El objetivo es abrir la conversación sobre el tema, asumiendo que es algo de lo que poco se habla y poco se sabe, a pesar de ser una esfera importantísima de la vida personal.

Con este consentimiento usted accede a dedicar aproximadamente una hora de su tiempo a participar como entrevistado en una conversación que, como respaldo de su contenido, será grabada. Del mismo modo, accede a que la información entregada sea utilizada como material de análisis de la investigación "Construcción de Imaginarios sociales sobre la sexualidad de personas con diversidad funcional desde sus relatos".

Su participación es absolutamente voluntaria, y puede dejar de participar o limitar el uso de la información en cualquier momento que lo desee, incluso al final del proceso. Si lo desea, puede usar un sobrenombre para resguardar su anonimato.

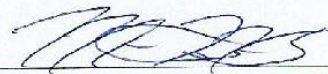
Con este documento se garantiza a usted la mantención de la confidencialidad y seriedad en el uso de la información entregada. Al mismo tiempo, la disposición a responder a sus dudas y sugerencias.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Acepto participar voluntariamente en la investigación. Me han informado debidamente del objetivo del estudio y mi rol como entrevistado. Apruebo y confío en el uso serio y confidencial de la información entregada, y entiendo que esta conversación será grabada.

Se entregará una copia de este consentimiento a cada persona entrevistada

Nombre y firma participante

Marta Veiga Soto 

Nombre cuidador responsable (si corresponde)

Fecha: 21/09/2017

13. CONSENTIMIENTO INFORMADO 6

INFORMACION SOBRE EL ESTUDIO

Estimado/a participante

Soy Milene Le Feuvre, psicóloga, candidata a magíster en Estudios de Género y Cultura de la Universidad de Chile. Estoy realizando un estudio sobre las vivencias del cuerpo y la sexualidad desde la situación de discapacidad, para lo que necesito entrevistar a personas que puedan compartir su experiencia al respecto.

El objetivo es abrir la conversación sobre el tema, asumiendo que es algo de lo que poco se habla y poco se sabe, a pesar de ser una esfera importantísima de la vida personal.

Con este consentimiento usted accede a dedicar aproximadamente una hora de su tiempo a participar como entrevistado en una conversación que, como respaldo de su contenido, será grabada. Del mismo modo, accede a que la información entregada sea utilizada como material de análisis de la investigación "Construcción de Imaginarios sociales sobre la sexualidad de personas con diversidad funcional desde sus relatos".

Su participación es absolutamente voluntaria, y puede dejar de participar o limitar el uso de la información en cualquier momento que lo desee, incluso al final del proceso. Si lo desea, puede usar un sobrenombre para resguardar su anonimato.

Con este documento se garantiza a usted la mantención de la confidencialidad y seriedad en el uso de la información entregada. Al mismo tiempo, la disposición a responder a sus dudas y sugerencias.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Acepto participar voluntariamente en la investigación. Me han informado debidamente del objetivo del estudio y mi rol como entrevistado. Apruebo y confío en el uso serio y confidencial de la información entregada, y entiendo que esta conversación será grabada.

Se entregará una copia de este consentimiento a cada persona entrevistada

Nombre y firma participante

Carolina del pilar Soto Soto

Nombre cuidador responsable (si corresponde)

Esoto

Fecha: 28/09/2017

