

Universidad Autónoma de Entre Ríos
Facultad de Humanidades, Artes y Ciencias Sociales
Licenciatura en Psicología

Mejor hablar de ciertas cosas: significaciones sobre la sexualidad en personas con discapacidad que tienen los profesionales de la salud.

Autora: Bárbara Rudi

Director: Lic. Uriel Forzano

Paraná, 20 de marzo 2023



Este obra está bajo una licencia de Creative Commons
Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional

RIDA *Repositorio Institucional
Digital Abierto*



FHAyCS
Facultad de Humanidades,
Artes y Ciencias Sociales



UADER

Facultad de Humanidades, Artes y Cs. Sociales

Licenciatura en Psicología

“Mejor hablar de ciertas cosas: significaciones sobre la sexualidad en personas con discapacidad que tienen los profesionales de la salud”

Trabajo Integrador Final

Autora: Rudi Bárbara

DNI: 37.445.923

E-mail: barbaraa.rudi@gmail.com

Teléfono: (342)-154726098

Director: Lic. Forzano Uriel

E-mail: urielforzano08@gmail.com

Modalidad: Investigación de campo

Fecha y Lugar: 20 de marzo del 2023. Ciudad de Santa Fe

TITULACIÓN

El presente trabajo de investigación titulado “*Mejor hablar de ciertas cosas: significaciones sobre la sexualidad en personas con discapacidad que tienen los profesionales de la salud*”, es requisito necesario para la obtención del título de grado de la Licenciatura en Psicología de la Facultad de Humanidades, Artes y Ciencias Sociales, perteneciente a la Universidad Autónoma de Entre Ríos.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, a mi familia y en especial a mis padres por ser un gran sostén en mi vida, por brindarme la oportunidad de estudiar y apoyarme a lo largo de la carrera.

A mis seres queridos, mi compañero, mis amigos y principalmente, a mis amigas, que estuvieron a mi lado, por su escucha, por contenerme en los momentos difíciles, por confiar en mí, en que podía lograrlo y alentarme siempre a seguir adelante.

A mi director, Uriel, por su dedicación, paciencia y generosidad en su transmisión de saber y conocimiento, a lo largo de este proceso.

A la Universidad Pública, a la UADER, por brindarme la posibilidad de estudiar y formarme.

ÍNDICE

Resumen	4
Primera Parte	5
CAPÍTULO I	5
Descripción y justificación de la problemática:	5
Problema de investigación:	8
Objetivo General:	8
Objetivos Específicos:	8
Supuestos de trabajo:	8
Antecedentes:	9
Marco Teórico:	13
1. Significaciones:	13
2. Sexualidad(es):	14
2.1. Recorrido del concepto de sexualidad desde el psicoanálisis.	15
2.2. Breve reseña sobre la “Historia de la sexualidad” de Foucault.	23
3. Discapacidad:	27
3.1. La construcción de la “normalidad”.	28
3.2. Modelos principales de la discapacidad.	30
3.3. Producción en torno a la discapacidad de la OMS.	34
3.4. Construcción imaginaria de la discapacidad.	36
3.5. Cuerpo y discapacidad.	38
3.6. Discapacidad: “la identidad deteriorada”.	43
3.7. Doble proceso de “invisibilización”: lo que no se nombra, no existe.	45
Dimensión metodológica y de Recolección de datos:	48
Segunda Parte	51
CAPÍTULO II: Sobre el CRET: “Juan Pablo II”	52
CAPÍTULO III: Análisis e Interpretación de los datos	54
1. Significaciones sobre la sexualidad en personas con discapacidad:	54
2. Imaginario social y mitos sobre la sexualidad en discapacidad:	61
3. Concepciones sobre la discapacidad:	67
4. Imaginario social sobre la discapacidad:	74
CAPÍTULO IV: Conclusiones	80
Referencia Bibliográfica	84
Anexos	91
Entrevista utilizada como guía:	91
Transcripción de las entrevistas:	92
1. Entrevista N°1 con la Médica:	92
2. Entrevista N°2 con la Coordinadora, que es Terapeuta Ocupacional:	95
3. Entrevista N°3 con la Psicóloga:	97
4. Entrevista N° 4 con la Terapeuta Ocupacional:	102
5. Entrevista N°5 con el Kinesiólogo:	107
6. Entrevista N°6 con la Nutricionista:	108

Resumen

El presente trabajo de investigación de campo se titula *“Mejor hablar de ciertas cosas: significaciones sobre la sexualidad en personas con discapacidad que tienen los profesionales de la salud”*. El cual tiene como objetivo general analizar las significaciones sobre la sexualidad en personas con discapacidad que tienen los profesionales de la salud del CRET (Centro de Recursos, Educativo y Terapéutico) “Juan Pablo II” - Ciudad de Santa Fe. Para ello se van a describir dichas significaciones y a partir de las cuales, se van a identificar también qué concepciones sobre la discapacidad manejan dichos profesionales.

La realización de dicho trabajo se formuló desde un enfoque metodológico de carácter cualitativo, y considerando el objetivo de la investigación, se seleccionó un diseño de tipo descriptivo. Se utilizó como técnica de recolección de datos entrevistas semidirigidas a seis profesionales de la salud que trabajan en el CRET “Juan Pablo II”, para poder analizar y describir a partir de sus palabras y relatos cuáles son sus significaciones. Para el análisis de los datos se utilizó el método “Análisis de entrevista y frases significativas”, el cual resultó eficaz para arribar al logro de los objetivos propuestos, pudiendo enlazar las significaciones de los profesionales al tejido conceptual que sirvió como fundamento.

Las principales conclusiones giran en torno a que las significaciones sobre la sexualidad en personas con discapacidad que presentaron los profesionales son “positivas”. Sosteniendo una apertura al diálogo en relación a la temática, desde una mirada no clausurante ni discriminatoria, que no busca reprimir sino habilitar, sostener y acompañar. Ya que no la niegan, planteando que es igual y que no cambia de lo que respecta a la sexualidad en personas que no tienen discapacidad. Sin embargo, refirieron que la sexualidad se daría en otros tiempos y que sería más difícil para las personas con discapacidad, transitarla y vivirla. Esto se debería a varias razones: por las limitaciones físicas, por la resistencia que encuentran en la familia y el entorno, por la falta de educación sexual y principalmente, por el imaginario social, los mitos y prejuicios que circulan en relación a la misma.

Por dicho motivo, se considera de suma importancia que los profesionales de la salud, por el lugar que ocupan en dicha trama, contribuyan a considerar a las personas con discapacidad como sujetos de derechos y de deseo, dotados de sexualidad y con derecho a expresarla y vivirla. Es una cuestión ética como profesionales de la salud en el campo de la discapacidad y también como parte de la sociedad, pensar la sexualidad en sus posibilidades reales en las personas con discapacidad, que puedan habitar el lugar de sujetos sexuales, sexuados y deseantes.

A su vez, también se vuelve necesario concientizar y desterrar mitos y prejuicios de la sociedad, acerca de la sexualidad y de la discapacidad.

Palabras claves: *significaciones - sexualidad - discapacidad.*

Primera Parte

En la primera parte, se desarrollará la dimensión epistemológica de la investigación llevada a cabo. Por un lado, se presenta la descripción de la situación problemática, los objetivos que guían a la investigación, los supuestos de trabajo, el estado de debate del objeto de estudio y las perspectivas teóricas que enmarcan dicha investigación. Por otro lado, se despliega la dimensión metodológica, el tipo y diseño de la investigación, la dimensión de recolección de datos y el análisis de los mismos.

CAPÍTULO I

Descripción y justificación de la problemática:

Históricamente el abordaje de la sexualidad ha resultado un tema tabú, y si nos referimos a la sexualidad de personas con discapacidad esto genera aún más controversia: continúa siendo en la actualidad un tema silenciado, negado socialmente, cargado de prejuicios, temores y mitos (INADI,2015)¹. La Organización Mundial de la Salud plantea que la sexualidad es un aspecto central del ser humano y que está presente a lo largo de su vida.

Abarca el sexo, las identidades y los roles de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción. Se siente y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, comportamientos, prácticas, roles y relaciones (...)La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos y religiosos. (OMS, 2018: 3)

Por lo tanto, hablar de sexualidad no es referirse sólo a la genitalidad, reproducción, anticoncepción, prevención y control. Es también hablar de subjetividad, salud mental², deseo y derechos, algo que tiene que ver con todas las personas. Sin embargo, este derecho se ve expuesto a debate cuando hacemos alusión a un sector concreto de la sociedad: el de la discapacidad. “La sexualidad es uno de los aspectos sobre los que se ha ejercido mayor control con relación a las personas en general y a las personas con discapacidad en particular” (INADI, 2016, p.10).

La sexualidad de las personas con discapacidad ha sido propiedad de todos, excepto de los protagonistas: “inenarrable para la literatura, medicalizada para el modelo médico rehabilitador, santificada y/o diabolizada para las religiones, limosna para las sociedades, institucionalizada para los Estados y dogma para los grupos familiares” (Peirano, 2019, p.4). Las personas con discapacidad han sido asociadas con las categorías de ternura, ángeles, niños eternos, no atractivos e indeseables. Por

¹ Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo.

² La Ley 26.657 (2010) reconoce a la salud mental como un proceso determinado por componentes históricos, socioeconómicos, culturales, biológicos y psicológicos, cuya preservación y mejoramiento implica una dinámica de construcción social vinculada a la concreción de los derechos humanos y sociales de toda persona. Se debe partir de la presunción de capacidad de todas las personas.

esta razón, se los suele considerar asexuales, que carecen de sexualidad o se relaciona a la misma con peligrosidad. O en contraposición, son interpretadas como hipersexuales, degenerados y sobre los cuales se busca ejercer prohibición, control y/o medicalización.

A lo largo de la historia hubo diversos modos de nombrar a la discapacidad, instaurándose una red de significaciones alrededor de la misma. Podemos pensar a la discapacidad como una construcción social sobre la cual se ha ido modificando con el paso del tiempo, su significación. Desde los inicios, se construye en relación al déficit³ de los cuerpos, lo cual condujo a la creación de etiquetas que borran subjetividades: monstruos, anormales, débiles/retrasados mentales, minusválidos, deficientes, discapacitados, personas con capacidades diferentes e identificados socialmente con lo que les falta. Hasta lograr que en la actualidad, se los empiece a reconocer como sujetos de derechos, utilizando el término de personas con discapacidad, haciendo hincapié en el tener (como situación) y ya no en el ser.

Lo cual queda plasmado, luego de muchos años de lucha y movilización por parte de las personas con discapacidad, con la “*Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*” (2006): las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan alguna deficiencia que, al interactuar con diversas barreras pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Propone una concepción de la discapacidad como fenómeno multidimensional, aprehendida desde un enfoque biopsicosocial, intentando superar la perspectiva del modelo médico biologicista, rehabilitador e individualista. El cual define a la discapacidad en relación al déficit de los cuerpos, como enfermedad-patología y apunta a su rehabilitación. En contraste, el modelo social postula que la discapacidad es una situación, una construcción social.

Hoy en día dichos modelos coexisten, pero se está avanzando hacia el enfoque de derechos que implica dejar de considerar a la persona con discapacidad sólo como objeto de cuidado, rehabilitación, medidas asistenciales y reconocer su condición de sujeto de derechos, sexuados y de deseo.

Nuestro país⁴ incorpora dicha Convención a través de la Ley 26.378 en el año 2008⁵. Por lo tanto, el reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos de derechos hace de su bienestar una obligación del Estado a través de la creación de políticas públicas que permitan garantizar el cumplimiento de los mismos. Sin embargo, como viene ocurriendo desde hace años, la discapacidad

³ Anomalía, “Falta o escasez de algo que se juzga necesario”(Diccionario Real Academia Española).

⁴ Actualmente en nuestro país el 10,2% de la población tiene algún tipo de discapacidad, según los resultados preliminares del ENDI realizado en el año 2018.

⁵ Otorgándole rango constitucional en el 2014 a través de la Ley 27.044. Además, en la legislación de nuestro país encontramos: Ley 22.431 (1981) que establece un sistema de protección, estableciendo que el Certificado Único de Discapacidad acreditará plenamente la discapacidad en todo el territorio nacional. Ley 24.901 (1997) que instaura un sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad.

como motivo de discriminación y vulneración de derechos, sigue siendo el más prevalente del total de los casos de las personas que recurren al INADI para realizar una denuncia.

Un diagnóstico no debe determinar el proceso de sexuación de un sujeto, por dicho motivo, se deben tener en cuenta los efectos que producen los discursos de la discapacidad cuando estos determinan, limitan y condicionan a quienes la portan y los alejan de una posición deseante. Que una persona tenga una discapacidad no significa que su deseo esté afectado por ello, por lo tanto, es de suma importancia que los profesionales de la salud, por el lugar que ocupan en dicha trama, contribuyan a considerar a las personas con discapacidad como sujetos de derechos y de deseo, dotados de sexualidad y con derecho a expresarla y vivirla. Es una cuestión ética como profesionales de la salud y también como parte de la sociedad, pensar la sexualidad en sus posibilidades reales en las personas con discapacidad, que puedan habitar el lugar de sujetos sexuados y deseantes.

Se considera de relevancia tanto social como académica, el poder pensar en relación a las significaciones que tienen los profesionales de una institución sobre la sexualidad en personas con discapacidad, ya que ha sido una temática poco abordada a lo largo de la carrera. Además, una vez revisados los antecedentes de tesis de la UADER, si bien existen investigaciones que abordan las significaciones de la sexualidad en personas con discapacidad, no se encuentran trabajos específicos que investiguen acerca de las significaciones de los profesionales de la salud, y tampoco que lo hicieran con aportes desde el psicoanálisis.

Como futura profesional de la psicología y de la Salud Mental, parece pertinente poder investigar sobre el campo de la discapacidad⁶, fundamentalmente porque el modelo médico hegemónico sigue operando con vitalidad y fuerza en la comprensión no solo de la discapacidad sino también de la sexualidad, fomentando muchas veces prácticas desubjetivantes para/hacia las personas con discapacidad. Por dicho motivo, se considera fundamental poder analizar cuáles son las significaciones e imaginarios que tienen los profesionales de una institución acerca de la temática, cuáles son sus concepciones sobre la discapacidad y cómo se ponen en juego en sus prácticas. Lo cual implica también la necesidad de rever los paradigmas en los que se sustentan epistemológicamente las prácticas en salud en general y en salud mental en particular, para evitar reproducir ciertas condiciones discapacitantes y prácticas desubjetivantes.

Dicha investigación no apunta a ser un estudio de enfoque individual o patológico de la discapacidad, sino que intenta estar orientada y posicionada desde perspectivas sociopolíticas, entendiendo a la discapacidad y sexualidad como dispositivos, buscando analizar algunos de sus elementos. Se va a plantear la discapacidad como construcción social, en un intento de contribuir a empezar a desnaturalizar los modos únicos y hegemónicos en que ha sido entendida y abordada.

⁶ Un campo científico, político y social, con tensiones y relaciones, que a partir de una propia lógica define sujetos, posiciones, disposiciones, instituciones, prácticas y discursos (Torres Dávila, M. S., 2004).

También el poder pensar dicha investigación como una propuesta a la reflexión sobre *¿qué lugar se le da a la sexualidad de las personas con discapacidad?*, pudiendo ser la apertura a posteriores líneas de investigación, que apunten a pensar nuevos abordajes del quehacer de la sexualidad en la discapacidad institucionalizada recuperando las voces de los verdaderos protagonistas, sin quedarse anclado en prácticas que se reduzcan sólo a prevenir, controlar y regular.

Problema de investigación:

- ¿Cuáles son las significaciones sobre la sexualidad en personas con discapacidad que tienen los profesionales de la salud del CRET (Centro de Recursos, Educativo y Terapéutico) “Juan Pablo II” - Ciudad de Santa Fe?

Objetivo General:

- Analizar las significaciones sobre la sexualidad en personas con discapacidad que tienen los profesionales del CRET “Juan Pablo II” - Ciudad de Santa Fe.

Objetivos Específicos:

- Describir las significaciones sobre la sexualidad en personas con discapacidad que tienen los profesionales del CRET “Juan Pablo II” - Ciudad de Santa Fe.
- Identificar, a partir de dichas significaciones, cuales son las concepciones que tienen sobre la discapacidad.

Supuestos de trabajo:

- Los profesionales entrevistados, tendrán una concepción clara y bien definida sobre la sexualidad, que podrá variar de acuerdo a sus recorridos académicos, a su experiencia profesional, como así también a sus experiencias de vida. De esta manera, interrogar acerca del referente sexualidad en personas con discapacidad generará en cada profesional, respuestas heterogéneas, ya que cada uno lo asociará a otros referentes, dándole, dentro de la cadena referente, cada cual su sentido y significación.
- Dichas significaciones sobre la sexualidad van a depender de las concepciones que tengan sobre la discapacidad.

Antecedentes:

A partir del objetivo del presente estudio, el cual es analizar las significaciones sobre la sexualidad en personas con discapacidad que tienen los profesionales de la salud del CRET “Juan Pablo II”, se realiza una revisión bibliográfica donde se identificaron algunas investigaciones que se describen a continuación.

Por un lado, dichos antecedentes contribuyeron al presente trabajo y fueron tomados como base de referencia, mientras que, por otro lado, denotaron ciertos vacíos que suscitaron la motivación de este estudio. Justamente como no se encontraron producciones que contemplen toda la cuestión en sí misma, los antecedentes fueron elegidos y organizados de acuerdo a su proximidad con la temática, en función de los ejes teóricos centrales que componen dicho objetivo.

Trabajo Integrador Final de la Universidad Nacional de Córdoba, Facultad de Psicología titulado: “Actitudes de los profesionales de la salud de la Clínica de Rehabilitación Neurológica Fundación Rita Bianchi hacia la sexualidad de las personas con diversidad funcional”. Autora: Natasha del Carmen Arasenchuk. Año 2019.

El trabajo tiene como objetivo conocer las actitudes de los profesionales de la salud, hacia la sexualidad de Personas con Diversidad Funcional (PDF), estableciendo en primer lugar, un estudio instrumental, donde se realiza la traducción y la adaptación del Cuestionario de Actitudes hacia la Sexualidad de las personas con Discapacidad Intelectual (ASQ-ID) y en segundo lugar, consiste en un estudio cuantitativo, con un diseño no experimental, transversal de tipo descriptivo con el fin de describir las actitudes de los profesionales de la salud, hacia la sexualidad de las PDF. Parte del supuesto de que las actitudes negativas funcionan como obstáculos, generando que la sexualidad de las PDF sea ignorada. Conclusiones: a nivel general las actitudes de los profesionales de la salud hacia la sexualidad de PDF son positivas.

Tesis de la Universidad Autónoma de Entre Ríos (UADER) titulada: “Las significaciones de los padres sobre la discapacidad del hijo con Síndrome de Down concurrentes a un Centro Terapéutico”. Autora: Nadia Micaela Cardoso. Año 2015.

El objetivo general es describir las significaciones de los padres sobre la discapacidad del hijo con Síndrome de Down concurrentes a un Centro Terapéutico, identificando las concepciones sobre la discapacidad que tienen y describiendo cómo afrontan dicho diagnóstico. La metodología es cualitativa y descriptiva, mediante la realización de entrevistas semiestructuradas y analizando los datos a través del método comparativo constante. Parte de los siguientes supuestos: los padres construyen significaciones optimistas y pesimistas acerca de la discapacidad y que afrontarán de maneras diferentes dicho diagnóstico. Los resultados obtenidos mostraron que los padres presentaron tanto significaciones optimistas como pesimistas. Dentro de las significaciones optimistas: sus hijos son capaces de hacer, aprender, hay avances, son incluidos y valoran el estado de salud (ya que solían

asociar el Síndrome de Down con otros problemas/patologías de la salud). Entre las significaciones pesimistas: miedo a que sufran rechazo, discriminación, preocupados por el futuro de su hijo y tienden a tener una actitud sobreprotectora. Con respecto a cómo afrontaron el diagnóstico refieren a que hubo una brecha entre el hijo deseado y el que ha llegado; sintieron decepción, no estaban preparados para vivir esa experiencia y que provocó una crisis en la familia. Por último, el concurrir al Centro de Estimulación Temprana les permitió acceder a mayor información, los padres manifestaron que sienten satisfacción por los avances de sus hijos y por lo tanto, las significaciones que tenían sobre la discapacidad fueron modificándose.

Tesis de la UADER titulada: “Significaciones acerca de la discapacidad. Un estudio de la experiencia de padres que envían a sus hijos al Centro de Día El Jacarandá, de la localidad de Santo Domingo, Santa Fe”. Autora: Magali Tibaldo. Año 2017.

El objetivo general de dicho trabajo consiste en analizar las significaciones acerca de la discapacidad que tienen los padres que envían a sus hijos al Centro de Día “El Jacarandá”, indagando sus reacciones frente al diagnóstico de discapacidad y explorando que representa el término discapacidad. Se basa en una metodología cualitativa, utiliza como técnica de recolección de datos entrevistas semidirigidas y como instrumento de análisis de datos, el método comparativo constante. Su hipótesis inicial es que de las significaciones que cada padre tenga acerca de la discapacidad, va a depender el lugar que se le dé a ese hijo dentro del ámbito familiar y en la sociedad en general. Resultados: hay padres que no hablan de la discapacidad de sus hijos, lo evitan, sienten angustia, dolor, enojo, malestar frente a dicho diagnóstico, lo consideran como algo patológico. Por otro lado, hay padres que refieren a que sus hijos son “normales”, no marcan su discapacidad y la perciben como algo más común que antes, pudiendo ver un más allá de la discapacidad.

Tesis de la UADER titulada: “Significaciones de sexualidad en padres de hijos adolescentes con Síndrome de Down”. Autora: Lucrecia Anahi Trocello. Año 2014.

El objetivo general de dicha investigación consiste en indagar las significaciones de sexualidad en padres de hijos adolescentes con Síndrome de Down, teniendo en cuenta las valoraciones subjetivas que tienen ante la sexualidad y analizando su influencia en la Educación Sexual que brindan a sus hijos. Se basa en una metodología cualitativa y descriptiva, a través de entrevistas abiertas y semidirigidas, utilizando como instrumento de análisis la teoría fundamentada. Parte de la hipótesis de que a la sexualidad se la suele reducir a lo biológico, a la higiene y está en dependencia con el entorno, que a los padres les resulta complicado hablar y abordar temas sobre la sexualidad y que las significaciones son productos de la propia definición de sexualidad que ellos manejan. Las conclusiones a las cuales llega dicho trabajo, es que las significaciones que presentaron los padres son las siguientes: relacionan la sexualidad directamente con el ejercicio reproductivo y la viven como algo negativo, como peligrosa, con incertidumbre y temores. Para ellos no existe la posibilidad positiva, natural y placentera de la sexualidad. Consideran a sus hijos como niños eternos, inocentes,

asexuados y que serán así toda su vida. Y por último, la autora plantea la responsabilidad y el rol de los profesionales de poder orientar adecuadamente a los padres para lograr resignificar dichas significaciones.

“Sexualidad en sujetos con discapacidad intelectual. Mitos y prejuicios como factores de riesgo y vulnerabilidad al abuso sexual” . Revista Digital Prospectivas en Psicología. Vol. 3 N°2. Julio 2019. Universidad Kennedy. Bs. As. Autoras: Analía Verónica Losada y Agustina María Muñiz.

Es un estudio de compilación bibliográfica abocado a analizar la conceptualización de la sexualidad en sujetos con Discapacidad Intelectual (DI). Considera una posible causalidad entre los mitos como prejuicios acerca de la sexualidad en personas con DI y el abuso sexual, pensándolos como factores de riesgo y de vulnerabilidad. Establecen que dichos factores están ligados al mal manejo de información y educación de la sexualidad. Los discursos de la época suelen estar plagados de mitos y de falsas creencias que anulan y/o desconocen al sujeto discapacitado en cuanto ser sexuado, entre los cuales encontraron: que son asexuadas, niños eternos, no resultan atractivas, no se debe despertar su interés sexual, ya que son inocentes y que en ningún caso conviene que formen pareja. Las autoras proponen que la educación sexual resulta fundamental para el desarrollo de toda persona, por lo tanto, ésta debe iniciarse desde edades tempranas.

“¡Hoy tenemos sexualidad! reflexiones y conceptualizaciones desde el marco de un taller de sexualidad y afectos para jóvenes y adultos con discapacidad intelectual”. X Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXV Jornadas de Investigación. XIV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología-Universidad de Buenos Aires. Autoras: Cifre Carrillo María Lorena y Piccini Paulina. Año 2018.

Dicho trabajo surge del desarrollo de un Taller de Sexualidad y Afectos en el ámbito institucional de un Centro de Día, al que concurren personas adultas con discapacidad intelectual. El taller es coordinado, planificado y enmarcado por las dos psicólogas (junto con el equipo de referentes y orientadoras grupales), el cual emerge como una necesidad manifestada por los concurrentes, en continuidad con un trabajo institucional que realizaron junto a ellos para reflexionar sobre los derechos de las personas con discapacidad, rescatando las vivencias personales al respecto y tomando sus propias experiencias y relatos respecto de no ser autorizados en su rol de adultos. Dicho recorrido les ha permitido a las autoras visibilizar la escasez de instancias previas de educación sexual durante la infancia y adolescencia de los participantes, tanto en un marco formal como desde la exploración y armado de teorías sexuales infantiles (salvo en quienes la discapacidad ha advenido en edad avanzada) y que el tema aparece como inexplorado, vergonzante y prohibido. Plantean que aparece una invisibilización y obstaculización de la sexualidad en este colectivo, que el diagnóstico de discapacidad dificulta el tener un cuerpo sexuado y libidinal, que no tienen intimidad porque todo el tiempo se los interpreta, se habla y se hace por ellos: sobreprotección de las familias, lugar de eternos

niños, considerados desde el imaginario social como “ángeles inocentes” y libres de toda intencionalidad sexual. Por último, desde una mirada crítica señalan conceptos provenientes del campo de la salud mental, el psicoanálisis y la perspectiva de derechos humanos que podrían contribuir a una relectura de la problemática mencionada, hacia el horizonte de una posición más equitativa e integradora: pensar la sexualidad en sus posibilidades reales en el sujeto con discapacidad, generar un espacio transicional y brindar las herramientas para poder reivindicar su posición adulta y sexuada.

Dentro de los hallazgos encontrados en las investigaciones comentadas, se observan diferentes modos de nombrar a la discapacidad: “diversidad funcional” , “síndrome de Down”, “discapacidad intelectual”; con respecto a la sexualidad plantean que se la suele reducir a lo biológico-reproductivo y que se niega a la misma en la discapacidad. La metodología empleada que sobresale es el enfoque cualitativo de tipo descriptivo, con el uso de entrevistas como instrumento de recolección de datos. La mayoría trabaja las significaciones que tienen los padres/familias acerca de la sexualidad en sus hijos con discapacidad, y las mismas se relacionan con que reducen la sexualidad a la genitalidad y al acto de reproducción, y por lo tanto, no la ven posible en sus hijos o la consideran peligrosa. Esto coincide con los discursos y mitos que circulan en la sociedad (que los considera asexuales o que tienen una sexualidad exacerbada y peligrosa). Si bien hay investigaciones sobre el campo de la discapacidad y sexualidad, son pocas las que se abordan desde el psicoanálisis. También se encontró que una de las investigaciones plantea la responsabilidad y el rol de los profesionales de poder orientar adecuadamente a los padres para lograr resignificar dichas significaciones “pesimistas” o “negativas”.

Por dicho motivo, me parece fundamental poder analizar cuales son las significaciones e imaginarios que tienen los profesionales de una institución sobre la temática, cuales son sus concepciones acerca de la discapacidad y como se ponen en juego en sus prácticas. Lo cual implica la necesidad de rever los paradigmas en los que se sustentan epistemológicamente las prácticas en salud en general y en salud mental en particular, para evitar reproducir ciertas condiciones discapacitantes y prácticas desubjetivantes.

Marco Teórico:

Las categorías construidas para realizar el marco teórico de esta investigación son las siguientes: significaciones - sexualidad - discapacidad.

De estas tres categorías principales, se desprendieron otras dimensiones que analizamos en este apartado, a raíz del trabajo de campo, tales como estigma, los mitos e imaginario social, entre otras.

En primer lugar, se describe el concepto **Significaciones** desde Lacan. En segundo lugar, se aborda el término **Sexualidad(es)** tomando como puntos de referencias la definición propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS), se realiza un recorrido de dicho concepto desde la teoría psicoanalítica, partiendo desde Freud a Lacan y la historia de la sexualidad, a partir de la obra de Foucault. En tercer lugar, se describe el concepto de **Discapacidad**, la cual es pensada como *Dispositivo* y se analizan algunos de sus elementos: la construcción de la “normalidad” (binario normal-anormal), los *principales modelos* que fueron definiendo y abordando a la discapacidad, la producción de la discapacidad desde la OMS (*marco jurídico y perspectiva de derechos humanos*), la *construcción imaginaria* que tiene la sociedad de la discapacidad, la noción de *cuerpo* y su construcción en la discapacidad. Y por último, se aborda la sexualidad en personas con discapacidad, teniendo en cuenta los mitos, los prejuicios y el imaginario social que circulan en relación a la temática, y que conducen a un *doble proceso de invisibilización*.

1. Significaciones:

Dentro de la teoría psicoanalítica, Lacan realiza una relectura de Freud a partir de los saberes de la lingüística y la antropología estructural. Toma los aportes de Saussure y propone una teoría reformulada del significante. Es el período que refiere a la primacía de lo simbólico (1953 a 1963), donde formula al significante como aquello que determina al sujeto en tanto su inconsciente está estructurado como un lenguaje: “(...)las leyes que rigen el funcionamiento del inconsciente son las mismas leyes que rigen el funcionamiento del lenguaje: metáfora y metonimia” (Kait, 1996, p.6).

Saussure (1916) define como signo lingüístico a una entidad con dos caras: un concepto (significado) y una imagen acústica (significante), que se corresponden recíprocamente. Así el sentido brota del significado al significante. Por su parte, Lacan realiza una subversión del signo lingüístico otorgándole primacía al significante por sobre el significado y separándolos por una barra: el inconsciente, que resiste a la significación. La diferencia fundamental con la lingüística saussureana es postular un lenguaje compuesto de puros significantes y no de signos.

La relación del significante y del significado dista mucho de ser, como se dice en la teoría de los conjuntos, bi-unívoca. El significado no son las cosas en bruto, dadas de antemano en un orden abierto a la significación. La significación es el discurso humano en tanto remite

siempre a otra significación (...) Saussure piensa que lo que permite la segmentación del significante es una determinada correlación entre significante y significado (...) Este esquema es discutible. En efecto, se aprecia claramente que, en sentido diacrónico, con el tiempo, se producen deslizamientos y que en cada momento el sistema en evolución de las significaciones humanas se desplaza, y modifica el contenido de los significantes, que adquieren empleos diferentes (...) Bajo los mismos significantes, se producen, con el correr de los años deslizamientos de significación como esos que prueban que no puede establecerse una correspondencia bi-unívoca entre ambos sistemas. (Lacan, 1955, p.172)

Para Lacan el significante solo no significa nada, no tiene un carácter unívoco, no emplea un único sentido y solo vale por su diferencia con otros. Adquiriendo así su valor por la posición y el lugar que ocupa en el discurso, lo que supone un perpetuo deslizamiento del significado bajo el significante regido por las leyes propias del inconsciente freudiano: condensación y desplazamiento, que Lacan va a llamar respectivamente, metáfora y metonimia.

La trampa, el agujero, en el que no hay que caer es creer que los objetos, las cosas son el significado. El significado es algo muy distinto: la significación (...) remite siempre a la significación, vale decir, a otra significación. El sistema del lenguaje, cualquiera sea el punto en que lo tomen, jamás culmina con un índice directamente dirigido hacia un punto de la realidad, la realidad toda está cubierta por el conjunto de la red del lenguaje. Nunca pueden decir que lo designado es esto o lo otro, pues aunque lo logren, nunca sabrán por ejemplo qué designó en esta mesa, el color, el espesor, la mesa en tanto objeto o cualquier otra cosa. (Lacan, 1955, p.51)

El sujeto es precedido por el lenguaje, por un orden simbólico que lo condiciona. Y la posibilidad de que un sujeto disponga lógicamente del lenguaje dependerá de cómo este sujeto sea introducido por el Otro (tesoro de los significantes) en ese universo simbólico, de cómo sea introducido libidinalmente en el mundo de las palabras.

“Todo discurso (...) ha de ser juzgado en primer lugar como un campo de significación que ha organizado cierto significante, de modo que la primera regla de un buen interrogatorio (...) podría ser la de dejar hablar el mayor tiempo posible” (Lacan, 1955, p.174). Entonces podemos pensar que interrogar acerca del significante “sexualidad” en personas con discapacidad generará en cada profesional, respuestas heterogéneas, ya que cada uno lo asociará a otros significantes, dándole, dentro de la cadena signifiante (en sus discursos), cada cual su sentido y significación.

2. Sexualidad(es):

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS):

La sexualidad es un aspecto central del ser humano que está presente a lo largo de su vida. Abarca el sexo, las identidades y los roles de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción. Se siente y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, comportamientos, prácticas, roles y relaciones (...)La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos y religiosos. (OMS, 2018: 3)

Por lo tanto, no se debe pensar la sexualidad como única y homogénea, sino que se debe hablar de tantas sexualidades, como personas existan. Es una dimensión tan amplia que está relacionada con todas las áreas de la vida. Por lo tanto, hablar de sexualidades no es referirse sólo a la genitalidad, reproducción, anticoncepción, prevención y control. Es también hablar de subjetividad, salud mental, deseo y derechos, algo que tiene que ver con todas las personas.

La salud sexual se define como un estado de bienestar general (mental, físico y social) en relación con la sexualidad, no implica solamente la ausencia de enfermedad, disfunción o malestar (OMS, 2013). Dicho constructo requiere un enfoque positivo y respetuoso de la sexualidad y las relaciones sexuales, así como la posibilidad de tener experiencias sexuales placenteras y seguras, libre de toda coacción, discriminación o violencia.

2.1. Recorrido del concepto de sexualidad desde el psicoanálisis.

Desde el psicoanálisis, la sexualidad es una condición que nos estructura subjetivamente y depende de cómo el sujeto es introducido libidinalmente por el Otro (tesoro de los significantes) en ese universo simbólico, en el mundo de las palabras. La sexualidad humana es un hecho del lenguaje; aparece regulada por el complejo de Edipo, que está inscripto en el lenguaje, regulado y orientado por el discurso, y por lo tanto, no está en la naturaleza biológica de los cuerpos. La sexualidad va más allá de lo genital-reproductivo y nos remite a la ubicación libidinal, al amor y el deseo.

La sexualidad es el efecto de la apropiación que hace la palabra del cuerpo. Es el resultado de la manera en que el lenguaje, que nos precede y nos configura, atraviesa y agujerea el cuerpo (el significante se hace carne).

Freud en “*Tres ensayos para una teoría sexual*” (1905) propone que la sexualidad va más allá de la genitalidad, que la reproducción no es el único fin y que está presente desde los inicios de la vida. Se apoya en el concepto de pulsión⁷. Plantea lo versátil de la satisfacción sexual humana y la variabilidad e indeterminación de los objetos utilizados para tales fines. Establece que la sexualidad no es una fuerza biológica simple y lineal que empieza en la pubertad, sino que la sexualidad humana se

⁷ Como concepto límite entre lo psíquico y lo somático, es un empuje constante, lo diferencia del instinto. Plantea que la pulsión no tiene un objeto predeterminado, que lo más variable de la pulsión es el objeto y que la satisfacción nunca es total/completa.

constituye en dos tiempos necesarios: la sexualidad infantil y su segundo despertar en la pubertad (como metamorfosis), ambos separados por el periodo de latencia (tiempo en el que se forman lo que posteriormente serán inhibiciones de la pulsión sexual y los diques como el asco, la vergüenza, la estética y la moral). Otros de sus descubrimientos son la bisexualidad constitutiva y una pulsión sexual sin objeto natural predeterminado.

En la infancia las pulsiones no están unificadas, son parciales, aparecen apuntaladas en las funciones fisiológicas, son autoeróticas y su fin sexual se halla bajo el dominio de las zonas erógenas. Freud plantea que la sexualidad infantil está organizada en fases: la fase oral donde el chupeteo hace que la función nutricia (el succionar el pecho materno) erotice la zona de la boca. En la fase sádica/anal el placer aparece en la retención y eliminación de las heces, la pulsión de apoderamiento tendrá su papel en el acto de defecar. Y en la fase fálica la zona erógena son los genitales, sólo opera el conocimiento de los genitales masculinos⁸. En esta fase se pone en juego el complejo de Edipo, que se trata de una triada madre-padre-hijo marcada por una ambivalencia afectiva de amor-odio hacia sus padres, que hace atravesar al niño por un momento estructurante.

En *“Tótem y Tabú”* (1912-3), Freud establece un paralelismo entre las sociedades primitivas (donde opera el totemismo) y el desarrollo del psiquismo, apoyado en el mito del padre de la horda primitiva que luego articula con el complejo de Edipo. Las sociedades primitivas se rigen por el totemismo, donde cada clan está bajo el dominio de la figura de un Tótem⁹ y operan dos prohibiciones Tabú¹⁰: no matar ni comer al tótem y no tener relaciones sexuales entre los miembros de la misma horda. Freud se pregunta entonces ¿de dónde proviene el horror al incesto que debe discernirse como la raíz de la exogamia? Y responde que el psicoanálisis ha invalidado el supuesto de una repugnancia innata al comercio incestuoso descubriendo que las primeras mociones sexuales son justamente de naturaleza incestuosas y que luego, son reprimidas.

Freud plantea que la horda primitiva es el origen de los sistemas totémicos. El mito del padre de la horda primitiva, se trataba de un padre violento, celoso y odiado que se apropiaba de todas las mujeres y expulsaba a sus hijos varones. Hasta que un día los hermanos se unieron para darse fuerza y poder matar al jefe de la horda. Luego comieron de su cadáver para identificarse con él y apropiarse así de su fuerza. Sin embargo, como también lo amaban y admiraban, tras eliminarlo, aconteció el arrepentimiento y los sentimientos de culpa, volviéndose el padre muerto más fuerte de lo que había sido en vida. De esta manera, lo que antes había impedido con su existencia, los hermanos mismos se

⁸ Freud en *“Teorías sexuales infantiles”* (1908) menciona la premisa universal del pene y devela la falta de conocimiento por la diferencia anatómica de los sexos, lo que no es sin consecuencias a nivel psíquico.

⁹ Por lo general, se trataba de un animal peligroso y temido. El tótem es el antepasado del clan y su espíritu protector y su bienhechor, que envía oráculos a sus hijos, y los conoce, y protege aun en aquellos casos en lo que resulta peligroso. (Freud, 1912-3)

¹⁰ Es el código más antiguo. Significa algo sagrado/deseado y prohibido a la vez.

lo prohibieron. Así desde los sentimientos de culpa del hijo se crearon los dos tabúes fundamentales del totemismo.

Freud sostiene que ambas prohibiciones, no matar al padre y prohibir el incesto, coinciden con el complejo de Edipo (con los dos deseos reprimidos) donde el padre aparece en el lugar de interdictor ante los deseos del niño dirigidos a su madre, como autoridad y promotor de la ley de castración. El complejo de Edipo está en el origen de todas las instituciones y de la neurosis.

En la Conferencia 33: "*La feminidad*" (1932-3) establece que el desarrollo de la niña es más difícil y complicado, pues incluye dos tareas adicionales. A las primeras fases del desarrollo libidinal parecen recorrerlas de igual manera. Con el ingreso en la fase fálica, la niña se comporta como un varón, el clítoris aparece como equivalente del pene, y la vagina es algo no descubierto para ambos sexos. Pero con la vuelta hacia la feminidad, el clítoris debe ceder en parte su valor a la vagina. Y para ambos, el primer objeto de amor es la madre. Ahora bien, en la situación edípica para la niña es el padre quien ha devenido objeto de amor. El factor específico de este cambio reside en el complejo de castración, que inicia con la visión de los genitales del otro sexo y hace responsable a la madre de su falta de pene y no le perdona ese perjuicio. Nota la diferencia y su significación: cae presa de la envidia del pene, y manifiesta que le gustaría "tener algo así".

De ahí va a decir que parten tres orientaciones posibles del desarrollo: inhibición sexual, alteración del carácter en el sentido de un complejo de masculinidad (retiene el clítoris, no renuncia a la masturbación) y la feminidad normal. Esta última consiste en la vuelta hacia el padre por el deseo del pene que la madre le negó y ahora espera del padre. Y ese deseo del pene se sustituye por el deseo del hijo, como metáfora compensadora, y ahí entra en la situación edípica. Por lo tanto, la niña debe cambiar zona erógena y objeto, mientras que el varón retiene ambos.

En el complejo de Edipo el niño anhela a su madre y quiere eliminar a su padre como rival. Pero la amenaza de castración lo lleva a resignar esta postura, bajo el peligro y temor de perder el pene. Entonces el complejo de Edipo es abandonado, reprimido y se instaura como heredero un severo superyo. En la niña, el complejo de castración prepara al complejo de Edipo en vez de destruirlo, por la envidia del pene la niña sale de la ligazón-madre y desemboca en la situación edípica con el padre. Ausente la angustia de castración, falta el motivo principal que había empujado al varón a superar el complejo de Edipo¹¹, la niña permanece dentro de él por un tiempo indefinido y sólo después lo "destruye".

En "*La disolución del complejo de Edipo*" (1924) postula que este es el complejo nuclear de la neurosis y el organizador de la sexualidad infantil. La resolución de dicho conflicto va a permitir que

¹¹Casi siempre el complejo de Edipo es completo, doble, positivo y negativo, dependiendo de la bisexualidad originaria del sujeto infantil. Esto quiere decir que el niño no presenta solo una actitud ambivalente con el padre y una elección tierna con la madre, presentando la actitud cariñosa femenina para con su padre y actitud hostil y celosa para con su madre. (Freud, 1923)

las cargas de objetos que fueron abandonadas sean sustituidas por ciertas identificaciones y así consolidan la formación del superyo. Freud en su texto *“El yo y el ello”* (1923) ubica al superyo como heredero del Edipo: se internaliza la ley.

El super yo conservará el carácter del padre, y cuanto mayores fueron la intensidad del Edipo y la rapidez de su represión (bajo las influencias de la autoridad, la religión, la enseñanza y las lecturas), más severamente reinará después sobre el yo como conciencia moral o quizá como sentimiento inconsciente de culpabilidad. (Freud, 1923, p. 2714)

Entonces la sexualidad infantil cae bajo las redes de la represión, habiendo sucumbido al periodo de latencia. Por lo tanto, en la pubertad se reactivará todo el proceso sexual infantil, como un segundo despertar de la sexualidad. Freud en el apartado *“La metamorfosis de la pubertad”* (1905), sostiene que con la pubertad se introducen los cambios que llevan la vida sexual infantil a su conformación definitiva. Desde el punto de vista pulsional, las pulsiones autoeróticas parciales, ahora se van a unificar y subordinar bajo el primado de las zonas genitales. La metamorfosis del cuerpo declara el momento en el que se inaugura la posibilidad de reproducción. Otra de las consecuencias es el desasimiento de la autoridad de los padres. La desinvertidura de los padres¹² va a posibilitar el hallazgo de objeto exogámico y heterosexual (las dos corrientes tierna y sensual van a estar dirigidas a ese objeto). Freud plantea que se trata de un segundo tiempo de elección o un reencuentro, ya que ese objeto es elegido en tanto hay algo en él que apunta al objeto parcial de la pulsión. El hallazgo de objeto puede realizarse por dos caminos: apuntalamiento en los modelos de la primera infancia o al modo narcisista (busca en los otros el reencuentro con el yo propio). En dicha etapa la búsqueda de otros referentes identificatorios es indispensable.

Por su parte, Lacan al establecer que el inconsciente está estructurado como el lenguaje, concibe a la sexualidad como un hecho de discurso. Luego va a decir que *“la sexualidad agujerea la verdad”* (1967), ya que el hecho de que la sexualidad asumiera la función de la verdad es un suceso discursivo-histórico. Su propuesta va en contra de la posibilidad de encontrar la verdad de cada uno o lo que cada uno es en tanto identidad sexual y a la vez rechaza la posibilidad de concebir la sexualidad y el género en términos esencialistas y biologicistas. (Castelli *et al.* , 2021)¹³

En el Seminario 5 *“Las formaciones del inconsciente”* (1957-8) Lacan define al complejo de Edipo como el aparato simbólico que instaura la sexualidad. Realiza una relectura de la teoría de Freud y

¹²En virtud de la maduración sexual, surge junto a otras inhibiciones sexuales la barrera del incesto y para implantar los preceptos morales que excluyen de la elección de objeto a las personas amadas de la niñez (por su calidad de parientes consanguíneos).

¹³Desde una perspectiva estructural, Lacan indica que como cualquier otro elemento significativo *“Los hombres, las mujeres y los niños no son más que significantes”* (Lacan, 1985, p.44), es decir, que son términos producidos en la cadena discursiva que constituye un texto clínico en el campo de las neurosis y cada uno de estos términos no significa nada en sí mismo (Castelli *et al.*, 2021, p.41).

reescribe al complejo de Edipo en términos estructurales¹⁴, en tres tiempos lógicos y no cronológicos. La sexualidad aparece como efecto de la ubicación de un sujeto respecto del falo. Este último, en tanto significativo, como operador lógico que inscribe tanto el objeto de deseo como la incompletitud del Otro, y no como representante del pene. Plantea a la significación fálica como producto del Edipo y concibe a la metáfora paterna como operación fundante. No se trata de un padre de carne y hueso, se trata de una función simbólica: el significante el Nombre del Padre, es lo que va a posibilitar poder desear otra cosa distinta.

El complejo de Edipo no es tan sólo una catástrofe, porque es el fundamento de nuestra relación con la cultura (...) Una metáfora, ya se lo he explicado, es un significante que viene en lugar de otro significante. Digo que esto es el padre en el complejo de Edipo (...) La función del padre en el complejo de Edipo es la de ser un significante que sustituye al primer significante introducido en la simbolización, el significante materno. (Lacan, 1957-8, p.179)

En el primer tiempo del complejo de Edipo, Lacan plantea que se forma una célula narcisista entre madre-hijo-falo. Se trata de la relación del niño, no con la madre, sino con el deseo de la madre. Hay una identificación del niño con el falo imaginario, con el objeto de deseo de la madre. “Lo que el niño busca, en cuanto deseo de deseo, es poder satisfacer el deseo de su madre, es decir, el objeto del deseo de la madre” (Lacan, 1957-8, p.197). En esta relación de fusión total entre ellos o de unidad narcisística se da un momento imaginario de completitud. La madre aparece castrada y este niño vendría a ser el significante de su falta, como el falo que va a colmar aquello que le falta, como metáfora. La instancia paterna se introduce bajo una forma velada, o todavía no se ha manifestado.

En este primer momento, la madre es este gran Otro: transforma el grito/llanto de la necesidad del niño en demanda¹⁵. Pero la madre en tanto real, puede responder como no a ese llamado. A través de la ausencia-presencia el niño empieza a advertir que este Otro materno, que parece omnipotente y responde siempre, empieza a faltar, que desea algo más. Esto va a habilitar que aparezca el enigma ¿qué quiere el Otro de mí?

Es la madre la que va y viene. Si puede decirse que va y que viene, es porque yo soy un pequeño ser capturado en lo simbólico y he aprendido a simbolizar (...) la siento o no la siento, el mundo varía con su llegada, y puede desvanecerse. La cuestión es - ¿cuál es el significado? ¿Qué es lo que quiere, esa? Me encantaría ser yo lo que quiere, pero está claro que no sólo me quiere a mí. Le da vuelta a alguna otra cosa (...) Y el significado de las idas y venidas de la madre es el falo. (Lacan, 1957-8, p.179)

¹⁴ No es lo mismo plantear las cosas en términos de aparato psíquico (como Freud) que en términos de estructura de la subjetividad, como diferentes modos de constitución del sujeto, distintas posiciones del sujeto en relación con los diferentes componentes de la estructura (Mazzuca, 2003).

¹⁵ En este pasaje siempre queda un resto que es el deseo, para poder desear algo tiene que faltar. Toda demanda es demanda de amor.

En el segundo tiempo del Edipo, aparece el padre prohibidor y privador, como ese padre terrible e imaginario que enuncia la ley e introduce la castración. Se afirma en su presencia privadora, en tanto “(...)es quien porta la ley, y esto ya no se produce de una forma velada sino de una forma mediada por la madre, que es quien lo establece como quien dicta la ley” (Lacan, 1957-8, p.200). Se manifiesta la figura del padre como agente que interviene en la separación madre-hijo, que corrompe la completud narcisística de ese primer tiempo. El padre priva doblemente:

Este mensaje no es simplemente el *No te acostarás con tu madre*, dirigido ya en esta época al niño, es un *No reintegrarás tu producto*, dirigido a la madre (...) En otros términos, si el círculo no se cierra completamente en torno al niño, y éste no se convierte pura y simplemente en el objeto del deseo de la madre, es en la medida en que el objeto del deseo de la madre está afectado por la interdicción paterna. (Lacan, 1957-8, p. 208)

El padre aparece así como rival imaginario, ya que aparece como el objeto de deseo de la madre, rivalidad que va a conducir al niño al encuentro con la ley del padre. Sale de la dialéctica ser o no ser el falo, y la sustituye por tener o no tener el falo, que ahora estaría en poder del padre. Si esta función paterna se cumple, se da lugar a lo que Lacan denomina castración simbólica, donde la madre queda nuevamente en falta pudiendo desear algo más allá de su hijo. Por el contrario, si esta prohibición, en tanto terceridad, no se instaura, se produce una identificación con el falo: el niño queda alienado al deseo de su madre y esta última, se va a situar como madre fálica.

En el Seminario 17 “*El reverso del psicoanálisis*” (1969-70) afirma que el deseo de la madre siempre produce estragos en tanto representa el riesgo latente de ser devorado por un cocodrilo. Plantea que la madre sería como un cocodrilo con la boca abierta, donde el niño corre un serio riesgo de quedar atrapado y lo que hace el padre es aportar el palo, el falo, que impide que esa boca se cierre.

En el tercer tiempo, el padre interviene como real y potente, deja de ser el padre terrible, el de la horda primitiva. Es portador de la ley porque él también la ha sufrido, ha atravesado la castración. “El tercer tiempo es esto - el padre puede darle a la madre lo que ella desea, y puede dárselo porque lo tiene” (Lacan, 1957-8, p. 200). El padre tiene el falo y por eso lo puede donar, aparece como padre que da y promete para el futuro, que va a dejar al niño con los significantes en el bolsillo. Pasamos así del padre que prohíbe el deseo al que lo habilita, al que une ley y deseo.

En este tiempo, el niño se identifica con el padre como el poseedor del falo, identificación como forma final del Edipo: como promesa, como “títulos en el bolsillo” para ser un hombre, que se lleva el niño al renunciar a ser el falo¹⁶. “Si el padre es interiorizado en el sujeto como Ideal del Yo y, entonces, no lo olvidemos, el complejo de Edipo declina” (Lacan, 1957-8, p. 201). El niño se introduce así en el orden simbólico, y al separarse de su atadura con la madre, se le da la categoría de sujeto de deseo (no queda sometido a la ley/deseo de la madre pudiendo desear otra cosa).

¹⁶Momento de pasaje del ser al tener en el caso del niño, o del no tener en el caso de la niña. Abandonan el ser el falo ya sea porque se lo tiene o se lo busca, el cual lo van a encontrar en la cultura.

Hasta este momento de la enseñanza de Lacan, que refiere a la primacía de lo simbólico desde 1953 a 1963, el significante del Nombre del Padre representa al Otro completo (hay Otro del Otro: el padre es el amo de la madre), como garante de la verdad y como quien produce la castración. Sin embargo, en la teoría lacaniana se va a producir un cambio profundo cuando empieza a plantear que hay un declive del Nombre del Padre, y en su clase *“La introducción a los Nombres del Padre”* (1963) establece su pluralización: el padre es un nombre del cual hay que saber servirse. Lo cual significa que la estructura ya no se ordena a partir de un significante primordial. Siguiendo a Eidelsztein (2001), se daría un paso hacia la clínica “más allá del padre”, es decir, la clínica del objeto a¹⁷: consiste en el abandono de que la clínica se ordena mediante la función paterna. “No hay Otro del Otro porque el Otro como orden simbólico, como A, carece de otro orden que lo garantice en el punto donde él mismo presenta una falla” (Eidelsztein, 2001, p.66). Por lo tanto, no es que haya incompletud a causa del padre, la hay a causa de la estructura significativa, y debido a esta falta es que la función paterna puede inscribirse.

La estructura de la metáfora paterna no es la operatoria del significante del padre. Aunque se llame paterna, no es la operatoria del Nombre del Padre. Suponerlo es volver a “endiosar” al padre. La operatoria de la metáfora no es la puesta en funcionamiento de un elemento: es un nudo, un límite. Para dar cuenta del funcionamiento del Nombre del Padre, dentro de la Metáfora Paterna, Lacan utilizó la idea de punto de capitón, punto de almohadillado o punto de basta de acolchado. (Eidelsztein, 2001,p.68)

Ya no se trata de un significante particular, sino que es un elemento más entre otros, cuyo objetivo es mantener unidos a los tres registros (Real, Simbólico e Imaginario) y que cualquier significante puede venir a cumplir y/o suplir su función. “Lacan no dejó nunca de acentuar esta noción de suplencia significativa pasando (...) a los nombres del padre (...), para considerar finalmente al Nombre del Padre mismo, como un elemento suplementario del carácter nodal de los elementos imaginarios, reales y simbólicos” (Soler, 1982, p.20). Así comienza el período de lo real¹⁸ en Lacan, que comprende desde 1964 a 1973.

Lacan entonces va más allá de Freud, dándole un estatuto diferente al Otro en tanto no hay Otro que sea a la vez completo y consistente. Aparece entonces el Otro barrado ya no, como único garante de la verdad, introduciendo el concepto de ‘objeto a’ como causa de deseo en su Seminario 10 (1962 – 1963). La castración ahora no es un hecho que se consuma como algo cuyo agente es el padre sino que proviene del lenguaje incluso antes de nacer. Es el lenguaje el

¹⁷En el Seminario 10: *“La angustia”* (1962-3) puntualiza al ‘objeto a’ como un resto extraído del cuerpo, como lo real del goce que divide al sujeto haciéndole saber de su pérdida/falta. El ‘objeto a’ representa al objeto irremediabilmente perdido (un vacío) y a su vez opera como causa de deseo.

¹⁸Formula lo real como una barrera infranqueable en el saber, como lo imposible, no simbolizable, no se puede nombrar. Un agujero que desde lo simbólico sólo se puede bordear recorriendo sus límites. Lo real no habla porque el lenguaje no alcanza a decir lo real. En el Seminario 22 *“Real, Simbólico e Imaginario”* (1973) Lacan conceptualiza el nudo borromeo como lo que posibilita que los tres registros estén sujetos y limitados recíprocamente, donde el desanudamiento de cualquiera de ellos repercutirá en los otros dos.

que introduce la pérdida; ese ‘objeto a’ en tanto lugar del vacío que es la causa de deseo, ese resto que crea el deseo donde el Nombre del Padre será una de las múltiples maneras de tapar esa falta, como uno de los modos posibles para bordear dicho ‘objeto a’. (Otamendi,2022, p.44)

En el Seminario 20: “*Aún*” (1972-3) Lacan se plantea como atrapar este real rebelde a la significación, el ‘objeto a’ ya no será la excepción que era antes, como resultado de la operación significante, sino que ahora será tomado en función de la lógica del no-todo significante: aquello que no está tomado por la significación fálica, donde el ‘objeto a’ señala que en el lugar del Otro hay un vacío, un agujero. El ‘objeto a’ se inscribe como éxtimo: un vacío, un agujero que es efecto de una disyunción entre significante y significado, entre goce y Otro.

Lacan plantea a la relación sexual como aquello que no cesa de no inscribirse. La sexuación es un proceso que se construye y que depende de la posición del sujeto frente al significante fálico. Entonces si el falo es la única referencia para ordenar las dos posiciones sexuales se desprende como consecuencia, entre otras cosas, que: 1) no hay proporción sexual, 2) nunca se produce un encuentro lineal y armónico con ningún objeto y 3) en la relación entre los sexos no funciona la idea de complemento. “Aun” es el nombre propio de esa falta, algo falta, trata del goce¹⁹, del goce del Otro, del más allá del significante fálico, de la imposible escritura de la relación sexual.

“No hay relación sexual” es la fórmula lacaniana, y Aliani (2010) establece que en ella se condensan:

- No existe ninguna relación directa, inmediata, instintiva entre las posiciones sexuales masculinas y femeninas, porque toda sexualidad está marcada por el significante. Toda sexualidad no es ni natural, ni normativa, en tanto todo sujeto debe atravesar los avatares de una identificación simbólica a un Otro originario para tener acceso a ella.
- No existe reciprocidad o simetría entre las posiciones masculinas y femeninas. En el orden simbólico no hay ningún significante de la mujer que corresponda simétricamente a los que simbolizan el sexo masculino. Un solo significante, el falo, gobierna la relación entre los sexos, de modo que la relación no puede escribirse acabadamente.
- La asunción de una posición sexual está determinada por la particular normatividad que instituye el atravesamiento del niño por el Complejo de Edipo. Tal experiencia no es armoniosa, sino que desnuda pasiones, rivalidades, envidias.
- Las pulsiones sexuales no se dirigen hacia una persona elegida como objeto amoroso, a la totalidad de su ser, sino a objetos parciales en ella representados. No hay ninguna relación dual, sino entre dos y un objeto parcial representado fantásticamente en el cuerpo del otro. El ‘objeto a’, es puesto en juego como suplemento de la no relación entre los sexos. (p.54)

¹⁹El goce sexual está marcado por la imposibilidad de establecer el Uno de la relación sexual. El Otro sexo, el de la mujer, no tiene inscripción en el inconsciente

Se podría decir que este escenario, principalmente se descubre en la adolescencia, donde cada uno va a significar la sexualidad de manera singular, en tanto ésta no deviene como cualidad predeterminada a partir de un origen biológico sino que adviene en calidad de la posición tomada en relación a la falta de objeto y del significante fálico. En la adolescencia, se debe lidiar con el modo de arreglárselas con el Otro sexo.

La sexuación es un proceso que se efectúa en el tiempo, que se construye y que no está dado naturalmente, marcando de manera singular para cada uno, el modo en que el sujeto acepta y se inscribe en la ley de la castración para la asunción de una posición sexuada a partir de una elección de goce. La masculinidad o la feminidad se revela independiente del sexo anatómico, por lo que hacerse y decirse hombre o mujer será algo a construir abriendo la dimensión del deseo para cada uno, donde el falo será el símbolo del deseo para los dos sexos, con una sola libido que indica la ausencia de normalidad en la relación sexual. (Otamendi, 2022, p.50).

2.2. Breve reseña sobre la “Historia de la sexualidad” de Foucault.

Foucault en su obra la “*Historia de la sexualidad*” (1976) plantea que el modo de concebir la sexualidad ha sufrido cambios a lo largo del tiempo y que van dependiendo de las estructuras de poder de cada época y cultura. En todo orden social estará siempre vigente, en mayor o menor medida, la regulación y control del cuerpo y de la sexualidad. “...lo propio del poder -y especialmente de un poder como el que funciona en nuestra sociedad- es ser represivo y reprimir con particular atención las energías inútiles, la intensidad de los placeres y las conductas irregulares” (Foucault, 1976, p.17). También nos invita a preguntarnos ¿por qué, durante tanto tiempo, se ha asociado sexo y pecado?

Todos esos elementos negativos -prohibiciones, rechazos, censuras, denegaciones- que la hipótesis represiva reagrupa en un gran mecanismo central destinado a decir no, sin duda sólo son piezas que tienen un papel local y táctico que desempeñar en una puesta en discurso, en una técnica de poder, en una voluntad de saber que están lejos de reducirse a dichos elementos. (Foucault, 1976, p.20)

En la introducción de dicha obra, señala que todavía a comienzos del siglo XVII era moneda corriente cierta franqueza: las prácticas no buscaban el secreto, las palabras se decían sin tanta reticencia, había transgresiones visibles, anatomías exhibidas y entremezcladas, los cuerpos se “pavoneaban”. Hasta la época de la burguesía victoriana, donde la sexualidad empieza a ser retenida, encerrada, muda y confiscada por la familia conyugal (único lugar de la sexualidad reconocida, utilitaria y fecunda: el dormitorio de los padres) y se la reduce a la función reproductora. “Y el estéril, si insiste y se muestra demasiado, vira a lo anormal: recibirá la condición de tal y deberá pagar las correspondientes sanciones” (Foucault, 1976, p.10).

Hay represión: de todo eso nada hay que decir, ni ver, ni saber (prohibición, mutismo e inexistencia). Dicha represión va a coincidir con el desarrollo del capitalismo y formaría parte del orden burgués.

Del hecho mismo parte un principio de explicación: si el sexo es reprimido con tanto rigor, se debe a que es incompatible con una dedicación al trabajo general e intensiva; en la época en que se explotaba sistemáticamente la fuerza de trabajo, ¿se podía tolerar que fuera a dispersarse en los placeres, salvo aquellos, reducidos a un mínimo, que le permitiesen reproducirse? (...) Y la causa del sexo -de su libertad, pero también del conocimiento que de él se adquiere y del derecho que se tiene a hablar de él- con toda legitimidad se encuentra enlazada con el honor de una causa política: también el sexo se inscribe en el porvenir. (Foucault, 1976, p.12)

Ahora bien, desde el siglo XVIII, se va a dar una proliferación de los discursos sobre el sexo, una verdadera explosión discursiva, pero a través de “policías de los enunciados”, es decir, con el control de las enunciaciones: “...incitación institucional a hablar del sexo, y cada vez más; obstinación de las instancias del poder en oír hablar del sexo y en hacerlo hablar acerca del modo de la articulación explícita y el detalle infinitamente acumulado” (Foucault, 1976, p.26). Se podría decir que inicia con el cristianismo que, mediante la confesión y la penitencia, plantea un imperativo y una gran sujeción. El sexo debe ser nombrado sin prudencia: todo debe ser dicho, sus aspectos, correlaciones y efectos, intentando convertir todo el deseo, en discurso.

Nace hacia el siglo XVIII una incitación política, económica y técnica a hablar del sexo. Y no tanto en forma de una teoría general de la sexualidad, sino en forma de análisis, contabilidad, clasificación y especificación, en forma de investigaciones cuantitativas o causales. Tomar "por su cuenta" el sexo, pronunciar sobre él un discurso no únicamente de moral sino de racionalidad. (Foucault, 1976, p.33)

Plantea que en dicho siglo surge, como problema económico y político, la “población” y sus variables propias: natalidad, morbilidad, duración de la vida, fecundidad, salud/enfermedades, etc. Y en el corazón de este problema aparece el sexo, que llega a ser asunto de "policía", como algo que se tiene que administrar, dirigir e insertar en sistemas de utilidad, con la necesidad de reglamentarlo mediante discursos útiles y públicos (analizando la tasa de natalidad, la edad del matrimonio, la precocidad y la frecuencia de las relaciones sexuales, la anticoncepción, etc)

Pero es la primera vez que, al menos de una manera constante, una sociedad afirma que su futuro y su fortuna están ligados no sólo al número y virtud de sus ciudadanos, no sólo a las reglas de sus matrimonios y a la organización de las familias, sino también a la manera en que cada cual hace uso de su sexo (...) Un discurso en el cual la conducta sexual de la población es tomada como objeto de análisis y, a la vez, blanco de intervención (...) Entre el Estado y el individuo, el sexo ha llegado a ser el pozo de una apuesta, y un pozo público, invadido por una trama de discursos, saberes, análisis y conminaciones. (Foucault, 1976, p.36)

Lo mismo ocurre con respecto al sexo de los niños, en tanto, se puede tener la impresión de que casi no se habla de eso. Pero Foucault establece que basta echar una mirada a las escuelas, a sus dispositivos arquitectónicos, sus reglamentos y a toda su organización interior, para dar cuenta que en gran parte, todo está articulado sobre la comprobación de que esa sexualidad, precoz, activa y permanente, existe.

En la época moderna, se forjan así las nociones de sexualidad y de sexo, constituyéndose en la parte más secreta e individual de la subjetividad. “La verdad y el sexo se ligan en la confesión, por la expresión obligatoria y exhaustiva de un secreto individual” (Foucault, 1976, p78). Y el mecanismo de la confesión se difunde desde el cristianismo hacia la medicina, la pedagogía, la familia y se la utiliza en toda una serie de relaciones: niños/padres, alumnos/maestros, enfermos/psiquiatras, delincuentes/expertos.

Surge la sexualidad pensada como ciencia y alrededor de la cual se configura toda una clínica, en la que se establecieron problemas, síndromes, síntomas y la multiplicación e implantación de sexualidades consideradas dispersas, disparatadas y “anormales” llamadas “perversiones”, a partir del siglo XIX. Se irradiaron así discursos alrededor del sexo asociado como un peligro incesante.

A través de tantos discursos se multiplicaron las condenas judiciales por pequeñas perversiones; se anexó la irregularidad sexual a la enfermedad mental; se definió una norma de desarrollo de la sexualidad desde la infancia hasta la vejez y se caracterizó con cuidado todos los posibles desvíos; se organizaron controles pedagógicos y curas médicas; los moralistas pero también (y sobre todo) los médicos reunieron alrededor de las menores fantasías todo el enfático vocabulario de la abominación. (Foucault, 1976, p. 48)

Foucault se pregunta si todo esto, ¿no tendría como objetivo final el centrar la sexualidad a lo genital, reabsorbiendo todos los otros placeres “sin frutos”, montando y administrando así una sexualidad económicamente útil y políticamente conservadora?.

Busca mostrar cómo los universales²⁰, tales como locura y sexualidad, cambian con el tiempo, según las reglas propuestas por los juegos de verdad y de poder, propios y singulares de cada época. Establece que por medio de ciertas formas de gobernabilidad se han objetivado y “fabricado” diferentes tipos de sujetos: el loco, el enfermo, el delincuente y el perverso.

Desde las postrimerías del siglo XVIII hasta el nuestro, corren en los intersticios de la sociedad, perseguidos pero no siempre por las leyes, encerrados pero no siempre en las prisiones, enfermos quizá, pero escandalosas, peligrosas víctimas presas de un mal extraño que también lleva el nombre de vicio y a veces de delito (...) Trátese de la innumerable familia de los perversos, vecinos de los delincuentes y parientes de los locos. (Foucault, 1976, p.53)

²⁰ “Lo uno, el todo, lo verdadero, el objeto, el sujeto no son universales sino que son procesos singulares de unificación, de totalización, de verificación, de objetivación, de subjetivación, procesos inmanentes a un determinado dispositivo” (Deleuze, 1990, p.158).

Dicho autor formula que la función del poder que aquí se ejerce no es ya la de prohibir; al parecer, se ha tratado de cuatro operaciones. 1) El control de la sexualidad infantil, se busca combatir el onanismo, a través de la vigilancia, se han montado alrededor del niño líneas de penetración indefinida familia-médico-escuela. 2) La caza de las sexualidades periféricas, donde produce una incorporación de las perversiones y una nueva especificación de los individuos (separación, clasificación, solidificación regional de cada una de ellas). 3) Medicalización, se vuelve cosa médica. 4) Dispositivos de saturación sexual (produce y fija a la disparidad sexual).

En la preocupación por el sexo -que asciende todo a lo largo del siglo XIX- se dibujan cuatro figuras, objetos privilegiados de saber, blancos y ancorajes para las empresas del saber: la mujer histérica, el niño masturbador, la pareja malthusiana y el adulto perverso; cada uno es el correlativo de una de esas estrategias que, cada una a su manera, atravesaron y utilizaron el sexo de los niños, de las mujeres y de los hombres. (Foucault, 1976, p. 128)

Siguiendo a dicho autor se pueden nombrar tres mecanismos de poder. 1) El poder soberano: que opera a través del castigo y el sometimiento sobre los cuerpos, uno de sus privilegios característicos era el derecho de vida y muerte, que es en realidad el derecho de hacer morir o de dejar vivir. Como instancia de captación de deducción: de cosas, tiempo, cuerpos y finalmente, la vida. 2) El poder disciplinario: que consiste en el encierro de los cuerpos en instituciones totales con el objetivo de modificar su conducta, vigilar y disciplinar. 3) El biopoder: donde el mecanismo de funcionamiento es la administración de la vida, se ejerce positivamente, procura administrarla, aumentarla, multiplicarla, ejercer sobre ella controles precisos y regulaciones generales; es propio del mundo moderno y fue un elemento indispensable para el capitalismo.

¿Cómo puede un poder ejercer en el acto de matar sus más altas prerrogativas, si su papel mayor es asegurar, reforzar, sostener, multiplicar la vida y ponerla en orden? Para semejante poder la ejecución capital es a la vez el límite, el escándalo y la contradicción. De ahí el hecho de que no se pudo mantenerla sino invocando menos la enormidad del crimen que la monstruosidad del criminal, su incorregibilidad, y la salvaguarda de la sociedad. Se mata legítimamente a quienes significan para los demás una especie de peligro biológico. Podría decirse que el viejo derecho de hacer morir o dejar vivir fue reemplazado por el poder de hacer vivir o de rechazar hacia la muerte. (Foucault, 1976, p. 167)

Los dos polos alrededor de los cuales se desarrolla el biopoder son las disciplinas del cuerpo y las regulaciones de la población. Con el dispositivo²¹ de la sexualidad se articulan ambos ejes. Un dispositivo hecho de discursos, prácticas, reglamentaciones, procedimientos y objetivos estratégicos.

²¹ Siguiendo a Deleuze (1990) los dispositivos “son máquinas para hacer ver y hacer enunciar” (p.155). Implican líneas de visibilidad, de enunciación, de fuerzas, de poder, de saber, de subjetivación, de rupturas.

Por lo tanto, hay que pensar el dispositivo de sexualidad a partir de las técnicas de poder que le son contemporáneas.

El sexo es, a un tiempo, acceso a la vida del cuerpo y a la vida de la especie. Es utilizado como matriz de las disciplinas y principio de las regulaciones. Por ello, en el siglo XIX, la sexualidad es perseguida hasta en el más ínfimo detalle de las existencias; es acorralada en las conductas, perseguida en los sueños; se la sospecha en las menores locuras, se la persigue hasta los primeros años de la infancia; pasa a ser la cifra de la individualidad, a la vez lo que permite analizarla y torna posible amaestrarla. Pero también se convierte en tema de operaciones políticas, de intervenciones económicas (mediante incitaciones o frenos a la procreación), de campañas ideológicas de moralización o de responsabilización: se la hace valer como índice de fuerza de una sociedad, revelando así tanto su energía política como su vigor biológico. (Foucault, 1976, p. 176-7)

Es a partir de ese momento, que la sexualidad pasa a ser un asunto de Estado, controlada y administrada, alrededor de tres ejes: 1) la pedagogía, cuyo objetivo es la sexualidad de los niños; 2) la medicina, cuyo objetivo es la fisiología sexual de las mujeres; y 3) la demografía, que buscaba controlar y regular los nacimientos.

La tecnología del sexo, a partir de ese momento, empezó a responder a la institución médica, a la exigencia de normalidad, y más que al problema de la muerte y el castigo eterno, al problema de la vida y la enfermedad. La “carne” es proyectada sobre el organismo. (Foucault, 1976, p. 142-3)

3. Discapacidad:

A lo largo de la historia hubo diversos modos de nombrar a la discapacidad, instaurándose una red de significaciones alrededor de la misma. Desde los inicios, se construye en relación al déficit de los cuerpos, lo cual llevó a ser nombrados con etiquetas que borran subjetividades: monstruos, anormales, débiles/retrasados mentales, minusválidos, deficientes, discapacitados, personas con capacidades diferentes e identificados socialmente con lo que les falta. Hasta lograr que hoy se los reconozca como sujetos de derechos, utilizando el término de personas con discapacidad, haciendo hincapié ya no en el ser (como identidad) sino en la discapacidad como situación.

La discapacidad como una construcción social sobre la cual se ha ido modificando con el paso del tiempo, su significación. Siguiendo la línea propuesta por Contino, en su texto *“El dispositivo de la discapacidad”* (2013), se va a pensar a la discapacidad como dispositivo:

Un conjunto decididamente heterogéneo, que comprende discursos, instituciones, instalaciones arquitectónicas, decisiones reglamentarias, leyes, medidas administrativas,

enunciados científicos, proposiciones filosóficas, morales, filantrópicas (...) elementos pertenecientes tanto a lo dicho como a lo no dicho. El dispositivo es la red que puede establecerse entre estos elementos (...) Una especie de formación que, en un momento histórico dado, tuvo como función mayor la de responder a una urgencia. El dispositivo tiene pues una posición estratégica dominante. (Foucault, 1985, p. 128)

Para dicho autor, plantear la discapacidad como dispositivo permitiría poder rastrear algunos de sus elementos, es decir, la construcción de la “normalidad” (binario normal-anormal), la institucionalización del modelo médico-individual, la naturalización de la discapacidad como déficit, la construcción de la rehabilitación como empresa/negocio, la actual delimitación social de la discapacidad, la proliferación de espacios y circuitos exclusivos, los mecanismos de sujeción que los atraviesan y los procesos de subjetivación mediante los cuales intentan sobrellevar su cotidianidad (Contino, 2013).

3.1. La construcción de la “normalidad”.

La discapacidad aparece como marca de la “anormalidad”. Foucault plantea que el binario “normal-anormal” surge en la modernidad, donde la forma de poder es disciplinaria²² y con el objetivo de regular, ordenar y tornar previsibles, dóciles y útiles a los cuerpos. Lo cual “...ha sido posible a partir de tres estrategias complementarias: la constitución discursiva del concepto anormal, la medicalización de la sociedad y la moralización de la sociedad” (Vallejos, 2009, p.63).

La conciencia moderna tiende a otorgar a la distinción entre lo normal y lo patológico el poder de delimitar lo irregular, lo desviado, lo poco razonable, lo ilícito y también lo criminal. Todo lo que se considera extraño recibe, en virtud de esta conciencia, el estatuto de la exclusión cuando se trata de juzgar y de la inclusión cuando se trata de explicar. El conjunto de las dicotomías fundamentales que, en nuestra cultura, distribuyen a ambos lados del límite de las conformidades y las desviaciones, encuentra así una justificación y la apariencia de un fundamento. (Foucault, 1996, p.13)

En “*Los Anormales*” (1974-5), curso dictado en el Colegio de Francia, dicho autor sostiene que el ámbito de la anomalía, la figura del anormal como individuo peligroso del siglo XIX, se constituye a partir de la síntesis de tres personajes: 1) el monstruo humano (con la idea de la alteración simultánea del orden natural y jurídico); 2) el individuo a corregir/incorregible (con la valoración de los nuevos

²² Foucault (1975) plantea que el siglo XVIII introdujo mediante el sistema disciplinario con efectos de normalización un poder no represivo sino productivo (la represión es un efecto lateral y secundario de sus mecanismos). No está ligado al desconocimiento, sino que solo puede funcionar gracias a la formación de un saber. Su función no es excluir, rechazar. Al contrario, siempre está ligado a una especie de proyecto normativo, a una técnica positiva de intervención y transformación. La norma no es una ley natural, es portadora de una pretensión de poder, trae aparejados a la vez principios de calificación y corrección.

dispositivos de domesticación y adiestramiento de los cuerpos) y 3) el onanista/masturbador (con el disciplinamiento de la familia moderna, vigilando y controlando la sexualidad del niño/adolescente).

El individuo anormal del siglo XIX va a seguir marcado - y muy tardíamente, en la práctica médica, en la práctica judicial, tanto en el saber como en las instituciones que van a rodearlo - por esa especie de monstruosidad cada vez más difusa y diáfana, por esa incorregibilidad rectificable y cada vez mejor cercada por ciertos aparatos de rectificación. Y, por último, está marcado por ese secreto común y singular que es la etiología general y universal de las peores singularidades. (Foucault, 1975, p.65)

La figura del monstruo humano como defectuoso, donde se daría la mezcla de dos reinos: la presencia del animal y la de la especie humana. La mixtura de dos individuos (siameses), de dos sexos (hermafroditas), de vida y muerte (un feto con malformaciones), y por último, una mixtura de formas (quien no tiene brazos, ni piernas). Es así excepcional, se constituye como un enigma. Pero lo que hace que un ser humano sea un monstruo no es sólo la excepción que representa en relación a la forma de la especie (precisamente por su rareza, por su carácter de feria) sino el problema que plantea a las regularidades jurídicas. Combina lo imposible y lo prohibido. Se lo considera peligroso, al cual es imposible darle un sentido médico o un estatuto jurídico. Transgrede la ley pero no sólo la jurídica, sino las leyes de la naturaleza. La figura del monstruo como referencia de la irregularidad, la diferencia y la anomalía, como aquello que va en contra de la ley, la naturaleza y la norma.

(...)es un principio de inteligibilidad. Y no obstante, ese principio de inteligibilidad es un principio verdaderamente tautológico, porque la propiedad del monstruo consiste precisamente en afirmarse como tal, explicar en sí mismo todas las desviaciones que pueden derivar de él, pero ser en sí mismo ininteligible. Por consiguiente, lo que vamos a encontrar en el fondo de los análisis de la anomalía es la inteligibilidad tautológica, el principio de explicación que no remite más que a sí mismo. (Foucault, 1975, p.62-3)

La figura del individuo a corregir o el incorregible, es más reciente que la del monstruo y a diferencia de este último, no es una excepción sino un personaje corriente. Al individuo a corregir se lo va a poner en medio de un aparato de corrección: un conjunto de técnicas disciplinarias y de procedimientos, a través del encierro, con los cuales se intentará encauzar, encaminar y educar a aquellos que se resisten al encauzamiento y corregir a los incorregibles. “El individuo a corregir va a parecer en ese juego, ese conflicto, ese sistema de apoyo que hay entre la familia y la escuela, el taller, la calle, el barrio, la parroquia, la iglesia, la policía, etc” (Foucault, 1975, p.63). Está en el límite de la indecibilidad, es muy frecuente, en la medida de que está próximo a la regla y por lo tanto, es difícil determinarlo. Esto va a servir como soporte para la creación de todas las instituciones específicas para anormales del siglo XIX: escuela para ciegos, escuela para sordos, etc. “Un personaje que se sitúa en el origen de todo aquello que ahora conocemos como niños discapacitados y delincuentes, y que dio origen a la pedagogía correctiva u ortopédica, hoy llamada educación especial” (Vallejos, 2009,p.65).

Con la figura del onanista/masturbador, Foucault plantea que se constituye una articulación entre sexualidad, familia, cuerpo y salud. Se busca ejercer un poder sobre la sexualidad del niño-adolescente (sospechado de ser masturbador), mediante la vigilancia y observación continua: apareciendo la familia como una célula sólida y solidaria, reforzada desde afuera mediante el saber y la técnica de la medicina. “La sexualidad se convierte, entonces, en un espacio privilegiado de las estrategias de poder y la familia en bisagra entre la salud pública y el control de los individuos” (Vallejos, 2009, p.65). El onanista/masturbador aparece como un individuo casi universal, ya que la práctica de la masturbación se reconoce como universal pero, al mismo tiempo, es una práctica que se desconoce o mal conoce y sobre la que no se habla. Ese secreto universal se plantea como la raíz de casi todos los males.

(...) su marco de referencia ya no es la naturaleza y la sociedad como en el caso del monstruo, ya no es la familia y su entorno como en el del individuo a corregir. Es un espacio mucho más estrecho. Es el dormitorio, la cama, el cuerpo; son los padres, los supervisores directos, los hermanos y hermanas; es el médico: toda una especie de microcélula alrededor del individuo y su cuerpo. (Foucault, 1975, p.64)

Foucault señala que estas tres figuras, que presentan sus particularidades en el siglo XVIII, empiezan a comunicarse entre sí.

Encontramos el tema recíproco de que la masturbación es capaz de provocar no sólo las peores enfermedades sino también las peores deformidades del cuerpo, y finalmente, las peores monstruosidades del comportamiento. Vemos también, en ese final del siglo XVIII, que todas las instituciones correccionales prestan cada vez más atención a la sexualidad y la masturbación como datos situados en el corazón mismo del problema del incorregible. De modo que el monstruo, el incorregible y el masturbador son personajes que empiezan a intercambiar algunos de sus rasgos y cuyos perfiles empiezan a superponerse (Foucault, 1975, p.66)

En la actualidad, todo aquel señalado como “discapacitado” evoca, en alguna medida, imágenes de estos tres personajes: como monstruo humano, como individuo a corregir y como onanista, es decir, como “anormal” e individuo “peligroso”. (Vallejos, 2009)

3.2. Modelos principales de la discapacidad.

Siguiendo a Palacios en su libro *“El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”* (2008) se realiza una breve reseña de los modelos principales que han definido a la discapacidad y a los modos de abordarla, que podrían coincidir, de alguna manera, con los tres personajes analizados por Foucault.

- Modelo de prescindencia, moral o religioso:

Coincidiría con la figura del monstruo. Es el modelo más antiguo y supone que las causas que dan origen a la discapacidad tienen un motivo religioso-moral, como un pecado o castigo de los dioses. Las personas con discapacidad comienzan a percibirse como seres relacionados al demonio, y se vincula la discapacidad con lo sobrehumano. Las personas con discapacidad se consideran innecesarias porque se estima que no contribuyen a las necesidades de la comunidad, son una carga. Otorgan a estas personas el lugar de monstruos, anormales, dependientes y sometidos.

Dentro de este modelo es posible diferenciar dos submodelos, el eugenésico y el de marginación. Por un lado, el eugenésico puede ser situado en la antigüedad clásica. Aparece como las primeras nociones acerca de la discapacidad en la Antigua Grecia, se basa en la teoría propuesta en la Política de Aristóteles que demuestra el pensar de la época cuando sostiene y ordena que no se debe criar ni exponer a ningún hijo defectuoso.

La solución elegida frente a la condición de innecesiedad, e incluso de carga que se atribuye a las personas con discapacidad, se percibe a través de la aplicación de políticas eugenésicas. Bajo este paradigma pueden ser identificadas las siguientes características: la vida de una persona con discapacidad no tiene ningún sentido, y es asimismo considerada una carga social. Es por ello que los niñas y niños con diversidades funcionales congénitas son sometidos a infanticidio. (Palacios, 2008, p.469)

En los casos donde la discapacidad es adquirida con posterioridad, deben apelar a ciertas prácticas como medio de subsistencia, entre las que se destaca el ser objeto de burla o diversión. En cuanto a las respuestas sociales, las creencias respecto del origen de la discapacidad conlleva a que las personas con discapacidad sean temidas y/o perseguidas.

Por otro lado, el submodelo de la marginación, que puede ser ubicado en la Edad Media. El cual se distingue del eugenésico ya que no pretende eliminar directamente a las personas con discapacidad, sino que plantea la exclusión como la mejor solución. Es posible encontrar este submodelo en las sociedades del siglo IV bajo la influencia del cristianismo, donde se entendía a la discapacidad como una situación inmodificable y por lo tanto, necesaria de ser aceptada. Generan lástima, vergüenza y compasión y ofrecen la posibilidad de testimoniar la caridad social de la Iglesia. Son tratadas como objeto de caridad y de asistencia.

La vida de una persona con discapacidad tiene un único sentido, que es ocupar el sitio de los marginados y las clases pobres. Respecto del tratamiento brindado a los niños y niñas, gran parte de los afectados mueren como consecuencia de la carencia de interés en salvar sus vidas, o por la invocación de la fe como medio de salvación. En lo que atañe a los métodos de subsistencia, la apelación a la caridad, el ejercicio de la mendicidad y ser objeto de diversión suelen ser las prácticas obligadas. En cuanto a las respuestas sociales, podrían ser reducidas a

la marginación, sea como resultado de la subestimación o como consecuencia del temor y el rechazo. (Palacios, 2008, p.470)

- Modelo médico hegemónico y rehabilitador:

Coincidiría con los personajes del individuo a corregir y el onanista. Considera que las causas que originan la discapacidad no son religiosas sino científicas y se define en relación al déficit de los cuerpos (una limitación física, psíquica, mental o sensorial). Se caracteriza por la no consideración de las personas con discapacidad como inútiles, sino como útiles pero en la medida que puedan ser rehabilitadas o normalizadas. “Bajo este paradigma podría decirse entonces, que la vida de una persona con discapacidad se considera menos valiosa que la del resto (...), aunque esa suposición puede ser revertida en el caso de que la persona sea rehabilitada” (Palacios, 2008, p.470). Concibe a la discapacidad como tragedia personal-individual, se basa en la idea de que los problemas y dificultades que sufren dichas personas están directamente relacionados con su impedimento físico, sensorial o intelectual. El objetivo es normalizar a las personas con discapacidad y a partir de esto, se genera una industria en torno a la rehabilitación adquiriendo así un lugar primordial los médicos y demás profesionales que puedan corregir dichas deficiencias. Es un modelo individualista y normativo, la discapacidad aparece como producto y herencia de lo que el poder psiquiátrico instituyó como anormalidad. Se da la clasificación de las discapacidades en diferentes categorías: débiles/retrasados mentales, minusválidos, deficientes, discapacitados, etc.

Este modelo surge en la modernidad y se consolida luego de la Primera Guerra Mundial en el siglo XX, por la gran cantidad de heridos que tuvo como resultado. Se comienza a identificar a la discapacidad como insuficiencia, deficiencia, déficit, como la falta de algo. El objetivo ahora es el de reintegrar a la sociedad a estas personas que no alcanzan el estándar de lo normal, y es lo que va a dar lugar a la multiplicación de las medidas legales e institucionales dirigidas a las personas con discapacidad, las intervenciones estatales, el trabajo protegido, la educación especial y los tratamientos hospitalarios. De este modo, las respuestas sociales se basan en una actitud asistencial, paternalista y de subestimación, producto de una mirada centrada en la discapacidad y sus repercusiones sobre las actividades que no pueden realizar.

A pesar de representar un avance respecto del modelo de prescindencia, el modelo rehabilitador es criticado en cuanto a la filosofía que lo justifica, en lo que atañe a la consideración de la persona con discapacidad como un ser dependiente, inferior, que necesita ser rehabilitado (*re-habilitado*) a los efectos de recuperar su dignidad -una dignidad que se entiende lesionada o perdida-. (Palacios, 2008, p.471)

A mediados de la década del 70, las propias personas con discapacidad empezaron a movilizarse y a plantearse ciertas estrategias de lucha frente a la situación de opresión social en la que estaban inmersas²³. Y así se empieza a gestar un nuevo modelo de discapacidad.

- Modelo social:

Considera a la discapacidad como un fenómeno social, y por lo tanto, las causas que la originan no son ni religiosas, ni científicas, sino que en su gran mayoría son sociales. Centra la distinción entre discapacidad (como exclusión social) e impedimento (como limitación física). No atribuye la discapacidad al individuo, sino que plantea que es el entorno, la sociedad y las instituciones las que discapacitan a la persona. La discapacidad sería una situación y se propone la terminología personas con discapacidad, haciendo hincapié en el tener (como situación, una característica más) y no en el ser (como identidad). Dicho modelo plantea que “(...)no son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la sociedad para asegurar adecuadamente que las necesidades de todas las personas —incluyendo quienes tengan una discapacidad— sean tenidas en cuenta dentro de la organización social” (Palacios, 2008, p.471).

Dicho modelo, reivindica un cambio social y está íntimamente relacionado con los derechos humanos, se reconocen como un movimiento teórico y político a partir del cual proponen que la sociedad y las instituciones son las que deben facilitar las herramientas para la integración de las personas que sufren segregación por su condición sin denotar sus capacidades. “Asimismo, desde este modelo se insiste en que las personas con discapacidad pueden contribuir a las necesidades sociales en la misma medida que el resto de personas, siempre que se eliminen los obstáculos construidos por la misma sociedad” (Palacios, 2008, p.472). Propone la búsqueda de la inclusión a través de la igualdad de oportunidades.

Parte de la premisa de que la discapacidad es en parte una construcción y un modo de opresión social, y el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las personas con discapacidad. Asimismo, apunta a la autonomía de la persona con discapacidad para decidir respecto de su propia vida, y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades. (Palacios, 2008, p.27)

Teniendo en cuenta que, al tratarse de constructos teóricos discursivos y prácticos (productores de sentidos), no son modelos fijos, estancados ni correlativos y por lo tanto, dichos discursos conviven, coexisten. Justamente Palacios (2008) plantea que si bien en la actualidad nos encontramos en un momento de transición desde el modelo médico/rehabilitador al modelo social, y que este último es el

²³ Movimiento de Vida Independiente: conjunto de organizaciones sociales que luchan por los derechos civiles de las personas con discapacidad. Comenzó en los EEUU, promovido por familiares, asociaciones de veteranos de guerra y estudiantes universitarios con discapacidades. Su primer objetivo fue la desinstitucionalización del colectivo de la discapacidad que vivía recluido en residencias, hospitales y en sus propios domicilios familiares, situación que, a día de hoy, continúa siendo la realidad cotidiana para la mayoría de las personas con discapacidad en el mundo. (García Alonso, J.V. 2003: “*El movimiento de Vida Independiente: Experiencias internacionales*”. Madrid.)

imperante en muchas políticas legislativas existentes, continúan vigentes ciertos resabios del modelo de prescindencia. Más precisamente, del submodelo de la marginación: que conduce a la invisibilidad, y la falta de consideración de las personas con discapacidad a la hora de diseñar el entorno arquitectónico, la imposibilidad que tienen de participar en la mayoría de las actividades o espacios sociales y lo que conduce a que sean excluidas a través de lo que podría denominarse un “arresto domiciliario”.

3.3. Producción en torno a la discapacidad de la OMS.

En la producción en torno a la discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (OMS) se pueden identificar dos momentos claves, donde queda plasmada dicha transición desde un modelo médico-rehabilitador a uno social en la evolución que refleja la definición del mismo concepto de discapacidad.

En 1980, con la “*Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*” (CIDDM), donde se definen de la siguiente manera dichos términos:

- Deficiencia: toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica (anormalidades a nivel corporal así como de la función de un órgano o sistema, cualquiera que sea su causa).
- Discapacidad: toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.
- Minusvalía: una situación de desventaja para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide su desempeño.

Dicha clasificación refleja una concepción del fenómeno desde una visión netamente médica que asimila la deficiencia, la discapacidad y la minusvalía con la enfermedad biológica e individual. Por dicho motivo, recibió críticas porque no reflejaba el papel determinante del entorno en la discapacidad.

Los cambios no se detuvieron y haciendo hincapié en la aplicación del modelo biopsicosocial de la discapacidad, la OMS propone en el 2001 la “*Clasificación Internacional de Deficiencias, Actividades y Participación*” (CIDAP-2). Se establece el término de discapacidad como un término genérico que abarca las distintas dimensiones: deficiencias de la función y de la estructura, limitaciones de las actividades (antes discapacidades) y en la participación en la sociedad (antes minusvalía); sin hacer referencias a términos que pudiesen resultar negativos o peyorativos. Para evitarlo, el término "discapacidad" ha sido sustituido por el término "actividad" y las circunstancias negativas se describen como "limitaciones de la actividad"; el término "minusvalía", ha sido reemplazado por el de "participación", y las circunstancias negativas se describen como "restricciones de la participación”.

Pone en valor un nuevo modelo teórico, ampliando una dimensión más (“Participación, Interacciones y Roles Sociales”), y proponiendo un encuadre de evaluación más integral e integrador. Es entonces a partir de ahí, que se desarrolla todo el interés para mantener la discapacidad dentro de la estructura social, con especial atención en la accesibilidad y actitudes inclusivas. La discapacidad ya no sería definida como un atributo de la persona, sino un conjunto complejo de condiciones creadas, en mayor medida, por el ambiente social. Por lo tanto, la CIDAP-2 intenta proporcionar una síntesis que ofrezca una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud, tanto a nivel biológico como social.

El último paso en dicho sentido, ha sido la aprobación de la “*Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*”²⁴ en el año 2006, la cual adopta el modelo social a la hora de comprender el fenómeno de la discapacidad. Se logra así el reconocimiento de las personas con discapacidad como sujeto de derecho (incluido los derechos sexuales y reproductivos). Un sujeto dotado de sexualidad y con derecho a expresarla y vivirla.

El trabajo en Derechos Humanos interesa al psicoanálisis. Los D.H no son meramente tarea humanitaria, pueden ser tarea humanizante; colaborar a crear las condiciones para ser humano. Es decir, sujetos, y sujetos de su vida, no reduciendo su existencia a un destino de objeto/por maltrato o exclusión, o también por masificación complaciente (...) Ofrecen una posibilidad de inscripción en la cultura, a sujetos que habían sido excluidos del orden del Derecho. Todo sujeto debería tener derecho a ser instituido, es decir, a ser sujeto de derecho, tener derecho al Derecho y a la ley en sus aspectos simbólicos e históricos. Tener la posibilidad de un lugar en el otro, en un gran Otro no absolutizado. En esas condiciones, el tejido social se hace soporte, trama de inscripción y red de circulación, mediando entre el sujeto y el poder del Otro. (Royer de García Reinoso, 2005, p.7)

Nuestro país incorpora dicha Convención a través de la Ley 26.378 en el año 2008²⁵. Por lo tanto, el reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos de derechos hace de su bienestar una obligación del Estado a través de la creación de políticas públicas que permitan garantizar el cumplimiento de los mismos. Establece que las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales que, al interactuar con diversas

²⁴“Más allá del reconocimiento de la influencia del entorno en la vida de los discapacitados, estos desarrollos enfatizan la causalidad individual de la deficiencia física y psíquica(...)olvidando las condiciones sociales de constitución de dicho campo(...)El déficit mantiene su condición de esencia del sujeto: situado en el plano de lo biológico, la base material de la discapacidad y se instala como “realidad objetiva”. En este sentido, si bien podrían evitarse las consecuencias discapacitantes de la deficiencia, ésta es un dato evidente de la naturaleza del individuo, inscrita en su cuerpo. Nuestra ruptura(...)reside en problematizar la noción de deficiencia, de déficit y cuerpo deficitario, que se viene situando en el origen mismo de la discapacidad como su causa última” (Angelino, 2009, 115-6).

²⁵ Otorgándole rango constitucional en el 2014 a través de la Ley 27.044. Además, en la legislación de nuestro país encontramos: Ley 22.431 (1981) que establece un sistema de protección, estableciendo que el Certificado Único de Discapacidad acreditará plenamente la discapacidad en todo el territorio nacional. Ley 24.901 (1997) que insta un sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad.

barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad. Y uno de sus objetivos es promover la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la presente Convención, a fin de prestar de la mejor manera la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos. Entre los principales artículos se destacan:

- Accesibilidad: asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones; a fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida.
- Educación: que puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás; también acceso a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás.
- Habilitación y rehabilitación: que puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida.
- Trabajo y empleo: reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad.
- Respeto de la privacidad, del hogar y de la familia: 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, y lograr que estén en igualdad de condiciones con las demás, a fin de asegurar que: a) Se reconozca el derecho de contraer matrimonio, a fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges; b) Se respete el derecho a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos; c) A que mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás.

3.4. Construcción imaginaria de la discapacidad.

Silberkasten en “*La construcción imaginaria de la discapacidad: una excusa para una articulación discursiva*” (2005) plantea que la representación de discapacitado está asociada a la portación de una deficiencia/marca corporal y lo que define a una persona como discapacitada es su exclusión del sistema de producción de bienes y servicios de una comunidad.

Dicho autor formula que por ejemplo, si bien el estéril, el celíaco, el diabético tienen una discapacidad, sin embargo, nadie ni la persona misma se define como discapacitado. Pero si le falta una extremidad corporal, la audición o la vista, que también son discapacidades parciales, en estos casos si es definido e identificado como discapacitada la persona que la porta. Entonces se pregunta: *¿Qué define en la subjetividad que alguien sea representado como discapacitado y otro no?* Y va a responder que discapacitado es aquel individuo que no puede insertarse plena y fácilmente dentro del sistema de producción de bienes y servicios de una comunidad. Por lo tanto, no lo define la noxa, lo hace su lugar en el sistema social: las personas con discapacidad no circulan por el sistema de intercambio, hay una invisibilización de la discapacidad, no consume, no produce ni reproduce y solo se confirma así su presencia en el hogar materno o en instituciones destinadas para su atención.

Silberkasten sostiene que en la discapacidad hay una herida identificatoria: *¿qué tipo de identificación se hace posible si el sujeto no puede abandonar/separarse de ese Otro primordial materno, tanto por las necesidades de autoconservación como por las dificultades de circulación en el sistema de intercambio?* Se presentan de este modo dificultades de salida/resolución edípica. Por un lado, ya que no interviene fuertemente ni la primera parte de la proposición cultural “*que con mamá no*” (castración) y mucho menos la segunda parte, “*pero en el futuro y con otra mujer si*” (habilitar el deseo. Ya que al separarse de su atadura con la madre, se introduce así en el orden simbólico y se le da la categoría de sujeto de deseo y no se queda sometido a la ley/deseo de la madre pudiendo desear otra cosa). Pero en la discapacidad la madre sigue estando siempre presente, y queda ubicado en un lugar de eterno niño: Infantilismo. En un lugar de eterna dependencia.

Por otro lado, dicho autor también establece que se les torna difícil poder identificarse con un padre y una madre, y asumir un proyecto identificatorio donde la paternidad-maternidad como tal esté incluida en sus aspectos tanto filiatorios de poder tener hijos, como productivos-laborales por el dificultoso ingreso e integración al mercado laboral.

¿Podrá vivir solo? ¿Podrá estudiar? ¿Podrá trabajar? ¿Podrá tener una pareja? ¿Podrá tener hijos?, son algunos de los interrogantes que aparecen frente a la discapacidad. Así se atenta a la posibilidad de registrar el paso del tiempo y el trabajo de historización de ese sujeto: proceso que le permitiría reinscribir desde un lugar diferente el pasado, para desde allí, poder asumir un proyecto futuro, transformándose en el protagonista de su propia historia. No se los habilita como adultos y deseantes.

La imagen asexuada, infantil y dependiente de las personas con discapacidad es uno de los principales factores que inciden en la vulneración de sus derechos, en particular de los sexuales y reproductivos. Estas imágenes generan prácticas sociales discriminatorias, voluntarias o no, que afectan directamente a las personas. Los prejuicios funcionan como obstáculos sociales para el acceso a sus derechos. (INADI, 2016 b, p. 10)

Silberkasten plantea que la construcción imaginaria de la discapacidad en nuestra sociedad niega encontrar un sujeto en ese otro con discapacidad. Es el Otro social quien demanda que ese desviado de la “norma” continúe en la esfera de lo familiar, lo privado y lo endogámico. “La principal discriminación es representacional...inserta en el lenguaje mismo”. Por lo tanto, “si la discapacidad es en función del Otro social, si se trata de una marca identitaria, trabajar para un reposicionamiento subjetivo se vuelve un camino no solo posible sino indispensable. Y en consecuencia, se hace indispensable un análisis tanto social como político” (Silberkasten, 2005, párr. 5).

3.5. Cuerpo y discapacidad

Desde la clínica psicoanalítica, el cuerpo no se confunde con el organismo que lo soporta. Freud en su texto *“Estudio comparativo de las parálisis motrices orgánicas e histéricas”* (1888) plantea la existencia de un cuerpo ajeno a la biología, hecho de representaciones subjetivas, preñado de dolores anómalos y que desempeña funciones subjetivas que transgreden todas las leyes esperables de un organismo biológico. Así se produce un pasaje del cuerpo biológico al cuerpo erógeno. La conversión es el proceso de invención somática donde un conflicto psíquico se convierte en un síntoma somático. Con los síntomas de la histeria, con las parálisis histéricas, demuestra que éstas son totalmente independientes de la anatomía del sistema nervioso, y que por ejemplo, en la parálisis de un brazo o una pierna, estas partes del cuerpo se comportan como significantes.

La lesión de las parálisis histéricas debe ser completamente independiente de la anatomía del sistema nervioso, puesto que la histeria se comporta en su parálisis como si la anatomía no existiese o como si no tuviese ningún conocimiento de ella (...) Toma los órganos en sentido vulgar, popular del nombre que lleva. (Freud, 1888, p.19)

El cuerpo que aborda el psicoanálisis no responde entonces a las funciones propias de los órganos, a la anatomía, al organismo biológico. Sino al cuerpo como “un hecho” de habla.

Como un hecho de discurso en el que el sujeto se constituye en unidad narcisista en la dialéctica interior (real pulsional) y exterior (Otro signifiante) (...) Un cuerpo erógeno constituido narcisísticamente en la identificación al deseo de un Otro originario, sobre el fondo angustiante de su inermidad ante lo irrepresentable de la sexualidad y la muerte que afecta lo vivo. (Aliani, 2010, p. 75)

El cuerpo es un efecto, como construcción a partir de la incidencia del signifiante, del encuentro con el lenguaje, de la inscripción en el campo del Otro. El lenguaje preexiste al sujeto, este está efectivamente en la palabra antes de tener un cuerpo, antes de nacer ya lo espera un nombre, un sexo, deseos, ideales, es decir, ya circula en el discurso (el lenguaje materno). “El hombre no piensa con su

alma, como lo imagina el Filósofo. Piensa porque una estructura, la del lenguaje -la palabra lo implica- porque una estructura recorta su cuerpo y nada tiene que ver con la anatomía” (Lacan, 1973, p. 16-17).

Antes del lenguaje no existe el cuerpo, hay puro organismo, fragmentación, piezas sueltas, caos, pulsiones desordenadas. Hay que hacerse de un cuerpo. Es preciso que el cuerpo sea mirado y amado, y por lo tanto, los cuidados que se le aporten o no, van a denotar el valor inconsciente que se le atribuye. Para tener un cuerpo es preciso una operación donde ese cuerpo se constituye como propio, como uno, gracias a un Otro que mira, asienta y nombra (como marcas significantes). Lo cual es fundante en la constitución de un cuerpo erógeno, subjetivo, entrecruzado por el orden de lo simbólico y para que uno pueda apropiarse de su cuerpo, desde un lugar de deseo.

Siguiendo a Lacan el cuerpo es la vivencia de una imagen que brinda unidad al organismo fragmentado con el que se nace. Dicha imagen aparece reflejada en el espejo, afuera, con la que se podrá identificar y reconocer como “yo”. Tiene un papel estructurante porque organiza el cuerpo: como forma total, borde, superficie, recinto, límite que va a ser investido y recubierto libidinalmente, constituyéndose como cuerpo erógeno. Es lo que Lacan plantea en 1936, como el Estadio del Espejo²⁶ tiempo constitutivo y formador: de la imagen del cuerpo como propio, del Yo y de la imagen del semejante. Los celos, la rivalidad, la competencia se inician en esta escena especular.

Consiste en una identificación: el infante se identifica con la imagen del espejo, es imaginaria, formadora, constituyente e inaugural de algo en lo psíquico. Imagen que aparece frente al niño que le forma su yo y lo unifica. El niño adquiere la noción de completud mediante una imagen especular, es decir, que proviene del otro. Se produce así una anticipación ya que logra una totalidad unificada, una Gestalt, que resuelve una fragmentación corporal (propia de la insuficiencia). “(...)la unidad que introduce en las tendencias contribuirá a la formación del yo. Sin embargo, antes que el yo afirme su identidad, se confunde con esta imagen que lo forma, pero que lo aliena de modo primordial” (Lacan, 1938, p.56).

Si está frente al espejo es porque alguien lo está sosteniendo. Este reconocimiento en el espejo no es sin la presencia de un Otro primordial (que podría ser encarnado por la madre), el niño depende de este Otro, que va a sancionar esta identificación a través del júbilo. El infante gira, vuelve su mirada hacia el que lo sostiene solicitando su asentamiento, el Otro aprueba esa imagen, bajo la forma de un signo: como Ideal del yo²⁷, punto a partir del cual se sostiene la diferencia entre el “yo auténtico” y el yo ideal. El infante queda así enganchado, por un lado, a la imagen unificadora y por el otro, a una mirada

²⁶ Esta idea la toma de Henri Wallon, quien descubre y describe en los textos sobre la psicología de la infancia que entre los 8 y 18 meses se produce un fenómeno particular en los niños: el reconocimiento de que la imagen que se encuentra en el espejo, es la imagen del propio cuerpo.

²⁷ Es importante precisar que el ideal del yo es parte de la referencia simbólica, como una promesa de ser o ha de tener, que se va a conquistar después de la castración, cuando el sujeto pase por el Complejo de Edipo. El ideal del yo al ser identificación simbólica deja de ser sólo imagen y pasa a ser palabra, significantes que a su vez encierran la cultura, se estructura la referencia simbólica del sujeto. (Vera Balseca y Maji Anguieta, 2016, p.13)

de asentimiento. Desde la mirada del Otro, el cuerpo logra significarse y organizarse, gracias a la presencia del otro, que con su mirada, sus cuidados, su dedicación, hace posible la emergencia de un cuerpo libidinizado y organizado. El Otro le otorga al sujeto significantes primordiales (S1) con los que podrá identificarse.

Para Lacan, el narcisismo²⁸ que se constituye a partir del Estadio del Espejo, tiene dos caracteres opuestos: uno erótico (en cuanto se siente atraído por su imagen como Gestalt) y otro agresivo (en cuanto que esa imagen contrasta con la fragmentación vivida en el cuerpo real, el que se encuentra por este motivo amenazado con la eventual desintegración). Esta característica del narcisismo, se va a poner en juego en la dimensión imaginaria de todas las relaciones humanas, en todas las formas de identificación²⁹. “A este movimiento sin fin de inclusión-exclusión entre él y el otro, Lacan le dará el nombre de imaginario” (Kait, 1996, p.4).

Sin embargo, esta unidad corporal basada especialmente en la presencia del otro materno hace posible el paso al reconocimiento del otro, pero no resulta suficiente para la subjetivación. Lacan deduce que se requiere de un tercero que será la función paterna, lo que posibilitará el devenir subjetivo a partir de la castración, con el Nombre del Padre como anclaje simbólico del lugar del Otro. Esto inscribirá al infans permitiendo su constitución, en tanto lugar en que se sitúa la cadena significativa, haciendo que el sujeto del inconsciente advenga, a partir de las palabras fundadoras que lo envolvieron, ya que a través de su demanda se hará un lugar para habitar en la red significativa. (Otamendi, 2022, p.29)

¿Qué ocurre con la construcción del cuerpo en la discapacidad? Donde muchas veces, los diagnósticos que presentifican una discapacidad y sus efectos, suelen ser discapacitantes y dificultan ese tener un cuerpo sexuado, ese proceso de libidinización, el apropiarse de su cuerpo desde un lugar de deseo.

La autora Sosa en su texto *“Los cuerpos discapacitados: construcciones en prácticas de integración en educación física”* (2007) invita a pensar en la construcción de esos cuerpos que desde que tienen una discapacidad pasan a estar sujetos por técnicas rehabilitadoras, pasando por múltiples

²⁸ Por su parte, Freud en *“Introducción al Narcisismo”* (1914) establece que el narcisismo (conducta por la cual el individuo toma como objeto sexual/amoroso a su propio cuerpo) ya no sería una perversión (como se pensaba hasta ese momento), sino “el complemento libidinoso del egoísmo inherente a la pulsión de autoconservación; egoísmo que atribuimos justificadamente, en cierta medida, a todo ser vivo” (p.2017). Sostiene que no existe desde el comienzo de la vida anímica una unidad comparable al yo, el yo es algo que se debe desarrollar. Como las pulsiones autoeróticas son iniciales, primordiales, algo tiene que agregarse al autoerotismo, una nueva acción psíquica, para que el narcisismo se constituya. El yo surge como consecuencia de la identificación del sujeto con su propia imagen en el espejo (ubicando al niño en una situación de suma dependencia respecto del otro materno). Será la identificación un acto fundante y constitutivo del yo.

²⁹ Lacan en el *Seminario 10: “La Angustia”* (1962-3) plantea que no todo lo que se presenta frente al Espejo queda reflejado en él, hay una falta, un corte, un resto y es el objeto a. Una falta que nos hace deseante.

intervenciones y de mano en mano por profesionales de diferentes disciplinas, que van introduciendo toques en esos cuerpos. Los cuales son vistos y tratados como organismo fallido. También invita a preguntarnos cómo esos toques van dejando inscriptas marcas en la representación simbólica de ese sujeto que construye su cuerpo.

Siguiendo con esta línea, Serrano en *“Discapacidad: estigmas, cuerpos deseantes, sexualidades”* (2018) plantea que se trata de cuerpos sujetos al enunciado de discapacidad. Donde el significante de discapacidad no ofrece de entrada sino un quebranto identitario, y nadie quiere verse reflejado ahí. El diagnóstico es asignado desde una exterioridad y opera como una ecuación especular en el sujeto, que adquiere entonces una identidad de discapacitado. La normalidad toma así el mando:

(...)cuerpos que no se ajustan a las normas médicas de salud ni a las normas económicas de la eficiencia productiva; son cuerpos que se desvían también de los cánones estéticos ligados al éxito social; cuerpos que experimentan con crudeza la opresión social en la forma de reclusión institucional, disciplinas rehabilitadoras, imposición de prótesis, rectificación del funcionamiento, del comportamiento y de la conducta, con todas las acciones asociadas a esas prácticas que definen performativamente la discapacidad en términos de deficiencia fisiológica, de enfermedad y de merma objetiva de la normalidad humana. (Rodríguez, 2017, p.32)

Como plantea Levin, en su texto *“Cuando la discapacidad es fétetro de la sexualidad”* (s.f.) el cuerpo en la discapacidad es habitado y atravesado principalmente por un lenguaje médico, científico, técnico, diagnóstico, pronóstico o pedagógico. Un lenguaje nada poético, ya estructurado, unívoco que denota y connota siempre lo mismo (no da lugar a producir algo diferente). Es habitado, entonces, por ese Otro madre-eterna, ese Otro ciencia, ese Otro pedagogía. Aparece así ubicado como objeto de amor eterno, como objeto a investigar científicamente, como objeto a pedagogizar. Este Otro goza volcando todo su saber “amo” en el eterno niño discapacitado, discapacitándolo así en su subjetividad y sexualidad, ejerciendo prácticas desubjetivantes.

Se discapacitan estos cuerpos al verlos e identificarlos como cuerpos sujetos al déficit. En los discursos hegemónicos, el cuerpo de la persona con discapacidad se presenta como cuerpo anómalo, monstruoso, defectuoso, desviado de la norma, asexuado, no reproductivo, no útil, y al que algo le falta, no atractivos. Cuerpos a los cuales no se los habilita como deseantes, cuerpos indeseables, cuerpos que no circulan.

Un cuerpo discapacitado no solo para las exigencias de adaptación a la vida que propone esta sociedad, sino también para la intimidad del acto sexual. El modelo con que se compara no es sólo un modelo de cuerpo estético, sano, sino también un modelo de funcionamiento del cuerpo, impregnado por enunciados médicos científicos, pero sobre todo interesado en sostener un tipo particular de funcionamiento social y económico y cuyos enunciados son

apropiados en mayor o menor medida por todos: un cuerpo productivo y reproductivo, adecuado y reformulado según las lógicas de la sociedad y el mercado actual. (Serrano, 2018, p.8)

Tener un cuerpo sexuado implica un proceso de libidinización de ese cuerpo con el que venimos al mundo, supone tener de él una representación imaginaria y simbólica. Es haber construido un cuerpo libidinal y es poder hacer uso de nuestro cuerpo en la intimidad, es asumirse como sujetos deseantes. Pero *¿de qué intimidad hablamos en la discapacidad?*

Cuando es un cuerpo visto por otros como objeto a rehabilitar, sobre el cual se ejerce: una mirada medicalizante, sobreprotección por parte de las familias, el lugar de eternos niños, como “ángeles inocentes”, libres de toda intencionalidad sexual, poseedores de un “amor puro” (...) cuando se los interpreta, se habla y se hace por ellos. Donde hay dependencia (...) donde el proceso de separación de los padres se ve impedido o dificultado, por aquel diagnóstico, por el temor. Por lo tanto, en la discapacidad se presentan dificultades para acceder a la intimidad como tal, y de asumirse como sujetos deseantes, desembocan en un posicionamiento infantilizado, que los coloca como sujetos dependientes del otro y por fuera de la sexualidad. (...) Pero la complejidad en la construcción del cuerpo no termina aquí, el cuerpo (y con él, el déficit y la sexualidad) no es un sustrato meramente biológico sino cultural, y como tal impone lugares y relaciones sociales. En una sociedad donde el cuerpo es el cuerpo joven, esbelto y ‘bello’ del consumo, esas relaciones serán para la persona con discapacidad las de opresión y dominación. (Cifre Carrillo y Piccini, 2018, p.10-11)

La discapacidad aparece así como la única identificación posible, no se les ofrece otros significantes posibles con los cuales puedan identificarse. Los discursos de la discapacidad determinan, condicionan y limitan a quienes lo portan, y los alejan de una posición adulta y deseante. La cadena de la salud, la educación, la sociedad y los prejuicios que circulan mantienen y fomentan así la imagen de “deficiencia” y “discapacidad” como un atributo “natural” del sujeto.

La presunción de que la deficiencia es, simplemente, un hecho biológico y con características universales, debería ser, una vez más, problematizada epistemológicamente: comprender el discurso de la deficiencia, para luego revelar que el objeto de ese discurso, no es la persona que está en silla de ruedas o aquella que usa una prótesis auditiva, o aquella que no aprende según el ritmo y la forma como la norma espera, sino los procesos históricos, culturales, sociales y económicos que regulan y controlan el modo a través del cual son pensados e inventados los cuerpos, las mentes, el lenguaje, la sexualidad de los otros. Para expresarlo más contundentemente la deficiencia no es una cuestión biológica, sino una retórica cultural. La deficiencia no es problema de los deficientes y/o de sus familias y/o de los especialistas. La deficiencia está relacionada con la idea misma de la normalidad y su historicidad. (Skliar, 2002, p.118)

Siguiendo con esta línea de pensamiento, Rosato y Angelino en su libro *“Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit”* (2009) plantean a la discapacidad como una forma de opresión social, a partir de la cual, es la forma de organización social la que incapacita a la personas a partir de insuficiencias. Proponen una perspectiva de comprensión de la discapacidad que la distingue completamente de la insuficiencia y de la enfermedad y la consideran una producción sociocultural.

La noción de discapacidad, tal como la concebimos, está fundada en las relaciones sociales de producción y en las demarcaciones que la idea de normalidad establece en estas sociedades modernas. En consecuencia, la visión trágica y medicalizada de este fenómeno es propia de la sociedad capitalista, producto de condiciones económicas, sociales y culturales: el cambio en la naturaleza del trabajo y del mercado de trabajo, las exigencias de la acumulación, la producción de sujetos útiles tanto a la producción como a la reproducción social y la tipología del hombre normal como sujeto deseable. Los “problemas” que acarrea la discapacidad son producciones sociales originadas en las relaciones de desigualdad social. La apropiación desigual de los bienes materiales y simbólicos propia del modo de organización social capitalista, genera manifestaciones distintas de la discapacidad ante la presencia de deficiencias similares. Es la sociedad la que discapacita a aquellos sujetos que tienen alguna deficiencia. (Rosato y Angelino, 2009, p.33-4)

Levin (2017) plantea que el contexto simbólico y la concepción de discapacidad que tengan los otros significativos, tendrán efectos en la constitución de la subjetividad y en la trayectoria social, educativa y laboral de las personas con discapacidad. Aquellos cuerpos que aparecen tomados y nombrados por la discapacidad tienen una gran dificultad de no poder modificar su lugar.

Para lograr una posible reubicación del lugar que ocupa una persona como ‘discapacitada’ “(...)posicionada desde el estigma y la exclusión, es importante que el Otro lo marque desde la diferencia y la habilitación: que lo habilite como sujeto de deseo” (Ríos Fregeiro, 2017, p.30). La subjetividad es posible de constituirse y construirse sólo a partir de otros significativos. Se les debe ofrecer y habilitar otros significantes más que el de discapacidad, con los cuales puedan identificarse y con los cuales el entorno los identifique. Que haya un más allá de la discapacidad.

3.6. Discapacidad: “la identidad deteriorada”.

Goffman en su obra *“Estigma. La identidad deteriorada”*(1970), propone el concepto de “identidad social” (en vez de status social), el cual incluye atributos personales y atributos estructurales, como la ocupación. Y plantea que la sociedad es la que establece los medios para categorizar a las personas.

Siguiendo a dicho autor se puede pensar a la discapacidad en relación a la identidad deteriorada, ya que las personas que la portan son estigmatizadas socialmente, desacreditadas frente a un mundo

social que no los acepta. La discapacidad como estigma, como ese atributo, falla o defecto corporal visible y profundamente desacreditador, como esa indeseable diferencia que lo aparta de la norma y confirma así la “normalidad” de los otros, de aquellos cuerpos “normales-sanos-productivos” que no portan una discapacidad.

Goffman en el apartado “*Estigma e identidad social*” establece que los griegos crearon el término estigma para referirse a los signos corporales (que en ese entonces consistían en cortes o quemaduras) con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el status moral de quien los presentaba. Así se advertía que el portador era una persona corrupta (esclavo, criminal o traidor), ritualmente deshonrada y a quien debía evitarse, especialmente en los lugares públicos. En la actualidad, el término estigma sigue teniendo los mismos rasgos sociológicos. Refiere a un atributo (defecto, falla o desventaja) profundamente desacreditador. Por lo tanto, quien lo porta deja de ser visto como una persona total y corriente, pasando a ser reducido y considerado como un ser inficionado y menospreciado. Pero el efecto que produce el estigma no queda ahí, establece también un lenguaje de relaciones, ya que un atributo que estigmatiza a quien posee esta indeseable diferencia, confirma la “normalidad” de los otros, de aquellos que no lo portan y que por lo tanto, no se apartan negativamente de las expectativas del medio social. Justamente Goffman, plantea que uno de los principales tipos de estigmas son las abominaciones del cuerpo, las distintas deformidades físicas.

Creemos, por definición, desde luego, que la persona que tiene un estigma no es totalmente humana. Valiéndonos de este supuesto practicamos diversos tipos de discriminación, mediante la cual reducimos en la práctica, aunque a menudo sin pensarlo, sus posibilidades de vida. Construimos una teoría del estigma, una ideología para explicar su inferioridad y dar cuenta del peligro que representa esa persona(...)En nuestro discurso cotidiano utilizamos como fuente de metáforas e imágenes, términos específicamente referidos al estigma, tales como inválido, bastardo y tarado, sin acordarnos, por lo general, de su significado real. Basándonos en el defecto original, tendemos a atribuirle un elevado número de imperfecciones. (Goffman, 1970, p. 15)

El individuo estigmatizado tiende a sostener las mismas creencias sobre la identidad que sostiene la sociedad sobre y hacia ellos, con su mirada deshumanizante. Es posible que perciba, con bastante corrección, que los otros no lo “aceptan” realmente ni están dispuestos a establecer un contacto con él en “igualdad de condiciones”. Lo cual lo lleva inevitablemente a aceptar que está muy lejos de ser como en realidad, socialmente debería. Así el rasgo central que caracteriza la situación vital de la persona estigmatizada está referido a lo que a menudo, aunque vagamente, se denomina “aceptación” y así “(...)se hace eco del rechazo cuando descubre que algunos de sus atributos lo justifica” (Goffman, 1970, p. 19). Todo esto puede llevar a que se eviten los contactos mixtos, los momentos en que estigmatizados y “normales” se hallan en una misma situación social. Esto tiene consecuencias mayores para el estigmatizado: se aísla y no circula por los espacios sociales. Ya que es probable que

se sienta en exhibición y sienta incertidumbre porque no solo ignora en qué categoría será ubicado, sino también, si dicha ubicación lo favorece, porque sabe que los demás suelen definirlo en función de su estigma.

De esta forma, la mirada social deshumanizante que implica el estigma produce sus efectos: excluye a las personas con discapacidad de la participación social, del trabajo, de la educación, de la pareja, es decir, las excluye de sus derechos.

No hay que perder de vista que el estigma no es algo intrínseco, natural sino que es una construcción social. Los procesos históricos, sociales, políticos y económicos han hecho de las personas con discapacidad, un colectivo de estigmatizados y excluidos de posiciones de poder, al haber sido tratados principalmente desde un sistema asistencial, proteccionista y rehabilitador, con un aspecto caritativo y filantrópico.

3.7. *Doble proceso de “invisibilización”: lo que no se nombra, no existe.*

El cruce entre sexualidad y discapacidad es complejo, ya que son dos fenómenos históricamente invisibilizados. Por un lado, la sexualidad aparece velada, administrada, regulada y controlada como señala Foucault, y por otro lado, la persona con discapacidad aparece escondida o refugiada, como señala Silberkasten, en su hogar materno y con poca o nula circulación en los espacios sociales.

La sexualidad de las personas con discapacidad continúa siendo en la actualidad un tema tabú, silenciado, negado socialmente, cargado de prejuicios, temores y mitos (INADI, 2015). Los discursos de la época suelen estar plagados de mitos y de falsas creencias que anulan y/o desconocen a las personas con discapacidad como sujetos sexuados. El imaginario social³⁰ hegemónico sobre las personas con discapacidad, se mueve en un binarismo excluyente entre la sexualidad exacerbada/peligrosa y la negación de la sexualidad misma. Con la negación de esta dimensión se niega al sujeto mismo, se niega su subjetividad, su salud mental y sus derechos.

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

³⁰Los imaginarios sociales son las significaciones por las cuales un colectivo 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. (Cita extraída de Le Feuvre Orrego, 2018, p.40)

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, incapacidad de criar, incapacidad de generar con su cuerpo un ser humano ‘normal’. (Le Feuvre Orrego, 2018, p.13)

Peirano (2019) propone el título “*Mitología de la sexualidad especial*” para fundamentar la firme convicción de desmontar la falsa creencia sobre la existencia del constructo “sexualidad especial”, y que no ha hecho más que contaminar de manera negativa concepciones en torno a la sexualidad en las personas con discapacidad. Dichos mitos, actúan como barreras que impiden o dificultan que las personas con discapacidad puedan vivir, ejercer y expresar su sexualidad.

Algunos de los mitos más presentes en el imaginario colectivo sobre la sexualidad en personas con discapacidad, extraídos del documento “*Sexualidad sin barreras*” publicado por INADI (2015), son los siguientes:

- Las personas con discapacidad son tratados como niños eternos (infantilismo), como angelitos. Así se los ubica en un lugar de dependencia eterna, y se ejerce sobre ellos una sobreprotección.
- Son asexuadas: no tienen deseos, no piensan en “eso”.
- No necesitan privacidad, intimidad, ni tener relaciones sexuales. Solo necesitan cariño.
- En contrapartida, se considera que tienen una sexualidad irrefrenable, son hipersexuales. No pueden controlarse y no son responsables.
- No pueden concretar “relaciones normales” (un coito o penetración). Dando a su vez por supuesto que esta sería la única forma de consumir una relación sexual. Cuando en realidad, todas las personas pueden utilizar el conjunto de su cuerpo como proveedor y dador de placer.
- No son deseables ni atractivas. Esta afirmación está fuertemente influida por el modelo hegemónico de belleza.
- De lo anterior, se desprende que no serían objetos de abusos.
- En contrapartida, se considera que son vulnerables de ser objetos y víctimas de abusos. Esta idea no reconoce a quienes tienen alguna discapacidad como personas sino como objetos de manipulación: alguien imposibilitado de entablar una genuina relación de atracción y respeto mutuo en la cual las personas deciden estar juntas por voluntad propia.
- No pueden o no deben tener hijos. Se fundamenta en creencias falaces tales como: la discapacidad se hereda a los hijos/as, una persona con discapacidad no puede cuidar con eficacia de sus hijos/as y es una carga para los propios hijos/as el tener padres con discapacidad.

- Sus parejas deben ser siempre también personas con discapacidad.

Peirano (2019) plantea que la sexualidad de las personas con discapacidad ha sido propiedad de todos, excepto de los protagonistas: “(...)inenarrable para la literatura, medicalizada para el discurso y modelo médico rehabilitador, santificada y/o diabolizada en el discurso de las religiones, limosna para las sociedades, institucionalizada para los Estados y dogma para los grupos familiares” (p.4). Y a través de dichos discursos, socialmente se ha reproducido y sostenido la imagen de “(...)individuos discapacitados dependientes, minusválidos en sus deseos, retrasados en su sexualidad, inválidos en sus sentires y estigmatizados por sus cuerpos ladeados, baldados y deformes” (p.5).

La sexualidad de las personas con discapacidad aparece posicionada principalmente como objeto de control médico. Así, la salud pública ha centrado su interés e intervención en los aspectos reproductivos (a través de esterilización, anticoncepción, medicalización) y patológicos(enfermedades, abuso sexual), quedando por fuera cuestiones como el deseo, el placer y el erotismo. “La sexualidad es uno de los aspectos sobre los que se ha ejercido mayor control con relación a las personas en general y a las personas con discapacidad en particular” (INADI, 2016, p. 10).

Dimensión metodológica y de Recolección de datos:

En el presente capítulo se explicitan las decisiones metodológicas consideradas más oportunas que se llevaron a cabo, para responder al interrogante de investigación planteado.

1. Tipo de diseño

La realización de dicho trabajo se formuló desde un enfoque metodológico de carácter cualitativo, y considerando el objetivo de la investigación, que es analizar cuáles son las significaciones sobre la sexualidad en personas con discapacidad que tienen los profesionales de la salud del CRET - “Juan Pablo II”, se seleccionó un diseño de tipo descriptivo. Basado en el análisis de discursos, donde se requirió de un trabajo directo con dichos sujetos.

Sampieri (2010) señala que el enfoque cualitativo busca comprender la perspectiva de los participantes (individuos o grupos pequeños de personas a los que se investigara) acerca de los fenómenos que los rodean, profundizar en sus experiencias, perspectivas, opiniones y significados.

En un estudio cualitativo, el diseño de investigación es un proceso reflexivo, flexible e interactivo marcado por idas y vueltas entre los diferentes componentes del mismo.

Cada componente puede necesitar ser reconsiderado o modificado en respuesta a nuevos desarrollos o a cambios en alguno de los otros componentes. Que el diseño de investigación debería ser un proceso reflexivo que funciona a través de cada etapa del proyecto. Las actividades de recolección y análisis de datos, desarrollo y modificación de teoría, elaboración o reenfoque de las preguntas de investigación, e identificación o eliminación de las amenazas de validez, usualmente están siguiendo todos, más o menos simultáneamente, cada uno la influencia de todos los otros. (Maxwell, 1996, p.2)

Justamente en dicho proceso de investigación, fue necesario realizar este ida y vuelta entre los diferentes componentes. Por ejemplo, se tuvo que ampliar el marco teórico, los antecedentes, etc.

2. Unidad de estudio

Queda delimitada en el CRET (Centro de Recursos y Educación Terapéutica) “Juan Pablo II” de la Ciudad de Santa Fe.

Siguiendo a Taylor y Bogdan (1986), el escenario en el que se realizó dicha investigación es un espacio reglado/institucionalizado, el cual implica una organización pautada jerarquizada para acceder. Dicho acceso comenzó solicitando autorización al personal autorizado, en este caso, a la coordinadora de dicha institución.

3. Unidad de análisis

Asimismo, Guber (2004) comenta que en este proceso de acercamiento y delimitación del campo, es necesario precisar con quiénes se hará la investigación, aunque luego pueda ser modificado por la flexibilidad de la investigación cualitativa. Por lo tanto, las respuestas se encontraron en los profesionales de la salud que integran el equipo básico de trabajo del CRET “Juan Pablo II” - Ciudad de Santa Fe: Médica, Coordinadora (T.O), Psicóloga, Terapeuta Ocupacional, Kinesiólogo y Nutricionista. Ellos son los actores con los cuales se trabajó, ya que proporcionaron la información necesaria para responder a la pregunta problema de la investigación.

Para ello se estableció una muestra no probabilística de tipo intencional, por lo cual la selección y criterio para elegirlos tuvo relación con el tema de dicha investigación: son profesionales de la salud que trabajan con personas con discapacidad. Así cada unidad fue seleccionada intencionalmente según la relevancia, conveniencia y la capacidad de brindar información para el campo teórico que se intenta estudiar.

4. Técnica de recolección de datos

Con el consentimiento de los profesionales, la técnica de recolección de datos que se utilizó, teniendo en cuenta las áreas a indagar, es la entrevista semidirigida. Munarriz (1992) plantea que las entrevistas semiestructuradas son una conversación cara a cara entre entrevistador y entrevistado, donde el investigador orienta la entrevista y plantea una serie de preguntas. Las cuales son utilizadas como guías para obtener información sobre el tema que se va a investigar.

La entrevista semiestructurada se caracteriza por ser dinámica, flexible y proporcionan mayor libertad. Cada entrevistado puede expresarse libremente y dar cuenta de la temática, teniendo una guía de preguntas o aspectos a explorar para no perder el tema central y que dicha entrevista resulte beneficiosa para poder recoger la información necesaria.

5. Técnica de análisis de datos

La técnica para el análisis de los datos elegida es el “Análisis de las Entrevistas y Frases Significativas”, propuesto por Díaz y Badano (s.f) que consiste en la construcción de categorías analíticas y teóricas desde la información recolectada, confeccionando una descripción analítica y ordenada. El cual permite articular empiria y teoría proponiendo diferentes lineamientos de interpretación de datos. Dicha técnica implica dominar la construcción interpretativa y teórica como proceso inductivo deductivo. Es decir, se da la construcción de las categorías analíticas y teóricas desde abajo hacia arriba: desde lo empírico, las significaciones de cada unidad de análisis, los conceptos cercanos a la experiencia, a las categorías teóricas que buscan comprender y explicar.

Por lo tanto, el primer paso consistió en realizar las entrevistas, como una primera aproximación al mundo de los significados y a su enunciación, las cuales se realizaron en el CRET: “Juan Pablo II” durante los meses de octubre y noviembre del 2022 . El siguiente paso, se basó en la desgrabación de

las entrevistas, como una segunda escucha. Una vez finalizada la transcripción se operó sobre el discurso textualizado. El corazón del análisis fueron las expresiones, oraciones cortas y significantes en las que se densifica el sentido y se personaliza. Aquellas categorías de sentido, como unidades de significación. El documento que se escribió sobre la entrevista es una narración, donde se fueron articulando las categorías de sentido con las temáticas, y se confeccionó así una descripción analítica. Como un relato continuo que da cuenta del análisis realizado procurando destacar algunas significaciones, modos y temas.

Las categorías referidas son: Significaciones sobre la sexualidad en discapacidad, Imaginario social/mitos sobre la sexualidad en discapacidad, Concepciones sobre la discapacidad e Imaginario social y mitos sobre la discapacidad. A la vez, dentro de estas dimensiones y como resultado de este proceso se obtuvieron diversas categorías de análisis. Una vez ubicadas dichas categorías, se consolida un relato continuo que da cuenta de la vinculación entre el análisis de las mencionadas categorías y frases significativas.

Con el fin de preservar la identidad de los seis profesionales entrevistados, se indicará cada entrevista con un número.

Segunda Parte

A continuación, se presenta una contextualización de la unidad de estudio delimitada en la investigación: el CRET “Juan Pablo II”.

Posteriormente, se expone el análisis e interpretación de los datos recogidos. Para el mismo, como se planteó anteriormente, se ha elegido el método de análisis de las entrevistas y frases significativas propuesto por Díaz y Badano (s.f).

Una vez finalizada la transcripción de las entrevistas se operó sobre el discurso textualizado y, teniendo en cuenta los objetivos de la investigación, se tomaron significaciones, expresiones y oraciones cortas de los entrevistados que se consideraron de relevancia. Este proceso permitió extraer dimensiones emergentes de las entrevistas con el fin de realizar un ordenamiento de datos. Las categorías referidas son: *Significaciones sobre la sexualidad en discapacidad, Imaginario social/mitos sobre sexualidad en discapacidad, Concepciones sobre la discapacidad e Imaginario social/mitos sobre discapacidad.*

A su vez, dentro de estas dimensiones se obtuvieron diversas categorías de análisis. Una vez ubicadas las mismas, se consolida un relato continuo que da cuenta de la vinculación entre el análisis de las mencionadas categorías y las frases significativas de los profesionales de la salud entrevistados.

CAPÍTULO II: Sobre el CRET: “Juan Pablo II”

El CRET (Centro de Recursos, Educativo y Terapéutico): “Juan Pablo II” abrió sus puertas en el año 2013 y se propone dar respuestas a las necesidades de Niños y Jóvenes con discapacidad, con el objetivo de que adquieran conocimientos y aprendizajes educativos, a fin de que ellos logren hacer elecciones que les permitan realizar sus propios proyectos de vida. Busca proporcionarles un marco de contención, a través de apoyos individualizados que contribuyan a la salud, el disfrute, la interacción social, la elección y el desarrollo de habilidades para el diario vivir. Estos recursos, estrategias y técnicas de carácter terapéutico se basan en la Metodología de Planificación Centrada en la Persona, Paradigma de los Apoyos, Abordaje Cognitivo Conductual e Integración Sensorial, priorizando de esta manera la inclusión, la integración en actividades significativas y los apoyos emplazados en la comunidad.

La institución entiende la calidad como una obligación que emana del derecho de las personas a recibir, tras ser escuchadas o percibidas sus necesidades y expectativas, apoyos dignos y significativos para sus vidas y de esa forma adhiere a la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Está dirigido a personas con: Trastornos del desarrollo, neurológicos, motores e intelectuales asociados a patologías genéticas - Secuela de lesiones cerebrales tardías - Encefalopatías de origen metabólico que comprometen el área motriz - Mielomeningocele y Espina Bífida - Malformaciones Cerebrales - Discapacidad Intelectual - Multidiscapacidades.

Se ofrece Atención Individual e Individual Grupal de acuerdo a criterios de edad, intereses y actividades a realizar. El equipo técnico profesional básico está integrado por: Psicóloga - Médica - Terapeuta Ocupacional - Kinesiólogo. El equipo profesional articulado incluye: Psicopedagoga - Trabajadora Social - Nutricionista - Fonoaudióloga - Profesores: de Educación Especial, Educación Física, Artes Visuales, Teatro, Idiomas, Música, Plástica y Baile.

Brindan los siguientes espacios: Programa de Hidroterapia - Taller de Comunicación Aumentativa Alternativa - Espacio de Kinesiología - Espacio de Estimulación Visual y Cognitiva - Espacio de Fonoaudiología - Taller Tiempos de Spa y Arreglo Personal - Taller de Alfabetización - Taller de Huerta y Jardinería - Taller de Cocina y Cocineritos - Taller “Manos a la obra” - Taller “Creando Mundos” - Taller de Juego - Taller de Cine - Taller de Educación Física - Taller de Expresión Corporal y Plástica - Taller de Habilidades Sociales y Comunicacionales - Paseos a distintos lugares de la ciudad.

Dentro del CRET, también se encuentra en funcionamiento el Centro Ocupacional Juan Pablo II, “un espacio pensado en la inclusión, la comunidad y la creatividad”. Está dirigido a jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. Las propuestas ocupacionales que brindan son las siguientes: Risas de la

tierra (Taller de Música, Teatro, Expresión corporal y Baile), Cocichef (Taller de Cocina, Repostería y Nutrición), Ideas (Taller de Arte, Textiles, Carpintería, Cine y Radio), Instancia laboral y educacional (Taller de Idiomas, Informática, Habilidades Sociales y Objetivos Personales), Activando tu Cuerpo (Aquagym, Deporte y Aquadance), Cultivando (Taller de la Huerta y Jardinería) y Aventura (Paseo y Turismo).

CAPÍTULO III: Análisis e Interpretación de los datos

1. Significaciones sobre la sexualidad en personas con discapacidad:

Cuando se les preguntó a los profesionales acerca de qué entendían por sexualidad, a la hora de definir dicho concepto, apareció en líneas generales, que el mismo es un término **amplio, complejo y difícil** de definir. En las entrevistas manifestaron que hay **poca formación y conocimiento** sobre el tema.

“Y, es un concepto un poco amplio, no?” (Entrevista N°1, p.92).

“Qué difícil de definir” (Entrevista N°2, p.96).

“La sexualidad, que difícil. Bueno, que considero yo, dejame pensar (...) La verdad que nunca me lo planteé” (Entrevista N°3, p.99).

“No tengo un término formado o un concepto formado de la sexualidad” (Entrevistas N°5, p.107).

“Y en general, que considero que es, o sea, tiene que ver, es muy amplio” (Entrevista N°6, p.109).

Por lo tanto, el interrogar acerca del significante “sexualidad” generó en los profesionales respuestas heterogéneas, ya que cada uno lo fue asociando a otros significantes, dándole así su sentido y significación dentro de su discurso.

En líneas generales, señalaron a la sexualidad como un tema **tabú**: *“Qué difícil de definir, es como un tabú”* (Entrevista N°2, p.96). Freud (1912-13) define al tabú como el código más antiguo, significa algo sagrado, intocable y prohibido a la vez.

“La sexualidad ya es un tema tabú y mucho más es en la discapacidad” (Entrevista N°1, p.94). Como se describió en el marco teórico, históricamente el abordaje de la sexualidad ha resultado un tema tabú, y si nos referimos a la sexualidad de las personas con discapacidad esto genera aún más controversia: continúa siendo en la actualidad un tema silenciado, negado socialmente, cargado de prejuicios, temores y mitos (INADI,2015).

Los profesionales también coincidieron a la hora de definirla como un concepto y una dimensión tan amplia que está relacionada con **todas las áreas de la vida**. Como se planteó en el marco teórico, también para ellos hablar de sexualidad **no era referirse sólo a lo biológico, a la genitalidad y a la reproducción**, sino que es algo que se pondría en juego en todo: la orientación sexual, el género, los cambios en el cuerpo, la vestimenta, el arreglo personal, el interés por un otro, etc. Hablar de sexualidad es también hablar de subjetividad, salud mental, deseo y derechos, algo que tiene que ver con todas las personas.

“Ya sea vista desde todos sus ramas, no sólo en el interés por el sexo opuesto o por el mismo sexo, (...) También lo que tiene que ver con la vestimenta, con el arreglo personal, como actividad de la vida diaria (...) no sólo por una cuestión de intercambio con un otro, sino que me parece que en esto del arreglo personal, de los cuidados personales, de cómo me muestro yo al otro, lo incluye el concepto todo esto, no? (...) creo que es algo que está en todo ser humano, que es algo propio del desarrollo evolutivo y no podemos negarlo en ninguna persona” (Entrevista N°4, p.104).

Definiendo así también a la sexualidad, como se puntualiza desde la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018): “un aspecto central del ser humano que está presente a lo largo de su vida. Abarca el sexo, las identidades y los roles de género, la orientación sexual, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción” (p.3).

“La sexualidad pienso como tiene muchas aristas, no eh? La sexualidad pensando en término así global, pienso que ésta es la orientación sexual, es el género. Es como todo (...) no sólo lo biológico, sino también bueno está orientación que uno siente, son los cambios que se miran en el cuerpo en una edad determinada (...) De orientación, elección, lo hormonal. Todo este cúmulo de cosas, se pone en juego en todo” (Entrevista N°3, p.99). “Digo, desde el sexo biológico bueno, ni hablar, pero también esto de la exploración sexual, del deseo, de la cuestión hormonal y demás” (Entrevista N°3, p.101).

Por lo tanto, la sexualidad va más allá de lo genital-reproductivo y nos remite a la ubicación libidinal, al amor y el deseo. Como se formuló en el marco teórico, desde el psicoanálisis, la sexualidad es una condición que nos estructura subjetivamente y depende de cómo el sujeto es introducido libidinalmente por el Otro (tesoro de los significantes) en ese universo simbólico, en el mundo de las palabras. La sexualidad humana es un hecho del lenguaje, aparece regulada por el complejo de Edipo, que está inscripto en el lenguaje, regulado y orientado por el discurso, y por lo tanto, no está en la naturaleza biológica de los cuerpos. La sexualidad es el efecto de la apropiación que hace la palabra del cuerpo. Es el resultado de la manera en que el lenguaje, que nos precede y nos configura, atraviesa y agujerea el cuerpo (el significante se hace carne).

Otra de las profesionales definió a la sexualidad humana desde lo **biopsicosocial**: *“Pero bueno, yo también por mi formación, te puedo decir que abarca todo lo bio-psico-social el concepto de sexualidad. Eh eso desde las tres esferas lo podría incluir. La definición bien marcada y bien separada de las tres esferas” (Entrevista N°1, p.93).*

- Lo biológico que refiere al sexo, a la respuesta sexual, la anatomía, lo hormonal, la genitalidad, la reproducción. Somos seres sexuales desde que nacemos hasta que morimos.
- Lo psicológico, que se relaciona con el modo de vivir y sentir la sexualidad, con nuestros deseos, elecciones, emociones, sentimientos, pensamientos, fantasías, también nuestros miedos. La experiencia subjetiva del amor y los demás vínculos con los otros. Tiene que ver con la *identidad de género*, que es la vivencia interna e individual del género tal como cada

uno la siente, la cual puede corresponder o no con el sexo biológico asignado desde el nacimiento e incluye la vivencia personal del cuerpo, la vestimenta, etc; y con la *orientación sexual*, esa inclinación y atracción emocional, romántica, sexual o afectiva hacia otros.

- Lo sociocultural que responde a ¿cómo actuamos? Y tiene que ver con conductas aprendidas, ritos, roles, actividades, maneras de relacionarnos y de expresar emociones, en función a lo que se nos enseña y de algún modo, se nos impone desde nuestra sociedad. Ya que cada sociedad y cada cultura establece una normativa, cuya finalidad es regular y controlar el comportamiento sexual y unos roles de género que definen una imagen determinada de ser Hombre o ser Mujer.

“Y en general, que considero que es, o sea, tiene que ver, es muy amplio, digamos, no es solamente la sexualidad con respecto al sexo, sino como un definir cómo se siente cada persona, digamos en si se siente mujer, se siente hombre, cómo se siente cada uno, digamos” (Entrevista N°6, p.109).

Como se formuló en el marco teórico, la sexualidad humana y la posición de cada uno frente a la misma es un hecho de discurso, algo que está regulado por el hecho de que el deseo aparece originado, orientado y canalizado por la ley. Siguiendo a Aliani (2010) no existe ninguna relación directa, inmediata, instintiva entre las posiciones sexuales masculinas y femeninas, porque toda sexualidad está marcada por el significante. Toda sexualidad no es ni natural, ni normativa; cada uno va a significar la sexualidad de manera singular.

Por otro lado, si nos remitimos a la dimensión sociocultural, Foucault (1976), plantea que el modo de concebir la sexualidad ha sufrido cambios a lo largo del tiempo y que van dependiendo de las estructuras de poder de cada época y cultura. Y que en todo orden social estará siempre vigente, en mayor o menor medida, la regulación y el control del cuerpo y de la sexualidad.

En la modernidad, el **dispositivo de la sexualidad** aparece articulando dos ejes: el disciplinamiento del cuerpo individual y la regulación de la población. “La sexualidad es uno de los aspectos sobre los que se ha ejercido mayor control con relación a las personas en general y a las personas con discapacidad en particular” (INADI, 2016, p.10). Se definió una norma de desarrollo de la sexualidad desde la infancia hasta la vejez y se caracterizó con cuidado todos los posibles desvíos. Foucault se pregunta si todo esto, ¿no tendrá como objetivo final el centrar la sexualidad a lo genital, reabsorbiendo todos los otros placeres “sin frutos”, montando y administrando así una sexualidad económicamente útil y políticamente conservadora? De ser así, qué lugar entonces iba a quedar para la sexualidad en la discapacidad más que la negación, la invisibilización, la patologización, toda una serie de mecanismos que conducen a configurarla como algo distinto a la sexualidad “válida” y “legítima”.

Justamente, al interrogar a los profesionales sobre la **sexualidad en personas con discapacidad**, también dieron respuestas heterogéneas, ya que cada uno lo fue asociando a otros significantes en sus

definiciones. En general, plantearon que dicha temática es como un **tabú, una esfera muy oculta**. Ya habían planteado que la sexualidad en sí era un tema tabú y complejo, y que entonces, más aún lo es relacionada o pensada en la discapacidad. *“La sexualidad ya es un tema tabú y mucho más es en la discapacidad(...)Me parece que es una esfera muy, muy oculta, no se trabaja esto”* (Entrevistas N°1, p.94).

“Es como un tabú, un poco la sexualidad en discapacidad, acá se ve mucho, o sea” (Entrevista N°2, p.96).

Se podría decir, en términos generales, que las significaciones de los profesionales sobre la sexualidad en personas con discapacidad son “positivas”. Sosteniendo una apertura al diálogo en relación a la temática, desde una mirada no clausurante ni discriminatoria, que no busca reprimir sino habilitar, sostener y acompañar al concurrente. *“(...)hemos invitado a las familias a hablar del tema, como que desde la institución está siempre la apertura a hablar”* (Entrevista N°4, p.105). Ya que **no la niegan**, planteando que es la misma, que es un **derecho** y que no cambia de lo que respecta a la sexualidad en personas que no tienen discapacidad: que tienen los mismos deseos, necesidades y se pueden relacionar como cualquier otra persona.

“(...)es algo que los atraviesa en cuanto a la sexualidad, que tienen el deseo y la necesidad” (Entrevista N°2, p.97).

“En realidad pienso que tienen exactamente la misma sexualidad que uno, con los mismos procesos que uno atraviesa en la sexualidad. Digo, desde el sexo biológico bueno, ni hablar, pero también esto de la exploración sexual, del deseo, de la cuestión hormonal y demás(...)” (Entrevista N°3, p.101).

Sin embargo, los profesionales refirieron que, en las personas con discapacidad, la sexualidad **se daría en otros tiempos**, y que sería **más difícil** transitarla y vivirla para ellos por varias razones.

En primer lugar, refieren a sus propias **limitaciones biológicas** (físicas-motoras-cognitivas):

“(...)tienen exactamente lo mismo que una persona que no tiene discapacidad nada más que tramitar todos esos cambios en ellos a veces es muy difícil (...) Pero bueno eso, noto que tienen como la misma sexualidad que nosotros, pienso que es exactamente lo mismo, el mismo proceso. Tal vez en distintos tiempos, no? Y bueno y esto y tramitarlo en ellos veo más limitaciones (...) Imagínate para ellos, transitarlos estando en sillas de ruedas, que no se pueden mover; que tienen ese impulso, que lo biológico también empieza a tomar un poco parte de ese cuerpo que a veces bueno, ellos mismos no lo pueden manipular. Entonces bueno es difícil para ellos, para muchos de ellos” (Entrevista N°3, p.101).

En segundo lugar, manifestaron que dichas dificultades se deberían, en gran parte, a una **resistencia por parte de la familia y del entorno**. Los profesionales a la hora de trabajar con las familias plantearon que la gran mayoría, en términos generales, reducen la sexualidad directamente con el

ejercicio reproductivo y la interpretan, cuando se manifiesta en sus hijos con discapacidad, como algo negativo, peligrosa, la viven con incertidumbre y temores. Justamente, una de las mamás negaba esta posibilidad en su hijo y planteaba que iba a consultar con el médico sobre el tema. Parecería que para ellos no existiera la posibilidad positiva, natural y placentera de la sexualidad.

“No, para mí la sexualidad no cambia hablando, digamos de lo que es en personas que no padezcan digamos discapacidad, se tienen los mismo derechos eh pero bueno, si por ahí es un poco más difícil, lo que por ahí notamos desde las familias: el acompañamiento de los abordajes o cuando entren en la adolescencia los que tienen, digamos, una reserva cognitiva un poco mejor y empiezan bueno, con todos los cambios hormonales y demás, bueno eso por ahí cuesta un poquito más, pero más por ahí por una una reticencia/resistencia más de la familia lo que se nota, qué bueno de los mismos chicos” (Entrevistas N°1, p.93).

“(…)sobre todo por parte de la familia, porque no se naturaliza algo que sucede y que muchas veces, cuando la mirada es desde el miedo, del temor, desde la angustia, claro que lo perciben. Se me ocurren ejemplos de familia que han llegado a retar a sus hijos por estas conductas, desde el desconocimiento, o por esta cuestión de reprimir, porque tampoco saben qué hacer” (Entrevista N°3, p.101).

“Y muchas veces todavía está muy presente este no, que no le hablen del tema para no despertar el interés (...) Porque como que lo ven, como que extraño y empezó a hacer esto y yo pensé que esto iba a pasar acá. Sí me pasó con mi otro hijo, pero pensé que con él no me iba a pasar (...) Porque la familia empieza como a negar ‘no, no, no es cuando está aburrido, es cuando tal cosa’, entonces aparece como querer tapar todo eso (...) un mecanismo de defensa, esto de negar que porque tengan discapacidad no, no va a aparecer la necesidad, el interés (...) En una oportunidad que nos pasó, que era como un momento en donde apareció el deseo sexual, aparecieron algunas conductas más disruptivas y “bueno, bueno pero yo lo voy a hablar con el médico”, es como que nosotros le decíamos esto de que bueno, que es natural de la vida, como acompañarla, de como ella lo transite en casa y la mamá era como que había que hablar con el médico” (Entrevista N°4, p.105).

Por dicho motivo, se considera fundamental el **rol de los profesionales** para trabajar con la familia e intentar que logren modificar o reвер dichas significaciones acerca de la sexualidad de sus hijos con discapacidad, que puedan resignificarlas. Para que dejen de reducirla a la genitalidad y reproducción, para que dejen de asociarla a la peligrosidad. Que no operen a través del reto, la negación y la represión, sino que los acompañen, que les brinden los espacios necesarios para hablar y explorar sobre el tema y que los habiliten como sujetos sexuales. Justamente, los profesionales manifestaron que cuando empiezan a trabajar en conjunto con algunas familias, pueden notar ciertos cambios con respecto a la posición que tenían antes.

“Hubo un caso acá, donde uno de los chicos se masturbaba, entonces se le trató de explicar que cuando sienta esa necesidad vaya al baño, como marcando esta diferencia de lo privado y lo público. Cuando se trabajó con la familia se les trató de explicar que no hay que reprimir. Porque esto pasaba de que la familia nos decía “yo lo reto, le digo que eso no tiene que hacer” (...) No hacerle sentir que eso está mal, lo que hacen, pero sí enseñarle a buscar un espacio privado y no hacerlo delante de todos sus compañeros. Entonces se lo llevaba al baño. Entonces esa estrategia empezó a surgir, entonces sabía que cuando él requería su momento se lo llevaba para que tuviera su espacio de intimidad. Entonces, bueno, la mamá nos agradeció diciendo esto de que pudieron aplicar esa estrategia en la casa también, como para también manejar una conducta y una rutina de saber bueno, que eso lo tiene que hacer en privado” (Entrevista N°1, p.93).

“Buscamos que las familias puedan también acompañar teniendo en cuenta la edad de la persona. Entonces, es bueno acompañarlos a veces desde ese lugar. Está bueno y la familia se nutre y se enriquece mucho. Las que tienen más apertura y predisposición a querer seguir aprendiendo y formándose. Cuando tenemos este tipo de familias con esta apertura, si, notamos un cambio re grande en que dejen de tratarlos como niños para empezar a tratarlos como adolescentes, como adultos, como la edad que tienen. Sí, hay familias que cambian mucho esta mirada” (Entrevista N°3, p.100).

“Pero en su mayoría me parece que bueno, cuando lo conversan con nosotros es como que hay más apertura y se relajan, dicen como “bueno, bueno, si ustedes dicen que está bien que pase y bueno sí” (Entrevista N°4, p.105).

Algunos profesionales también refirieron a que otras de las dificultades que presentan los concurrentes en relación con la sexualidad, se debe a que es algo nuevo, extraño y desconocido para ellos. Se pone en evidencia **la escasez de instancias previas de educación sexual** durante la infancia y adolescencia, tanto en un marco formal (escuela-médicos), como desde las familias y desde la propia exploración y conocimiento del cuerpo y armado de teorías sexuales infantiles. *“Pienso que es como te digo, a veces no saben cómo manifestar que es lo que sienten, no conocen, no tienen conocimiento y es muy difícil digamos para ellos, por como te digo se encuentran con esos sentimientos que no saben cómo expresarlo, no saben cómo actuar” (Entrevista N°6, p.109).* La sexualidad aparece como algo inexplorado y prohibido para ellos.

La mayoría ni siquiera tiene conocimiento de la diferenciación entre los espacios personales-privados-íntimos y los espacios públicos, en qué actividades pertenecen a lo íntimo y cuáles a lo público. Y esto se debe a que **no cuentan con intimidad** porque todo el tiempo se los observa, interpreta, se habla y se hace por ellos. Se ejerce sobre ellos una sobreprotección. Donde la intimidad es una instancia que no se considera importante ni necesaria para ellos.

“(...)lo que nos preocupa es bueno enseñarle a la persona o hacerle ver qué comportamientos pertenecen o forman parte de un ambiente más privado, y cuáles son de un ambiente más público.

Entonces, desde acá acompañamos este bueno, enseñarles a las personas que bueno, sí aparece ese deseo, esa necesidad, bueno, busque un lugar más personal, no hacerlo en frente de todos, que busque un lugar más privado” (Entrevista N°4, p.105).

También en una de las profesionales apareció esto de asociarlos con la **ternura** cuando ven a los concurrentes en situaciones “amorosas” pero, al mismo tiempo, el “impulso” de **separarlos**: *“Te da ternura cuando ves a dos chicos acercarse, pero también no, sepárense”* (Entrevista N°2, p.95). Genera **preocupación** cuando se presentan ciertas conductas de búsqueda de placer personal, como por ejemplo la masturbación. Si bien no la consideran algo patológico, sí refieren a que genera **alarma, alerta** y esto se debe a que es difícil de abordar dicha temática porque **no cuentan con las herramientas ni la formación** necesaria para abordar demandas sobre la temática o ciertas situaciones.

“(…)porque mucho por ahí no tenemos nosotros las herramientas para abordar esa esfera (...) Es más, en otro Centro de día que trabajo, tuvimos que contratar a un profesional de Rosario, porque ni siquiera en Santa Fe mismo contamos con una especialista en discapacidad y sexualidad, para bueno, que nos facilite y nos oriente también como institución cómo abordar sobre todo en la etapa de la adolescencia que es cuando surge por ahí este tipo de demanda. Y si pensamos que los profesionales necesitan información porque no cuentan con herramientas sobre el tema, imaginate el resto de la sociedad, no tienen información. Hay poca información” (Entrevista N°1, p.94).

También apareció en una profesional, esta **diferencia entre lo que pensaba antes de trabajar en el campo de la discapacidad**, donde antes quizás estaba más atravesada por el imaginario social y los mitos que circulan: el no pensar directamente en la sexualidad de dicho colectivo, el no pensar que en ellos se pueda presentar o despertar el interés por la sexualidad y una vez en contacto con ellos se dió cuenta que la sexualidad los atraviesa como a todos. Es decir, pudo empezar a contemplar la sexualidad en personas con discapacidad recién cuando comenzó a trabajar en dicha institución, cuando estuvo en un contacto directo y cotidiano con ellos. Mientras que, previamente, era algo que ni siquiera había pensado o imaginado.

“En el Centro Ocupacional que es en el otro turno que viene más tarde que ahí van más adolescentes adultos. Los chicos están de novios entre ellos, hay varias parejitas que se armaron y está bueno, digamos que se pueda ver eso también como para romper con esto de no, ellos sexualidad no. Que se yo... eso es un poco lo que me pasaba a mí. Como romper con eso también porque son chicos que también sienten, eh, tienen necesidades y se pueden relacionar como cualquier otro” (Entrevista N°2, p. 96).

Como se estableció en el marco teórico, a través de Levin (2013), la discapacidad no es nunca la prueba de que la sexualidad no existe, por el contrario, es la demostración de que la subjetividad (y con ella la sexualidad) nunca es aquel lugar ideal, seguro y estable. La persona con discapacidad

siempre es algo diferente que la discapacidad en sí. Y es en esa diferencia donde se puede poner en juego su sexualidad y su subjetividad; siempre y cuando la discapacidad no se constituya en el fétetro de su sexualidad.

“Es como que la sexualidad acá lo hemos notado en la institución, que es o por este lado de buscar el placer personal o que hay interés por una compañera, por un compañero. Me habla mucho del compañero, me habla mucho de la compañera, quiere que le invitamos a cenar, quiere que le invitamos a comer a la casa. Como que eso me parece que pasa por esas dos cosas. O por esto de que ahora está más pituca, quiere arreglarse más y bueno por qué? quizás quiere arreglarse más para verse más linda para otra persona o solamente porque le interesa cuidarse, por arreglo personal. Como estas tres cosas me parecen esto del arreglo personal, el interés por un otro que empiezan a mencionar a poder poner en palabras, o esto de que aparecen las conductas para buscar más placer personal y cómo hacer cuando se presenta eso. Creo que son esas tres cosas que más aparecen” (Entrevista N°4, p.105-6).

Lo cual coincidiría con lo que propone Peirano con su título *“Mitología de la sexualidad especial”*, cuyo objetivo es fundamentar la firme convicción de desmontar la falsa creencia sobre la existencia del constructo **“sexualidad especial”**, que no ha hecho más que contaminar de manera negativa concepciones en torno a la sexualidad en las personas con discapacidad. Dichos mitos, actúan como barreras que impiden o dificultan que las personas con discapacidad puedan vivir, ejercer y expresar su sexualidad.

“(…)creo que es algo que está en todo ser humano, que es algo propio del desarrollo evolutivo y no podemos negarlo en ninguna persona. Por eso pienso que en esto de la discapacidad, pensarlo así propio del desarrollo evolutivo y se va a dar en todas las personas. Y que si uno también busca y es lo que vemos acá en la institución, se piensa que esta persona por tener discapacidad, eso no se va a presentar; no? el interés por la sexualidad (...) Y si, pasa igual el interés por la sexualidad en sí, ya sea por buscar placer personal, por buscar placer compartido con otra persona, por buscar querer verse, arreglarse, por querer e interesarse por uno mismo o interesarse por otro. Creo que bueno, que tiene que ser algo que hablado y con total naturalidad pensando es parte de la vida de todo ser humano” (Entrevista N°4, p.104).

Por último, otras de las razones por las cuales se tornaría **más difícil** transitar y vivir la sexualidad para las personas con discapacidad, se debería al **imaginario social y los mitos** que circulan en relación a la misma.

2. Imaginario social y mitos sobre la sexualidad en discapacidad:

Con respecto al imaginario social y a los mitos que circulan en relación a la sexualidad en personas con discapacidad, los profesionales refirieron que es un tema **tabú**, poco investigado, que es algo que no se contempla y que ni siquiera se piensa socialmente.

“Hay cierta resistencia, bah más que resistencia noto un tabú, yo creo más en estos casos especiales de discapacidad (...) No se le da lugar, no se habla mucho” (Entrevista N°1, p.94).

“Yo creo que piensan lo mismo que pensaba yo, que es como un tabú, nunca me puse a pensar en eso. Nunca me puse a pensar en ¿mis hermana que pensarían por ejemplo? O sea, yo creo que no estaría, digamos, dentro de la rutina diaria de una persona con discapacidad pensar en la sexualidad (...) Esto de personas asexuales, que no sienten o no tienen la necesidad” (Entrevistas N°2, p.96-7).

“(...)creo que la mayoría de las personas piensan, ni siquiera se si lo piensan mucho, ni siquiera sé si se contempla la persona con discapacidad sexualizada no? como todos eh. Pero sí pienso que muchos tienen este concepto bueno de que no pasa nada o de que hay un cambio hormonal, pero que sin más que eso” (Entrevista N°3, p.101).

Los profesionales coincidieron en que todos estos mitos influyen en las personas con discapacidad, porque operan como barreras, no se los habilitan como sujetos sexuales: a poder vivir, experimentar y expresar su sexualidad.

Como se planteó en el marco teórico, en el documento *“Sexualidad sin barreras”* (2015) publicado por INADI, se desarrollaron algunos de los **mitos** más presentes en el imaginario colectivo sobre la sexualidad en personas con discapacidad y la mayoría de ellos son referidos y nombrados por parte de los profesionales a lo largo de las entrevistas.

- Las personas con discapacidad son como niños eternos (infantilismo), como angelitos. Así se los ubican en un lugar de dependencia eterna, y se ejerce sobre ellos una sobreprotección. De lo anterior, se desprende que son asexuadas: no tienen deseos, no piensan en “eso”.

Los profesionales hacen referencia a este mito, planteando que uno de los principales problemas en discapacidad es justamente la **infantilización**, lo cual conduce a que se los considere como **asexuales**, que no tienen deseos, que no se van a interesar por la sexualidad, que no van a mirar a otro, que no van a querer ser mirados por otros, que no les interesa arreglarse y que no van a buscar placer personal.

“Hay mucho de infantilización en la discapacidad. Te diría que es uno de los mayores problemas que yo identifico que tenemos trabajando con esta población. ¿Por qué? Porque hay también mucho de este consciente colectivo desde el cual se mira a la discapacidad desde ese lugar de la vulnerabilidad, de la infantilización (...) que incluye esto que piensan que no tienen sexualidad, que no tienen deseo, que nunca les va a pasar” (Entrevista N°3, p.100).

“Me parece que antes era como muy, muy mito todo esto de bueno, ellos no tienen sexualidad, no les interesa el tema, no hay ningún interés en absoluto, ni siquiera en querer maquillarse, ni en nada” (Entrevista N°4, p.106).

“Lo ven como siempre como su nenito, su nenita y son personas que tienen 25- 30 años y tienen otras necesidades. Se relaciona con la sobreprotección, de que no estén mal, de que no sufran” (Entrevista N°6, p.109).

Como se postuló en el marco teórico, Silberkasten (2005) sostiene que en la discapacidad hay una **herida identificatoria**: *¿qué tipo de identificación se hace posible si el sujeto no puede abandonar/separarse de ese Otro primordial materno, tanto por las necesidades de autoconservación como por las dificultades de circulación en el sistema de intercambio?* Se presentan de este modo **dificultades de salida/resolución edípica**. Por un lado, ya que no interviene fuertemente ni la primera parte de la proposición cultural “que con mamá no” (castración) y mucho menos la segunda parte “pero en el futuro y con otra mujer sí” (habilitar el deseo). Si esta prohibición, en tanto terceridad, no se instaaura el niño queda alienado al deseo de su madre. La madre sigue estando presente, quedando ubicado en un lugar de eterno niño: Infantilismo. *“Se los trata como niños eternos”* (Entrevista N°4, p.103). Lugar donde hay **dependencia**, donde el proceso de separación de los padres se ve impedido o dificultado por aquel diagnóstico, por el temor.

“La mayoría son muy resistentes, digo al tratarlos de una manera distinta porque les funciona tratarlo como nenito así. Así entonces, bueno el proponerle una nueva forma de vincularse, una nueva forma de mirar a ese hijo a veces les cuesta mucho (...) Una mamá los otros días nos vino a contar que había encontrado una forma de que su hijo se despierte y haga su rutina usando un muñeco de Mickey, un chico de 25 años. Si? Entonces como que le hablaba a través del Mickey y lograba que su hijo haga las tareas cotidianas como lavarse los dientes, y que ella había encontrado en esa forma una línea en cuanto a la carga que le era la rutina con ese hijo” (Entrevista N°3, p.100-1).

Lacan (1969-70) afirma que el deseo de la madre siempre produce estragos en tanto representa el riesgo latente de ser “devorado”. Plantea que la madre sería como un cocodrilo con la boca abierta, donde el niño corre un serio riesgo de quedar atrapado y lo que hace el padre es aportar el palo, el falo, que impide que esa boca se cierre. El niño, cuando logra separarse de su atadura con la madre, de esa alienación primordial, se introduce así en el orden simbólico, se le otorga la categoría de sujeto de deseo (no se queda sometido a la ley/deseo de la madre pudiendo desear otra cosa). En este tiempo, el niño se identifica con el padre como el poseedor del falo, identificación como forma final del Edipo: como promesa, como “títulos en el bolsillo” para ser un hombre, que obtiene el niño al renunciar a ser el falo. Por lo tanto, se podría decir que en la discapacidad, este tiempo lógico y estructurante tan importante se dificultaría bastante (excepto en los casos donde la discapacidad sea adquirida en épocas más tardías).

Por otro lado, Silberkasten formula que se les tornaría más difícil el poder identificarse con un padre y una madre, y asumir un proyecto identificatorio donde la paternidad-maternidad como tal esté incluida en sus aspectos tanto filiatorios de poder tener hijos, como productivos-laborales por el dificultoso ingreso e integración al mercado laboral.

¿Podrá vivir solo? ¿Podrá tener pareja? ¿Podrá tener hijos? ¿Podrá estudiar? ¿Podrá trabajar?, son algunos de los interrogantes que aparecen frente a la discapacidad. De esta manera, se atenta a la posibilidad de registrar el paso del tiempo, de crecer, es decir, el trabajo de historización de ese sujeto, poder **asumir un proyecto futuro**, transformándose en el protagonista de su propia historia.

“Son como barreras por el lado de que no se los habilita. Eh o sea, los chicos que realmente es algo que los atraviesa en cuanto a la sexualidad, que tienen el deseo y la necesidad, y si la comunidad no los acompaña en eso y si, es algo que que no los habilita a poder experimentar, a poder llevar la sexualidad” (Entrevista N°2, p.97).

- De todo lo anterior, se desprende que no necesitan privacidad, intimidad, ni tener relaciones sexuales. Sólo necesitan cariño.

Otra de las dificultades que se presentan en la discapacidad es el poder acceder a la **intimidad** como tal, y de asumirse como sujetos deseantes. Tener un cuerpo sexuado implica un proceso de libidinización de ese cuerpo con el que venimos al mundo, supone tener de él una representación imaginaria y simbólica. Es haber construido un cuerpo libidinal y poder hacer uso de nuestro cuerpo en la intimidad. Pero *¿de qué intimidad hablamos en la discapacidad?* Cuando es un cuerpo visto por otros como objeto a rehabilitar, sobre el cual se ejerce una mirada medicalizante, sobreprotección por parte de las familias, el lugar de eternos niños, como ángeles e inocentes, libres de toda intencionalidad e interés sexual y poseedores de un “amor puro”.

Justamente en las entrevistas, los profesionales manifestaron que a muchos concurrentes tuvieron que enseñarles la diferenciación entre los espacios públicos y privados, en qué actividades pertenecen o deben realizarse en cada espacio, intentando fomentar que tengan un lugar de privacidad e intimidad.

“Hubo un caso acá, donde uno de los chicos se masturbaba, entonces se le trató de explicar que cuando sienta esa necesidad vaya al baño, como marcando esta diferencia de lo privado y lo público. Cuando se trabajó con la familia se les trató de explicar que no hay que reprimir (...) No hacerle sentir que eso está mal, lo que hacen, pero sí enseñarle a buscar un espacio privado y no hacerlo delante de todos sus compañeros (...) Entonces esa estrategia empezó a surgir, entonces sabía que cuando él requería su momento se lo llevaba para que tuviera su espacio de intimidad. Entonces, bueno, la mamá nos agradeció diciendo esto de que pudieron aplicar esa estrategia en la casa también, como para también manejar una conducta y una rutina de saber bueno, que eso lo tiene que hacer en privado” (Entrevista N°1, p.93).

- En contrapartida, se considera que tienen una sexualidad irrefrenable, son hipersexuales. No pueden controlarse y no son responsables.

Y si la sexualidad se manifiesta de algún modo genera **alarma, temor, miedos y resistencia**, “(...)y que cuando aparece es como también “el tema” ¿y ahora qué hacemos? ¿Qué se va a hacer?”

(Entrevista N°4, p.105). *“Como que se genera algo de alarma cuando empiezan a pasar estas cosas, que si bien desde aca muchos sabemos que es lo esperable que eso suceda”* (Entrevista N°3, p.100).

No se los cree responsables, capaces de cuidarse y tienen miedo de que un otro les haga algo. *“O viéndolo desde dos personas con discapacidad puede ser el miedo de cómo resolver situaciones, cómo afrontarlo o pensando en una chica con Síndrome de Down en cuanto al embarazo, a los métodos de cuidado. Es como algo difícil (...) No sé si pensarían que la persona con discapacidad es capaz de cuidarse, que tiene esa capacidad”* (Entrevista N°2, p.97).

- No pueden concretar “relaciones normales” (coito o penetración). Dando a su vez por supuesto que ésta sería la única forma de consumir una relación sexual. Cuando en realidad, todas las personas pueden utilizar el conjunto de su cuerpo como proveedor y dador de placer.

“Pienso que la gente directamente ya de entrada orienta el concepto de sexualidad al acto sexual. Y lo más probable es que digan que no es posible que se realice el acto sexual o que no lo ve posible en la discapacidad” (Entrevista N°5, p.108). De este modo, se termina reduciendo la sexualidad a un ejercicio reproductivo, interpretándola así como algo negativo, como peligrosa, con incertidumbre y temores. En este sentido, se obtura la posibilidad positiva, deseante y placentera de la sexualidad.

- No son deseables ni atractivos/as. Esta afirmación está fuertemente influida por el modelo hegemónico de belleza. *“No van a mirar a otro, no van a querer ser mirados, no van buscar y a buscarse placer personal, no les interesa arreglarse”* (Entrevista N°4, p.107). De lo cual se desprende que no serían objetos de abusos.
- En contrapartida, se considera que son vulnerables de ser objetos y víctimas de abusos. Esta idea no reconoce a quienes tienen alguna discapacidad como personas sino como objetos de manipulación: alguien imposibilitado de entablar una genuina relación de atracción y respeto mutuo en la cual las personas deciden estar juntas por voluntad propia.

“(...)este binomio entre la familia y el niño/adolescente con discapacidad viste que lo tienen muy muy ensimismado, como ese miedo a la mirada social, entonces como que cuesta más esa apertura.. Aparecen mucho los miedos, ejemplo había una de las chicas que no se cómo conoció a un chico también con retraso mental que eran como novios, iban a tomar helados, después el chico pasaba a visitarla por la institución. Después la madre no quiso saber más nada, pero por una cuestión del miedo, de que le haga algo y por ejemplo, eso le cortó esa ilusión. Y uno dice qué lástima que no se haya podido acompañar; bueno, de que sostenga ese vínculo, que era un vínculo sano” (Entrevista N°1, p.94).

“(...)y las familias como que siempre tienen esa idea de que el chico no sufra, pero son cosas que van a pasar. Quizás se van a enamorar, van a tener sentimientos y quizás a veces no van a ser correspondidos como en cualquier otro caso. Y la familia no quiere esas cosas o quizás un ideal de

noviazgo para ellos no es un noviazgo tradicional como lo que tenemos todos, entonces por ahí la familia se asusta y no sabe cómo ayudar o abordar” (Entrevista N°6, p.109).

- No pueden o no deben tener hijos. Se fundamenta en creencias falaces tales como: la discapacidad se hereda a los hijos/as, una persona con discapacidad no puede cuidar con eficacia de sus hijos/as y es una carga para los propios hijos/as el tener padres con discapacidad. De lo anterior, se desprende el mito de que sus parejas deben ser siempre también personas con discapacidad.

“Es como que la sociedad también está mucho en esto de que porque una persona tiene una discapacidad no puede formar una familia, no puede tener una pareja (...) Pero la gente y la sociedad como que cree que no se debería, porque si alguien con discapacidad va a formar una familia como que piensan que genéticamente sus hijos también van a ser así, entonces que van a hacer ellos más los hijos(...) entonces quien cuidaría de todos ellos en un futuro” (Entrevista N°6, p.109).

Como se planteó en el marco teórico, hablar de sexualidad es hablar también de subjetividad, salud mental, deseo y derechos, algo que tiene que ver con todas las personas. Sin embargo, vemos que este derecho se ve expuesto a debate cuando hacemos alusión a un sector concreto de la sociedad: el de la discapacidad. El cruce entre sexualidad y discapacidad es complejo, ya que son dos fenómenos históricamente invisibilizados. Por un lado, la sexualidad aparece velada, administrada, regulada y controlada, como señala Foucault, y por otro, la persona con discapacidad aparece escondida o refugiada, como señala Silberkasten, en su hogar materno y con poca o nula circulación en los espacios sociales.

Por todo lo expuesto anteriormente, se podría decir que en las entrevistas también se vió reflejado lo que se formuló en el marco teórico: la sexualidad de las personas con discapacidad continúa siendo en la actualidad un tema tabú, silenciado, negado socialmente, cargado de mitos, temores y prejuicios. Los discursos de la época suelen estar plagados de mitos y de falsas creencias que anulan y/o desconocen a las personas con discapacidad como sujetos sexuados. El imaginario social hegemónico sobre las personas con discapacidad, se mueve en un binarismo excluyente entre la sexualidad exacerbada/peligrosa y la negación de la sexualidad misma. Con la negación de esta dimensión se niega al sujeto mismo.

En relación a esto una de las profesionales manifestó lo siguiente: *“(...)son personas, digamos, y que hay que tratarlas como tal y así sea un centro de día donde a veces tenemos niños y también tenemos adultos tratarlo como la edad que tienen, digamos, no infantilizar por ahí esto de la discapacidad” (Entrevista N°6, p.108).*

Hay que tener siempre en cuenta que los discursos de la discapacidad, el imaginario social y los mitos que circulan determinan, condicionan y limitan a quienes la portan, y los alejan así de una posición deseante. “La imagen asexuada, infantil y dependiente de las personas con discapacidad es uno de los

principales factores que inciden en la vulneración de sus derechos, en particular de los sexuales y reproductivos”(INADI, 2016 b, p. 10). Por dicho motivo, se vuelve sumamente necesario concientizar y desterrar los mitos y prejuicios de la sociedad, acerca de la sexualidad y de la discapacidad.

A partir de las significaciones de los profesionales de la salud sobre la sexualidad en personas con discapacidad, que se describieron anteriormente, se pudieron identificar las concepciones acerca de la discapacidad que manejan dichos profesionales.

3. Concepciones sobre la discapacidad:

A la hora de definir el concepto de discapacidad también apareció, en todos los profesionales, que es **un concepto amplio, complejo y difícil de definir**, al igual que ocurrió con el término sexualidad. *“Es un poco amplio, no?”* (Entrevista N°1, p.92); *“Que difícil eh, que considero yo eh, nunca me lo pregunté así la verdad”* (Entrevista N°3, p.98).

En las entrevistas se puso en juego el hecho de que no hay tanta formación sobre el tema *“(…)porque también muchos te dicen esto no abordamos discapacidad, porque no estamos formados en discapacidad como para poder brindar las herramientas correctas”* (Entrevista N°1, p.94)., y que la mayoría al ingresar a trabajar en el campo de la discapacidad **no contaban con experiencia previa ni formación**. Es decir, se trataba más bien de un campo desconocido para los profesionales con el cual se encontraban por primera vez. Excepto para las Terapistas Ocupacionales y el Kinesiólogo, que son profesiones más asociadas con el campo de la discapacidad.

Como se planteó en el marco teórico, a lo largo de la historia hubo diversos modos de nombrar a la discapacidad, instaurándose una red de significaciones alrededor de la misma. Desde los inicios, se construye en relación al déficit de los cuerpos, lo cual llevó a ser nombrados con etiquetas que borran subjetividades: monstruos, anormales, débiles/retrasados mentales, minusválidos, deficientes, discapacitados, personas con capacidades diferentes e identificados socialmente con lo que les falta. Hasta lograr que hoy se los reconozca como sujetos de derechos, utilizando el término de personas con discapacidad, haciendo hincapié en el tener y no en el ser. Con respecto a esto, una de las profesionales manifestó lo siguiente: *“Bueno, viste que es algo que ha ido cambiando mucho y como habrás leído también cómo fue cambiando hasta el modo de expresar, esto de poder pensar a la persona con discapacidad desde una persona que tiene fortalezas y limitaciones”* (Entrevista N°4, p.103). Entendemos entonces la discapacidad, como una construcción social sobre la cual se ha ido modificando con el paso del tiempo, su significación.

Cada profesional asoció a la discapacidad con diferentes significantes, entre ellos: clasificación, limitaciones, poca circulación, un condicionante más, como una “población particular” y se pudo rastrear algo de ese imaginario que los asocia como “ángeles”, “puros”, “inocentes”, “genuinos”, “sin maldad”. En relación a esto último, una profesional expresó: *“el trabajar con, yo digo, una población*

que no hay un doble mensaje, que no hay nada detrás, es que esto son ellos, muy genuinos” (Entrevista N°3, p.99).

Como se desarrolló en el marco teórico, según Palacios (2008), hay tres principales modelos que han definido a la discapacidad y a los modos de abordarla: 1) modelo moral o religioso, 2) modelo médico hegemónico, y 3) modelo social. Los cuales son constructos teóricos, discursivos y prácticos, productores de sentidos. No son modelos estáticos, fijos ni correlativos y por lo tanto, se pudieron rastrear actitudes, sentidos, discursos y prácticas relacionadas con los tres modelos, a lo largo de las entrevistas.

- **Modelo Médico**

“Es una alteración en el organismo, alteración en la función del organismo. Definiría así” (Entrevista N°5, p.107). El **modelo médico** considera que las causas de la discapacidad son científicas, biológicas y que se define en relación al déficit de los cuerpos (ya sea un impedimento o limitación física, psíquica, mental o sensorial). Identifica a la discapacidad como insuficiencia, deficiencia, déficit, como la falta de algo.

Dicho modelo concibe a la discapacidad como tragedia personal-individual, se basa en la idea de que los problemas y dificultades que sufren dichas personas están directamente relacionados con su impedimento físico, sensorial o intelectual. Es un modelo individualista y normativo, la discapacidad aparece como producto y herencia de lo que el poder psiquiátrico instituyó como anormalidad. Se da la clasificación de las discapacidades en diferentes categorías. *“(…)tenemos diferentes tipos de discapacidad, tenemos tanto la que es del área de lo que es más en el área de psiquiatría, del área, digamos, de la parte más cognitiva conductual y la discapacidad motora. Sobre todo”* (Entrevista N°1, p.92).

“Si bien, como te decía, son todos muy distintos y las discapacidades varían bastante y de más se busca que haya como algunos denominadores en común y como te decía que sea lo más equilibrado para que lo que ellos reciban, que les sirva a todos” (Entrevista N°3, p.98).

El objetivo que plantea el modelo médico-rehabilitador es normalizar a las personas con discapacidad, reintegrar a la sociedad a estas personas que no alcanzan el estándar de lo “normal” y a partir de esto, se genera una industria en torno a la rehabilitación, adquiriendo así un lugar primordial los médicos y demás profesionales que puedan corregir dichas deficiencias. Y es lo que va a dar lugar a la multiplicación de las medidas legales e institucionales dirigidas a las personas con discapacidad, las intervenciones estatales, el trabajo protegido, la educación especial y los tratamientos hospitalarios. De este modo, las respuestas sociales se basan en una actitud asistencial, paternalista y de subestimación, producto de una mirada centrada en la discapacidad y sus repercusiones sobre las actividades que no pueden realizar. Por dicho motivo, el modelo rehabilitador es criticado *“(…)en lo que atañe a la consideración de la persona con discapacidad como un ser dependiente, inferior, que necesita ser*

rehabilitado (*re-habilitado*) a los efectos de recuperar su dignidad -una dignidad que se entiende lesionada o perdida-” (Palacios, 2008, p.471).

Con respecto a los objetivos generales de la institución justamente apareció esto de fomentar, incrementar, potenciar sus habilidades, reduciendo lo más que se puedan sus limitaciones y si es posible, lograr revertirlas. “Rehabilitarlos” y “adaptarlos” para que puedan manejarse y desempeñarse de la mejor manera en la sociedad: “(...) y en las limitaciones, bueno, poder trabajar para sobrellevarlas de la mejor manera, no? En el caso de que se puedan revertir, revertirlas. Pero bueno, si esas limitaciones están, poder hacer todo lo posible para que bueno, que con esa limitación puedan ser parte, puedan desempeñarse, puedan participar en una actividad y con esto ir buscando la autonomía de la persona” (Entrevista N° 4, p.103).

Siguiendo a Foucault, se podría pensar a los concurrentes de dicha institución como la figura de **“individuos a corregir”**, donde se los introduce en medio de un aparato de corrección, con el objetivo de modificar su conducta y disciplinarlos. El individuo a corregir es “un personaje que se sitúa en el origen de todo aquello que ahora conocemos como niños discapacitados y delincuentes, y que dio origen a la pedagogía correctiva u ortopédica, hoy llamada educación especial” (Vallejos, 2009, p.65). Esto va a servir como soporte para la creación de todas las instituciones específicas para anormales del siglo XIX: escuela para ciegos, escuela para sordos, etc.

“Justamente como es Centro Educativo y Terapéutico lo que se hace es acompañar, lo ideal es que puedan hacer la escuela inicial, y desde la inclusión que hagan diferentes terapias y sobre todo se trata de potenciar aquellas habilidades que cada concurrente tiene” (Entrevista N°1, p.92).

“(...)que estas fortalezas se puedan potenciar y que puedan notarse en las personas” (Entrevista N°4, p.103). ¿Cuáles serían aquellas otras habilidades o estas fortalezas que pueden potenciar o desarrollar? ¿Tienen qué ver con la “sensibilidad especial” que se les atribuye, su eterna inocencia, el imaginario que los asocia como “ángeles”? *“El trabajar con, yo digo, una población que no hay un doble mensaje, que no hay nada detrás, es que esto son ellos, muy genuinos”* (Entrevista N°3, p.99).

Por último, también se pudo identificar como este binario “normal-anormal” opera, apareciendo la discapacidad como marca de la **“anormalidad”**. Que si bien la mayoría de los profesionales aclararon que “normal”-“común” son términos que no les gustaba usar, si recurrieron con frecuencia a esta separación entre personas con discapacidad y personas que no tienen discapacidad.

Aparece y opera entonces, la discapacidad como una forma particular de “construir” al otro distinto al nosotros en términos de desigualdad (Angelino,2009, p.36).

“Se les debería dar más lugar, más propuestas generales o de interrelación con gente que no presenta discapacidad” (Entrevista N°1, p.93).

“No es tan fácil como bueno, juntarlos a todos en el mismo lugar, se tienen que articular varias cosas para que las personas con discapacidad no queden frustradas, para que las personas que no tienen discapacidad también puedan disfrutar y puedan entender al otro” (Entrevista N°3, p.99).

“(...)porque también es una forma de colocarlos a ellos en ciertos lugares de normalidad, usando este término que es feo” (Entrevista N°3, p.102).

Como se estableció en el marco teórico, Foucault plantea que el binario “normal-anormal” surge en la modernidad, donde la forma de poder es disciplinaria y con el objetivo de regular, ordenar y tornar previsible, dóciles y útiles a los cuerpos. Lo cual ha sido posible a partir de tres estrategias complementarias: la constitución discursiva del concepto anormal, la medicalización de la sociedad y la moralización de la sociedad. Y es así como la conciencia moderna tiende a otorgar a la distinción entre normalidad y anormalidad, el poder de delimitar lo irregular, lo desviado, lo poco razonable, lo ilícito, lo extraño, lo diferente, aquello que nos incomoda. En este caso, a la discapacidad. “Todo lo que se considera extraño recibe, en virtud de esta conciencia, el estatuto de la exclusión cuando se trata de juzgar y de la inclusión cuando se trata de explicar” (Foucault, 1996, p. 13).

La diferencia como explicación de la discapacidad: *“Es otra población muy diferente en cuanto a posibilidades, limitaciones y demás” (Entrevista N°3, p.97).* Se pone en juego que es el otro (discapacitado en este caso) el que se distingue y se aleja del Nosotros (“normales”). Dicha diferencia se atribuye al otro (al discapacitado, a lo que le falta para ser como nosotros) y no a la relación que lo convierte en diferente. La diferencia vendría a ser la distancia entre la normalidad y la anormalidad. Además, aparece la necesidad de que esos otros que se alejan de la normalidad intenten (por medios propios, con la ayuda de otras personas, profesionales, instituciones o a través de las políticas estatales) normalizarse. Estas políticas de estado generan circuitos diferenciados para aquellos sujetos diferentes, disfrazadas como promesa de inclusión social, que esconde el imperativo de la normalización (Almeida et. al., 2009).

“Nos ha pasado en una actividad de esto de incluir, que parecía estaba buena, donde se proponía como actividades en la Estación Belgrano: yoga, voley y demás donde también iban personas que no tenían discapacidad y bueno, quedaba muy dispar la propuesta, nuestra población con las personas sin discapacidades” (Entrevista N°3, p.99).

Lo cual pone en evidencia que estos espacios sociales no se piensan en coordenadas de accesibilidad, incluso aquellas propuestas que forman parte de una política pública (como estas actividades en la Estación Belgrano), siguen generando grupalidades y actividades que no se piensan desde la inclusión, re-produciendo circuitos de “inclusión-excluyente”, y no desde los apoyos para que todos puedan participar desde consignas habilitantes (Angelino, 2009).

“Hay una “falsa inclusión” que circula pero en la realidad se da muy poco(...) Desde las políticas, notamos que hay mucha gente que intenta pero desde un escritorio sin trabajar en el campo de

discapacidad, entonces cuando no estás en contacto directo siempre o muchas veces la palabra o el discurso no adhiere a la realidad. Ahí es donde yo creo que se complica un poco.” (Entrevista N°3, p.99).

Se podrían destacar tres rasgos principales que caracterizan a las políticas públicas actuales en relación a los sujetos con discapacidad: 1) casi nunca son elaboradas por personas en situación de discapacidad, sino generalmente desde territorios gobernados por profesionales o funcionarios políticos; 2) los efectos promovidos por estas estrategias son muy distintos de los esperados, y a veces, incluso están en oposición. Con respecto a esto una de las entrevistadas comentaba: *“puede resultar muy dañino, muy iatrogénico si no está bien pensada la inclusión. Nos ha pasado de frustrar mucho a nuestros chicos por no poder, y las otras personas por no saber que hacer, desde los profesionales que dirigen la propuesta hasta los que participan”* (Entrevista N°3, p.100). 3) abordan la problemática desde la cuestión individual, unidireccional, a través de la construcción de rampas, con el otorgamiento de tratamientos individuales, facilidades de transporte, gratuidad de servicios, etc, “sin cuestionar ni afectar la modalidad de gubernamentalidad que la produce y sostiene” (Contino, 2013, p.179).

La lógica de funcionamiento de los discursos implicados en la discapacidad, a su vez, producen subjetividad, ya que:

Las categorías normal/anormal no nos son ajenas, nos atraviesan íntimamente en nuestros deseos de inscripción en lo común, de obedecer las prescripciones y establecer conductas esperadas, relaciones esperadas, deseos esperados, amores esperados, porque expresa la medida de todas las cosas; la normalidad es la medida del mundo. (Vallejos, 2009, p. 111. Cita extraída de Contino, 2013)

En la actualidad, todo aquel señalado como “discapacitado” evoca, en alguna medida, imágenes de estos tres personajes que propone Foucault (1916): 1) el monstruo humano (con la idea de la alteración simultánea del orden natural y jurídico; estigmatizados por sus cuerpos deformes, desviados, no atractivos, inválidos, etc y llamando la atención de las miradas), 2) el individuo a corregir/incorregible (con la valoración de los nuevos dispositivos de domesticación y adiestramiento de los cuerpos, tratando de rehabilitarlos) y 3) el onanista (con el disciplinamiento de la familia moderna, vigilando y controlando la sexualidad del niño/adolescente; en el caso de la discapacidad negando la sexualidad -son incapaces- o considerándola peligrosa y patológica). Es decir, como individuo “anormal”, y además, la discapacidad vendría a confirmar en la sociedad, la “capacidad” y la “normalidad” del resto de las personas que no tienen discapacidad. *“Y que ellos, digo ellos pero no los quiero separar de nosotros, pero eh, esta población tan particular”* (Entrevista N°3, p.98).

Así la discapacidad es una anormalidad, que a partir de ser diagnosticada, presenta algunas características paradójales: 1) no se cura y no se corrige, pero el discapacitado debe intentar la corrección o revertir su situación, a través del sometimiento a la rehabilitación; 2) no se lo castiga

punitivamente por desviarse de la norma, por su inadaptación, pero la sanción social es correctiva: debe someterse a todo intento de normalización, “a una dominación extrema, que incluye la expropiación del cuerpo y la sospecha de inhumanidad” (Vallejos, 2009, p. 117).

- Modelo Social

“Vos me decis discapacidad y yo pienso en las limitaciones tanto sociales como en la comunidad en cuanto a infraestructura. Y en inclusión. Pero pensado más del lado de ¿es inclusión realmente lo que se brinda desde la comunidad hacia las personas con discapacidad o es como que hacer de cuenta que hay inclusión? Esto de poca circulación o van siempre por los mismos lugares. O cuando dicen evento para personas con discapacidad pero te terminas encontrando con más personas de las mismas discapacidades” (Entrevista N°2, p.96).

Por su parte, el **modelo social** considera a la discapacidad como un fenómeno social, y por lo tanto, plantea que las causas de la discapacidad son, en su gran mayoría, sociales. Centra la distinción entre discapacidad (como exclusión social) e impedimento (como limitación física). No atribuye la discapacidad al individuo, sino que plantea que es el entorno, la sociedad y las instituciones las que discapacitan a la persona. Para dicho modelo, la discapacidad sería una situación y se propone la terminología personas con discapacidad, haciendo hincapié en el tener (como situación) y no en el ser (como identidad).

La diversidad como explicación: “(...)es una persona con capacidades diferentes” (Entrevista N°6, p.108). Ya no aparece una referencia explícita a la falta, a la carencia de los sujetos sino a la diversidad, multiplicidad, abundancia. De algún modo, se la llega a considerar como “*un condicionante más en la vida de la persona. Como todos tenemos condicionantes, no? (...) y cada vez me doy cuenta que, que digamos en algún punto, todos tenemos alguna discapacidad en esta vida, no?*” (Entrevista N°3, p.98). La diversidad se convierte en un hecho natural, haciendo referencia a que “todos de alguna u otra manera no podemos realizar algo”. Pero se pierde de vista que la variedad de los sujetos y las distintas capacidades, intereses, potencialidades son la base para argumentar que cada uno tiene una función en el conjunto social y debe desarrollarla “lo mejor que pueda”, con el objetivo de que el todo funcione armoniosamente: la necesidad de sujetos productivos. (Almeida et. al., 2009)

Con esta perspectiva de “*todos tenemos alguna discapacidad en esta vida*” se podría correr el riesgo de volver borrosas aquellas condiciones sociales e históricas que hacen persistir la discapacidad como forma de desigualdad, opresión y desubjetivación. Contribuyendo a fomentar así la imagen de “deficiencia” y “discapacidad” como un atributo “natural” del sujeto, perdiendo de vista que la deficiencia es una retórica cultural y está relacionada con la idea misma de la normalidad y su historicidad.

En relación a esto último, Rosato y Angelino (2009) plantean a la discapacidad como una forma de opresión social, que la distingue completamente de la insuficiencia y de la enfermedad y la consideran

una producción sociocultural: “está fundada en las relaciones sociales de producción y en las demarcaciones que la idea de normalidad establece en estas sociedades modernas”(p.33).

Los procesos históricos, sociales, políticos y económicos han hecho de las personas con discapacidad, un colectivo de estigmatizados y excluidos de posiciones de poder, al haber sido tratados principalmente desde un sistema asistencial, proteccionista y rehabilitador, con un aspecto caritativo y filantrópico. Rosato y Angelino (2009) plantean justamente que esta visión trágica y medicalizada de la discapacidad es propia de la sociedad capitalista y producto de las condiciones económicas, sociales y culturales: “el cambio en la naturaleza del trabajo y del mercado de trabajo, las exigencias de la acumulación, la producción de sujetos útiles tanto a la producción como a la reproducción social y la tipología del hombre normal como sujeto deseable” (p.33).

El modelo social reivindica un cambio social y está íntimamente relacionado con los derechos humanos, se reconocen como un movimiento teórico y político a partir del cual proponen que la sociedad y las instituciones son las que deben facilitar las herramientas para la integración de las personas que sufren segregación por su condición sin denotar sus capacidades. “Asimismo, desde este modelo se insiste en que las personas con discapacidad pueden contribuir a las necesidades sociales en la misma medida que el resto de personas, siempre que se eliminen los obstáculos construidos por la misma sociedad” (Palacios, 2008, p.472). Propone la búsqueda de la inclusión a través de la igualdad de oportunidades.

Siguiendo por esta línea, una de las profesionales mencionó al paradigma de los Derechos Humanos:

“(...)el objetivo general de la institución es bueno, centrarnos en este paradigma que todos sigamos como una misma línea de trabajo en cuanto a autonomía, independencia, cuidado, contención y demás (...) poder hacer todo lo posible para que bueno, que con esa limitación puedan ser parte, puedan desempeñarse, puedan participar en una actividad y con esto ir buscando la autonomía de la persona (...) que puedan hacer en conjunto con otros. Quizás necesita mucho apoyo y mucha asistencia, pero bueno, “hacer con” decimos nosotros (...) pero buscando siempre que la persona pueda ser parte y tener el curso, que no lo sustituya en sus decisiones. Como que tener el autodirigirse, el autocontrol de su propia vida, no? con apoyos, con asistencia” (Entrevista N°4, p.103).

Tal como se estableció en el marco teórico, los Derechos Humanos no son meramente tarea humanitaria, pueden ser también tarea humanizante y colaborar a crear las condiciones para ser humanos, sujetos, y sujetos de su vida, no reduciendo su existencia a un destino de objeto por maltrato, por masificación complaciente o exclusión.

Por último, también se pudo rastrear actitudes, sentidos, discursos y prácticas del **modelo moral o religioso** a la hora de hablar sobre el imaginario social y mitos que circulan sobre la discapacidad.

4. Imaginario social sobre la discapacidad:

Con respecto al imaginario social que circula en relación a la discapacidad, los profesionales hablaron principalmente de **estigmatización**, **falta de inclusión**, que es un campo muy sesgado, limitado y vulnerable, que es mirado desde la **lástima**, del “ay pobrecito”, como un padecer, o que dan ternura y que llaman mucho la atención por sus cuerpos. Coincidieron en que todo este imaginario social y mitos influyen en las personas con discapacidad y que se debería en parte a la falta de información, la poca circulación y visibilización, y esto conduciría a que sean vistos como un enigma, un tabú, algo extraño y raro. Aclararon que si bien en los últimos años hubo avances, se les debería dar más lugar en la sociedad, más propuestas de inclusión e interrelación con gente que no presenta discapacidad. Que continúa siendo un tema poco investigado y que falta información.

“Está muy estigmatizado, muy estigmatizado. No hay tanta inclusión. Si bien se promueve, se fomenta y yo creo que con el transcurrir de los años esto va teniendo un avance. Pero es un campo muy sesgado, muy limitado y donde bueno las concurrencias también presentan un poco más de limitación. Se les debería dar más lugar, más propuestas generales o de interrelación con gente que no presenta discapacidad” (Entrevista N°1, p.93).

Como se plasmó en el marco teórico, Goffman (1970), plantea que la sociedad es la que establece los medios para categorizar a las personas y propone su teoría sobre el **estigma**. Término creado por los griegos para referirse a los signos corporales (que en ese entonces consistían en cortes o quemaduras) con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el status moral de quien los presentaba. En la actualidad, el término estigma sigue teniendo los mismos rasgos sociológicos. Refiere a un atributo (defecto, falla o desventaja) profundamente desacreditador.

Justamente establece que uno de los principales tipos de estigmas son las abominaciones del cuerpo, las distintas deformidades físicas, es decir, las discapacidades. Funcionan así como un estigma, como un atributo, falla o defecto corporal visible y profundamente desprestigiado, como esa indeseable diferencia que lo aparta de la norma y confirma así la “normalidad” de los otros que no portan una discapacidad y que por lo tanto, no se apartan negativamente de las expectativas del medio social.

“(…)se los mira desde la lástima. Que se yo, entendí que también la gente que no transita el día a día con estas personas no los va a ver como un paralelo como uno y uno, sino que los va a mirar desde otra posición más vinculada a la lastima. Pero yo creo que es cuestión de romper, digamos también con estos de la discapacidad, del uh pobrecito. Más que nada, con eso sí que sacarlos a la comunidad que no sea tanto un enigma” (Entrevista N°2, p.96).

Se construye una teoría, una ideología del estigma para explicar su inferioridad y así dar cuenta del peligro que representaría esa persona. “En nuestro discurso cotidiano utilizamos como fuente de

metáforas e imágenes, términos específicamente referidos al estigma, tales como inválido, bastardo y tarado, sin acordarnos, por lo general, de su significado real” (Goffman, 1970, p. 15).

“(...)se piensa la discapacidad como esto: una limitación total en la vida como eso, como una limitación y un padecer” (Entrevista N°3, p.98). De esta forma, la mirada social deshumanizante que implica el estigma produce sus efectos: excluye a las personas con discapacidad de la participación social, del trabajo, de la educación, de la pareja, es decir, las excluye de sus derechos quedando en una situación de gran vulnerabilidad.

“Pero por ejemplo, había una de las chicas que no se cómo conoció a un chico también con retraso mental que eran como novios, iban a tomar helados, después el chico pasaba a visitarla por la institución. Después la madre, no quiso saber más nada, pero por una cuestión del miedo, de que le haga algo y por ejemplo, eso le cortó esa ilusión” (Entrevista N°1, p. 94).

“El otro día pensaba con que está estipulado, que en los lugares de trabajo tiene que haber un porcentaje de personas con discapacidad, para incluir a las personas que bueno, que tienen la capacidad para incluirse en un puesto de trabajo y eso no se ve. Deben ser contados los lugares que lo cumplen. Pero prácticamente no se ve eso.” (Entrevista N°4, p.104).

No hay que perder de vista que el estigma no es algo intrínseco y natural, sino que es una construcción social. Los procesos históricos, sociales, políticos y económicos han hecho de las personas con discapacidad, un colectivo de estigmatizados y excluidos de posiciones de poder, al haber sido tratados principalmente desde un sistema asistencial, proteccionista y rehabilitador, con un aspecto caritativo y filantrópico.

“Mucha vulnerabilidad, mucha lástima, mucha limitación. Eso es lo que yo puedo percibir de la gente que me rodea a mí en cuanto a lo que yo cuento de mi trabajo, no? Sienten mucha lástima, es lo que siempre percibo. No tanto el sentimiento compasivo que también es normal y es sano poder tener ese sentimiento así cuando ves a alguien que tiene una discapacidad. Pero mucha lástima, eso noto. Desde ese lugar de la lástima y limitación, no? desde ahí. Que no pueden nada, en realidad, o que pueden muy poco. ¿No? Eso es lo que noto, por lo menos que se yo, lo veo en un claro ejemplo de mi marido cuando me viene a buscar que siempre me dice: ay me parte el alma ver, cómo podés trabajar ahí” (Entrevista N°3, p.98).

Por lo tanto, también podemos rastrear en el imaginario social sobre la discapacidad, al **modelo moral**, más exactamente al **submodelo de la marginación**. El cual entiende a la discapacidad como una situación inmodificable y necesaria de ser aceptada. Las personas con discapacidad son tratadas como objeto de caridad y de asistencia, generan **lástima**, compasión y ofrecen la posibilidad de testimoniar la caridad social. Otorgan a estas personas el lugar de dependientes y sometidos. Plantea a la exclusión como la mejor solución, ocupan el sitio de los marginados y las clases pobres.

“La principal discriminación es representacional...inserta en el lenguaje mismo” (Silberkasten, 2005)

“(...)que llama mucho la atención, que es mirada (...) por su cuerpo, por todo su componente gestual, conductual que atrae las miradas, no? Pero como un desconocimiento o como si fuera alguien raro, quizás no han tenido la posibilidad de estar con alguien que les pueda mostrar a la discapacidad desde otro lugar” (Entrevista N°4, p.103-4).

La mirada juega un papel relevante en la constitución de la subjetividad. “Entonces, bueno, pienso que sí les afecta, en todo la mirada de lo que sea les afecta a ellos. Con los que podemos siempre trabajamos con esto de la mirada de los otros” (Entrevista N°3, p.101). Como se desarrolló en el apartado teórico, se discapacitan estos **cuerpos** al verlos e identificarlos como cuerpos sujetos al déficit. En los discursos hegemónicos, el cuerpo de la persona con discapacidad se presenta como cuerpo anómalo, monstruoso, defectuoso, desviado de la norma, asexuado, no reproductivo y al que algo le falta, no atractivos, cuerpos (in)válidos. Cuerpos a los cuales no se los habilita como deseantes/deseables, sino como cuerpos indeseables, cuerpos que no circulan. Sobre todo si las discapacidades son visibles o utilizan herramientas de accesibilidad (bastones, audífonos, bolsas de alimentación gástrica, etc).

“(...)hay chicos que tienen registro de lo que el otro dice o cómo lo miran y lo ponen mal esa mirada digamos. Si pasa alguien que los mira o demás, ellos te lo dicen a veces ¿por que me miro así? O sea, son cuestionamientos que tienen (...) Pero sí, muchas veces los que tienen registros se sienten mirados o discriminados por así decirlo socialmente” (Entrevista N°6, p.110).

Discursos que son discapacitantes, se los discapacitan así en su subjetividad y su sexualidad, ya que dificultan el tener un cuerpo sexuado, que implica un proceso de libidinización, tal como lo plantea la teoría psicoanalítica. Hay que hacerse de un cuerpo, ya que antes del lenguaje no existe el cuerpo, hay puro organismo, fragmentación, piezas sueltas, caos, pulsiones desordenadas. Es preciso que el cuerpo sea mirado y amado, y por lo tanto, los cuidados que se le aporten o no, van a denotar el valor inconsciente que se le atribuye. Para tener un cuerpo es preciso una operación donde ese cuerpo se constituye como propio, como uno, gracias a un Otro que mira, asienta y nombra (como marcas significantes). Lo cual es fundante en la constitución de un cuerpo erógeno, subjetivo, entrecruzado por el orden de lo simbólico y para que uno pueda apropiarse de su cuerpo, desde un lugar de deseo.

“De hecho, creo que desde mi punto de vista no se debería como “uy mira este” porque ya cuando viene alguien o en silla de ruedas o con algunas dificultades motoras, empiezan cómo “uy pobrecito” y esto que lo otro. Y eso, a mi parecer como que, no me sale la palabra, pero como que disminuye a la persona, o quizás le da menos valor. Y yo pienso que o sea, vos ves y recibes lo que la otra persona manifiesta por decirlo de alguna manera, si la persona que está en silla de ruedas te ve y sabe tu actitud, y pienso yo que no te digo que se siente mal, pero se da cuenta que todo el mundo reacciona diferente ante su persona” (Entrevista N°5, p.107).

“Cada vez que vos querés hacer una salida es organizar un montón de cosas, porque nada está preparado y por ahí la mirada de la gente también cuando salís digamos esto de te miran como como raro, digamos, o sea. De todos modos creo que eso ya no está tan así, pero siempre se vio muy como el pobrecito, mi angelito. Mi nada, es una persona con capacidades diferentes, nada más o sea, no para mirarlo así” (Entrevista N°6, p.108).

La mirada que los otros le devuelven a las personas con discapacidad, ya sea desde el rechazo o la lástima, no favorece a este proceso de libidinización del cuerpo. Con respecto a esto, Sosa (2007), invita a pensar en la construcción de ese cuerpo que desde que tiene una discapacidad pasa a estar sujetado por las técnicas rehabilitadoras, pasando de mano en mano por múltiples intervenciones desde diferentes disciplinas, profesionales que introducen toques en el cuerpo y el cual es visto como organismo fallido:

“(...)estoy haciendo un seguimiento de la patología de cada uno de los chicos, cual es la medicación que toman, si hay una interurrencia aguda, ya sea de la enfermedad de base o alguna interferencia por ejemplo infecciosa, se comunica, se toma contacto con la familia, pero siempre se sugiere que la valoración sea por su médico de cabecera.” (Entrevista N° 1, p.92).

“Pero identifiqué que las que tienen un hijo con discapacidad aprenden a funcionar a veces de una manera, que el eje funcional que encontraron a veces, después de tantos años, tantos médicos, tantas terapias y cambiar les cuesta mucho” (Entrevista N°3, p.100).

Justamente invita a preguntarnos cómo todos esos toques, manipulaciones, intervenciones, tratamientos, etc, van dejando marcas inscriptas en la representación simbólica de ese sujeto que construye su cuerpo.

Como se formuló en el marco teórico, Silberkasten (2005) plantea que la representación de discapacitado está asociada a la portación de una deficiencia/marca corporal y lo que define a una persona como discapacitada es su exclusión del sistema de producción de bienes y servicios de una comunidad: *“La tienen como en una cajita de cristal, o sea, no se le da, creo eso el espacio”* (Entrevista N°5, p.104). Dicho autor se pregunta: ¿qué define en la subjetividad que alguien sea representado como discapacitado? Y va a responder que discapacitado es aquel individuo que no puede insertarse plena y fácilmente dentro del sistema de producción de bienes y servicios de una comunidad. Por lo tanto, no lo define la noxa (defecto o carencia), lo hace su lugar en el sistema social: no circula por el sistema de intercambio, hay una **invisibilización** de la discapacidad, no consume, no produce ni reproduce quedando así relegada su presencia al hogar materno o instituciones destinadas para su atención. En nuestra sociedad, la construcción imaginaria de la discapacidad niega encontrar un sujeto en ese otro con discapacidad. Es el Otro social quien demanda que ese desviado de la “norma” continúe en la esfera de lo familiar, lo privado y lo endogámico. Con respecto a esto los profesionales manifestaron lo siguiente:

“(...)porque muchas veces las familias no los sacan por la ciudad, bueno por miles de factores y cuestiones de ellos” (Entrevista N°3, p.99).

“Bueno, todavía estamos en eso de que está mucho dentro de la casa, que no salen” (Entrevista N°4, p.104).

“(...)todas las limitaciones que hay, digamos también en la sociedad, digamos, en cuanto no se, el querer realizar un viaje, a querer salir un día de paseo, quieres hacer determinadas cosas y todo es limitado. Porque por ahí digamos también la sociedad o las diferentes ciudades no te brindan, digamos las cosas necesarias para salir con una persona con discapacidad” (Entrevista N°6, p.108).

Con respecto a la **poca circulación** de las personas con discapacidad por los espacios sociales, varios de los entrevistados manifestaron lo difícil que se torna organizar salidas desde la institución, ya que la sociedad está organizada, diseñada y planificada justamente, para personas que no tienen discapacidad.

“Pero no es fácil, requiere de una logística tan fina, tenes que pensar que haya una persona que lleve cada silla, las veredas son intransitables, tenes que ir por la calle y con el riesgo de ir por la calle. Si igualmente se busca que salgan y lo más que se pueda, porque a ellos les encanta salir porque muchas veces las familias no los sacan por la ciudad, bueno por miles de factores y cuestiones de ellos. Pero si, por ejemplo la semana pasada fuimos al cine y les encantó ir al cine” (Entrevista N°3, p.99).

Hay una falta de consideración de las personas con discapacidad a la hora de diseñar el entorno arquitectónico, la imposibilidad que tienen de participar en la mayoría de las actividades o espacios sociales y lo que conduce a que sean excluidas a través de lo que podría denominarse un **“arresto domiciliario”**. *“(...)como que siempre está muy visto como el pobrecito, como el no puede, ¿cómo está acá?”* (Entrevista N°6, p.108).

La categoría normalidad también opera en el espacio urbano. Lo urbano ha sido históricamente regulado y producido por la categoría “normalidad”, configurando, diseñando y armando el espacio para un sujeto “normal-sano-trabajador” como medida de toda la sociedad. Es decir, existe un orden que opera a partir de oposiciones como: normal-anormal, incluido-excluido, etc y determina el lugar de los otros. “Imágenes cerradas que establecen una sola manera de jugar y fijan las relaciones posibles entre los cuerpos y los lenguajes, dejando afuera todo lo que no se adapta a ellas” (Spadillero, A., 2009, p.54).

Se conforma así un imaginario social concordante con la ausencia general de las personas con discapacidad en la vida pública. Como se estableció en el marco teórico, Levin (2017), plantea que se debe tener en cuenta que el contexto simbólico y la concepción de discapacidad (este imaginario social y estos mitos) que tengan los otros significativos, tendrán efectos en la constitución de la subjetividad y en la trayectoria social, educativa y laboral de las personas con discapacidad. Estos efectos son principalmente, de **exclusión**.

Si la sociedad sigue sosteniendo esta mirada y concepción de la discapacidad como anormalidad, limitación, deficiencia, padecer, lástima, etc se vuelve muy difícil que puedan pensar en la posibilidad de que las personas con discapacidad estén atravesados por la sexualidad. Por dicho motivo, se considera que lo primero que se tendría que modificar y resignificar, es esta mirada y concepción de la discapacidad como atributo natural. Y dado el poder que la sociedad y el Estado le otorgan a la ciencia, a la medicina y por ende, a los profesionales de la salud, estos últimos serían un eslabón clave y necesario para fomentar e incentivar este cambio.

“Falta información, más visibilización e intercambios para que los demás empiecen a tratarlos y verlos como un par” (Entrevista N°3, p. 98).

“Pero quien no trabaja con discapacidad o no tiene una persona cerca con discapacidad no lo ve, la necesidad que hay. Me parece que en todo lo que es inclusión nos falta muchísimo(...)Creo que bueno, que hay que darle tiempo de evolución, de visibilidad” (Entrevista N°4, p.104).

Para lograr una posible reubicación del lugar que ocupa una persona como ‘discapacitada’ “(...)posicionada desde el estigma y la exclusión, es importante que el Otro lo marque desde la diferencia y la habilitación: que lo habilite como sujeto de deseo” (Ríos Fregeiro, 2017, p.30). La subjetividad es posible de construirse sólo a partir de otros significativos. Por lo tanto, se les debería ofrecer y habilitar otros significantes más que el de discapacidad, con los cuales puedan identificarse y con los cuales el entorno los identifique. Que haya un más allá de la discapacidad.

CAPÍTULO IV: Conclusiones

Esta investigación surge con la siguiente pregunta problema ¿cuáles son las significaciones sobre la sexualidad en personas con discapacidad que tienen los profesionales del CRET (Centro de Recursos, Educativo y Terapéutico) “Juan Pablo II” - Ciudad de Santa Fe? A partir de dicha pregunta, se planteó como objetivo general: analizar las significaciones sobre la sexualidad en personas con discapacidad que tienen los profesionales del CRET “Juan Pablo II” - Ciudad de Santa Fe; y los siguientes objetivos específicos: describir las significaciones sobre la sexualidad en personas con discapacidad que tienen los profesionales del CRET “Juan Pablo II” - Ciudad de Santa Fe; e identificar, a partir de dichas significaciones, cuales son las concepciones que tienen sobre la discapacidad.

A lo largo del proceso de investigación y del análisis e interpretación de los datos obtenidos en las entrevistas, se establecen las siguientes conclusiones:

Partimos de pensar a la discapacidad como *dispositivo*, como una construcción social-política compleja y heterogénea. En el análisis de las entrevista pudimos rastrear algunos de sus elementos: la construcción de la “normalidad” (el binario normal/anormal que sigue operando), la institucionalización del modelo médico-individual hegemónico, la naturalización de la discapacidad como déficit (como atributo natural, como una tragedia personal), la construcción de la rehabilitación como empresa/negocio, la actual delimitación social de la discapacidad, la proliferación de espacios y circuitos exclusivos, los mecanismos de sujeción que los atraviesan y los procesos de subjetivación mediante los cuales intentan sobrellevar su cotidianeidad.

Si bien en el discurso de los profesionales se puede dar cuenta del pasaje o transición hacia un modelo social de la discapacidad (perspectiva desde los derechos humanos, el reconocimiento de la influencia del entorno social que generan y reproducen condiciones discapacitantes), en la práctica, al menos en dicha institución, sigue operando con vitalidad el modelo médico hegemónico. También se puede identificar que continúan vigentes ciertos resabios del modelo de prescindencia (a través del estigma y la lastima). Más precisamente, del submodelo de la marginación, que conduce a la invisibilidad, y la falta de consideración de las personas con discapacidad a la hora de diseñar el entorno arquitectónico, la imposibilidad que tienen de participar en la mayoría de las actividades o espacios sociales y lo que conduce a que sean excluidas a través de lo que podría denominarse un “arresto domiciliario”. Por lo tanto, se pudieron rastrear actitudes, sentidos, discursos y prácticas relacionadas con los tres modelos, a lo largo de las entrevistas.

En relación a la sexualidad como significación, uno de los supuestos que se planteó al inicio de la investigación es que los profesionales tendrían una concepción clara y bien definida acerca del mismo. El análisis de esta categoría demostró que los profesionales no contaban con una noción precisa y bien definida, por lo tanto, fueron construyendo una definición mientras iban respondiendo a la pregunta. De este modo, el interrogar acerca del significante sexualidad en personas con discapacidad, generó en

cada profesional, respuestas heterogéneas, ya que cada uno lo asoció a otros significantes, dándole, dentro de la cadena signifiante, cada cual su sentido y significación.

Los profesionales coincidieron en definir a la sexualidad y a la discapacidad por separados como dos temas tabúes, y que si los unimos, si nos referimos a la sexualidad en personas con discapacidad esto genera aún más controversia: es un tema silenciado, negado socialmente, cargado de prejuicios, temores y mitos.

Se podría decir, en términos generales, que las significaciones de los profesionales sobre la sexualidad en personas con discapacidad son “positivas”. Sosteniendo una apertura al diálogo en relación a la temática, desde una mirada no clausurante ni discriminatoria, que no busca reprimir sino habilitar, sostener y acompañar a cada concurrente. Ya que no la niegan, planteando que es la misma, que es un derecho y que no cambia de lo que respecta a la sexualidad en personas que no tienen discapacidad: tienen los mismos deseos, derechos, necesidades y se pueden relacionar con otros como cualquiera. Sin embargo, refieren a que se daría en otros tiempos, y que sería más difícil para las personas con discapacidad, transitarla y vivirla. Esto se debería a varias razones: por las limitaciones biológicas (físicas-motoras-cognitivas), por la resistencia que encuentran en la familia y el entorno, por la falta de educación sexual y principalmente, por el imaginario social, los mitos y prejuicios que circulan en relación a la misma.

Ahora bien, aunque no niegan la sexualidad en discapacidad, sí refieren que genera preocupación, alarma y alerta cuando aparecen situaciones relacionadas con la temática en la institución, ya que no saben cómo actuar, no cuentan con las herramientas ni formación para abordarlas.

Con respecto a las concepciones sobre discapacidad que tienen los profesionales se puede identificar que sigue operando el binario “normal-anormal”, apareciendo la discapacidad como marca de la “anormalidad”. Que si bien la mayoría de los profesionales aclararon que “normal”-“común” son términos que no les gustaba usar, si recurrieron con frecuencia a esta separación: *“es una forma de colocarlos a ellos en ciertos lugares de normalidad”; “tienen capacidades diferentes”; “y que ellos, digo ellos pero no los quiero separar de nosotros, pero esta población tan particular”*.

En relación al imaginario social sobre la discapacidad, los profesionales hablaron principalmente de estigmatización, limitaciones, que es mirada desde la lástima y que llaman mucho la atención de las miradas por sus cuerpos. También plantearon la invisibilización y la poca circulación por los espacios sociales de las personas con discapacidad, que incluso, el organizar una salida con ellos se torna difícil y requiere de una gran logística. Esto pone en evidencia que la sociedad no tiene presente a los mismos. Es una sociedad diseñada, armada y organizada justamente para personas que no tienen discapacidad.

Los entrevistados plantearon que uno de los principales problemas en discapacidad es la *infantilización*. Se los trata como niños eternos y así se los ubica en un lugar de dependencia,

ejerciendo sobre ellos una sobreprotección. Estas complicaciones conducen a que se los considere como asexuales, que no tienen deseos, que no se van a interesar por la sexualidad, que no van a mirar a otros, que no van a querer ser mirados por otros, que no les interesa arreglarse y que no van a buscar placer personal.

Otro punto en el que coincidieron se vincula con el hecho de que estos imaginarios y mitos influyen en las personas con discapacidad, ya que operan como barreras y no se los habilita como sujetos sexuales: a poder vivir, experimentar y expresar su sexualidad. Sosteniendo que los mismos, se deberían en parte a la falta de información, la poca circulación y visibilización. Estas dificultades terminan reproduciendo modos recurrentes de concebir lo sexual como un enigma, un tabú, algo extraño y raro. Asimismo, remarcaron que si bien en los últimos años hubo avances, se les debería dar más lugar en la sociedad, más propuestas de inclusión e interrelación con personas que no presentan discapacidad, como así también que continúa siendo un tema poco investigado y que falta información.

Los profesionales también plantearon que la mayor resistencia para hablar o abordar el tema de la sexualidad se presenta desde el lado de los padres y de las familias de los concurrentes. La gran mayoría, en términos generales, reducen la sexualidad directamente con el ejercicio reproductivo y la interpretan, cuando se manifiesta en sus hijos con discapacidad, como algo negativo, peligrosa, la viven con incertidumbre y temores. Por dicho motivo, consideramos fundamental el rol y el lugar que ocupan los profesionales de la salud en poder informar y orientar adecuadamente a los padres para que los mismos, logren resignificar dichas significaciones que tienen sobre la sexualidad en sus hijos con discapacidad.

A modo de cierre, nos resulta interesante sostener lo siguiente: ningún diagnóstico debe determinar el proceso de sexuación de un sujeto. Por lo tanto, se deben tener en cuenta los efectos que producen los discursos en torno a la discapacidad, el imaginario social, los mitos y los prejuicios que circulan, cuando estos determinan, limitan y condicionan a quienes la portan y los alejan de una posición adulta y deseante. Señalamos estos aspectos, por esta tendencia a ubicarlos en el lugar de niño eterno y de dependencia absoluta, sin la posibilidad de separarse de sus padres. Como dice Peirano (2019) hemos sostenido la imagen de individuos *discapacitados dependientes*, *minusválidos* en sus deseos, *retrasados* en su sexualidad, *inválidos* en sus sentires y *estigmatizados* por sus cuerpos deformes. Dicho imaginario social genera prácticas sociales discriminatorias, voluntarias o no, que afectan directamente a las personas, ya que funcionan como obstáculos sociales para el acceso a sus derechos.

Por todo lo expuesto, entendemos que se vuelve necesario concientizar y desterrar los mitos y prejuicios de la sociedad, acerca de la sexualidad y de la discapacidad. Estos movimientos también implican la necesidad de rever los paradigmas/modelos en los que se sustentan epistemológicamente las prácticas en salud en general, y en salud mental en particular, para evitar reproducir ciertas condiciones discapacitantes. Por lo tanto, consideramos de suma importancia que los profesionales de la salud, por el lugar que ocupan en dicha trama, contribuyan a considerar a las personas con

discapacidad como sujetos de derecho y de deseo, dotados de sexualidad y con derecho a expresarla y vivirla. Se trata de una cuestión ética a tener en cuenta como profesionales de la salud en el campo de la discapacidad y también como parte de la sociedad, pensar la sexualidad en sus posibilidades reales en las personas con discapacidad, que puedan habitar el lugar de sujetos sexuados y deseantes.

Nuestro país, a través de la Ley 26.378 (2008), incorpora la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y por lo tanto, el reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos de derechos hace de su bienestar una obligación del Estado a través de la creación de políticas públicas que permitan garantizar el cumplimiento de los mismos. Y consideramos fundamental uno de los objetivos que se propone en dicha ley, que es justamente promover la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos y principalmente en el área de la sexualidad. Objetivo que, de acuerdo a la información obtenida en las entrevistas, no se estaría efectivizando.

En relación a esto, creo que un tema que no pudo ser abordado en dicho trabajo y consideramos que es una pieza clave, es la Educación Sexual Integral, la cual debe iniciarse desde edades tempranas. Todas las personas tienen derecho a recibir una adecuada y permanente Educación Sexual, libre de prejuicios. Otro punto que consideramos fundamental es poder indagar acerca de la aplicación o no, la puesta en práctica o no, de lo propuesto en los artículos de la Ley 26.378. Y por último, el poder investigar acerca de los aportes desde la perspectiva de género y las teorías feministas en los estudios de la discapacidad.

Por todo lo dicho, enfatizamos que se debe pensar a la sexualidad como derecho, reivindicando así la posición adulta y sexuada de las personas con discapacidad, su derecho a elegir, a desear, a amar y ser amado, a proyectar su futuro, a gozar de su cuerpo y su sexualidad.

Por lo tanto, como plantea Silberkasten (2005) si la discapacidad es en función del Otro social, si se trata de una marca identitaria, trabajar para un reposicionamiento subjetivo se vuelve un camino no sólo posible sino indispensable. Y en consecuencia, resulta imperioso realizar un análisis tanto social como político. Es en este cruce que adquiere su valor el rol de los profesionales de la salud para poder intervenir, “venir-entre”, como autoridad posibilitadora. Intervenciones que deberán apuntar a una posible reubicación del lugar que ocupa la persona con discapacidad, que usualmente se encuentra posicionada desde la estigmatización y la exclusión. En este punto, entendemos que es importante que el lugar del Otro los marque desde la diferencia y los habilite como sujeto de derecho y de deseo. Y como la subjetividad es posible de constituirse sólo a partir de otros significativos, se les debe ofrecer y habilitar otros significantes más que el de discapacidad, con los cuales puedan identificarse y con los cuales el entorno los identifique. Se trata de habilitar un *más allá de la discapacidad*.

Que deje de ser un tema tabú. Lo que no se nombra, no existe: por eso enfatizamos que **es mejor empezar a hablar de ciertas cosas**.

Referencia Bibliográfica

Antecedentes:

- ARASENCUK, N. (2019) "*Actitudes de los profesionales de la salud de la Clínica de Rehabilitación Neurológica Fundación Rita Bianchi hacia la sexualidad de las personas con diversidad funcional*". Trabajo Integrador Final de la Universidad Nacional de Córdoba, Facultad de Psicología.
- CARDOSO, N. M. (2015) "*Las significaciones de los padres sobre la discapacidad del hijo con Síndrome de Down concurrentes a un Centro Terapéutico*". Tesis de la Universidad Autónoma de Entre Ríos (UADER).
- CIFRE CARRILLO, M. L. y PICCINI, P. (2018) "*¡Hoy tenemos sexualidad! reflexiones y conceptualizaciones desde el marco de un taller de sexualidad y afectos para jóvenes y adultos con discapacidad intelectual*". X Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXV Jornadas de Investigación. XIV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología-Universidad de Bs. As.
<https://www.aacademica.org/000-122/214>
- LOSADA, A. V. y MUÑIZ A. M. (2019) "*Sexualidad en sujetos con discapacidad intelectual. Mitos y prejuicios como factores de riesgo y vulnerabilidad al abuso sexual*". Revista Digital Prospectivas en Psicología. Vol. 3 N°2. Universidad Kennedy. Bs. As.
<https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/12792>
- TIBALDO, M. (2017) "*Significaciones acerca de la discapacidad. Un estudio de la experiencia de padres que envían a sus hijos al Centro de Día El Jacarandá, de la localidad de Santo Domingo, Santa Fe*". Tesis de la Universidad Autónoma de Entre Ríos (UADER).
- TROCELLO, L. A. (2014) "*Significaciones de sexualidad en padres de hijos adolescentes con Síndrome de Down*". Tesis de la Universidad Autónoma de Entre Ríos (UADER).

Marco Teórico:

- ALIANI, N. (2010) "*Psicopatología, psicoanálisis y orden médico*". 1ra edición.
- ALMEIDA, M. E.; ANGELINO, C; PRIOLO, M.; SANCHEZ, C. (2009). "*Capítulo 2: Alteridad y discapacidad: las disputas por los significados*". (P. 38-52). En "*Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*". Editorial NOVEDUC- Colección: [dis]capacidad.

- BRAUNSTEIN, N. (1991). *"Psicoanálisis, sexualidad, amor"*. Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales, 36(143), 39-46.
<https://doi.org/10.22201/fcpys.2448492xe.1991.143.51932>
- CASTELLI, M. P; MASCHERONI, G; SARRAILLET, M. I; VILLA PUSINERI, R; ZARATIEGUE, J. (2021) *"La sexualidad como hecho del discurso en el psicoanálisis de Jaques Lacan"*. PATHOS, vol. 2. PP 36-45
<https://revistas.unc.edu.ar/index.php/pathos/article/view/32327/33131>
- CIFRE CARRILLO, M. L. Y PICCINI, P. (2018). *"¿Hoy tenemos sexualidad! reflexiones y conceptualizaciones desde el marco de un taller de sexualidad y afectos para jóvenes y adultos con discapacidad intelectual"*. X Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXV Jornadas de Investigación. XIV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires.
- COLL ESPINOSA, F. J. (2015) *"Aplicación del Arteterapia en el Desarrollo de Capacidades Asociativas y Cognitivas en Personas con Discapacidad Psíquica"*. Tesis doctoral. UNIVERSIDAD DE MURCIA.
http://terapiascreativas.org/murartt/wp-content/uploads/2012/11/enlaces_interes_TESIS_FRANCISCO_J._COLL_ESPINOSA.pdf
- CONTINO, A. M. (2013) *"El dispositivo de discapacidad"* Revista Tesis Psicológica, 8 (1), 174-183. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=139029198013>
- DELEUZE, G. (1990) *"¿Qué es un dispositivo?"* p.155 -163. Gedisa ed. 1990
- EIDELSZTEIN, A. (2001) *"Las estructuras clínicas a partir de Lacan"*. Cap.2: *"El objeto a y el intervalo: una clínica más allá del padre"*. pp.45-81. Letra Viva Bs. As. Tomo I
- FOUCAULT, M. (1976). *"Historia de la sexualidad. La voluntad de saber"* (2014 ed., Vol. 1). Bs. As.: Siglo XXI Editores.España.
- FOUCAULT, M. (1979). *"Microfísica del poder"*. La Piqueta Madrid.
- FOUCAULT, M. (1996). *"La vida de los hombres infame"*. Buenos Aires, Altamira.
- FOUCAULT, M. (1974-5). *"Los anormales"*. 1a ed. 4a reimp. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica. 2007
- FOUCAULT, M. (2002). *"Vigilar y castigar. El nacimiento de la prisión"*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

- FREUD, S. (1888) "*Estudio comparativo de las parálisis motrices orgánicas e histéricas*"
Obras completas. Tomo I. ed. Biblioteca Nueva, Bs. As. 2005.
- FREUD, S. (1905). "*Tres ensayos para una teoría sexual*" (2013 ed., Vol. 9). (L. y. López Ballesteros, Trad.) Bs. As.: Siglo XXI Editores.
- FREUD, S. (1908). "*Teorías sexuales infantiles*" (2013 ed., Vol. 9). (L. B. Torres, Trad.) Bs. As.: Siglo XXI Editores.
- FREUD, S. (1912 - 3). "*Totem y tabú*" (2013 ed., Vol. 13). (L. y. Lopez - Ballesteros, Trad.) Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- FREUD, S. (1923). "*El yo y el Ello*" (2013 ed., Vol. 19). (L. y. López Ballesteros, Trad.) Bs. As.: Siglo XXI Editores.
- FREUD, S. (1924). "*La disolución del complejo de Edipo*" (2013 ed., Vol. 20). (y. d. López Ballesteros L., Trad.) Bs. As.: Siglo XXI Editores.
- FREUD, S. (1932-3). Conferencia 33: "*La feminidad*" (2003. Tomo 3. Pag. 3164) Biblioteca Nueva. Obras completas.
- GARCÍA CANAL, M. I "*El señor Foucault y eso que se dio en llamar sexualidad*". TRAMAS 32 • UAM-X • MÉXICO • 2009 • PP. 31-62
<https://tramas.xoc.uam.mx/index.php/tramas/article/view/543/540>
- GOFFMAN, E. (1970) "*Estigma e identidad social*". En: "*Estigma. La identidad deteriorada*". Ed. Amorrortu. Buenos Aires. 11-31 pp.
- KAIT, G. (1996). "*Sujeto y fantasma, Una introducción a su estructura.*" Bs. As.: Ed. Fundación Ross.
- LACAN, J. (1938). "*La Familia*". (2003 ed.). Buenos Aires. Editorial Argonauta. Biblioteca de Psicoanálisis.
- LACAN, J. (1953). *Escritos I: "Función y campo de la palabra"* (2014 ed.). B.s As.: Siglo veintiuno.
- LACAN, J. (1955 - 1956). *Seminario 3: "Las Psicosis"* (2012 ed.). Buenos Aires: Paidós.
- LACAN, J. (1956 - 1957). *Seminario 4: "La relación de objeto"* (2012 ed.). Buenos Aires: Paidós.
- LACAN, J. (1957 - 1958). *Seminario 5: "Las Formaciones del Inconsciente"* (2012 ed.). Bs As.: Paidós.

- LACAN, J. (1955 - 1956). *Seminario 3: "Las Psicosis"* (2012 ed.). Buenos Aires: Paidós.
- LACAN, J. (1956 - 1957). *Seminario 4: "La relación de objeto"* (2012 ed.). Buenos Aires: Paidós.
- LACAN, J. (1957 - 1958). *Seminario 5: "Las Formaciones del Inconsciente"* (2012 ed.). Buenos Aires: Paidós.
- LACAN, J. (1969). *Seminario 17: "El reverso del psicoanálisis"* (2012 ed.) Buenos Aires: Paidós.
- LACAN, J. (1973). *"Televisión"*. (2012 ed.) Buenos Aires: Paidós.
- LACAN, J. (1972). *Seminario 20: "Aún"* (Vol. 2012). Buenos Aires: Paidós.
- LE FEUVRE ORREGO, M. A. (2018) Tesis: *"Construcción de imaginarios sociales sobre el cuerpo y la sexualidad de mujeres con diversidad funcional/discapacidad desde sus relatos"*. Universidad de Chile, Facultad de Filosofía y Humanidades. Escuela de Postgrado.
- LEVIN, E. (s/f) *"Cuando la discapacidad es fétetro de la sexualidad"*
<http://www.infanciasjujuy.org/wp-content/uploads/2019/08/Discapacidad-y-sexualidad.pdf>
- LEVIN, E. (2017) *"Discapacidad: clínica y educación: los niños del otro espejo"*. Buenos Aires: Noveduc.
- MAJI ANGUIETA, E. C. Y VERA BALSECA, M. (2016) *"Algunas consecuencias subjetivas en la imagen corporal desde el psicoanálisis lacaniano, en pacientes con amputaciones internados en una Institución de Salud Pública"*. Tesis doctoral. Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, Ecuador.
- MAZZUCA, R. (2003). *"Cizalla del cuerpo y del alma. La Neurosis, de Freud a Lacan"*. Buenos Aires : Berggasse 19 ediciones.
- OTAMENDI, G. (2022) *"Significaciones atribuidas a la sexualidad adolescente en mujeres que fueron institucionalizadas en la ciudad de Santa Fe en función de la subjetividad de la época"*. Tesis de grado. UADER, FHAYCS. Lic. en Psicología.
- PALACIOS, A. (2008). *"El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad"*. Ediciones Cinca. Madrid.
- PEIRANO, S. (2019) Materiales I. *Seminario de actualización "Sexuales por hecho y por derecho. La construcción social de la existencia. Sexualidades con perspectiva en Diversidad Funcional/discapacidad"*.

- RIOS FREGEIRO, A. (2017) *“Cuerpo erógeno en niños y niñas con discapacidad motriz congénita”*. Monografía. Universidad de la República. Montevideo, Uruguay.
- RODRIGUEZ, S. (2017) *“Cuerpos singulares: la discapacidad/diversidad funcional”*. En R. Sánchez-Padilla, A. Calero, y J. E. Agulló (Coords.) *“Discursos en torno a la discapacidad: Paradigmas, espacios e itinerarios”*. Alzira (Valencia): Neopatria.
- ROSATO A. Y ANGELINO M. (2009) *“Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit”*. Editorial NOVEDUC- Colección: [dis] capacidad.
- ROYER DE GARCÍA REINOSO, GILOU (2005) *“Lo social y lo político en Estados Generales del Psicoanálisis. Perspectivas para el tercer milenio”*. Buenos Aires. Siglo veintiuno editores.
- SERRANO, G. S. (2018) *“Discapacidad: estigmas, cuerpos deseantes, sexualidades”*. Vº Jornadas CINIG de Estudios de Género y Feminismos y IIIº Congreso Internacional de Identidades. Sitio web: <http://jornadascinig.fahce.unlp.edu.ar>
- SILBERKASTEN, M.(2005) *“La Construcción Imaginaria de la Discapacidad: una excusa para una articulación discursiva”*. Topía: Un sitio de psicoanálisis, sociedad y cultura. <https://www.topia.com.ar/articulos/la-construcci%C3%B3n-imaginara-de-la-discapacidad-una-excusa-para-una-articulaci%C3%B3n-discursiva>
- SKLIAR, C. (2002) *“¿ Y si el otro no estuviera ahí?”* Buenos Aires: Miño y Dávila.
- SOLER, C. (1982) *“El inconsciente a cielo abierto de la psicosis”*. Introducción: *La psicosis: una problemática*. pp 9-23. JVE. Bs. As. 2004.
- SOLER, C. (1994) *“El cuerpo en la enseñanza de Jacques Lacan”* en Goralí, Vera comp. Estudios de Psicosomática. 2da. Ed. Buenos Aires: Consejo Editorial.
- SOSA, L. M. (2007) *“Los cuerpos discapacitados: construcciones en prácticas de integración en educación física”* Pág. 93-105. En *“Educación física y discapacidad: prácticas corporales inclusivas”*. Medellín: Funámbulos editores.
- SPADILLERO, A. (2009). *Capítulo 3: “La producción social de la discapacidad en las diferentes dimensiones de lo barrial. Plaza accesible / Plaza para discapacitados”*. (p.53-62) En *“Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit”*. Editorial NOVEDUC- Colección: [dis]capacidad.
- TORRES DÁVILA, M. S. (2004) *“Género y Discapacidad: Más allá del sentido de la maternidad diferente”*. (p.19-22). Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales Flacso/Sede Ecuador. Programa Estudios de Género.

<https://repositorio.flacoandes.edu.ec/bitstream/10469/75/16/TFLACSO-01-2004MSTD.pdf>

- UNZUETA NOSTAS C. Y LORA M. E (2003) “*El estatuto del cuerpo en psicoanálisis*” *Versión On-line* ISSN 2077-2161. Ajayu (Órgano de difusión científica del departamento de Psicología UCBSP). v.1 n.1 La Paz Bolivia
[http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-21612003000100009#:~:text=global%20del%20cuerpo\).-,Dentro%20del%20psicoan%C3%A1lisis%20se%20definir%C3%A1%20al%20cuerpo%20desde%20los%20tres,%2C%20fluidos%2D%20de%20la%20medicina](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-21612003000100009#:~:text=global%20del%20cuerpo).-,Dentro%20del%20psicoan%C3%A1lisis%20se%20definir%C3%A1%20al%20cuerpo%20desde%20los%20tres,%2C%20fluidos%2D%20de%20la%20medicina)
- VALLEJOS, I. (2009). Capítulo 4: “*La categoría de normalidad: una mirada sobre viejas y nuevas formas de disciplinamiento social*” (p. 63-77). En “*Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*”. Editorial NOVEDUC- Colección: [dis]capacidad.

Documentos legales:

- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2006.
https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/derechoshumanos_publicaciones_colecciondeholsillo_15_derechos_personas_discapacidad.pdf
- INADI (2016 a): “*Discapacidad y no discriminación*”.
<http://201.216.243.171/biblioteca/wpcontent/uploads/2016/03/discapacidad-y-no-discriminacion.pdf>
- INADI (2016 b): “*Sexualidad sin barreras*”.
<http://www.inadi.gob.ar/contenidos-digitales/wp-content/uploads/2016/03/sexualidadsin-barreras.pdf>
- Ley N° 26.657, Ley Nacional de Salud Mental. Boletín oficial N° 32.649, Buenos Aires, Argentina, 29 de mayo de 2013.
<https://www.argentina.gob.ar/salud/mental-y-adicciones/salud-mental-y-discapacidad>
- Ley N° 26.378. Fecha de sanción 21-05-2008. Publicada en el Boletín Nacional el 09-Jun-2008
<https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26378-141317/texto>

Metodología:

- DÍAZ, R. & BADANO M. DEL R. (s/f). “*Análisis de la entrevista y Frases significativas*”, en *Ficha de Cátedra. Seminario de Tesis II*. Paraná: UADER.
- KORNBLIT, A. (2004). “*Métodos y procedimientos en análisis de datos*”. Buenos Aires: Editorial Biblos.

- MAXWELL, J. (1996) *“Un modelo para el diseño de investigación cualitativa”*. En M. L. Graffigna. (Tr.), *Qualitative research design. An interactive approach*. (pp. 1-13). California: Sage Publicatios...
- MUNARRIZ, B. (1992). *“Técnicas y métodos en investigación cualitativa”*. En: *“Metodología educativa I. Xornadas de Metodoloxía de Investigación Educativa”*. A Coruña: Universidade da Coruña, Servizo de Publicacions, 1992, pp. 101-116.
- SAMAJA, J. (2004) *“Proceso, Diseño y Proyecto. Cómo elaborar un proyecto sin confundirlo con el proceso ni con el diseño”*. Bs. As. Editorial JVE.
- SAMPIERI, R (2014) *“Metodología de la investigación”*. Sexta edición por McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V
- TAYLOR, S. J y BODGAN, R. (1986). *“Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados”*. Bs.As: Editorial Paidós.

Anexos

Entrevista utilizada como guía:

1. ¿Desde hace cuánto tiempo trabaja en dicha institución?
2. ¿Cómo funciona la misma? (Un poco de historia del lugar) ¿Cuáles son los objetivos de dicha institución ? ¿Cuántas personas asisten aproximadamente? ¿Qué actividades/talleres ofrecen?
3. ¿En qué consiste tu labor en dicho lugar?
4. ¿Qué consideras que es la discapacidad?
5. ¿Para vos, cuál es el imaginario social que opera sobre la discapacidad? ¿Qué lugar le damos como sociedad a la discapacidad?
6. ¿Qué consideras que es la sexualidad?
7. ¿Aparecen demandas en relación a la temática, se le da lugar? ¿Se la incluye dentro de los temas a trabajar, está en la agenda?
8. ¿Qué opinión tienen los padres? ¿Se interesan, preocupan o prefieren no hablarlo?
9. ¿Qué pensás vos acerca de la sexualidad en las personas con discapacidad?
10. ¿Qué imaginario social, mitos pensás que circulan acerca de la sexualidad en las personas con discapacidad ? ¿Pensás que influye esto en las personas con discapacidad y cómo?

Transcripción de las entrevistas:

1. Entrevista N°1 con la Médica:

YO: Bueno, lo primero que quería saber es ¿desde hace cuánto tiempo trabajas en la institución y cómo trabaja la institución?

ELLA: Bueno yo estoy en esta institución desde abril del año 2021, hace ya un año y unos meses. Eh, bueno, en realidad el equipo está formado de forma interdisciplinaria. Está, por supuesto, todo lo que es la parte de la dirección, la parte administrativa. Los orientadores que son como las señoritas de grado de cada grupo. Acá en la mañana tenemos 3 grupos y bueno, están separados según más de todo por la reserva cognitiva de cada grupo para bueno, poder abordarlos, digamos grupalmente y después bueno, tienen diferentes propuestas: educación física, música, teatro, toda la parte digamos artística, cocina. Bueno, van variando también un poco las actividades y los abordajes con los diferentes profesionales, por ejemplo, lo que es el área de Psicología, Psicopedagogía.

Y bueno principalmente, yo estoy como Médica de la institución, no soy médica de cabecera de los chicos. Primero, bueno, porque se necesita un médico dentro de lo que es el reglamento y el marco de profesionales, bases que tiene que tener la institución. Y bueno, por supuesto, estoy haciendo un seguimiento de la patología de cada uno de los chicos, cual es la medicación que toman, si hay una interurrencia aguda, ya sea de la enfermedad de base o alguna interferencia por ejemplo infecciosa, se comunica, se toma contacto con la familia, pero siempre se sugiere que la valoración sea por su médico de cabecera.

YO: ¿Cuántas personas asisten aproximadamente? ¿De qué edades?

ELLA: Acá vienen niños, no se el más chico cuanto tendra, creo que 7 años debe tener. Hacen la jornada completa de lunes a viernes 4hs. Son dos turnos, uno a la mañana y otro a la tarde, acá a la mañana están sobre todo los más chiquitos y los adolescentes separados. Y después en el último turno, funciona el Centro Ocupacional, es como un Centro de Día donde si vienen personas mayores de diecisiete, igual creo que el más chico tiene 15, son adolescentes, jóvenes y adultos. Y bueno, ya con otro perfil en donde ellos la mayoría tiene inglés por ejemplo dentro de lo que es la currícula. Son un poco intelectualmente más..., tienen lectoescritura muchos de ellos, se los aborda digamos desde otra esfera. Bueno, también hacen trabajitos por ahí para vender, es otra la dinámica de trabajo.

YO: ¿Cuál sería el objetivo, los objetivos que tiene la institución?

ELLA: Justamente como es Centro Educativo y Terapéutico lo que se hace es acompañar, lo ideal es que puedan hacer la escuela inicial, y desde la inclusión... que hagan diferentes terapias y sobre todo se trata de potenciar aquellas habilidades que cada concurrente tiene. Esa es un poco la idea no dejando de lado lo educativo pero sí sosteniendo mucho con lo terapéutico. Y desde la rehabilitación hay también kinesiología, pero no todos hacen kinesiología eso depende de cada concurrente, se hace mas bien dirigido según las necesidades de cada uno. Y te diría que también depende de lo que busca la familia, porque no es lo mismo si es el primer contacto con un CRET o un Centro Educativo, que por ahí chicos que ya vienen de otros lugares. Por eso se intenta cubrir con las necesidades que tienen.

YO: Bueno, ¿vos qué consideras o cómo definirías a la discapacidad?

ELLA: Es un poco amplio, no? pero bueno, tenemos diferentes tipos de discapacidad, tenemos tanto la que es del área de lo que es más en el área de psiquiatría, del área, digamos, de la parte más cognitiva conductual y la discapacidad motora. Sobre todo.

YO: Para vos, ¿cuál es el imaginario social que hay de la discapacidad, qué lugar le da la sociedad ?

ELLA: Está muy estigmatizado, muy estigmatizado. No hay tanta inclusión. Si bien se promueve, se fomenta y yo creo que con el transcurrir de los años esto va teniendo un avance. No es lo mismo lo que podemos llegar a valorar hoy que 20 años atrás.

Pero bueno, hoy en día con todas las herramientas y la difusión por redes y demás se abarca un poco más, pero es un campo muy sesgado, muy limitado y donde bueno las concurrencias también presenta un poco más de limitación. Se les debería dar más lugar, más propuestas generales o de interrelación con gente que no presenta discapacidad.

YO: ¿Y qué consideras que es la sexualidad?

ELLA: No, para mí la sexualidad no cambia hablando, digamos de lo que es en personas que no padezcan digamos discapacidad, se tienen los mismo derechos eh pero bueno, si por ahí es un poco más difícil, lo que por ahí notamos desde las familias: el acompañamiento de los abordajes o cuando entren en la adolescencia los que tienen, digamos, una reserva cognitiva un poco mejor y empiezan bueno, con todos los cambios hormonales y demás, bueno eso por ahí cuesta un poquito más, pero más por ahí por una una reticencia/resistencia más de la familia lo que se nota, qué bueno de los mismos chicos.

YO: Con respecto a esto, ¿cómo definís sexualidad?

ELLA: Y es un concepto un poco amplio, no? Pero bueno, yo también por mi formación, te puedo decir que abarca todo lo bio-psico-social el concepto de sexualidad...Eh eso desde las tres esferas lo podría incluir. La definición bien marcada y bien separada de las tres esferas.

YO: ¿Aparecen este tipo de demandas acá, se le da a lugar, digamos?

ELLA: Generalmente en esta institución no, no tanto, se ve aislado, pero no tanto. En cambio, en otras oportunidades, en otras instituciones, Sí me ha pasado un poco más marcado que incluso bueno. Se ha convocado, por ejemplo, a jornadas contratando, digamos, una sexóloga especialista en discapacidad para poder bajar y abordar como corresponde, porque mucho por ahí no tenemos nosotros las herramientas para abordar esa esfera con los padres, pero sí se ha hecho trabajos, por ejemplo entre familia e institución, por medio de especialistas, talleres.

YO: Entonces acá ¿se lo incluye en lo que es la agenda? ¿Se habla de ese tema entre los profesionales?

ELLA: No, no. Hubo casos puntuales propios por ahí del descubrimiento y desarrollo hormonal en algunos jóvenes, pero nunca ha pasado a mayores más que si por ahí reuniones con los papás y bien puntuales. Bueno, de cómo abordar algunas cuestiones como para manejar las mismas técnicas, tanto en casa como en la institución. Hubo un caso acá, donde uno de los chicos se masturbaba, entonces se le trató de explicar que cuando sienta esa necesidad vaya al baño, como marcando esta diferencia de lo privado y lo público. Cuando se trabajó con la familia se les trató de explicar que no hay que reprimir. Porque esto pasaba de que la familia nos decía “yo lo reto, le digo que eso no tiene que hacer”. Pero no, es una pulsión que la tiene y que hay que satisfacer. No hacerle sentir que eso está mal, lo que hacen, pero sí enseñarle a buscar un espacio privado y no hacerlo delante de todos sus compañeros. Entonces se lo llevaba al baño. Entonces esa estrategia empezó a surgir, entonces sabía que cuando él requiera su momento se lo llevaba para que tuviera su espacio de intimidad. Entonces, bueno, la mamá nos agradeció diciendo esto de que pudieron aplicar esa estrategia en la casa también, como para también manejar una conducta y una rutina de saber bueno, que eso lo tiene que hacer en privado. Pero bueno, esto se da en algunos casos. Porque por ejemplo en Autismos muy severos, en donde también

se complica un poco más poder estructurarlo por la misma patología de base. Pero bueno, son estrategias que, al menos por ejemplo, nos han funcionado. Se busca habilitar, sostener y acompañar. Y bueno esto de no retarlo, de que no es una patología, que es algo propio de la edad y de los cambios sobre todo hormonales. Pero hasta el momento creo que hemos tenido dos casos.

YO: ¿Notás qué los padres se interesan, preocupan sobre el tema o prefieren no hablarlo?

ELLA: Hay cierta resistencia, bah más que resistencia noto un tabú, yo creo más en estos casos especiales de discapacidad. La sexualidad ya es un tema tabú y mucho más es en la discapacidad.

YO: Y con respecto a la sociedad, ¿qué pensás en relación puntual con la sexualidad en personas con discapacidad, que imaginario o que mitos hay ?

ELLA: No se le da lugar, no se habla mucho. No hay lugares que se especialicen o trabajen sobre el tema. En estos últimos años hay más apertura y demás, pero en discapacidad, al menos en mi experiencia que yo haya, no he encontrado estos lugares como para poder derivar una familia, no. No, porque también muchos te dicen esto no abordamos discapacidad, porque no estamos formados en discapacidad como para poder brindar las herramientas correctas. Es más en otro Centro de día que trabajo, tuvimos que contratar a un profesional de Rosario, porque ni siquiera en Santa Fe mismo contamos con una especialista en discapacidad y sexualidad, para bueno, que nos facilite y nos oriente también como institución como abordar sobre todo en la etapa de la adolescencia que es cuando surge por ahí este tipo de demanda. Y si pensamos que los profesionales necesitan información porque no cuentan con herramientas sobre el tema, imaginate el resto de la sociedad, no tienen información. Hay poca información.

YO: ¿Crees que esto influye, por ejemplo, este imaginario social, el tener poca información por parte de la sociedad y de los profesionales, si esto influye también en los chicos, en las personas con discapacidad?

ELLA: Si, para mi debería haber más una formación más holística en las diferentes carreras, para los que somos profesionales, tanto desde la parte de la psicología, kinesiología, medicina. Me parece que es una esfera muy, muy oculta, no se trabaja esto. Yo, por ejemplo, todo lo que fue mi carrera y mis prácticas, jamás tuve contacto con discapacidad, jamás. Entonces la mayoría de los profesionales que arrancan a trabajar, de diferentes áreas, la gran mayoría te dice no tengo experiencia. Pero bueno, esto de incentivar a conocer la población, bueno, ir buscando estrategias e ir aprendiendo en grupo. También por ahí se trata sobre todo bueno, gente recién recibida, incluso tampoco tiene mucha experiencia por ahí con otra área. Pero la realidad es que no hay formación.

La gran mayoría, este binomio entre la familia y el niño/adolescente con discapacidad viste que lo tienen muy muy ensimismado, como ese miedo a la mirada social, entonces como que cuesta más esa apertura. Aparecen mucho los miedos, por lo general son familias que vienen peleandola, remandola, haciendo mil terapias. Entonces, bueno, yo creo que todo eso que se logra hasta un cierto punto, avanzar y después sostener; cuando hay intercurrentes, así como que los descompaginan .

Pero por ejemplo, había una de las chicas que no se cómo conoció a un chico también con retraso mental que eran como novios, iban a tomar helados, después el chico pasaba a visitarla por la institución. Después la madre, no quiso saber más nada, pero por una cuestión del miedo, de que le haga algo y por ejemplo, eso le cortó esa ilusión. Y uno dice qué lástima que no se haya podido acompañar, bueno de que sostenga ese vínculo, que era un vínculo sano. Pero bueno, es un tema más cuando son padres que ya son incluso más grandes, más todavía.

YO: ¿Y ustedes trabajan los padres?

ELLA: Si, si acá por lo general lo que se hacen son Ateneos, interdisciplinarios donde esta la psicóloga, yo y la coordinadora. Siempre anualmente se hace para ver las diferentes esferas generales donde se evalúa como va el concurrente y si bueno, si es necesario alguna reunión, por supuesto, antes del año se hace con su familia si hay alguna esfera que tengamos que tocar. Pero si si.

Bueno incluso ahora con WhatsApp y todo es mucho más fluente el contacto que tiene, pero en casos particulares, sobre todo los conductuales que más requieren por ahí de reuniones o algunas interurrencias más específicas.

YO: ¿Y vos notaste algunos cambios en los padres una vez que traen al niño/adolescente, digamos, desde que arrancan con el paso del tiempo?

ELLA: Si si, se logra. Aparte hay siempre un trabajo interdisciplinario detrás de cada chico en la gran mayoría de los casos. Entonces, bueno, si uno nota, nota los avances, nota que hay familias más predisuestas y otras más cerradas. Pero en la gran mayoría si se notan los cambios y avances. Y bueno también esto de hacerles ver por ahí cuando necesitan ya una intervención más desde la esfera de lo farmacológico, por ahí también escuchan más.

YO: ¿Hay muchos de los concurrentes que están medicados?

ELLA: Y si, la gran mayoría. La mayoría está con algún grado de retraso mental, epilepsia un montón y lo conductual también.

YO: Te pregunto desde mi ignorancia, ¿por qué se medica?

ELLA: Por lo general, por lo conductual, por los estados anímicos y sobre todo epilepsia.

2. Entrevista N°2 con la Coordinadora, que es Terapeuta Ocupacional:

YO: ¿Desde hace cuánto tiempo estás trabajando en la institución?

ELLA: Hace 5 años que estoy acá. Siempre trabajé con adolescentes. Estuve 4 años trabajando con adolescentes, después pase a los más chiquitos. Bueno, y ahora estoy en el área de coordinación y hace dos años que trabajo en consultorio también con adolescentes con discapacidad. Tendrán entre 14 y 17 años.

YO: ¿Cómo funciona la institución, cuál es el objetivo? ¿Qué talleres proponen?

ELLA: La idea es siempre enmarcar dentro de las habilidades sociales, se trabaja todo en grupo. Los chicos ingresan, tienen un momento de habilidades sociales donde están todos juntos y después se dividen por grupos. Los adolescentes con mayores coeficiente intelectual, por un lado, después otro grupo de adolescentes con mayor discapacidad y después los de preadolescentes y los más chiquitos, que la mayoría de los más chiquitos tienen patrones cerebrales. Después tienen talleres, Psicología, taller de psicopedagogía, Terapia Ocupacional, Psicomotricidad, educación física, música, artes visuales, teatro. Todo siempre desde lo grupal, nada se hace individualizado, sino que se trabaja como en grupo y a través del juego, después tienen la colación, después realizan las ABD: lavarse las manos, ir al baño, ponerse perfume y después se van a casa.

YO: ¿Cuál es tu labor aca?

ELLA: Ahora estoy como coordinadora. Y también hago intervenciones de Terapia Ocupacional no directamente realizadas con concurrentes, sino que brindó estrategias a las referentes de salas que también son terapeutas ocupacionales. Y bueno, ellas las aplican. Y pues hago todo lo que es administrativo, informes para las obras sociales, reuniones con las familias. Y bueno, después de ordenar, organizar la rutina de los chicos. Y eso.

YO: ¿Que consideras o como definis vos la discapacidad, digamos?

ELLA: Yo creo que...Que pregunta...(silencio) vos me decis discapacidad y yo pienso en las limitaciones tanto sociales como en la comunidad en cuanto a infraestructura. Y en inclusión. Pero pensado más del lado de ¿es inclusión realmente lo que se brinda desde la comunidad hacia las personas con discapacidad o es como que hacer de cuenta que hay inclusión?, no me sale la palabra, pero como que no la veo. Si van los chicos a la escuela común están integrados, o sea, eso es más una integración que una inclusión, me parece. En cuanto a discapacidad, pensándolo desde también desde los adolescentes en cuanto a lo que brinda, digamos, la comunidad, cantidad de eventos o actividades que puedan ofrecer. Esto de poca circulación o van siempre por los mismos lugares. O cuando dicen evento para personas con discapacidad pero te terminas encontrando con más personas de las mismas capacidades.

YO: Bueno, algo relacionado a los venimos hablando ¿cuál pensás que es el imaginario social o qué lugar se le da a la discapacidad en la sociedad?

ELLA: Y para mí todavía es como que se los mira desde la lástima. Que se yo.. entendí que también la gente que no transita el día a día con estas personas no los va a ver como un paralelo como uno y uno, sino que los va a mirar desde otra posición más vinculada a la lastima. Pero yo creo que es cuestión de romper, digamos también con estos de la discapacidad, del uh pobrecito. Más que nada, con eso sí que sacarlos a la comunidad que no sea tanto un enigma.

YO: Y con respecto a la sexualidad, ¿cómo la podés definir o qué consideras qué es la sexualidad?

ELLA: Qué difícil de definir eh?, Es como un tabú, un poco la sexualidad en discapacidad, acá se ve mucho, o sea. Te da ternura cuando ves a dos chicos acercarse, pero también no, sepárense.

En el Centro Ocupacional que es en el otro turno que viene más tarde que ahí van más adolescentes adultos. Los chicos están de novios entre ellos, hay varias parejitas que se armaron y está bueno, digamos que se pueda ver eso también como para romper con esto de no, ellos sexualidad no.

Que se yo... eso es un poco lo que me pasaba a mí. Como romper con eso también porque son chicos que también sienten, eh, tienen necesidades y se pueden relacionar como cualquier otro.

YO: Con respecto a la temática, ¿acá aparecen demandas, está en la agenda, es un tema que se habla?

ELLA: No, lo que es el CRET no. Se puede ver en algunos casos puntuales donde veíamos casos de que dos chicos se encerraban, no los veíamos y bueno, y se estaban besando. Pero nunca se iba más allá, digamos, a indagar y capacitar. Ni a la familia ni acá al personal de cómo digamos o con ellos, cómo abordar eso.

YO: ¿Y eso por algo puntual?

ELLA: No, porque yo creo que tampoco hay mucha demanda. Ni siquiera por parte de la familia. Y bueno aca desde la institución tampoco surgió, pero por qué no vimos muchas situaciones en las que en las que podamos, digamos tratarlo.

YO: ¿ Los padres se interesan, preocupan por el tema?

ELLA: Por lo menos de los adolescentes de acá, eh no. Sí está necesidad de que a lo mejor ven a los chicos, como que ahora están como otras con otras hormonas y abrazan más. O que quieran experimentar con su cuerpo. Hubo un caso de un nene que se masturbaba y bueno, explicarle que esas cosas no se realizan acá delante de todos, que vaya al baño si quería hacer eso, bueno. Y también es difícil porque hay muchos que no entienden por más que se lo expliques cómo quieren satisfacer esa necesidad y en eso se van a, se van a fijar, digamos. Y a lo mejor también es una cuestión de autorregularse porque sienten, digamos, satisfacción en el resultado. Pero, pero no, y es más que nada preguntarle a las familias si en la casa estaba con las mismas conductas. Pero más allá de eso, no.

YO: Y con respecto a la sociedad ¿qué imaginarios y mitos pensás que circulan sobre la sexualidad en personas con discapacidad?

ELLA: Yo creo que piensan lo mismo que pensaba yo, que es como un tabú, nunca me puse a pensar en eso. Nunca me puse a pensar que en ¿mis hermana que pensarían por ejemplo? O sea, yo creo que

no estaría, digamos, dentro de la rutina diaria de una persona con discapacidad pensar en la sexualidad. Lo veo así. A lo mejor tienen otro pensamiento, pero. Esto de personas asexuales, que no sienten o no tienen la necesidad. O viéndolo desde dos personas con discapacidad puede ser el miedo de cómo resolver situaciones, cómo afrontarlo o pensando en una chica con Síndrome de Down en cuanto al embarazo, a los métodos de cuidado. Es como algo difícil, quizás ¿cómo lo pueden llegar a pensar digámoslo la comunidad? Eh. No sé si pensarían que la persona con discapacidad es capaz de cuidarse, que tiene esa capacidad. Y viendo la población que hay acá y sí es más difícil, pero porque su coeficiente intelectual de cada uno de los chicos, como que es un poco más elevado, eh perdón digo más bajo, más chato. Pensando en el Centro Ocupacional, que son más grandes que tienen mayores capacidades y ahí sí, a lo mejor a las familias de ellos sí ya se los interiorizó en el tema. Ellos son más grandes y tienen, digamos, otra independencia.

YO: ¿Y crees que esto influye en las personas con discapacidad, estas creencias o mitos?

ELLA: Y sí, son como barreras por el lado de que no se los habilita. Eh o sea, los chicos que realmente es algo que los atraviesa en cuanto a la sexualidad, que tienen el deseo y la necesidad, y si la comunidad no los acompaña en eso y si, es algo que que no los habilita a poder experimentar va a poder llevar la sexualidad.

YO: ¿Y con respecto a la Educación Sexual, crees que es necesaria en la discapacidad?

ELLA: Sí, sí, se puede adaptar en cuanto a las capacidades de cada uno y a la forma de explicarle de la más concreta, pero sí, sí, sí me parece importante.

3. Entrevista N°3 con la Psicóloga:

YO: ¿Desde hace cuánto tiempo estás trabajando en la institución y cuál es tu labor?

ELLA: Bueno, yo trabajo en la institución desde el 2017, arranque en marzo del 2017 y mi rol es de psicólogo institucional, diríamos que no trabajo en un encuadre terapéutico en cuanto a una sesión de Psicología en sí, pero sí a un acompañamiento con los concurrentes y con las familias. Y después, obviamente tengo el rol vía institucional del trabajo en equipo, con los profesionales, de orientación y demás. Las tareas van fluctuando mucho de acuerdo a los emergentes que vayan surgiendo en la diaria, en la semana, en el mes así que bueno un poco eh. De acuerdo, se va como reinventando mucho el rol, porque de repente surgen cuestiones que no estaban establecidas, no pensadas y se van a hacer. También hay mucho de lo administrativo que es real... (se interrumpe porque ingresa alguien)... Así que bueno, como te digo esto, el rol es desde el acompañamiento, la contención, sobre todo trabajo mucho con las familias, porque de repente lo que nos pasa acá mucho con el tema de la discapacidad que si bien se puede hacer mucho con los chicos, tenemos como por ahí un impedimento que es el tema de la palabra. Mucha población con parálisis cerebral, lo cual hace de que bueno, el trabajo en cuanto al mano a mano es si se quiere, bastante más acotado. De todas maneras, el rol es como te decía, es más institucional, entonces. Más que tener algunos concurrentes puntualmente con los cuales trabajar, se trabaja mucho desde más, desde otro rol, como te decía mucho con la familia, mucho con lo institucional y más en general. Si en la parte del centro de día, que es la que funciona de 3 a 7 aca, si doy un taller con los chicos que es como bueno, algo que se anexa al rol, es un taller de Psicología y que también las planificaciones van variando de acuerdo a las demandas, a los emergentes. Es otra población muy diferente en cuanto a posibilidades, limitaciones y demás. Así que no se si te respondí, pero vos cualquier cosa me frenas y me repreguntas, capaz que yo me enrolló.

YO: Pero no, está bien. Bueno, ¿cómo funciona más o menos la institución, los objetivos?

ELLA: Bien, la institución funciona siempre bajo el paradigma de la planificación centrada en la persona, buscamos que se yo a ver, de acuerdo mucho al grupo, son los objetivos que se van persiguiendo. Sí, obviamente seguimos también no sólo objetivos grupales, sino también individuales. y desde las posibilidades y las limitaciones de cada uno eh, que como con todas las personas en general, son muy diferentes. Entonces bueno, eh, el objetivo general de la institución es bueno, centrarnos en este paradigma que todos sigamos como una misma línea de trabajo en cuanto a autonomía, independencia, cuidado, contención y demás.

La institución funciona, bueno, no sé si te habrán explicado ya, que funciona en dos jornadas, la jornada de la mañana y los contra de la siesta. Y después en cuanto al Centro Ocupacional, Centro de Día es otra prestación. Se brindan talleres en dos turnos, en diríamos, en dos módulos por la mañana y los talleres son de acuerdo también al grupo, a la población y demás, que se va pensando esa rutina en general, eh? Bueno, un poco esto.

YO: ¿Se los dividen en grupos a los chicos?

ELLA: Se dividen en la jornada de la mañana y en la tarde en cuatro grupos. Los grupos al mismo tiempo se van dividiendo de acuerdo a las posibilidades, intereses, edades. Se busca que sea la población más pareja posible para que obviamente los talleres que ellos tienen, las terapias y demás sean como lo más acorde posible. Si bien, como te decía, son todos muy distintos y las discapacidades varían bastante y además se busca que haya como algunos denominadores en común y como te decía que sea lo más equilibrado para que lo que ellos reciban, que les sirva a todos.

YO: Bueno, ¿qué consideras vos qué es la discapacidad?

ELLA: Que difícil eh, que considero yo eh, nunca me lo pregunte así la verdad. La discapacidad en realidad, bueno, es un...un condimento más en la persona, no? Yo en estos años lo que me di cuenta es que la discapacidad, en realidad, es un condicionante más en la vida de la persona. Como todos tenemos condicionantes, no? La discapacidad es esto, es un condicionante/condicionador. Bueno que puede hacer que, que nada, que la persona tenga limitaciones, pero también muchas posibilidades. Así que no te podría decir a ciencia cierta es tal cosa para mí. Pero sí que bueno, que es esto, es un condicionante y no necesariamente negativo, no? y cada vez me doy cuenta que, que digamos en algún punto, todos tenemos alguna discapacidad en esta vida, no?

Y que ellos, digo ellos pero no los quiero separar de nosotros, pero eh, esta población tan particular, eh que uno a veces lo ve como bueno, tiene una discapacidad, pero también tiene un mundo de posibilidades. Que hay que saber explorarlas y hay que saber trabajarlas. Pero que pueden mucho más a veces de lo que uno cree.

YO: ¿Cuál cree que es como el imaginario social o en relación a la discapacidad o qué lugar se le da la sociedad?

ELLA: El imaginario social, a veces de mucha vulnerabilidad, mucha lástima, mucha limitación. Eso es lo que yo puedo percibir de la gente que me rodea a mí en cuanto a lo que yo cuento de mi trabajo, no? Sienten mucha lástima, es lo que siempre percibo. No tanto el sentimiento compasivo que también es normal y es sano poder tener ese sentimiento así cuando ves a alguien que tiene una discapacidad. Pero mucha lástima, es noto. Desde ese lugar de la lástima y limitación, no? desde ahí. Que no pueden nada, en realidad, o que pueden muy poco. ¿No? Eso es lo que noto, por lo menos que se yo, lo veo en un claro ejemplo de mi marido cuando me viene a buscar que siempre me dice: ay me parte el alma ver, cómo puedes trabajar ahí. Y hace ya 6 años que estoy acá y siempre me dice lo mismo: cómo podes habituarte a no sentir cómo lastima. Y claro, en realidad no te digo que sea representativo de la muestra su pensamiento, pero hay mucha gente que piensa así, con esta cuestión de la lastima.

Pienso que falta información, más visibilización e intercambios para que los demás empiecen a tratarlos y verlos como un par. Hay una “falsa inclusión” que circula pero en la realidad se da muy poco. De todas formas, noto que en el último tiempo hubo cambios, que se busca pero no se si se encuentran. Desde las políticas, notamos que hay mucha gente que intenta pero desde un escritorio sin trabajar en el campo de discapacidad, entonces cuando no estás en contacto directo siempre o muchas veces la palabra o el discurso no adhiere a la realidad. Ahí es donde yo creo que se complica un poco. Si vienen ha habido muchos cambios, se debe visibilizar más, falta siempre falta.

YO: ¿Y vos a qué pensas que se debe esto?

ELLA: Y, bueno, al desconocimiento muchas veces que a veces la ignorancia sobre el tema y demás hace que bueno que se piense la discapacidad como como esto: una limitación total en la vida como eso, como una limitación y un padecer.

YO: Vi que acá hacen salidas con los concurrentes. ¿Siempre fue así?

ELLA: Si, desde siempre. Pero no es fácil, requiere de una logística tan fina, tenes que pensar que haya una persona que lleve cada silla, las veredas son intransitables, tenes que ir por la calle y con el riesgo de ir por la calle. Si igualmente se busca que salgan y lo más que se pueda, porque a ellos les encanta salir porque muchas veces las familias no los sacan por la ciudad, bueno por miles de factores y cuestiones de ellos. Pero si, por ejemplo la semana pasada fuimos al cine y les encantó ir al cine. Se busca lo que más podamos salir a cualquier actividad en la comunidad. Es algo que se hace con mucho cuidado, pensándolo mucho, se planifica con tiempo, no es “salimos mañana y ya está”, hay que contemplar muchas cosas, muchos cuidados. Vamos a las actividades más inclusivas que haya. A veces hemos ido a algunas que no nos han dado resultado porque la actividad no era acorde, no era lo que esperábamos. Nos ha pasado en una actividad de esto de incluir, que parecía estaba buena, donde se proponía como actividades en la Estación Belgrano: yoga, voley y demás donde también iban personas que no tenían discapacidad y bueno, quedaba muy dispar la propuesta, nuestra población con las personas sin discapacidades. No es tan fácil como bueno, juntarlos a todos en el mismo lugar, se tienen que articular varias cosas para que las personas con discapacidad no queden frustradas, para que las personas que no tienen discapacidad también puedan disfrutar y puedan entender al otro. Tiene que haber un acompañamiento, no es esto de juntar por juntar. Hay que pensar, generar un engranaje, tiene que haber una psicoeducación de ambos lados, porque hay desconocimiento y puede resultar muy dañino, muy iatrogénico si no está bien pensada la inclusión. Nos ha pasado de frustrar mucho a nuestros chicos por no poder, y las otras personas por no saber que hacer, desde los profesionales que dirigen la propuesta hasta los que participan.

Es complejo, pero es posible, muy posible y cuando se da es tan rico, fluye, es gratificante. Es muy lindo y hace muy bien, eso es lo que es el resultado final que justamente digo el fin último de la inclusión.

YO: ¿Siempre trabajaste en este campo?

ELLA: No, no, no. En realidad la discapacidad ni siquiera fue algo que me llamó la atención, si bien hice mi tif también sobre inclusión escolar en autismo. Es como una vez que me recibí, por bueno por los laburos que fui enganchando en ese momento y además ni siquiera bueno lo había contemplado. Uno va atrás de las oportunidades. Y en el 2017 me ofrecen, surge esta oportunidad. Y bueno con todos los miedos, y también el desconocimiento porque no estaba formada en discapacidad, no tenía mucha idea. Hay poca formación. Así que arranque diciendo bueno, pruebo y a lo sumo dejaré. Pero cuando arranqué acá me encantó, realmente me encantó. El trabajar con, yo digo, una población que no hay un doble mensaje, que no hay nada detrás, es que esto son ellos, muy genuinos. Eso es lo que yo noto, por lo menos, hago siempre hincapié en nuestra población porque bueno hay miles de discapacidades. Es un trabajo tan rico, es muy lindo trabajar así, totalmente como todos tienen lo suyo, no son personas que son ángeles, ni son especiales, ni ni mucho menos. No, todos tienen lo suyo, pero lo que yo he identificado en estos años de trabajo acá, qué es lo que más me gusta y lo que más me reconforta de mi trabajo con ellos, sobre todo cuando trabajo con ellos. En los talleres, cuando tengo que hablar con uno por una situación puntual. A veces bueno, lo saco porque me dicen che a fulanito lo notamos que hoy vino muy angustiado, y podemos charlar. Realmente es eso lo que son. Por lo menos a mí, es un trabajo que realmente me gusta. Me re gusto haber conocido este mundo.

YO: ¿Qué consideras qué es la sexualidad?

ELLA: La sexualidad, que difícil. Bueno, que considero yo...dejame pensar...La sexualidad pienso como tiene muchas aristas, no eh? La sexualidad pensando en término así global, pienso que esta es la orientación sexual, es el género. Es como todo. Sí, como eso es la orientación sexual, es el género, no sólo lo biológico, sino también bueno está orientación que uno siente, son los cambios que se miran en el cuerpo en una edad determinada. Bueno un poco eso, la verdad que nunca me lo planteé, hay poco rigor científico (se ríe). Pero lo pienso un poco así, que tiene que ver con muchas aristas, que no va solo por el lado biológico, sino que también tiene esta cuestión, no? de orientación, elección, lo hormonal. Todo este cúmulo de cosas, se pone en juego en todo.

YO: Quería saber si ¿aparecen demandas sobre este tema acá, sí es algo de lo que se charla?

ELLA: Sí, sí, sí, sí. Mira las demandas aparecen mucho del lado de la familia, por el tipo de población que nosotros tenemos. Aparece sobre todo cuando empiezan en edades, se acercan a la pubertad, a la

adolescencia, donde empieza un poco la explotación sexual, donde empieza la masturbación y demás, Ahí sí las familias empiezan a consultar porque se empiezan a atemorizar muchas veces, a asustar. Otras veces, bueno, también preguntan, les interesa saber cómo manejar el tema de la sexualidad de su hijo. Es muy común que, sobre todo cuando empiezan a los 13- 12, hay veces que acá también empieza más tardía la cuestión de exploración y la sexualidad. Notamos eso que a lo mejor a los 18 - 20 hay algunos concurrentes que nos ha pasado, que recién ahí comienza esta cuestión de la sexualidad. Las familias consultan siempre el gran interrogante de ellos es ¿cómo manejar el tema de la masturbación, es lo que más les preocupa por lo general, eh? Ellos muchas veces no tienen esta cuestión inhibitoria de lugares, de dónde hacerlo. No todos obviamente. Ha habido que lo han manejado muy bien y hay otros que hemos tenido situaciones puntuales donde bueno, de repente se exponía la masturbación y demás, y no tenían mucho registro de la situación. Bueno entonces, la idea fue acompañar no solo a la familia, sino también al personal, en qué hacer en esa situación. Como que se genera algo de alarma cuando empiezan a pasar estas cosas, que si bien desde acá muchos sabemos que... es lo esperable que eso suceda, sobre todo considerando el tipo de población que tenemos con la discapacidad intelectual y demás. Bueno fue acompañar y fue charlarlo mucho y hay que psicoeducar esta cuestión en particular porque y para que no tenga una connotación negativa, para que no se alarme, para que no se reprima. Hay mucho de eso, sobre todo con las familias, viste? Acá mal que mal al charlarlo, al ser recurrente el tema, porque siempre sucede y manejamos como los mismos criterios en el manejo de situaciones. En la familia es donde más lo notaba, pero bueno, siempre vamos acompañando y encauzando estas cuestiones.

YO: ¿Notas modificaciones o cambios en relación a la familia, por ejemplo, desde que ingresa el hijo con el paso del tiempo? No sé, digo capaz que ingresa con una postura la familia y si se va modificando

ELLA: Y hay de todo, hay familias que son más resistentes, familias que son súper abiertas y más curiosas si se quiere. Hay otras familias que la verdad que no te puedo hablar de una generalidad porque son todas tan distintas. Y los conceptos que tienen acerca de la discapacidad también son muy distintos y en sus hijos, entonces, eh sí, notamos que hay familias que preguntan, que consultan y que pueden cambiar un montón en las miradas que tienen de sus hijos. Pasa mucho, sobre todo en el transitar de la niñez a la adolescencia, en el trato. Hay mucho de infantilización en la discapacidad. Te diría que es uno de los mayores problemas que yo identifico que tenemos trabajando con esta población. ¿Por qué? Porque hay también mucho de este consciente colectivo desde el cual se mira a la discapacidad desde ese lugar de la vulnerabilidad, de la infantilización, entonces, cuando empieza a parecer estas cuestiones de la sexualidad, de este orden natural y esperable, buscamos que las familias puedan también acompañar teniendo en cuenta la edad de la persona. Entonces, es bueno acompañarlos a veces desde ese lugar. Está bueno y la familia se nutre y se enriquece mucho. Las que tienen más apertura y predisposición a querer seguir aprendiendo y formándose. Cuando tenemos este tipo de familias con esta apertura, sí, notamos un cambio re grande en que dejen de tratarlos como niños para empezar a tratarlos como adolescentes, como adultos, como la edad que tienen. Sí, hay familias que cambian mucho esta mirada.

Después hay otras que bueno, que también romper a veces con el equilibrio, con esa homeostasis que tienen las familias con hijos con discapacidad que funcionan... Como todas las familias... Pero identifico que las que tienen un hijo con discapacidad aprenden a funcionar a veces de una manera, que el eje funcional que encontraron a veces, después de tantos años, tantos médicos, tantas terapias y cambiar les cuesta mucho. La mayoría son muy resistentes, digo al tratarlos de una manera distinta porque les funciona tratarlo como nenito así. Así entonces, bueno el proponerle una nueva forma de vincularse, una nueva forma de mirar a ese hijo a veces les cuesta mucho.

A veces también somos muy... que es algo que últimamente venimos trabajando muy bien en el equipo. De ver ¿cuáles son las demandas de la familia? y no caer en sugerir cosas o buscar un cambio que la familia no está buscando. ¿Se entiende? A veces las demandas son nuestras porque nosotros vemos que sería bueno que el concurrente haga esto y esto, esto de la autonomía, la independencia, y a veces la familia, no quiere ni necesita ese cambio. Entonces, cómo no quiere ni necesita ese cambio se genera una resistencia, cuando uno viene con algo nuevo. Romper con los equilibrios implica bueno, romper con esa homeostasis familiar, implica muchos cambios y romper con muchos esquemas de funcionamiento. Entonces notamos que hay mucha resistencia y desde acá intentamos hacer el esfuerzo de encontrar como el timing de esa intervención para no generar en la familia que se sientan

ni abrumados, ni expuestos, ni cuestionados, ni interpelado por algo que tiene que ver con nosotros y nuestro criterio y no con ellos.

Una mamá los otros días nos vino a contar que había encontrado una forma de que su hijo se despierte y haga su rutina usando un muñeco de Mickey, un chico de 25 años. Si? Entonces como que le hablaba a través del Mickey y lograba que su hijo haga las tareas cotidianas como lavarse los dientes, y que ella había encontrado en esa forma una línea en cuanto a la carga que le era la rutina con ese hijo. Entonces bueno, viste en ese momento se le sugirió nuevas intervenciones y demás y después bueno, pensando en el equipo y demás a ver cómo acompañamos a esta situación. Llegamos a la conclusión de que bueno, es lo que esta mamá podía, era una mamá grande, como en un contexto en particular, entonces bueno, empezamos a entender que hay que intervenir cuando las familias lo demanden y no cuando nosotros sólo lo consideremos oportuno. Analizar bien el contexto de las intervenciones.

YO: ¿Qué pensás vos en relación a la sexualidad en personas con discapacidad?

ELLA: En realidad pienso que tienen exactamente la misma sexualidad que uno, con los mismos procesos que uno atraviesa en la sexualidad. Digo, desde el sexo biológico bueno, ni hablar, pero también esto de la exploración sexual, del deseo, de la cuestión hormonal y demás, tienen exactamente lo mismo que una persona que no tiene discapacidad nada más que tramitar todos esos cambios en ellos a veces es muy difícil. Entonces, bueno, pienso que hay que acompañarlos, que hay que acompañar mucho a las familias, que en la medida que se pueda hay que hablarle mucho. Sino bueno eso, hacer lo posible para que lo vivan lo más tranquilo posible, que lo vivan lo más normal y habitual posible. Sin restricciones, sin represión. Pero bueno eso, notó que tienen como la misma sexualidad que nosotros, pienso que es exactamente lo mismo, el mismo proceso. Tal vez en distintos tiempos, no? Y bueno y esto y tramitarlo en ellos veo más limitaciones, lo que para nosotros fue nuestra adolescencia, nuestra pubertad, implicó todo un cambio, no? , como en ellos. Y tramitar esa etapa para los que tienen las herramientas cognitivas para hacerlo, tal vez ha sido no sé si más fácil.

Es una etapa difícil y crítica para todos. Asimismo, con los papás hablamos de esto, de que piensen en su adolescencia, en su pubertad, su adolecer, los cambios físicos, lo difícil, lo raro que fue, no? Imagínate para ellos, transitarlos estando en sillas de ruedas, que no se pueden mover, que tienen ese impulso, que lo biológico también empieza a tomar un poco parte de ese cuerpo que a veces bueno, ellos mismos no lo pueden manipular. Entonces bueno es difícil para ellos, para muchos de ellos. Pero bueno, con el acompañamiento, con la contención lo pueden transitar muy bien también. Hay que habilitarlos, permitirles.

YO: Bueno, ¿qué imaginario social, qué mitos circulan en relación a la sexualidad en personas con discapacidad?

ELLA: Hay muchos. Hay mucho de esto que se cree que vuelvo a esto de la infantilización, que incluye esto que piensan que no tienen sexualidad, que no tienen deseo, que nunca les va a pasar, entonces cuando se encuentran con ese puber, adolescente o adulto joven, con todos esos impulsos sexuales, cambios físicos y demás, eh, pasa eso que la familia se atemoriza por bueno, por falta de información muchas veces, eh? Así que sí, creo que la mayoría de las personas piensan, ni siquiera se si lo piensan mucho, ni siquiera sé si se contempla la persona con discapacidad sexualizada no? como todos eh. Pero sí pienso que muchos tienen este concepto bueno de que no pasa nada o de que hay un cambio hormonal, pero que sin más que eso. Eso pienso.

YO: ¿Y pensás que todo esto influye en ellos?

ELLA: Sí, sí influye, sobre todo por parte de la familia, porque no se naturaliza algo que se sucede y que muchas veces, cuando la mirada es desde el miedo, del temor, desde la angustia, claro que lo perciben.

Se me ocurren ejemplos de familia que han llegado a retar a sus hijos por estas conductas, desde el desconocimiento, o por esta cuestión de reprimir, porque tampoco saben qué hacer. Entonces me imagino para ese sujeto lo que debe ser que te estén retando, por lo que es un impulso sexual y no saber manejarlo. Entonces, bueno, pienso que sí les afecta, en todo la mirada de lo que sea les afecta a ellos. Con los que podemos siempre trabajamos con esto de la mirada de los otros. Sí y en los que tienen más registros, aún más, más registro digo de la realidad, que cognitivamente tienen otras capacidades. Y como te digo, otra conexión ambiental que afecta y se nota eso. Lo han planteado en

los talleres en el Centro de Día, si lo hemos charlado en el taller porque es una población que tiene como más recursos cognitivos. Entonces bueno, la palabra es un medio para psicoeducar en estas cuestiones. No tanto, tal vez en la población ahora del turno de la mañana y de la siesta porque te digo, tenemos otro tipo de población que si bien algunos de ellos pueden comprender y es más difícil psicoeducar además, al no tener el taller, muchas veces no lo tratamos a este tema. Sí con las familias, con la familia siempre o se mandan información, se explica, se han hecho talleres. No este año ni en el año de la pandemia, pero sí en otros momentos, en la pandemia mandamos información digitalizada que eso estuvo bueno.

Pero en el taller si surge porque bueno también, hubo determinados emergentes que hizo que se incluya en la planificación el tema de la sexualidad. Antes si se trabajaba, teníamos como bien planificado, después hubo un cambio con la pandemia y demás, pero estaba siempre en el plan de taller hablar de sexualidad. Después este año no se dio en un momento, pero surgió algunas cuestiones que hizo que volvamos a retomar con el tema y está bueno porque hay algunos que entienden otros que no tanto. Pero hablarlo siempre es una forma de naturalizarlo y bueno, y de poner esta temática que a veces es tan tabú en la familia. Poder informarles y notar que genera en ellos inquietud, los entusiasma la idea del tema. Porque bueno, muchas veces en las casas no, no se habla ni siquiera se toca el tema. Así que bueno, es interesante, interesante y es lindo hablarlo porque sabemos que bueno, porque también es una forma de colocarlos a ellos en ciertos lugares de normalidad, usando este término que es feo. Que te diría que la mayoría de las familias, ni siquiera se toca el tema, ni se trata. Así que está bueno, es lindo poder ponerlo sobre la mesa.

4. Entrevista N° 4 con la Terapeuta Ocupacional:

YO: ¿Desde hace cuánto tiempo estás trabajando en la institución?

ELLA: Estoy acá hace 7 años ya, primero comencé como referente de uno de los grupos. Bueno, trabajando en sala, principalmente con los niños, con los más chiquitos, siempre me ha tocado, o sea, cuando arranque a trabajar, trabajé como facilitadora de uno de los grupos de los más chicos. Después pase a ser referente orientadora, le decimos nosotros y después de ahí ya pasé a tener el rol de coordinadora de la jornada desde el área de Terapia Ocupacional. Con los adolescentes puntualmente no estuve en sala trabajando, pero bueno, después desde el lado de la coordinación fue el llegar más a los a los adolescentes. Bueno, poder trabajar junto con los referentes o los orientadores de los adolescentes.

Pensando en pensando en tu trabajo, en los más chiquitos, quizás no se ve y no se ve la necesidad de trabajar estas cuestiones, pero ya en los grupos más adolescentes o cuando están en la preadolescencia o entrando en la adolescencia o ya con una edad de adultos jóvenes, es donde más vemos la necesidad de poder empezar a intervenir en cuestiones relacionadas a la sexualidad. En donde aparecen también las inquietudes de las familias donde te empiezan a preguntar, donde uno empieza a ver esta exploración de los de los jóvenes también en el área, unos intereses, cómo van cambiando y quizás se acercan a esta temática.

YO: Bueno, ¿cómo funciona más o menos la institución? ¿Cuáles serían los objetivos?

ELLA: Bueno, capaz que como ya te pudieron ir diciendo mis compañeras, trabajamos con niños y con jóvenes con patologías neurológicas y con discapacidad intelectual. La discapacidad intelectual muchas veces y en su mayoría de los concurrentes que presentamos están asociados limitaciones a nivel motor, Vas a ver que no solamente nos encontramos con la discapacidad intelectual meramente dicha, sino que va acompañado de una discapacidad motora. Entonces a veces los objetivos van a variar, no solamente se trabajan objetivos que tengan que ver con lo cognitivo, sino que también con favorecer las habilidades motoras. Y partiendo desde este lugar, de siempre promover su bienestar emocional, su bienestar físico, su calidad de vida. Entonces desde ahí bueno, ir viendo objetivos personales que tengan que ver con el incremento de habilidades motoras y facilitar o favorecer habilidades que tengan que ver con el procesamiento de la información, con las habilidades cognitivas, con habilidades de comunicación, interacción. Es como que potenciar eso sí, todo lo que tiene que ver con las habilidades, ya sea a veces, se proponen objetivos grupales y a veces individuales. Pero quizás en habilidades motoras son más individuales y cuando podemos cuando pensamos en habilidades de procesamiento cognitivo, podemos pensar en objetivos más grupales. Los grupos están organizados

acorde a sus habilidades. A veces se asemejan más a otras, a veces hay diferencias, porque bueno, no podemos tener grupos con características similares por completo, hay algunas variaciones, pero bueno, tratamos de que cuando vayan, cuando van ingresando a los concurrentes o los niños o los adolescentes ir tratando de ubicar en los grupos donde las características son similares, entonces facilita también el trabajo después de los talleristas de los que vienen a coordinar espacios de actividad, espacios de taller. Pero como principal objetivo es esto, bueno el promover su bienestar físico, emocional, de su calidad de vida y bueno, promover todo lo que tenga que ver con el intercambio con el afuera, con la interacción con la comunidad, bueno, no quedarnos acá adentro, sino que bueno ser parte también del afuera y promover eso con la familia un ida y vuelta, en un trabajo en conjunto de los que trabajan acá también poder hacer parte a la familia en todo eso. Por ejemplo, ahora que nos reunimos con esta familia, bueno. Fue significativo, bueno, porque nos dijo cosas puntuales que venían de acá, entonces tenerlo presente nosotros para que repercuta para bien en la casa o viceversa, cuestiones que están pasando en la casa nosotros tenerlo en cuenta acá. Para que, bueno, que sea un trabajo en conjunto y que no sean cuestiones aisladas, no? lo que la familia está queriendo que logre la persona en su casa y nosotros acá. Que coincida y qué bueno, que tiremos todos para un mismo lado. Por eso bueno, la importancia de esto, de reunirnos con las familias lo más seguido posible. Bueno, para ir haciendo una devolución de cómo lo ven desde el hogar y cómo lo vemos desde la institución.

YO: ¿Qué es la discapacidad para vos?

ELLA: Bueno, viste que es algo que ha ido cambiando mucho y como habrás leído también cómo fue cambiando hasta el modo de expresar, esto de poder pensar a la persona con discapacidad desde una persona que tiene fortalezas y limitaciones. Lo veo así, como una persona que tiene sus fortalezas y sus limitaciones. Que pueden impactar en su desempeño, en su participación ocupacional, pero bueno, que a la vez actualmente tenemos un montón de posibilidades de fomentar, que estas fortalezas se puedan potenciar y que puedan notarse en las personas, y en las limitaciones, bueno, poder trabajar para sobrellevarlas de la mejor manera, no? En el caso de que se puedan revertir, revertirlas. Pero bueno, si esas limitaciones están, poder hacer todo lo posible para que bueno, que con esa limitación puedan ser parte, puedan desempeñarse, puedan participar en una actividad y con esto ir buscando la autonomía de la persona. Promover que bueno, que sean parte y que puedan hacer en conjunto con otros. Quizás necesita mucho apoyo y mucha asistencia, pero bueno, “hacer con” decimos nosotros, podemos hacer con otra persona, pero otra persona te ayuda, pero buscando siempre que la persona pueda ser parte y tener el curso, que no lo sustituya en sus decisiones. Como que tener el autodirigirse, el autocontrol de su propia vida, no? con apoyos, con asistencia. Pero bueno, darle el lugar, darle el lugar a la persona del control de su vida. Buscando de qué manera, quizás en algunos hay más comprensión que en otros, pero bueno, desde el lugar, desde las fortalezas, de las limitaciones que presenta las personas, bueno, ¿cómo podemos hacerlo parte de sus propias vidas? Y que tenga el control de su propia vida. En personas, en los adolescentes, en los más adultos que solo tienen discapacidad intelectual quizás podemos potenciar esto, que bueno, que puedan tomar decisiones, que puedan elegir, puedan ser como más protagonistas de su vida. Y en los niños que quizás presentan más patologías neurológicas, en donde hay más compromiso cognitivo, bueno, desde lo que pueden bueno, como ofrecerles lo que más le genere gratificación, que le genere placer, que le genere interés, motivación no? y bueno, quizás trabajar mucho con sus referentes más cercanos, porque bueno, en estos casos son otros quienes tienen que tomar decisiones por ellos. Pero bueno, no dejar de pensar en en lo que a ellos les genere interés, les genere placer, que les gusten o valorar, lo que uno percibe que les hace bien.

YO: Para vos, ¿cuál crees qué es el imaginario social o qué lugar le damos la sociedad a la discapacidad?

ELLA: Ahora creo que en parte ha ido cambiando, creo que nos encontramos como en la sociedad mucha gente que todavía tiene esta visión de las personas con discapacidad, de la discapacidad, como una persona que da lástima, que da ternura, que da “ay pobrecito”. Todavía me parece que hay una parte de la sociedad que tiene esta visión de que ¿ay, cómo hacen con las personas con discapacidad? que llama mucho la atención, que es mirada. Creo que hay una parte de la sociedad que todavía siguen eso, me parece que es la población más adulta quienes han traído desde hace años esta visión más del

pobrecito, de la persona que queda ternura o que llama mucho la atención, por su cuerpo, por todo su componente gestual, conductual que atrae las miradas, no? Pero como un desconocimiento o como si fuera alguien raro, no? Creo que tenemos una parte todavía la sociedad, que tiene esa visión que tiene que ver con bueno, con cambios de paradigmas, de de miradas y quizás no han tenido la posibilidad de estar con alguien que les pueda mostrar a la discapacidad desde otro lugar.

Pero me parece que la gran parte de la población ya está en este camino del cambio de que es una persona que también tiene fortalezas, que tiene limitaciones como todos, que quizás necesita más apoyo, sí? para poder ser una persona autónoma, que necesita más asistencia pero que a la vez la misma sociedad está pensando en lugares para esas personas, no? ¿Eh? En esto de pensar en lugares de que los incluyan, de la inclusión, de la participación de personas con discapacidad. Pero me parece que es un caminito del cual falta mucho, que sí, que hay muchas personas que piensan así, pero qué falta que la sociedad lo interiorice y lo asimile por completo. El otro día pensaba con que está estipulado, que en los lugares de trabajo tiene que haber un porcentaje de personas con discapacidad, para incluir a las personas que bueno, que tienen la capacidad para incluirse en un puesto de trabajo y eso no se ve. Deben ser contados los lugares que lo cumplen. Pero prácticamente no se ve eso, y como falta mucho en esto de incluir, me parece que en lo que es la inclusión, nos falta horrores en crecimiento, me parece que uno lo puede hacer en lugares pequeños como es la institución o lo que podemos trasladar nosotros en nuestros lugares más cercanos, pero porque trabajamos con la discapacidad, pero quien no trabaja con discapacidad o no tiene una persona cerca con discapacidad no lo ve, la necesidad que hay. Me parece que en todo lo que es inclusión nos falta muchísimo, mucho, mucho, mucho, pero que a la vez, si se está cambiando la mirada y bueno que poder relacionarse con personas con discapacidad y no ver eso como algo extraño. Creo que bueno, que hay que darle tiempo de evolución, de visibilidad. Y nos ha pasado mucho, que cuando han venido personas más grandes a consultar por sus hijos, cuando son padres más. Bueno, todavía estamos en eso de que está mucho dentro de la casa, que no salen. Así que bueno, creo que es una transición pero qué estamos mejor, pero que falta mucho camino. Algo se avanza, pero, pero me parece que es un país que le falta mucho, mucho.

YO: ¿Qué consideras qué es la sexualidad?

ELLA: Eh, bueno, creo que es algo que está en todo ser humano, que es algo propio del desarrollo evolutivo y no podemos negarlo en ninguna persona. Por eso pienso que en esto de la discapacidad, pensarlo así propio del desarrollo evolutivo y se va a dar en todas las personas. Y que si uno también busca y es lo que vemos acá en la institución, se piensa que esta persona por tener discapacidad, eso no se va a presentar, no? el interés por la sexualidad.

Ya sea vista desde todos sus ramas, no sólo en el interés por el sexo opuesto o por el mismo sexo, porque ahora también todo esto está muy latente, no? También lo que tiene que ver con la vestimenta, con el arreglo personal. Acá se ve mucho esto de trabajar el arreglo personal como actividad de la vida diaria, sino que creo que por ahí también pasa la sexualidad, no sólo por una cuestión de intercambio con un otro, sino que me parece que en esto del arreglo personal, de los cuidados personales, de cómo me muestro yo al otro, lo incluye el concepto, todo esto no? Y me parece que bueno, que es necesario en la discapacidad trabajarlo como algo propio del desarrollo evolutivo, pero cómo se desarrollan otros aspectos de nuestra vida, bueno, esto también va va en desarrollo. No no es de la misma manera como uno lo ve cuando en un niño, cuando en un pequeño y que cuando lo vamos viendo en la adolescencia o la adultez o cuánta participación pueden tener en eso, en la sexualidad cuando es un niño, cuando es adolescente, cuando es adulto no y cuánto interés también se le da eso a medida que vamos creciendo. Por eso me parece que bueno, que es algo propio de la vida, no? En diferentes como aristas que se va viendo, pero que tiene que ser visto y que tiene que ser tratado como cuando uno lo trabaja con personas que no presentan ninguna discapacidad como en este caso. Y bueno, hacérselo ver a las familias pasa mucho esto en la discapacidad. Porque como que lo ven, como que extraño y “empezó a hacer esto y yo pensé que esto iba a pasar acá. Sí me pasó con mi otro hijo, pero pensé que con él no me iba a pasar”. Y si, pasa igual el interés por la sexualidad en sí, ya sea por buscar placer personal, por buscar placer compartido con otra persona, por buscar querer verse, arreglarse, por querer e interesarse por uno mismo o interesarse por otro. Creo que bueno, que tiene que ser algo que hablado y con total naturalidad pensando es parte de la vida de todo ser humano.

YO: ¿Acá aparecen demandas de ese tipo, se trabaja?

ELLA: Muy pocas, muy pocas aparecen las demandas cuando, en niños que están llegando a la adolescencia o que ya están transcurriendo la adolescencia, las demandas han aparecido puntualmente, cuando los adolescentes, cuando los jóvenes se han masturbado, ahí aparece principalmente como el interés, no el interés, sino la demanda “en casa está pasando esto, ¿pasa ahí también?”. También porque a veces somos nosotros quién hemos tenido que comentar a la familia, charlar con la familia porque lo empezamos a ver, no? Y bueno, y ahí empezar a compartir con la familia cuál es la mejor manera de transitar esto, que es esperado para la vida de las personas, que es algo que va a pasar y que el interés iba a aparecer. Y muchas veces todavía está muy presente este no, que no le hablen del tema para no despertar el interés. Y no, no tiene nada que ver, muchas veces hemos hablado del tema y nada, pasa desapercibido. Y a veces no es que uno hablando lo va a despertar, sino que es algo más bien fisiológico. Pero las demandas aparecen puntualmente demandas o hemos tenido que conversar del tema cuando ha aparecido puntualmente esta conducta de masturbarse o de buscarse el placer personal. No recuerdo, no me ha tocado que hemos tenido que hablar del tema o algo cuando no se presenta esa conducta, es como que aparece esa conducta y ahí aparece la preocupación de la familia. No preocupación por parte de nosotros, sino que lo que nos preocupa es bueno enseñarle a la persona o hacerle ver qué comportamientos pertenecen o forman parte de un ambiente más privado, y cuáles son de un ambiente más público. Entonces, desde acá acompañamos este bueno, enseñarles a las personas que bueno, sí aparece ese deseo, esa necesidad, bueno, busque un lugar más personal, no hacerlo en frente de todos, que busque un lugar más privado. Y bueno, y esto transmitírselo a las familias también. Porque la familia empieza como a negar “no, no, no es cuando está aburrido, es cuando tal cosa, entonces aparece como querer tapar todo eso. Entonces bueno, acompañar esta visión y decir, bueno, enseñarles bueno, hacer esto a nosotros nos funciona esto, quieren probar ustedes en la casa si funciona, pero sin, sin esto de la negación, que no sea un mecanismo de defensa, esto de negar que porque tengan discapacidad no, no va a aparecer la necesidad, el interés.

Así que creo que si se da el momento lo conversamos y si se presenta se ha conversado. Se han hecho, creo que hemos tenido una vez una charla que hemos invitado a las familias a hablar del tema, como que desde la institución está siempre en la apertura a hablar. Pensándolo desde este lugar, de que son seres humanos que lo van a transitar, alguno los transitan como con más, más, más notorio si?, hay jóvenes que transitan este interés más notoriamente y otros realmente pasa desapercibida. Pero bueno, en algunos es más notorio que con otros, entonces requiere que nos tengamos que reunir con las familias a conversar del tema.

YO: Y con respecto a la familia, ¿notan cambios, una vez que charlan?

ELLA: Y con algunas sí y otras como que siguen en esto de querer buscar una consulta con un médico. En una oportunidad que nos pasó, que era como un momento en donde apareció el deseo sexual, aparecieron algunas conductas más disruptivas y “bueno, bueno pero yo lo voy a hablar con el médico”, es como que nosotros le decíamos esto de que bueno, que es natural de la vida, como acompañarla, de como ella lo transite en casa y la mamá era como que había que hablar con el médico. No no no cómo que no, no lo lograba comprender. Tienes familias y familias, hay familias que ya de por sí tienen alguna formación especial, entonces sumamente lo toman y bueno, te dicen “y sí, iba a llegar”, como que bueno, llegó el momento, les asombra quizás esto de que sus hijos ya están más grandes, de que pensaron que no iba a pasar esto porque tenía discapacidad y paso, pero no lo niegan. Es como sorprendidos de que bueno, llegó esta etapa y se empiezan a recordar ellos cuando eran jóvenes y cuando sus amigos, sus amistades, como compartían todo esto. Hay familias que lo toman y dice, bueno y llego y ahora como lo trabajamos, como lo vivimos y lo vivenciamos con nuestros otros hijos, lo vivencian ahora con el hijo con discapacidad. Y otras familias como que sí, pero si se puede como tapar mejor, porque bueno queda muy ahí, no lo cuentan a los familiares. Como que tenemos cómo esas dos. Pero en su mayoría me parece que bueno, cuando lo conversan con nosotros es como que hay más aperturas y se relajan, dicen como “bueno, bueno, si ustedes dicen que está bien que pase y bueno sí”. Por ahí vienen capaz muy tensionados con que “sí, yo lo empecé a ver en la casa, pero no sabía qué hacer y lo rete”. Pasa mucho eso del reto, que eso no se hace, no tienes que hacerlo y el reto hasta que bueno, entran en conciencia de que bueno, que funciona esto de que vayan al baño, de que lo hagan en su habitación, de que puedan higienizarse.

Y en algunos casos, el interés pasa por esto de empezar a tener interés por una compañera, por un compañero. Es como que la sexualidad aca lo hemos notado en la institución, que es o por este lado de buscar el placer personal o que les hay interés por una compañera, por un compañero. Me habla mucho

del compañero, me habla mucho de la compañera, quiere que le invitamos a cenar, quiere que le invitamos a comer a la casa. Como que eso me parece que pasa por esas dos cosas. O por esto de que ahora está más pituca, quiere arreglarse más y bueno por que? quizás quiere arreglarse más para verse más linda para otra persona o solamente porque le interesa cuidarse, por arreglo personal. Como estas tres cosas me parecen esto del arreglo personal, el interés por un otro que empiezan a mencionar a poder poner en palabras, o esto de que aparecen las conductas para buscar más placer personal y cómo hacer cuando se presenta eso. Creo que son esas tres cosas que más aparecen.

YO: ¿Qué mitos, imaginario social pensas qué circulan en relación a la sexualidad en personas con discapacidad?

ELLA: Y me parece que tiene que ver mucho con esto de que porque tengan discapacidad no va haber interés por ningún aspecto de la sexualidad. No van a mirar a otro, no van a querer ser mirados, no van buscar y a buscarse placer personal, no les interesa arreglarse. Creo que ese mito está muy presente, como que en ellos, como que no se despierta entre comillas “como que no se despierta su interés por lo que implica la sexualidad”, como que va a pasar por al lado. Se los trata como niños eternos. Me parece que hay mucho de eso y que cuando aparece es como también “el tema” ¿y ahora qué hacemos? ¿Qué se va a hacer? “y cómo que no se puede trabajar con ellos” . Y me parece que bueno que hay que hacer una, una mirada, un cambio de mirada, eso de que bueno que es algo natural, que es propio de la vida. Como te decía, esto de que es propio del desarrollo evolutivo del ser humano. Y que bueno que hay que acompañar, acompañarlo desde las posibilidades que tengamos, no? Teniendo en cuenta que con que familia contamos, que capacidad de comprensión tiene la persona también, porque también nos puede pasar que aparece esto de intereses, pero bueno, no hay, no hay un pensamiento realista de lo que implica, de lo que es, es sólo la necesidad más impulsiva, de lo fisiológico, es poder responder a una necesidad fisiológica, pero no comprender bien qué es lo que está pasando. Eso pasa mucho con niños que tienen patologías neurológicas. Está presente esa necesidad desde lo fisiológico, como algo me pasa, pero no sé que y lo calmo haciendo esto, pero no tienen noción de lo que implica, no?

Después en otros niños que ni siquiera es tanto el compromiso cognitivo y motor que bueno que realmente no, no hay necesidad puntual de trabajarlo entonces, como no surge, tampoco se habla del tema.

Pero creo que en estos últimos años han aparecido bueno, esta figura de sexóloga o psicólogas que también son sexólogas y que han empezado a hablar un poco de la discapacidad, o de la sexualidad en la discapacidad, pero me parece que es muy reciente. No sé vos quizás ahora lo sabrás mejor que investigaste el tema, pero que no sé si hay mucho investigado y parece que eso es muy poquito lo que ha investigado sobre el tema. Como que recién se empieza a hablar de esto y se empieza a investigar o escribir sobre el tema. Me parece que antes era como muy, muy mito todo esto de bueno, ellos no tienen sexualidad, no les interesa el tema, no hay ningún interés en absoluto, ni siquiera en querer maquillarse, ni en nada. Por eso creo que eso me parece que está un poco latente, todavía estoy de que no, no hay interés. Hay una parte que está queriendo cambiar esa mirada, pero bueno, es muy reciente todavía. Falta más investigación me aparece. Ya el tema de sexualidad solo, es como tabú, como poco investigado y menos todavía en la discapacidad.

YO: ¿Qué pensas sobre la Educación Sexual?

ELLA: Y la importancia de la Educación Sexual desde chicos, enseñar el cuidado del cuerpo, cuidado personal, higiene. No hay dudas de que hay que enseñarles, porque ellos solos no van a saberlo. No se yo pienso en mis tres hijos varones que les fui enseñando, “bueno, ahora mamá va al baño así que esperen acá”, cuando me cambio también. En esas pequeñas cosas que uno lo hace desde que son chiquititos. La educación sexual está también bastante cuestionada ya, está cuestionada en personas que no tienen discapacidad, está cuestionada en la formación de las escuelas, en la visión que se tiene. En la discapacidad más y porque se suma a esto de que no van a entender, o no, no es necesario decir.

5. Entrevista N°5 con el Kinesiólogo:

YO: Bueno, ¿desde hace cuánto tiempo estás en la institución? ¿Cuáles son los objetivos y tu labor acá?

ÉL: Yo estoy desde febrero de este año. Soy kinesiólogo de la institución. Y trabajo con los chicos, más que nada en el área motora, conductual y demás, a diferencia del resto de organizadores, trabajo aparte, trabajo muy poco en grupo con los chicos. Suelo trabajar más aparte, por ahí el trabajar específicamente lo que es del motor, principalmente motor para los chicos con parálisis cerebral y tienen mucha dificultad para moverse y es más que nada de eso, trabajamos la movilidad pasiva y demás, pero se va adaptando en base al al concurrente.

YO: Bueno, ¿qué consideras vos qué es la discapacidad? ¿Cómo la podrías definir con tus palabras?

ÉL: Es una alteración en el organismo, alteración en la función del organismo. Definiría así.

YO: ¿Cuál es el imaginario social o los mitos que circulan, qué lugar le da la sociedad a la discapacidad?

ÉL: La tienen como en una cajita de cristal, o sea, no se le da, creo eso el espacio. Que quizás no es la palabra que ahora no me sale, pero no le dan el espacio que merece. De hecho, creo que desde mi punto de vista no se debería como “uy mira este porque ya cuando viene alguien o en silla de ruedas o con algunas dificultades motoras, empiezan como “uy pobrecito” y esto que lo otro. Y eso, a mi parecer como que, no me sale la palabra, pero como que disminuye a la persona, o quizás le da menos valor. Y yo pienso que o sea, vos ves y recibes lo que la otra persona manifiesta por decirlo de alguna manera, si la persona que está en silla de ruedas te ve y sabe tu actitud, y pienso yo que no te digo que se siente mal, pero se da cuenta que todo el mundo reacciona diferente ante su persona. Incluso.

YO: Bueno, ¿qué consideras que es la sexualidad?

ÉL: No tengo un término formado o un concepto formado de la sexualidad. Si entiendo que no abarca obviamente solamente la parte sexual o no sexual y actos sexuales. Eh, es un concepto más abarcativo que, vuelvo a repetir la palabra, abarca muchas facetas de la persona, pero no tengo una definición concreta.

YO: ¿Acá aparecen demandas sobre ese tema? ¿Es algo que se charla entre los profesionales?

ÉL: No son charlas frecuentes. Sí, he escuchado charlas sobre cuestiones propias del desarrollo de ciertos concurrentes, porque hay algunos que tienen 12, 13, 14 años y son edades en las que se dan grandes cambios hormonales y por ahí ven actitudes en las relaciones de los concurrentes y por ahí sí, se charla, es lo que más se charla y lo que más he escuchado. Fuera de eso, no.

YO: Bueno, ¿qué pensás vos acerca de la sexualidad en la discapacidad?

ÉL: No lo veo muy diferente a la sexualidad, me sale la palabra común, pero no es la palabra que quiero usar. Mientras la persona se sienta bien en su entorno y en el desarrollo de sus actividades, creo que no debería ser muy diferente a nuestra sexualidad

YO: Bueno con respecto a los padres han manifestado algo sobre este tema, hay demanda, preocupación? has escuchado o si hay preocupación? Nada.

ELLA: Estuve muy poco contacto con los padres. Así que no, no he escuchado nada por lo menos y tampoco comentarios con los compañeros sobre ese tema.

YO: Y bueno, ¿qué imaginario social, mitos crees que hay en relación a lo que es la sexualidad en la discapacidad? Es algo que se piensa.

ÉL: Te vuelvo a repetir, no he escuchado e incluso en el transcurso de... bah si, tengo una compañera de facultad que hizo una tesis sobre esto, pero no le presté mucha atención. La leí incluso a la tesis, pero no, no recuerdo sobre eso, pero fue la primera vez que tuve contacto con el tema sexualidad de

personas con discapacidad. Pienso que la gente directamente ya de entrada orienta el concepto de sexualidad al acto sexual. Y lo más probable es que digan que no es posible que se realice el acto sexual o qué no lo ve posible en la discapacidad.

YO: ¿Y pensás que esto influye en ellos?

ÉL: Sí, totalmente. Creo que sí.

6. Entrevista N°6 con la Nutricionista:

YO: ¿Desde hace cuánto tiempo trabajas en la institución? ¿Cuál es tu trabajo? ¿Cuáles son los objetivos de la institución?

ELLA: Y hace dos años que estoy trabajando más o menos, yo trabajo en este centro y trabajo en otro centros de día, también también de adultos con discapacidad. En realidad mi función, bueno, acá es más dar talleres psicoeducativos generalmente y alguna que otra intervención nutricional si así se requiere, y en otras instituciones donde estoy, si es más que nada, lo que es elaborar menú bueno, dar talleres y demás y hacer todo lo que es una valoración nutricional de los chicos que concurren a las instituciones. Desde mi parte, desde mi profesión, digamos. Pero eso básicamente digamos, y dar apoyos en el sentido y a veces funcionar también como orientador si así se lo quiere llamar. Eso sería como lo principal.

YO: ¿Siempre trabajaste en este campo?

ELLA: Generalmente en instituciones, si, siempre en discapacidad. Arranque en realidad cuando repartí los CV, no tenía experiencia por ahí en discapacidad. Bueno, después, cuando entré a trabajar me gustó y desde ahí digamos como que empecé a hacer cursos y a prepararme más en lo que es la parte de discapacidad.

YO: ¿Qué consideras vos qué es la discapacidad, cómo la podés definir con tus palabras?

ELLA: Y en realidad definirlo, así como a veces uno no los quiere limitar, digamos, pero sí que siempre son personas, digamos, y que hay que tratarlas como tal y así sea un centro de día donde a veces tenemos niños y también tenemos adultos tratarlo como la edad que tienen, digamos, no infantilizar por ahí esto de de la discapacidad, digamos, porque tienen discapacidad, vamos a hacer un taller o algo menor a lo que se debería hacer. Tratarlo como la edad que tienen, digamos, siempre teniendo en cuenta las capacidades y las posibilidades que ellos tienen en sí. Pero tratarlos siempre con la edad que ellos tienen, digamos.

YO: Bueno, ¿cuál crees que es el imaginario social y los mitos qué circulan en relación a la discapacidad? ¿Qué lugar se le da en la sociedad?

ELLA: Y mitos hay muchos, digamos, como que siempre está muy visto como el pobrecito, como el no puede, como está acá, por eso todas las limitaciones que hay, digamos también en la sociedad, digamos, en cuanto no se, el querer realizar un viaje, a querer salir un día de paseo, quieres hacer determinadas cosas y todo es limitado. Porque por ahí digamos también la sociedad o las diferentes ciudades no te brindan, digamos las cosas necesarias para salir con una persona con discapacidad. Simplemente eso, o sea como que está cada vez que vos querés hacer una salida es organizar un montón de cosas, porque nada está preparado y por ahí la mirada de la gente también cuando salís digamos esto de te miran como como raro, digamos, o sea. De todos modos creo que eso ya no está tan así, pero siempre se vio muy como el pobrecito, mi angelito. Mi nada, es una persona con capacidades diferentes, nada más o sea, no para mirarlo así.

YO: Bueno, ¿qué consideras qué es la sexualidad?

ELLA: Que consideró... ¿En cuanto a la sexualidad en discapacidad o en general?

YO: Primero en general, después también te voy a preguntar.

ELLA: Y en general, que consideró que es... o sea, tiene que ver, es muy amplio, digamos, no es solamente la sexualidad con respecto al sexo, sino como un definir cómo se siente cada persona, digamos en si se siente mujer, se siente hombre, cómo se siente cada uno, digamos. Para mí eso no, no lo definiría como un género decir bueno si es mujer o es hombre, o sea como que hoy está como muy. Todo un tema eso.

YO: Bueno, ¿acá aparecen demandas en relación a este tema, es algo que se habla?

ELLA: Es, y si es algo que se habla y también que es algo que se necesita, yo creo que cada vez se va a necesitar e indagar más y prepararse más en cuanto a ese tema, porque también ellos tienen sus necesidades puntuales, o sea sexuales, digamos en el sentido de que, como te digo, tiene la edad que tienen y le pasan cosas como a cualquiera y tienen sentimientos como a cualquiera. A veces yo creo que no lo saben manifestar, digamos o no saben qué es lo que le está pasando, entonces creo que estaría bueno por ahí. Poder prepararnos y decir cómo abordar esas situaciones, porque ellos a veces ni ellos entienden muchas veces qué es lo que les está pasando, más que nada en cuanto a esto, cuando a veces le gusta alguien o si se ponen de novio. Son cuestiones, digamos que que ellos a veces no entienden y por ahí uno no sabe tampoco bien, no tiene todas las herramientas de cómo acompañarlos, más que nada digamos no, pero sí darle el espacio, obviamente siempre. Que creo que muchas veces desde los centros se acompaña, se explica y demás, pero también es muy de las familias después la que tiene que acompañar, y las familias como que siempre tienen esa idea de que el chico no sufra, pero son cosas que van a pasar. Quizás se van a enamorar, van a tener sentimientos y quizás a veces no van a ser correspondidos como en cualquier otro caso. Y la familia no quiere esas cosas o quizás un ideal de noviazgo para ellos no es un noviazgo tradicional como lo que tenemos todos, entonces por ahí la familia se asusta y no sabe cómo ayudar o abordar. Yo creo que en la familia también se debe trabajar mucho. Lo ven como siempre como su nenito, su nenita y son personas que tienen 25- 30 años y tienen otras necesidades. Se relaciona con la sobreprotección, de que no estén mal, de que no sufran. Aca a la tarde funciona un centro ocupacional que vienen chicos más grandes, eso se ve mas por ahi.

YO: ¿Qué pensás vos acerca de la sexualidad en personas con discapacidad?

ELLA: Pienso que es como te digo, a veces no saben cómo manifestar que es lo que sienten, no conocen, no tienen conocimiento y es muy difícil digamos para ellos. por como te digo se encuentran con esos sentimientos que no saben cómo expresarlo, no saben cómo actuar. A veces hay discapacidades que tienen estas cuestiones, que por sus mismas patologías de base de tener reacciones que por ahí no son acordes a las que deberían ser. Entonces uno a veces como profesional tiene que abordar esas situaciones, no se desde tocarse, de cuestiones que uno le tiene que decir en ese momento "bueno, para estas cuestiones tenes que ir al baño" y todas esas cosas. Pero es difícil digamos, yo creo que se debería hablar mucho más. Pero también hay una realidad de que muchas veces ellos no reconocen sus emociones, entonces no saben si están enojados, contentos, felices y lo mismo creo que les pasa en este momento con la sexualidad. A veces ellos no llegan a entender o dimensionar que es lo que les está pasando. Es lo que yo veo digamos.

YO: ¿Qué imaginario social y mitos circulan en relación a la sexualidad en discapacidad?

ELLA: Es como que la sociedad también está mucho en esto de que por una persona tiene una discapacidad no puede formar una familia, no puede tener una pareja. Y no es así, yo creo que tiene que ver mucho con el tipo de discapacidad. No es lo mismo una persona con un síndrome un poco más leve que una persona con parálisis cerebral, es muy diferente digamos. Yo creo que se debería analizar los casos y demás. Pero la gente y la sociedad como que cree que no se debería, porque si alguien con discapacidad va a formar una familia como que piensan que genéticamente sus hijos también van a ser así, entonces que van a hacer ellos más los hijos. Es como toda una cuestión que se habla mucho o que la gente lo ve y dice, ellos ya tienen discapacidad y lo más probable es que sus hijos también lo tengan. entonces quién cuidaría de todos ellos en un futuro. Eso veo yo. También es super entendible para la familia digo, no? Pero creo que hay mucho para trabajar.

YO: ¿Esto influye en ellos?

ELLA: Si, yo creo que aquel que tiene registro, hay chicos que tienen registro de lo que el otro dice o cómo lo miran y lo ponen mal esa mirada digamos. Si pasa alguien que los mira o demás, ellos te lo dicen a veces ¿por que me miro así? O sea, son cuestionamientos que tienen. Obviamente siempre desde una persona que tiene registro digamos, o que puede entender una conversación. Hay chicos que no entienden digamos. Pero si, muchas veces los que tienen registros se sienten mirados o discriminados por así decirlo socialmente.