

**TENGO DISCAPACIDAD INTELECTUAL - VIVO LA SEXUALIDAD
Y EL EROTISMO**

Estudio de caso sobre discapacidad y sexualidad

OSCAR JAVIER BETANCOURT LÓPEZ

OSCAR ANDRÉS URREGO PALACIO

Tesis presentada para optar al título de Magíster en Desarrollo Educativo y Social

Director: Manuel Roberto Escobar

**UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL – FUNDACIÓN CENTRO
INTERNACIONAL DE EDUCACIÓN Y DESARROLLO HUMANO CINDE-
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN DESARROLLO EDUCATIVO Y SOCIAL
BOGOTÁ D.C. COLOMBIA**

Septiembre de 2014

 UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL <small>Excelencia en la Educación</small>	FORMATO	
	RESUMEN ANALÍTICO EN EDUCACIÓN - RAE	
Código: FOR020GIB	Versión: 01	
Fecha de Aprobación: 10-10-2012	Página 2 de 95	

1. Información General	
Tipo de documento	Tesis de grado de maestría
Acceso al documento	Universidad Pedagógica Nacional. Biblioteca Central
Título del documento	Tengo Discapacidad Intelectual - ¡Vivo la Sexualidad y el Erotismo! Estudio de caso sobre Discapacidad y Sexualidad
Autor(es)	Betancourt López Oscar Javier; Urrego Palacio Oscar Andrés
Director	Escobar Manuel Roberto
Publicación	Bogotá. Universidad Pedagógica Nacional, 2014. 97 p.
Unidad Patrocinante	
Palabras Claves	Sexualidad, discapacidad intelectual, erotismo, nombramientos, cuerpo, significados

2. Descripción
<p>Esta investigación corresponde al estudio de caso de las diferentes experiencias de sexualidad y erotismo que han vivido personas con discapacidad intelectual. Se abordan factores familiares y sociales que intervienen directamente en estas experiencias. Mediante una estrategia investigativa de corte cualitativo, se buscó evidenciar la voz de dos mujeres con discapacidad intelectual para que dieran cuenta de lo que pasa en estos aspectos (sexualidad y erotismo) que históricamente han estado cargados de estigmas para la sociedad en general.</p>

3. Fuentes
<p>Fuentes primarias: entrevistas abiertas a dos mujeres con discapacidad intelectual, acompañadas de herramientas participativas como el collage y la técnica del dibujo. Fuentes secundarias: Astorga, L. F. (2003). Incluyendo a las personas con discapacidad en las políticas de desarrollo. Instituto Interamericano sobre Discapacidad. BID.; Bataille, G. (2007). El Erotismo. Barcelona: Ed. Tusquets.; Butler, J. (2001). El género en disputa. México: Paidós.; Foucault, M. (2000). Los anormales. México: Fondo de cultura económica.; Katz, G., Rangel, G., & Lazcano, E. (2010). Discapacidad intelectual. México: Mc. Graw Hill.; Lo Duca, Joseph Marie (1969). Historia del erotismo. Paris: La Jeune Parque.; Organización de las Naciones Unidas. ONU (2006). Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Recuperado de http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf; Rodríguez, G. (1996). Metodología de la investigación cualitativa. Granada: Ediciones Aljibe.</p>

4. Contenidos
<p>En el primer capítulo se da a conocer la delimitación del interés investigativo por medio del planteamiento de las preguntas orientadoras. En el segundo capítulo se presenta el objetivo principal junto con los objetivos específicos. En un tercer apartado se relacionan antecedentes y enunciados que hacen referencia al tema en cuestión. En el cuarto capítulo, se realiza una presentación narrativa de los</p>

participantes de la misma investigación. En el quinto capítulo se presenta el itinerario metodológico escogido para este proceso de investigación y se evidencian registros fotográficos de las herramientas participativas utilizadas durante las entrevistas abiertas. Los referentes teóricos, desarrollados en el sexto capítulo, giran en torno a las diferentes definiciones de discapacidad, causas de la discapacidad intelectual, y las nociones de sexualidad y erotismo. Este documento, continua en un séptimo capítulo con el análisis de las experiencias y los contenidos trabajados, evidenciando en primera medida las nociones de cuerpo y la importancia del mismo como forma de relación con el mundo social. Un segundo elemento que tiene que ver con cómo el saber científico genera procesos de identidad y nombramientos. El tercer tema de análisis, tiene que ver con una aproximación a las experiencias y significados de sexualidad y erotismo de los sujetos de investigación. Finalmente se manifiestan reflexiones sobre lo que significa la sexualidad y la constitución de una subjetividad para estas mujeres que han vivido con el rotulo de la discapacidad. Así mismo, se incluyen las referencias bibliográficas y los anexos pertinentes.

5. Metodología

El itinerario metodológico llevado a cabo en este ejercicio académico fue desarrollado desde el enfoque hermenéutico. La investigación de corte cualitativo, utilizó como método el estudio de caso con entrevistas abiertas y acompañado de herramientas participativas didácticas como el collage y el dibujo.

6. Conclusiones

Esta investigación, buscó develar las experiencias y significados de sexualidad y erotismo para dos mujeres con discapacidad intelectual. También demostrar, que la vida sexual de personas con discapacidad intelectual no es algo “monstruoso” de lo que no se puede hablar, es un hallazgo en el que se evidencia de manera muy clara que estas experiencias de vida se han dado dentro de los cánones de normalidad que cualquier sujeto ha vivido en una sociedad como la occidental; con un poco más de restricciones (no cabe duda), pues los antecedentes de la discapacidad intelectual no dan un mejor panorama. Sin embargo, estas dos experiencias dan un viso que no es común y vale la pena tenerlo en cuenta para que en la medida en que se abordan estas temáticas tabú, sean multiplicadas para ir poco a poco rompiendo los imaginarios sociales de los que han llegado a ser víctimas estas dos mujeres y las personas con discapacidad. Las vivencias de las dos participantes muestran que su sexualidad y prácticas eróticas responden a un modelo similar al de una persona sin discapacidad, poniendo de manifiesto, que han podido vivirla a plenitud y sin el misterio del que se habla constantemente en la sociedad moderna.

Elaborado por:	Betancourt López Oscar Javier; Urrego Palacio Oscar Andrés
Revisado por:	Escobar Manuel Roberto

Fecha de elaboración del Resumen:	30	09	2014
--	----	----	------

Tabla de Contenido

Introducción	6
1. Planteamiento y preguntas orientadoras	8
2. Objetivos	10
2.1. Objetivo general	10
2.2. Objetivos específicos	10
3. Antecedentes	11
4. Participantes	13
5. Itinerario metodológico	16
5.1. Estudio de caso	18
5.2. El collage	19
5.3. El dibujo	20
5.4. La entrevista	22
6. Referentes teóricos	23
6.1. Definiciones de discapacidad	24
6.2. Lo que se dice de la discapacidad intelectual	26
6.2.1. ¿Qué dicen los modelos de discapacidad intelectual?	27
6.2.2. Cuando se dice que es genético	39
6.2.3. Cuando se dice que es adquirido	33
6.3. Vivo la sexualidad	34
6.4. Disfruto el erotismo	43

7. Análisis de las experiencias y contenidos trabajados	46
7.1. Mi cuerpo también vale	46
7.2. Así como me nombran, me siento (nombramientos e identidades)	50
7.3 ¿El discurso científico genera identidad? – Normalización para convivir	56
7.4. Experiencias y significados de la sexualidad y el erotismo en la discapacidad intelectual	68
8. Conclusiones - Reflexiones	64
8.1. Reflexiones frente a lo que supuestamente es diferente	64
8.2. Conversaciones entre diferentes saberes	65
8.3. El papel de investigador “Hombre”	69
Referencias	75
Anexos	79
Formato base - entrevistas abiertas	79
Entrevista 1	80
Entrevista 2	90
Entrevista 3	91
Entrevista 4	94

Introducción

Nuestra sociedad se ha encargado constantemente de sugerirnos u obligarnos a cumplir con ciertos parámetros o normas legitimadas históricamente. Uno de los aspectos más problemáticos es todo el entramado de la sexualidad, ya que nuestra cultura ha procurado mostrarnos el tema de una manera tangencial, si es que lo hace, ya que no es fácil encontrar en la generalidad de la población, la existencia de una tendencia abierta y “tranquila” para tratar o conversar sobre este tipo de temas, más cuando la sexualidad sólo es limitada a la relación sexual, dejando de lado otros aspectos que son parte del tema en discusión.

Instituciones como las educativas, la iglesia, la familia, entre otras, se han encargado implícita o explícitamente de ocultar la sexualidad, o en otros casos de mostrar la sexualidad como un proceso que existe en cada individuo pero que debe mantenerse en reserva. Muchas veces el mensaje que se recibe de estas instituciones es que se puede llevar a cabo una sexualidad libre de acuerdo al momento de la vida en que se encuentre el sujeto. Sin embargo no hay que hablar de más frente esto, cuando hay preguntas y/o experiencias propias del tema, se evade por completo, se busca la manera de darle otro giro o de ignorarlo. Por otro lado, y viéndolo desde una sociedad llena de tendencias producidas por el sistema capitalista de mercado, se vende el estereotipo de un sujeto bello o que debe buscar la manera de serlo para llamar la atención de otros; tratamientos estéticos, cirugías, cremas que hacen “milagros”, mil formas para bajar de peso, para lograr “venderse” mejor frente al otro. De acuerdo al rol social pre-establecido desde un sistema sexo/género en el que el hombre es el que debe cortejar, las mujeres sujetos de la investigación transitan y también buscan que el cuerpo se adapte a las características que el medio comercial pide

para poder atraer social, laboral, sentimental o sexualmente a otros. Y en efecto, cuando se logra el objetivo de llamar la atención de muchos, esa imagen del sujeto ya no es tan bien vista. Ser el centro de atención puede incomodar a muchos otros que aunque vivan con las mismas tendencias y comparten muchas veces la forma como se deben “vender” frente a los demás, se oculta para demostrar que el otro está errando.

El caso de las personas con discapacidad intelectual es aún más dramático, porque para un número importante de los integrantes de la sociedad y especialmente para sus progenitores, ellos y ellas no son sujetos, y menos sujetos sexuales. Lo anterior nos conduce a analizar todo lo que trae consigo esta invisibilización de las personas con discapacidad intelectual. Pero más grave es la exclusión sistemática de la que experimentan en aspectos de inmersión laboral, educativa, jurídica y particularmente en el aspecto de la sexualidad. Dicha exclusión busca incluso mostrar a las personas con discapacidad intelectual como sujetos sin sentimientos, deseos o que pueden estar condenados en muchos casos a vivir en un mundo infantil. Por estas razones, algunas personas con discapacidad intelectual son excluidas para acceder e interactuar en los diferentes espacios de la vida social en donde se adquieren habilidades de gran importancia para relacionarse con las demás personas, por lo tanto limita mucho más la posibilidad de desarrollar procesos de identificación, de autonomía, reconocer lo que le gusta y lo que no le gusta, para la planeación de un proyecto personal en aspectos de toda índole como lo familiar, lo laboral, entre otros.

1. Planteamiento y preguntas orientadoras

Durante el proceso para consolidar la pregunta orientadora de esta investigación, surgieron algunas discusiones y reflexiones sobre la temática a trabajar que arrojaron los siguientes cuestionamientos, ¿El componente intelectual, hace dudar a cualquier persona que no tenga conocimiento sobre la discapacidad intelectual, que una persona con Síndrome de Asperger pueda tener o sentir atracción sexual y sentimental hacia alguien? ¿Qué es lo que le incomoda a una persona sin discapacidad intelectual sobre las actitudes sexuales que presenta el mal llamado “niño especial” de 20 años o persona con discapacidad intelectual?

Estos interrogantes condujeron a generar la pregunta de esta investigación y que fue el mapa de acción para trazar el itinerario metodológico. ¿Cuáles son los significados de sexualidad y erotismo que tienen mujeres con discapacidad intelectual?

Los modelos de belleza que se venden históricamente, no tienen en cuenta los cuerpos que difieren por condiciones físicas que por más que se intente moldear hacen parte de la discapacidad, como es el caso de las personas con Síndrome de Down quienes tienden a ser obesos, con rasgos faciales particulares, entre otros. Por lo tanto las personas con discapacidad intelectual, están determinados a asumir una figura corporal que no seduce a la mayoría tanto por sus características físicas y por la categoría de “inteligencia” que pueden llegar a determinar el nivel de atracción, lo que pone en duda si puede existir una madurez para llevar a cabo la sexualidad o cualquier rol que nos enseñan las instituciones sociales y disciplinares.

La diferencia con otros tipos de discapacidad, es que la intelectual está ligada a un ciclo de vida que ha sido truncado; no importa si esta persona es mayor de edad, su rol en la sociedad normalizada es de un “niño especial” que debe ser protegido porque tiene “problemas” y que no puede llegar a tomar decisiones, ni asumir una postura frente a lo que el mundo “dice” que es el ser humano. Esa condición intelectual de inmediato omite la opción de desarrollo, pues no puede ir al ritmo que determina la modernidad.

Si lo anterior sucede de manera sistemática en una sociedad normalizada, más grave es la reacción de esta sociedad en aspectos relacionados con la sexualidad, ya que este tema se convierte en indecible e impronunciable. La sociedad heteronormada pretende disciplinar los cuerpos bajo la lógica de instancias de poder y campos de saber. Estos dispositivos determinan lo que se considera normal. Pero lo que sale del parámetro normal pasa a ser entendido como anormal. Para lograr entender esta anormalidad, una perspectiva que se planteará más adelante en el marco teórico, es la planteada por Foucault, porque con ella se comprende de manera clara la naturaleza de lo anormal.

Todo lo anterior condujo la investigación a plantear objetivos que llevarán a entender qué pasa con la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual y los significados que esto implica.

2. Objetivos

2.1. Objetivo general

Identificar los significados de sexualidad y erotismo que tienen dos mujeres mayores de edad con discapacidad intelectual.

2.2. Objetivos específicos

Conocer las experiencias de sexualidad y erotismo de dos mujeres con discapacidad intelectual, mediante el estudio de caso.

Vislumbrar las nociones de cuerpo que tienen los sujetos participantes.

Entender los nombramientos que tienen los sujetos participantes de la investigación.

3. Antecedentes

Indudablemente el tema de la sexualidad sigue siendo considerado como un asunto polémico e incluso problemático porque su abordaje tiene múltiples lecturas y el consenso es un escenario que históricamente ha estado en discusión. La iglesia y muchas disciplinas de la era moderna hacen parte de este constructo, el cual se incorpora en los sujetos desde las prácticas populares y locales de cada contexto. Con el tema de la discapacidad intelectual sucede una situación similar, pero con el agravante de ser vista como una condición que le corresponde al campo médico principalmente, dejando de lado discusiones de índole social, las cuales también amplían el espectro de posibilidades sobre la mejor forma de abordar el asunto con el fin de brindar mayores herramientas a las personas que tienen la discapacidad intelectual y enriquecer la discusión teórica en el ámbito académico.

La literatura que reúne los temas de sexualidad y discapacidad intelectual en Colombia es poca y la que existe se relaciona más con las formas de intervención frente a la disfuncionalidad de las personas con discapacidad y con la forma de brindarle apoyo desde la familia o desde políticas públicas. Pero en el mundo encontramos una fuerte discusión del tema, que por su relevancia y pertinencia, está siendo analizado desde múltiples vertientes. Cuando se abordan estas dos temáticas, el énfasis que se les da está relacionado con aspectos que ponen la discapacidad intelectual como una carencia afectiva, tal como lo hace José Amor (2000) o como una vulnerabilidad de las personas con discapacidad intelectual frente a posibles abusos sexuales en el marco de la aprobación de la intervención quirúrgica para esterilizar como lo hace Esther Mogollón (2004). Estas perspectivas dejan empotrada la idea de que a las personas con discapacidad intelectual se les tiene que tratar como “incapacitados” a los que hay que proteger, pero no sólo desde un paternalismo que

los mantenga a salvo. La noción de sujeto de derechos se hace visible, pero no con la idea de darles un estatus de igualdad.

Frente a este panorama podemos enunciar algunos otros trabajos que van más allá y que ponen en escena la postura de entender que las personas con discapacidad intelectual requieren esa protección de la que hablan los dos anteriores autores, pero también deben ser vistos como seres capaces de entender su mundo y a los cuales se les debe proveer de herramientas para la vida. Estos trabajos tocan las temáticas de la discapacidad intelectual y la sexualidad de manera concatenada, como el de Sara Guilló o el de Estefanía Egea (2012), que hacen referencia a la necesidad de generar una cultura de la educación en sexualidad para la población con discapacidad intelectual. Sus planteamientos se relacionan con el hecho de que las personas a las que se les diagnostique discapacidad intelectual o social, deben ser involucrados en un proceso de formación integral donde la sexualidad es otra faceta de los seres humanos que debe trabajarse, al igual la interacción social, la adquisición de conocimientos, la formación en valores, entre otros.

4. Participantes

La vida de las dos mujeres que acompañan este proceso investigativo tienen como elemento común la vivencia de una discapacidad intelectual y que habitan en la ciudad de Bogotá. Nidia y Helena (seudónimos escogidos por ellas mismas) son mayores de edad, y participaron en esta investigación por un proceso de selección que se hizo entre jóvenes que por razones diversas, han estado vinculadas indirectamente a una institución internacional que apoya procesos de inclusión laboral a personas con discapacidad intelectual. A continuación se hará una pequeña descripción de ellas, puesto que a lo largo del marco teórico se abordarán elementos más detallados desde un marco conceptual sobre la discapacidad que tiene las dos mujeres de esta investigación.

Helena es una mujer de 31 años, desde su nacimiento siempre ha vivido en la ciudad de Bogotá; es la hija mayor de una familia en la que el padre murió cuando ella tenía 12 años a causa de una dificultad de salud. Actualmente vive con su mamá, una señora de aproximadamente 50 años de edad con la cual ha construido un vínculo afectivo madre e hija fraterno, en donde la confianza y la comunicación las convierte en unas muy buenas amigas. La hermana menor de Helena vive fuera del país por motivos laborales, sin embargo y a pesar de la distancia tienen una relación constante de comunicación.

Helena, es uno de los sujetos de investigación de este proyecto y hace parte de esta población categorizada como persona con discapacidad intelectual por una condición genética denominada Síndrome de Asperger. Cuando se habla de síndrome, el común de las personas de la sociedad lo relacionan con enfermedad o algo que se puede considerar difícil de sobrellevar, es más, muchas veces no se tiene idea de lo que significa el Síndrome de

Asperger. Como ya se mencionó anteriormente, sobre el Síndrome de Asperger se hablará más adelante.

Por otro lado, se hace una introducción de Nidia, una mujer de 30 años, casada hace un año y cuatro meses por la iglesia católica con William, esposo con quien tuvo un noviazgo por más de 12 años. Actualmente, viven en la casa de sus padres. Nidia tiene dos hermanas mayores con las que tiene buenas relaciones y ha compartido muchas experiencias de vida. Nidia tiene una discapacidad intelectual que fue adquirida por un golpe severo que recibió al caer de un segundo piso, a la edad de cuatro años. William al igual que Nidia, también tiene discapacidad intelectual por un golpe severo que recibió en la cabeza al caerse de un columpio a la edad de 2 años.

En el aspecto social Nidia, por lo general, tiene buenas relaciones interpersonales. Estudió en un colegio público exclusivo para personas con discapacidad, se certificó como bachiller y desde hace 5 años trabaja como empacadora en un reconocido almacén de cadena en la ciudad de Bogotá. Sin embargo, sus padres en su afán de protegerla piensan que no puede llegar a ser una persona totalmente independiente, hasta el punto, de que cuando se fue de luna de miel con su esposo para la isla de San Andrés, fueron acompañados por unos tíos, pues creían que se iban a perder y que de pronto los podían manipular para ser engañados o robados. La noción de libertad y autonomía es concebida por los padres de Nidia como el acto de posibilitar ciertos niveles de ello, pero considerando la posibilidad de que en verdad no será efectiva.

Algo aún más interesante, en la historia de Nidia, es que para casarse pasaron por varias iglesias para que esta unión fuera un hecho. El primer sacerdote con el que se encontraron, le manifestó a la mamá de Nidia que era imposible casar a dos niños con

discapacidad y la sacó corriendo. En un segundo intento lo lograron, pero con la sugerencia por parte del sacerdote, que en lo posible, William, el prometido de Nidia, no hablara mucho pues tiene fuertes dificultades para expresarse verbalmente y así las personas asistentes a la ceremonia no se dieran cuenta de que tenía algo.

Helena y Nidia fueron escogidas como centro de esta investigación básicamente por ser mujeres con discapacidad intelectual, pero a ello se suman las particularidades de cada una. Por ejemplo, Nidia está inmersa en el mundo laboral, tiene un matrimonio establecido con William y vive su sexualidad enmarcada en la cotidianidad, similar a lo que la mayoría de las personas catalogas “normales” viven. Helena por su parte es una persona que no ha podido ingresar de manera efectiva a un empleo, pero ha participado de procesos de formación para el mundo laboral y el desarrollo de su sexualidad, ha sido muy reducido.

5. Itinerario Metodológico

La metodología cualitativa permite al investigador llegar a conclusiones producto del análisis de la realidad que se está observando, mostrando el ¿para qué?, ¿con qué fin? y el ¿para quién?, lo cual permite examinar la realidad cotejando la información alcanzada.

El investigador con un enfoque cualitativo suele conocer el campo a estudiar y se acerca a él con preguntas y reflexiones. Inicia con un acercamiento participante, con una observación intensa, con el fin de elaborar categorías de análisis que se depuran, según su realidad y el sujeto con el que se hace el estudio.

El carácter cualitativo de la investigación permite interpretar las experiencias de modo más preciso, cómo sienten y cómo viven las participantes de la investigación, ya que es importante la vivencia y la concepción de las personas de la comunidad, que en este caso son sujetos pertenecientes a un colectivo como lo es la población con discapacidad intelectual.

El enfoque cualitativo se trabaja de acuerdo a lo planteado por Pérez (1994), como el proceso en el cual el investigador se hace partícipe activo dentro de la investigación, donde se está en la capacidad de tomar decisiones sobre el campo de estudio. Lo más importante de la investigación cualitativa es su flexibilidad para el diseño y elección de las herramientas metodológicas a utilizar, lo cual permite al investigador tener una perspectiva más amplia de la realidad permitiendo la comprensión de los diferentes fenómenos presentados en la población objeto de estudio, en este caso los sujetos que hacen parte de la población con discapacidad intelectual.

El diseño metodológico, se realizó por medio del estudio de caso y la técnica principal fue la entrevista abierta acompañada de técnicas de carácter participativo como el collage y el dibujo.

Al ser el trabajo de corte cualitativo, posibilita a los investigadores tener un marco referencial que no está basado en la neutralidad, sino, en la participación en los procesos que lleva a cabo la población con la que se realizó el estudio. Los autores están en contacto frecuente con personas con discapacidad intelectual por razones laborales y el sesgo que pueden tener, se relaciona con la búsqueda de que se visibilicen y se reconozcan a los sujetos independientemente de que tengan o no discapacidad intelectual. Pérez (1994), plantea que el investigador al entrar en el campo con una orientación teórica consciente que refleja un conocimiento sustantivo de la teoría de las ciencias sociales va obteniendo como producto una interacción con los agentes, con lo que surgen preguntas que orientan la finalización y conclusiones de la investigación. A partir de esto, la interacción que se presentó entre los investigadores y los agentes partícipes del proceso tuvo un diálogo fluido y la sensación final de gratitud mutua, fue fiel reflejo de esto.

El enfoque hermenéutico de la investigación parte de la lógica de la interpretación y el análisis para dar una explicación, pero además en esta investigación también se pretende comprender desde el conocimiento o punto de vista de las personas con discapacidad intelectual cuál es su postura frente al tema de la sexualidad, dándoles voz y sin imponer los saberes del mundo científico y los *biopoderes*, sino desde la experiencia corporal. La comprensión no necesariamente significa identificación y empatía, pero para el caso de estas dos mujeres sí va a representar esos aspectos y para la investigación es la posibilidad

de recabar en la idea de que al comprender lo que son ellas como sujetos con discapacidad, pueden darse claridades sobre lo que significa vivir la experiencia de la sexualidad.

5.1. Estudio de caso

El campo de estudio adecuado para la humanidad es todo. Margaret Atwood

Al ser una técnica de recopilación e interpretación detallada, se utilizó como medio para entender en profundidad la experiencia de vida tanto de Nidia como de Helena. El estudio de caso según Rodríguez (1996) tiene las siguientes características:

- 1) Es holístico. Se mira con una visión amplia, y se comienza una búsqueda por comprender lo complejo.
- 2) Se centra en las relaciones dentro de un sistema y de la cultura.
- 3) Hace referencia a lo personal, cara a cara e inmediato.
- 4) El diseño cualitativo se interesa por la comprensión de un escenario social concreto, y no necesariamente en hacer predicciones sobre el mismo.
- 5) Exige que el investigador permanezca en el lugar de estudio durante un largo tiempo.
- 6) Exige tanto tiempo para el análisis como para la estancia en el campo.
- 7) Supone que el investigador desarrolle un modo de lo que ocurre en el escenario social.
- 8) Requiere que el investigador se constituya en el instrumento de investigación. El investigador debe tener la habilidad suficiente para observar y agudizar su capacidad de observación y entrevista cara a cara.
- 9) Incorpora el consentimiento informado y la responsabilidad ética.

- 10) Describe las posibles desviaciones propias del investigador y sus preferencias ideológicas.
- 11) Requiere el análisis conjunto de los datos. Sobre si el estudio de caso es un método, un diseño o una técnica, vale la pena decir que es una excelente forma de comprender realidades porque no se limita al uso de unos parámetros tajantes, sino que se puede jugar con ellos. Los once puntos que plantea Rodríguez (1996) no son una camisa de fuerza. La opción que plantea este autor puede usarse como recetario, pero no como única posibilidad (Rodríguez, 1996, p.7-8).

Este procedimiento de investigación fue respaldado también por técnicas participativas como el dibujo y el collage, con las cuales se busca tener un acercamiento diferente con los sujetos de investigación. Este tipo de técnicas son más significativas y liberadoras a la hora de expresar situaciones puntuales que tienen que ver con la sexualidad y el erotismo, puesto que permiten la exploración del mundo sensitivo que cada una de las mujeres posee y de igual forma es una estrategia que ayuda a que la imaginación otorgue elementos que el diálogo en ocasiones no entrega.

5.2. El collage

Mi vida es un collage porque tengo mil caras pero soy uno solo. Anónimo

Esta técnica participativa permite conocer las nociones que tienen Nidia y Helena sobre el cuerpo, entre otras cosas porque:

El collage se conoce como un procedimiento artístico que consiste en agrupar pedazos de papel unicolor, estampado, pintado o impreso (periódicos, envolturas, tarjetas, tela o pequeños objetos) sobre un soporte generalmente plano. Desde los

primeros años del siglo XX, lo practican diversos grupos de artistas plásticos pero técnicas análogas fueron utilizadas por músicos y poetas (Passetti, 2009, p.262).

El collage como técnica rompió las fronteras del arte y llegó al mundo de la educación, fue tomando su lugar como herramienta participativa en la investigación y logró transitar libremente por las prácticas cotidianas actuales.

Según Ernst (1974, citado en Passetti, 2009), “la técnica del collage es la explotación sistemática del encuentro casual, o artificialmente provocado, de dos o más realidades desconocidas entre sí sobre una superficie aparentemente inadecuada y un brillar de poesía que resulta de la aproximación de esas realidades” (p.268). Las técnicas participativas como esta, dan opciones no sólo desde lo artístico, sino desde la sensibilidad. Los objetivos del collage son el fomento de la creatividad y la imaginación, además de aportar variedad de visiones o formas de entender una realidad. Helena y Nidia recurrieron al collage para mostrar los significados que para ellas tiene el cuerpo, al mismo tiempo que se desarrolló un diálogo fraterno sobre temáticas de sexualidad y de su discapacidad. A medida que ellas desarrollaban su collage, el diálogo que se estableció, produjo un complemento de esta técnica, porque iban manifestando lo que para ellas representaba su cuerpo y el de los demás, asunto que se será desarrollado más adelante.

5.3. El dibujo

Algunas veces pienso que no hay nada tan placentero como el dibujo. Vincent van Gogh

Las técnicas participativas al provenir de la educación popular principalmente permiten una interacción con las mujeres sujetos de investigación, puesto que:

Es una forma de trabajo en la que se procura la participación activa de todas las personas involucradas en el proceso de construcción y reconstrucción del conocimiento, promueve el aprendizaje y estimula un mayor involucramiento entre las personas participantes y la temática que se estudia (Instituto Nacional de Aprendizaje, 2012, p. 14).

El dibujar es representar la realidad e interpretar visiones que del mundo o el contexto se tengan. Y la mejor forma de entender o leer realidades es con acciones que sean agradables, entretenidas, divertidas y que su carga impositiva sea mínima o nula. Es así que una de las técnicas participativas que se usó en la investigación fue el dibujo, ya que éste permitió que Helena y Nidia manifestaran sus sensaciones respecto al cuerpo y lo que este representa para ellas. Al ser los dibujos simbolizaciones de nociones que se tienen, el plasmarlos es reconocer lo que cada sujeto es. “Estos signos y símbolos particulares que están presentes en la memoria del colectivo de cada cultura originaria, requieren ser revalidados y proyectados en la educación y la comunicación para el autoconocimiento y el desarrollo” (Cox, 1996, p.45).

Las técnicas de dibujo son múltiples, pero lo que realmente se debe mencionar acá, es que su importancia radica no tanto en la técnica misma, sino que más bien, es la posibilidad de conocer a través de una graficación lo que estas mujeres ven del mundo corpóreo y ante todo es la opción de permitirles decir lo que sienten, en un lenguaje alternativo al convencional.

5.4. La Entrevista

Hablar es el arte de sofocar e interrumpir el pensamiento. Thomas Carlyle

La entrevista es una técnica de recolección de información que tiene gran conveniencia epistemológica con este enfoque y también con su teoría metodológica, pues ella adopta un diálogo muy coloquial. La entrevista toma relevancia por las posibilidades y la significación que tiene el diálogo como método de conocimiento de los seres humanos, pues estriba, sobre todo, en la naturaleza y calidad del proceso en que se apoya. La entrevista es de suma importancia ya que la estructura de la personalidad del interlocutor va tomando forma y permite adquirir las primeras impresiones con la observación de sus movimientos, sigue la audición de su voz, la comunicación no verbal y toda la amplia gama de contextos verbales por medio de los cuales se pueden aclarar los términos, descubrir las ambigüedades, definir los problemas y ofrecer criterios de juicio o recordar los hechos necesarios.

Al ser la entrevista una conversación con un fin u objetivo establecido, se debe tener claro qué es lo que se va a preguntar para tener mejores resultados. En este trabajo se utilizó la entrevista abierta ya que dio la posibilidad de que las entrevistadas contestaran con absoluta libertad sobre lo que se les indagó, sin tener que inducirlas a ciertas respuestas.

De igual manera la entrevista funcionó como técnica de triangulación entre el collage y el dibujo, para obtener mayores relaciones entre lo manifestado y lo explicitado en las técnicas participativas.

6. Referentes teóricos

En esta investigación se abordaron unos conceptos teóricos con los cuales se buscó dar fundamento al objetivo de la misma, entendiéndolo como un marco de referencia con el cual se llegó a ciertas conclusiones de acuerdo con las técnicas de recolección de la información empleadas.

El concepto de discapacidad se ha venido reconfigurando dependiendo de los diferentes paradigmas desde donde se cña y los dispositivos de caracterización o evaluación. Los imaginarios que han tenido más impacto y que hasta la fecha se mantienen en el discurso de la población en general son las que describen al sujeto con discapacidad intelectual como una persona enferma e incapaz. Este discurso es reconocido en diferentes organizaciones de la salud a nivel nacional e internacional, desde una perspectiva exclusivamente clínica. Pero esta forma de ver la discapacidad no es la única, ya que existen postulados como el modelo ecológico, el enfoque social o el enfoque de los Derechos Humanos (DDHH), que plantean discusiones de orden sociológico, donde la discapacidad intelectual es entendida como una condición que no solo se debe tratar medicamente, sino socialmente. Esto se concibe como la transformación de los integrantes de la sociedad para superar la brecha establecida entre las personas con discapacidad intelectual y la sociedad en general. Se trata de entender que la inclusión no debe ser sólo un formalismo que se enuncie en las políticas públicas o que se debata en espacios académicos, sino que sea una realidad de conciencia social. La inclusión es esencial para el pleno reconocimiento de todos, como lo que somos, seres humanos.

6.1. Definiciones de discapacidad

La discapacidad no es otra cosa que nuestra incapacidad para entender que todos tenemos capacidades diferentes. Silvia Parra

Varias organizaciones internacionales que se dedican al reconocimiento de los derechos y los deberes de la población con discapacidad refieren algunas definiciones. Una de ellas es la Organización Mundial de la Salud OMS (2001), que la define como:

un término genérico, que incluye deficiencias en las funciones y en las estructuras corporales, limitaciones en la actividad (capacidad), y restricciones en la participación (desempeño). Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (ambientales y personales) (p.1).

La convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, promulgada por la Organización de Estados Americanos (OEA, 1999), en su primer artículo define la discapacidad de la siguiente manera:

El término discapacidad significa una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social. (p.1)

Varias de las definiciones están enmarcadas desde un campo de trabajo clínico, en donde prevalece el diagnóstico, la incapacidad, la deficiencia, la anormalidad, la persona que debe recibir un trato especial ya que no puede ejercer un rol social como el que sí tiene

una persona sin discapacidad intelectual; es en cierta medida, un desconocimiento total de la persona como sujeto que puede decidir o tomar sus propias decisiones. A partir de ahí, se desencadenan situaciones de exclusión por las cuales la población con discapacidad intelectual es segregada o coartada de experiencias sociales, que son en gran parte la conexión con la cotidianidad de la vida. Sin embargo, existen otras definiciones que en la actualidad no tienen muy en cuenta este concepto de enfermedad, y más bien se enfocan en factores sociales, culturales y políticos que interactúan para que la población con discapacidad sea observada como un grupo de personas que cuentan con habilidades y destrezas que también deben ser reconocidas.

Para la Convención de las Personas con Discapacidad de la ONU (2006),

La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás (p.1)

La noción de subjetividad cobra un sentido porque se ve a la persona en su conjunto y no se limita al rol de paciente, puesto que se comprende que él hace parte de una sociedad, la cual debe otorgar garantías para su pleno desarrollo personal y social. El individuo deja de ser, porque ya no se ve como un único y por el contrario se entiende que es parte de un colectivo, lo que lo convierte en sujeto.

Colombia se adhirió a esta convención en el año 2011 y a partir de esto asumió una responsabilidad diferente a la que se venía trabajando sobre tan importante tema pero al mismo tiempo complejo. Y para que esto fuera un proyecto real y aterrizado a todas las

esferas públicas y privadas de la sociedad, el Congreso de la República de Colombia, elaboró la Ley Estatutaria 1618 en el año 2013, donde se manifiesta la definición de discapacidad, las obligaciones estatales que se tienen con esta población, sus derechos, las medidas conducentes a su cumplimiento y las formas de participación ciudadana para optimizar la coexistencia entre las personas con y sin discapacidad. El desarrollo de esta ley, es sin lugar a dudas un paso muy importante para reconocer a la población con discapacidad en Colombia como sujetos sociales y políticamente constituidos para participar en la vida cotidiana con los ajustes pertinentes y necesarios para por fin hablar de inclusión.

Estas definiciones y preguntas, proyectan un marco general de cómo y de qué depende la forma como se concibe la discapacidad. Cada sujeto ha venido construyendo su propio concepto de acuerdo con experiencias o situaciones que favorecen o no procesos de inclusión frente a la diferencia.

6.2. Lo que se dice de la discapacidad intelectual

La potencia intelectual de un hombre se mide por la dosis de humor que es capaz de utilizar. Nietzsche

En esta investigación, la población con discapacidad intelectual es el centro de atención y precisamente se quiere tener en cuenta la experiencia de vida de dos mujeres que hacen parte de esta población. Pero no hay que adelantarse a los hechos sin antes abordar dos temas fundamentales, como primera medida, revisar los modelos de la discapacidad desde los cuales se le da valor y se determina lo que es un sujeto con esta condición; y en segunda medida, describir las diferentes causas para que una persona sea catalogada con discapacidad. En el presente estudio se miran las causas y características por las cuales estas dos mujeres son denominadas como personas con discapacidad intelectual.

6.2.1. ¿Qué dicen los modelos de la discapacidad intelectual?

Un poco más de persistencia, un poco más de esfuerzo, y lo que parecía sin esperanza puede convertirse en un éxito glorioso. Elbert Hubbard

Al abordar los modelos de acuerdo con la época y momento histórico de humanidad y cuando se han caracterizado y rotulado a los sujetos con discapacidad intelectual, consideramos que el primer modelo es el emotivo, el cual se basa en sentimientos de compasión y lástima por el infortunio de su condición; o de miedo y satanización de la persona (Katz, Rangel, & Lazcano, 2010). Se utilizan términos como “castigo divino, niño especial, persona con capacidades especiales, etc.” Se privilegia la ideología de la caridad que justifica la necesidad de prestar apoyo y asistencia a las personas (Mariño, 2012).

El segundo, es el modelo biológico, basándose en la idea de déficit o deficiencia. El déficit, implica que algo falta con respecto a un modelo a nivel físico, psíquico, intelectual o sensorial o sus combinaciones; contempla conceptos como el de anormalidad y normalidad (Kipen, 2012; Pérez, 2012 en Almeida & Angelino, 2010). Es aquí cuando el término “enfermedad” comienza a ganar terreno en el discurso médico, el cual repercute directamente en el diálogo común de la sociedad. Deposita las características del déficit en los cuerpos de las personas dando lugar a definiciones tales como personas “discapacitadas o personas con discapacidad” (Mariño, 2012).

Este modelo biológico busca categorizar a los sujetos teniendo en cuenta una clasificación en términos de discapacidad intelectual como leve, moderada, profunda y severa, apoyadas también de pruebas que miden el coeficiente intelectual y porcentajes

dependiendo del nivel de “invalidez”. Clasificación que se sigue manteniendo en diferentes prácticas de instituciones del Estado como el Bienestar Familiar o las Juntas Regionales y nacionales de Calificación de Invalidez.

Siguiendo con los modelos, el tercero, es el modelo social. Este modelo comprende la discapacidad como una producción externa a la persona, por lo tanto, las posibilidades dependen de lo externo, de la sociedad en la medida en que modifique o reconstruya las concepciones sobre la discapacidad y las percepciones o imaginarios sobre las personas que están contenidas en él (Pérez, 2012 citado en Almeida & Angelino, 2010). En otras palabras, “la discapacidad no es inherente a la persona que tiene alguna deficiencia, sino que es la sociedad la que la discapacita” (Astorga, 2003, p.2).

Por último se encuentra el modelo bio-psicosocial o multidimensional. Este modelo está mediado por la participación y el entorno habilitante o no para la persona con discapacidad (Míguez, 2012). Concibe la discapacidad “no como un rasgo de incompetencia propio del individuo sino como una expresión de la interacción entre la persona y su funcionamiento y el entorno, aportando un enfoque multidimensional al concepto” (García, 2005, p.257). Este modelo se basa en unas dimensiones desde las cuales evalúa y se diagnostica la discapacidad, en especial la intelectual: habilidades intelectuales. Conducta adaptativa (habilidades conceptuales sociales y prácticas). Participación, interacción y roles sociales. Salud (física, mental y etiología) y contexto (ambientes, cultura) (García, 2005, p.259-260).

Por otro lado, la discapacidad intelectual puede ser explicada desde varias causas, sin embargo las dos que llaman la atención en este momento se relacionan con la forma en la cual Helena y Nidia fueron diagnosticadas como personas con discapacidad intelectual.

6.2.2. Cuando se dice que es genético

La lotería genética es el único juego de azar en el que todo el mundo pierde. Anónimo

El Síndrome de Asperger, hablando en términos clínicos, es una condición de origen genético en donde existen antecedentes familiares con grados de consanguinidad.

Caballero (2008) refiere que este Síndrome:

Es conocido por ser una parte del espectro de desórdenes autísticos cuyas características han sido perfectamente descritas por Wing y Gold (1998). Presentan una triada de afectación en el área social: dificultades en la relación social y en las vías de interacción social; en el área comunicativa: disminución de la comunicación verbal y no verbal; y en la esfera imaginativa: afectando el juego, a los intereses y podríamos agregar, el entendimiento con los otros. Lo que distingue el síndrome de Asperger de otros desórdenes autísticos es una gran habilidad con el lenguaje, y más raramente, la coexistencia del desorden con la incapacidad de aprendizaje y dificultades en el área psicomotora. Son niños que tienen campos de intereses reducidos y absorbentes. Son generalmente buenos en las habilidades de memoria (hechos, figuras, fechas, épocas, etc.), muchos destacan en las áreas de matemáticas y conocimientos del medio. El niño levemente afectado resulta a menudo no diagnosticado y pudiendo parecer raro y excéntrico, incluso algunos autores señalan la posibilidad de que estemos ante la variante de la personalidad normal. Utilizan el lenguaje de una manera levemente rara y toman a menudo significados literales de lo que leen u oyen. Son más felices con rutinas y un ambiente estructurado, cuando encuentran dificultad en decidir qué hacer cae en sus actividades preferidas. Aman la alabanza, ganar y ser los primeros, pero el fracaso, la imperfección y la crítica les

resulta difícil de sobrellevar. El mal comportamiento está motivado por la inhabilidad para comunicar sus frustraciones y ansiedades.(p.42).

En un proyecto de intervención afectivo sexual para personas con Síndrome de Asperger de la Universidad de Salamanca (2012) se dice que las principales dificultades y necesidades de una persona con Síndrome de Asperger suelen ser más notables en la etapa de la adolescencia. Algunas de estas dificultades son la inmadurez emocional, las reacciones emocionales desproporcionadas y poco ajustadas a las situaciones, intereses inmaduros y poco acordes con la edad, mayor conciencia de diferencia y de soledad, sentimientos de incomprensión y de soledad, vulnerabilidad a alteraciones psicológicas como la depresión, la ansiedad y el estrés, descuido de la higiene y el cuidado personal, además, aumento de las obsesiones y los rituales de pensamiento, dificultades académicas y problemas pragmáticos del lenguaje.

Las conclusiones del II Congreso Internacional de Síndrome de Asperger desarrollado en Sevilla (2009), nos ayudan a clarificar el origen y la explicación de las conductas de las personas que lo tienen. A continuación, se expondrán las más significativas (Párrafo1) (http://www.asperger.es/publicaciones_detalle.php?id=235&titulo=II%20CONGRESO%20INTERNACIONAL%20SEVILLA%202009%20CONCLUSIONES):

- 1) El Síndrome de Asperger es una discapacidad social de aparición temprana.
- 2) El Síndrome de Asperger supone una alteración en el procesamiento de la información.

- 3) La comprensión psicológica del trastorno es clave para el tratamiento. Es necesario ir más allá de la conducta y captar su modo de ver y sentir el mundo. Para avanzar en esta comprensión es necesaria la investigación evolutiva desde las primeras etapas del desarrollo.
- 4) Se hace imprescindible una formación específica de los profesionales implicados en su educación y tratamiento.
- 5) Más que el déficit, el foco del tratamiento han de ser las competencias, intereses, preferencias y la calidad del sueño de la persona con Síndrome de Asperger.
- 6) Los tratamientos cognitivo-conductuales pueden facilitar el desarrollo y la integración educativa, social y laboral de estas personas.
- 7) El tratamiento no puede limitarse a la enseñanza de estrategias y habilidades sociales, es necesario fomentar el desarrollo de la cognición social y afectivo-emocional, teniendo en cuenta que la meta de la educación es mejorar su autonomía y calidad de vida.
- 8) Falta evaluación científica de la eficacia de los distintos tipos de intervención psicológica y educativa. Es urgente la investigación en este campo.
- 9) El Síndrome de Asperger como discapacidad de carácter social, es una realidad que no corresponde a una situación transitoria, sino que es una condición permanente que debe de ser comprendida y aceptada, tanto por los afectados, sus familias y el entorno más próximo.
- 10) Es urgente y necesaria la creación de unidades específicas y especializadas, protocolos de actuación así como coordinación de recursos y medios para dar

solución a las necesidades que presentan las personas con Síndrome de Asperger y sus familias.

Tal es el caso de Helena, quien siendo aprendiz de una institución técnica muy reconocida en el país, tuvo muchos conflictos por situaciones que para ella eran inconcebibles, como por ejemplo discutir con las personas que no respetaban la fila del restaurante, llegando al punto de subir la voz a cualquiera de las personas que se le acercara para pedirle calma, así esta persona, no tuviera nada que ver con la situación. Para Helena y para la generalidad de las personas con Asperger, la sinceridad es una herramienta que tienen a la mano, dejando de lado lo que piense el otro frente a su accionar. Cabe aclarar, que no hay una intención de hacerle daño al otro, sencillamente dentro de sus códigos sociales es importante decir la verdad sin tener en cuenta las apariencias o la diplomacia para ser aceptado socialmente. Por ello, es tratada como persona “rara, loca o malgeniada”, porque siempre quiere tener la razón de todo. En conclusión, para personas como Helena no existe la posibilidad de mentir.

Por otro lado, no sólo se hace referencia a situaciones desafortunadas, sino también a las afortunadas, gracias a un ambiente familiar respetuoso e incluyente y también por los múltiples espacios de participación que Helena ha vivido gracias a tener una gran habilidad para la lectura e interesarse por las historias de la vida nacional y de la ciencia ficción como por ejemplo *El Señor de Anillos*, *Harry Potter*, entre otros. Esta pasión por la lectura, ha permitido en Helena, tener espacios de conversación para discutir sobre situaciones actuales del país, o simplemente compartir sus opiniones que abren un debate tranquilo y conciliador, eso sí, siempre llevado a cabo desde la sinceridad sin querer ganar afectos sin justa causa. Es de esta manera como se presenta a Helena.

6.2.3. Cuando se dice que es adquirida

La calidad nunca es un accidente; siempre es el resultado de un esfuerzo de la inteligencia. John Ruskin

Nidia, representa a muchas de las personas que tienen discapacidad por un factor externo, es decir, por una situación específica que pasó en su medio al caer de una altura superior a los dos metros y por lo que adquirió su discapacidad. Vale la pena abordar de manera concreta esta forma de adquirir la discapacidad. Las lesiones que se producen en el cerebro por accidentes o por complicaciones en el parto pueden llevar a adquirir discapacidad intelectual.

Estas situaciones, que no solo se pueden presentar por traumatismos severos, sino también por falta de oxigenación al momento de nacer (hipoxia), desnutrición, maltrato infantil y/o poco acceso a espacios de formación en los primeros años de vida y otros, son muchos de los aspectos que influyen para que una persona adquiera la discapacidad intelectual, aunque en la mayoría de los casos no sea perceptible, ya que no se evidencian de manera explícita características físicas como sí las tienen las personas con Síndrome de Down o personas con algún tipo de parálisis cerebral que tienen un grado de discapacidad intelectual asociado.

Nidia, como ya se mencionó anteriormente, es una de estas personas que a simple vista nadie pensaría que tiene una discapacidad intelectual, sin embargo, se empieza a evidenciar cuando se le debe explicar de manera más concreta algunas de las situaciones que son necesarias para llevar a cabo este proceso, en muchos casos el discurso en doble sentido no es muy bien asociado en sujetos con esta condición. Desde el discurso de algunos docentes de colegios de integración educativa locales, nombrarían a Nidia como una persona con una discapacidad intelectual leve.

6.3. Vivo la sexualidad

Lo que hay de más sutil en el hombre, es la sexualidad. Louis Ferdinand Céline

La vida de Helena y Nidia ha sido marcada por situaciones de exclusión que las han llevado a ser ellas quienes se adaptan a la sociedad y no la sociedad la que les acepta y les brinda garantías reales de inclusión como se esperaría desde un modelo ecológico de reconocimiento de la discapacidad. Contrario a ello, exponen un proceso de inclusión enfocado a la producción capitalista que no concibe sujetos en edad productiva sin vinculación al sector laboral que les permita tener capacidad adquisitiva dentro de una sociedad de consumo.

Sin embargo, hay un tema que fue parte del interés de esta investigación, el cual buscaba conocer más a fondo experiencias de vida de estos dos sujetos que dieran razón de la sexualidad que han experimentado y cómo se ha llevado a cabo teniendo en cuenta los mitos y los estigmas que por conocimiento popular, cultural y también científico, han puesto un velo de misterio, que los ha limitado en muchas ocasiones a ser descritos como seres asexuados, o por el contrario, personas que no tienen control de sus deseos carnales.

Se busca tener un acercamiento más profundo a la realidad de la sexualidad de las personas que se atrevieron a contar de manera natural sus experiencias de vida frente a la sexualidad. Para ello, vale la pena tener en cuenta algunas definiciones que puedan ser una herramienta de trabajo para el desarrollo de este proyecto.

Para Venegas (2011) la sexualidad se trata de una dimensión fundamental del ser humano, presente a lo largo de toda la vida.

Las personas somos seres sexuados; el vínculo entre cuerpo y sexualidad tiene el potencial de sentir, comunicar y disfrutar. La afectividad es fundamental y tiene que ver con las relaciones interpersonales y una comunicación abierta e igualitaria basada en el respeto y el amor. Es importante reconocer a las personas como sujetos agentes de su sexualidad, también cuando tienen alguna discapacidad. Por tanto, una definición holística de sexualidad ha de comprender sus dimensiones biológica, psicológica y sociocultural, desde una perspectiva que incluya su imbricación con género, afectividad y cuerpo (p.6).

El cuerpo y la sexualidad están relacionados, puesto que el uno depende necesariamente del otro para poderse manifestar. Ya sea para un cambio como el que es vivido en la adolescencia o simplemente para expresar de manera verbal o no verbal alguna sensación frente a otro cuerpo que representa emociones, estímulos, pensamientos etcétera.

Pero la biología y la misma psicología no son las únicas que entienden que la sexualidad es de carácter social, sino que la antropología, la sociología y la filosofía lo manifiestan de distintas maneras. Por ejemplo, desde posturas de la antropología, la estructuración cultural de los deseos sexuales se puede clasificar entre las necesidades del humano y sus intereses de dominación sobre su posible pareja, empleando entre otras estrategias el lenguaje. Cabe aclarar, que esta postura no se evidenció, en las mujeres que hicieron parte de esta investigación. A nivel de la sociología Bourdieu (2000) plantea que la construcción social de los cuerpos y de la sexualidad está determinada por una división social que parece natural entre los sexos y que se ha legitimado. Citro (2011) muestra que la dominación masculina sobre las mujeres consolidó una desigualdad y afianzó el binomio masculino-femenino que hoy sigue presente de manera muy marcada en la sociedad.

Frente a esto, Butler (2001) manifiesta que si bien es cierto el cuerpo y la sexualidad son un constructo social, las condiciones de normalización a las que se han visto supeditadas las mujeres conducen a una posible heteronormalización de los cuerpos para que lleven prácticas sexuales con personas del género contrario sin llegar a generalizar. Lo anterior ha permeado a Nidia y Helena, por lo que conciben su existencia como seres sexuales bajo la línea heterosexual, donde el hombre que desean cumpla con el parámetro de ser amoroso, por encima de cualquier condición física.

Otro concepto que aporta Tambiah (1995), es que la sexualidad es la amplia gama de sentimientos y experiencias eróticas que una persona experimenta en la relación consigo misma, o en interacción con otros, en la que esta interacción puede tener lugar entre personas de sexos biológicos similares o diferentes. La actividad sexual es emprendida por placer (solitario y mutuo), para procrear o para ejercer un control social de género como lo hacen la prostitución y/o la heterosexualidad como norma y otras formas de comportamiento sexual coaccionado.

La sexualidad desde un punto filosófico encuentra significado en hallar en el otro lo que cada uno desea y así lograr un sublime encuentro. Sin embargo, en una persona con discapacidad intelectual se sigue viendo como anormal en la sociedad actual, por una condición que Foucault llama “desorden de la naturaleza que ha sido trastornada”. Esa anomalía ha sido explicada desde posturas de carácter teológico hasta algunas científicas que involucran elementos hormonales (Foucault, 2000). Si a esta condición de discapacidad le sumamos la exploración sexual, tenemos un sujeto monstruoso y si esa monstruosidad es una irregularidad, se configura la denominación de “bestia medieval”. En el medioevo los individuos que rompían la concordia eran señalados tanto en la esfera privada como en la

pública, incluso el escarnio era parte del castigo, para luego someterle a toda serie de escarmientos que conducían en ciertos casos a la muerte.

Para Michel Foucault (2005), la sexualidad forma parte de nuestro comportamiento, es un elemento más de nuestra libertad. La sexualidad es obra nuestra -una creación personal y no la revelación de aspectos secretos de nuestro deseo-. A partir y por medio de nuestros deseos, podemos establecer nuevas modalidades de relaciones, modalidades amorosas y formas de creación. El sexo no es una fatalidad, no; es una posibilidad de vida creativa.

A partir de las investigaciones de Foucault en historia de la sexualidad, *La Voluntad del Saber* (1998), llama la atención, como a principios del siglo XVII, los comportamientos y las expresiones se daban sin reserva alguna, no se concebían como obscenidades, -todo se mostraba, nada se tapaba-; los placeres estaban a la orden del día sin lugar a discriminaciones ni sanciones, pero todo esto se vio revolcado por la llegada de la época de la burguesía victoriana, que llevó la esencia de la sexualidad al lado oscuro. Esta nueva fuerza, iluminada por la luz de la divinidad y la espiritualidad arrinconó al sexo a la habitación de los secretos, donde sólo lo podían ejercer las parejas legítimamente aceptadas por la tradición religiosa cristiana y esta unión conyugal era exclusiva de un hombre y una mujer.

En una sexualidad limitada exclusivamente al proceso de procreación, el placer y las delicias de este arte no hacían parte de la filosofía de vida, el cuerpo era sólo un objeto con un fin de procreación; más allá de eso, el comportamiento equivalía a la lujuria y al pecado carnal más profundo. Un *poder saber* que se impone como modelo ideal, norma y verdad

absoluta. Otras prácticas mientras tanto no se evidencian, eran llevadas al secreto, a lo escondido.

Esta época victoriana, comenzó a problematizar la sexualidad infantil. Por tanto, había que vigilar el comportamiento infantil, creando mecanismos de corrección para que no se desviara del canon impuesto. De lo anterior, se aprecia que sobre la persona con discapacidad intelectual, se ejercen condicionamientos de diversa índole, lo que le lleva a expresar necesidades que no les son cubiertas por el entorno social, en tanto no reconoce su condición diferencial desde su singularidad. Ante esto Egea (2002), anuncia lo siguiente:

Con respecto a la sexualidad, las personas con Síndrome de Asperger crea reacciones diversas. Estas personas tienen sensaciones, necesidades y una identidad sexual, y evidentemente, la sexualidad debe estar siempre en el contexto de las relaciones humanas. La sexualidad incluye la identidad de género, la amistad, la autoestima, la imagen, el conocimiento del cuerpo, el desarrollo emocional y el comportamiento social, así como la expresión física del amor, del afecto y de los deseos. La incapacidad no va a impedir los derechos básicos de la persona a amar y ser amado, descubrir nuevas amistades y relaciones emocionales, la búsqueda de su felicidad y siempre que sea posible, formar una familia. Se debería considerar una obligación que la persona con SA conozca sobre el sexo, que reciba las ayudas necesarias para protegerse contra el abuso sexual, la explotación, el embarazo no deseado y la prevención de las enfermedades de transmisión sexual (p.6).

La sociedad occidental contemporánea manifiesta una apertura frente a temas de sexualidad, cuerpo y sexo en el discurso. Al entrar en detalle con estas reflexiones y

comparándolo con esa actualidad occidental a pesar del respeto hacia la diversidad del ser humano, este yugo de la época victoriana se mantiene haciendo eco en la sexualidad de la sociedad, más cuando se sigue vendiendo la imagen de la pareja “ideal” hombre-mujer bajo el manto divino de la religión y la postura patriarcal de división por sexo-género. Si la sexualidad sólo le compete a éstos dos, está muy claro que para las personas con discapacidad intelectual no hay ninguna posibilidad de lograrlo, primero por su nivel intelectual que ya es duda para llevarlo a cabo y segundo, su rol de infante lo excluye de pensar en el más mínimo deseo de tener sexo.

Ahora bien, de la función de la sociedad, ya sea en la integración, la inclusión o en la exclusión necesariamente previa que tendría que haber para justificar luego una inclusión, no se dice ni una palabra. Y esto de que no haya ni una palabra tampoco lo podemos considerar casual o una prueba objetiva de que la sociedad no tendría nada para plantearse, si tenemos en consideración lo que afirmaba Foucault (1998) y que por diversos motivos, costumbres y formas en las que los sujetos se deben comportar, han tenido experiencias de sexualidad que pueden ser una ventana de oportunidades para reconocer que en la “diferencia”, estas experiencias de sexualidad pueden ser comunes o no a lo que el mundo moderno ha impuesto como correcto.

En la cotidianidad de la cultura colombiana, es muy común pensar que una estrategia para prevenir embarazos no deseados en la vida sexual de una persona con discapacidad intelectual es la prevención médica, es decir, intervenciones quirúrgicas que eviten un embarazo prematuro. Precisamente de este tema, Conod & Servais (2010) afirman que, con frecuencia se considera que las personas con discapacidad intelectual son candidatas a esterilización quirúrgica porque se acatan las órdenes médicas o porque

pueden ser vulnerables a agresiones sexuales, o ambos factores. Los padres y cuidadores han expresado gran preferencia por estos métodos y hay satisfacción cuando se ponen en práctica. Teniendo en cuenta estos métodos, una vez más, Conod & Servais (2010) en su artículo, afirman que:

En un estudio, se descubrió que 40.8% de mujeres con discapacidad intelectual, no usaba métodos anticonceptivos, en tanto que el 22.2% habían sido esterilizadas (casi todas por ligadura de trompas), 18% empleaba anticonceptivos orales, 17.8% usaba DMPA y 1% tenía dispositiva intrauterino (p.192).

Definitivamente, el embarazo no deseado, no es el único problema que puede surgir para las personas con discapacidad intelectual. Las enfermedades de transmisión sexual (ETS), y el abuso sexual que constituyen otro problema potencial que por lo general es descuidado, porque la anticoncepción (quirúrgica) da la impresión errónea de que “ya no hay peligro”, lo cual da paso a inminentes atentados sexuales.

Adentrándonos en el contexto colombiano más actual, vale la pena destacar un dato desafortunado para las personas con discapacidad intelectual. Tiene que ver con una decisión que tomó la Corte Constitucional colombiana el 11 de Marzo del año 2014, la cual avaló la práctica de la esterilización quirúrgica a menores de edad con discapacidad cognitiva y psicosocial luego de resolver una demanda contra el artículo 7 de la ley 1412 de 2010, que prohibía, en todos los casos, practicar procedimientos quirúrgicos con fines anticonceptivos en menores de edad (Sentencia C-133/14 – Comunicado de Prensa No. 8), (Comunicado de Prensa, 2014). No obstante, este concepto se presentó ante la Corte Interamericana de Derechos humanos por posible violación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Sin embargo, esta posición va en contravía de los derechos sexuales y reproductivos, tal como se señala en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) a la que Colombia se adhirió, refiriendo que:

Los Estados partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida (p.11) (...) y en el artículo 23 señala, que estos tomarán medidas efectivas y pertinentes a fin de asegurar que las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad en igualdad de condiciones con las demás (p.18).

Estas consideraciones de igualdad son las que se perfilan en esta investigación, ya que entendemos que las personas con discapacidad intelectual deben tomar sus decisiones propias en todos los ámbitos de la vida, pero particularmente en lo relacionado con su cuerpo, su sexualidad y su posibilidad de concebir que es lo planteado en relación con la normatividad nacional e internacional.

Las decisiones que toman unos grupos, bien sea desde lo científico o desde la biopolítica, camufla formas de poder para dominar y lograr la supuesta seguridad para que las personas con discapacidad intelectual no se le salgan de las manos a la sociedad normalizadora y no traer al mundo más personas que ellos denominan disfuncionales. Las decisiones que se toman sobre la población con discapacidad intelectual pasa por la incoherencia de un Estado colombiano que de manera heroica se adhiere a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, dándole el reconocimiento y sobre todo el respeto a las decisiones que puedan tomar independientemente de su discapacidad. Esto va en contravía con la decisión de la Corte que vuelve a poner en inferioridad de

condiciones a las personas que tienen situación de discapacidad. Sin embargo, la aplicación de lo establecido en la Convención, es cada vez más concreto a partir de las transformaciones institucionales derivadas de la Ley Estatutaria 1618 del año 2013. Por ejemplo, el artículo tres (3) habla sobre los principios definiendo lo siguiente:

La presente ley se rige por los principios de dignidad humana, respeto, autonomía individual, independencia, igualdad, equidad, justicia, inclusión, progresividad en la financiación, equiparación de oportunidades, protección, no discriminación, solidaridad, pluralismo, accesibilidad, diversidad, respeto, aceptación de las diferencias y participación de las Personas con Discapacidad, en concordancia con Ley 1346 de 2009 (Ley 1618, 2013, p.2)

Adicional a lo anterior, el artículo 10 habla sobre el derecho a la salud, tomando como referencia el aspecto sexual en el punto C, definiendo lo siguiente:

Asegurar que los programas de salud sexual y reproductiva sean accesibles a las personas con discapacidad. Por lo tanto no solo se está hablando de permitir, sino también de generar políticas públicas para que la población con discapacidad cualquiera que sea, pueda estar en igualdad de condiciones (Ley 1618, 2013, p.6).

Entonces, ¿Será que los dispositivos de poder quieren controlar la vida, los cuerpos y la autonomía de las personas con discapacidad intelectual? ¿Qué posibilidades surgen para tener una perspectiva más cercana de lo que puede vivir en realidad una persona con discapacidad intelectual y no solo tener como referencia lo que está escrito en libros o artículos científicos? ¿Dónde quedan los derechos de las personas con discapacidad intelectual? Dejemos que las voces de Helena y Nidia, quienes han vivido bajo el margen

histórico de la palabra discapacidad, sean testimonio de sus sensaciones, emociones y cambios corporales que son la muestra viva de lo que realmente significa la sexualidad, pero desde ellas, para de una vez, confirmar si estas experiencias corporales y emocionales son tan anormales y fuera de lo común como suele referirse.

No obstante, antes de estas experiencias, es de suma importancia, traer a colación un elemento fundamental que va de la mano de la sexualidad, la experiencia erótica, la cual hace parte del cuerpo autónomo y si este no puede ser experimentado libremente por condicionamientos legales o de carácter clínico, se convierte en otra normalización. El erotismo y su implicación en la vida sexual de las personas, va marcando una gran diferencia entre la reproducción *per se* y el placer, de lo cual el segundo da matices de romanticismo y sensaciones que en esencia solo siente el cuerpo del ser humano. Visualicemos este tema para afinar la parte teórica y luego entender lo encontrado con Nidia y Helena.

6.4. - Disfrute el erotismo

La sexualidad encuentra su realización en el erotismo. Bourdieu

El erotismo está enmarcado en unas condiciones sociales y de contexto particulares de las cuales Lo Duca (1969) manifiesta que al ser el comportamiento erótico una obsesión sexual que se manifiesta o se oculta, desenfrenada o controladamente, y al ser un componente, o mejor un determinante de la vida social, también es ilimitado.

El erotismo toma en cuenta hechos de orden subjetivo, de placer, de apetito o de necesidad más o menos claramente sexual, pero también ligados al ejercicio de funciones comúnmente consideradas como no sexuales. De todos modos, el

contexto social, étnico, cultural tiene una incidencia demasiado marcada para que el biólogo pueda osar pronunciarse y salir de esos “límites inciertos”. Sabe que la educación, el lenguaje, la tradición, el nivel de civilización, todo el medio psíquico, colaboran en las costumbres amorosas del ser humano; estimulan o inhiben, animan o prohíben, imponen o levantan ‘tabúes’, reprimen o liberan, inspiran el pudor o excitan la osadía (p.5).

También se toma como referencia a Bataille (2007), quien dice que la actividad sexual reproductiva la tienen en común los animales sexuados y el humano, pero al parecer sólo los últimos han hecho de su actividad sexual una actividad erótica, donde la diferencia que separa el erotismo de la actividad sexual reproductiva, es una búsqueda psicológica independiente del fin natural dado en la copulación y el cuidado que posteriormente hay que dar a los hijos.

El erotismo tiene en cuenta procesos que pueden llevar a los sujetos a un carrusel de sensaciones que van desde la inhibición hasta los puntos máximos de placer, pasando por el reprimir esos sentires. De aquí se pueden desprender términos que complementan la noción erótica, como por ejemplo la pasión, la voluptuosidad o el deseo, que dan unos matices de racionalidad irracional que dan otros elementos a la práctica sexual humana que no conduzca a la procreación, sino a los más impensados niveles de excitación y placer que puede experimentar un hombre o una mujer.

Finalizando este apartado teórico debemos decir que la sexualidad, el cuerpo, la discapacidad intelectual y el erotismo confluyen para mostrar las vivencias de Nidia y Helena desde una óptica académica que busca exponer, cómo la mujer con discapacidad intelectual vive su sexualidad, explora su cuerpo y siente como cualquier otro y que al ser

un sujeto de derechos puede, quiere y debe hacerlo. En varios de los apartados del análisis de esta investigación, se darán a conocer estas experiencias y opiniones.

Comprender que el cuerpo es el camino, el medio y la forma para la vivencia de la sexualidad y el erotismo, y que las mujeres con discapacidad intelectual lo poseen, son capaces de entenderlo, disfrutarlo y cuidarlo, permitirá que no solo ellas en una lucha individual, sino que la sociedad acompañándolas y dándoles los apoyos y las garantías necesarias, hablen de una realidad en condiciones de equidad.

7. Análisis de las experiencias y contenidos trabajados

7.1. Mi Cuerpo también vale

Es importante sentirse bien con el cuerpo. Helena

La vida de Nidia y Helena está enmarcada en una realidad citadina que pese a distintos obstáculos, han logrado vivir. Teniendo en cuenta las conversaciones llevadas a cabo frente a su cuerpo, cada una de ellas es una fuente fundamental de sensaciones que para nada están desligadas de la mente o más bien la razón.

En la producción del cuerpo es posible identificar una influencia de la sociedad de consumo y los medios de comunicación, en la intención expresa de mantener una figura más delgada de la que tienen actualmente, teniendo en cuenta también, una motivación desde el bienestar y la salud. El interés por un cuerpo perfecto, en este caso, no aplica, pues existe un reconocimiento del propio cuerpo como normal, con algunos desacuerdos en partes en donde hay un poco de más y por lo tanto es necesario tener una rutina de ejercicio básica sin que se lleve al extremo.

Los espacios de conversación al ser un gran soporte para este proceso de investigación, pasaron de ser entrevistas a diálogos amenos y fraternos, que sumados al aspecto visual en formas y figuras que fueron registrados en la aplicación de dos técnicas participativas que incluirían conocer las nociones de cuerpo que tenían Helena y Nidia, dieron resultados que desarrollamos a continuación.

El primero, un ejercicio con recortes de revistas que fue llevado a cabo por Helena, buscaba reconocer esas formas de cuerpo que para la entrevistada era las que más se asemejaban a lo que era un cuerpo ideal. En el caso de Helena por ejemplo, la gran mayoría

de recortes eran de personas que se catalogan dentro del modelo de prototipo ideal de normalidad, es decir, cuerpos delgados, cuerpos ejercitados, cuerpos atléticos, cuerpos de hombres y mujeres estandarizados dentro del marco de belleza que el mercado demanda.



Figura 1: Collage “Mi forma de ver el cuerpo humano”. Elaborado por Helena. Técnica: Collage

Cuando se tomaban como referencia los diferentes recortes de cuerpos que se tenían sobre la mesa, se indagaba sobre los cuerpos obesos y delgados, así como la importancia de comer bien o ser una persona delgada. Cuando se le preguntó a Helena sobre por qué era importante para ella adelgazar, refirió: “pues lo veo importante, porque tenía que adelgazar, porque no me fatigo tanto, como cuando estoy gorda al caminar y eso”.

Estas preguntas iniciales tenían un objetivo estratégico de ir conociendo las nociones de cuerpo que eran ideales para la entrevistada. La contextura física de Helena en estos momentos no es de su agrado y por eso se ha venido ejercitando para volver a tener un cuerpo más delgado, situación que la hace sentir bien, dejando muy claro que no está deseando tener un cuerpo enmarcado en las tendencias del mercado, para ella es más relevante sentir que tiene un cuerpo saludable. Ante este tipo de cuestionamientos de si es más bonito un cuerpo delgado que un cuerpo obeso, respondió de manera enfática: “pues sí, pienso que no está bien ser muy gordo y tampoco muy flaco, extremos no” (...) “porque es bueno para la salud, me parece que las personas obesas no pueden caminar, no se pueden mover, tienen que llevarlas en sillas de ruedas al médico o cosas así, o sacarlas de otras maneras que no me parecen las más saludables”.

Después de varias preguntas y respuestas que se relacionaban más con la salud de los cuerpos delgados, fue necesario retomar las nociones de cuerpo, pero en términos de atracción y el gusto por unos o por otros. Al tomar los recortes de personas delgadas y atléticas, comentó que este tipo de cuerpos “sí, son más atractivos para los demás, para todos, yo pienso que a la gente le gusta más las personas que tengan un buen cuerpo, porque pienso que es difícil para aceptar si es gordito, porque ser obeso ya es una enfermedad”. Esto hace creer que para Helena, esta noción de cuerpo sea obeso o delgado, implica una relación directa con un cuerpo sano o enfermo.

En el caso de Nidia, ella elaboró un dibujo de su propio cuerpo en compañía de su esposo. Su dibujo mostró un cuerpo femenino dentro de los cánones de normalidad. Durante el tiempo en el que se desarrollaba el dibujo, Nidia comentaba que su cuerpo ya no era el mismo, pues al estar inmersa en el mundo laboral sus tiempos para poder ejercitarse

eran mínimos y que no era fácil poder adquirir una rutina para tener el cuerpo delgado que tuvo en algún momento de su vida. En varias de las entrevistas, Nidia expresaba que el ideal de cuerpo tanto para mujeres como para hombres, debía ser delgado, en sus propias palabras decía lo siguiente: “delgaditos, no dejarse tener arto estómago y que los dos sean de la misma estatura”. Nidia se refiere a esto, debido a la diferencia de talla que hay entre ella y su esposo. Y siguiendo con su relato, da más detalles de esa noción de cuerpo ideal para ella como mujer: “delgadito, teniendo cola, poquito busto, porque el busto grande lleva para que abusen de uno, o le digan vulgaridades, porque también le duele a uno la espalda”.

Las nociones de cuerpo de las dos participantes conducen a una similitud de atributos del mismo. Frente a esto emerge el cuestionamiento, ¿Qué diferencias tienen estas nociones de cuerpo con las de una mujer de su edad?. Tomando en cuenta a Foucault, se podría decir que es tal el poder que tiene el querer homogenizar a lo que es diferente que en este caso se logra, pues tanto Helena como Nidia buscan encajar dentro de los parámetros de cuerpo y belleza que pide el mercado hoy en día, es decir, parece que están normalizadas y que para nada es una molestia poder llegar a tener un cuerpo armónico.

Durante el desarrollo de la técnica, Helena habla de su cuerpo desde una situación que refiere, tiene una gran incidencia con su cuerpo en términos de su funcionalidad en el día a día. Al parecer, el ciclo menstrual en algunos momentos de su vida, ha significado un cambio en el comportamiento y en cómo asume las actividades diarias, pues lo expresa en términos de enfermedad, mencionando que en ocasiones esta situación, no le permite moverse de la misma manera, la incomodidad que genera en ella y los dolores abdominales, hacen que su genio se altere al punto de mantenerse aislada prefiriendo no salir de su apartamento. Ella lo narra de la siguiente manera: “las hormonas son rarísimas, cuando me

llegaba el periodo no podía hacer nada, me la pasaba en la enfermería del colegio, tomando aguas aromáticas. Físicamente no podía hacer mucho”. Aunque las dificultades que le causa el ciclo menstrual a Helena la llevan al límite de la incapacidad física temporal, ella también plantea que esa situación la hace saberse mujer y que su cuerpo aun en ese trance, es el reflejo de lo que es, que su cuerpo vale y existe con enfermedades, malestares y con el Síndrome de Asperger.

Nidia y Helena narran y plasman un cuerpo totalmente normal y advierten que pese a tener discapacidad intelectual, su cuerpo es el mismo del resto de los sujetos y que por lo tanto tiene el mismo valor. No obstante, el reconocimiento de estos cuerpos como normales y la aceptación de éste por parte de la mayoría de sus entornos, cambia cuando entra en juego la categoría intelectual, se genera un choque y la imposición de una barrera. Esa barrera es la denominación de “discapacitadas” o “diferentes” que les da un lugar de enunciación que a continuación trataremos.

7.2. Así como me nombran, me siento (nombramientos e identidades)

Ellos tenían pavor, porque nuestros hijos podían salir así. Nidia

“Éramos muy chiquitos para tener relaciones”. Una de las tantas frases que Helena dijo cuándo conversaba del tema en cuestión y quien ha experimentado la sexualidad de una manera pausada. Lo que se quiere hacer notar en este momento es que su experiencia estuvo mediada por lo que ella misma enuncia como “demasiado niños para tener relaciones sexuales”.

Este nombramiento de “chiquitos” es determinante para entender que la experiencia corpórea de Helena estuvo mediada por los parámetros que tanto su madre como las

instituciones educativas donde estuvo en algún momento le proporcionaron. Uno de los nombramientos más marcados para la discapacidad intelectual es el de “niños especiales”, situación que los enmarca como personas que dependen exclusivamente del cuidado de sus padres, por lo tanto son los hijos que probablemente vivan eternamente con sus progenitores, (por la remota posibilidad de que sean independientes). De alguna manera estos nombramientos, sumado al aspecto intelectual, delimitan los campos de acción que puedan llegar a tener, así ya tengan la mayoría de edad.

Por otro lado, el ser nombrados como personas con discapacidad intelectual pone una marca que aunque no sea visible, pues en el caso de Helena y Nidia no evidencian características físicas fuera de lo común para nombrarlas como tal, es esa misma huella la que está tan incorporada en la psique de ellas, que desde allí se nombran para poder decir que pueden hacer y qué no. Lo anterior puede ser producto de las pautas familiares que les dieron o de la misma socialización que vivieron y cuyo discurso fue interiorizado por ellas.

En el caso de Nidia y su esposo William, quien por tener bastantes dificultades para poder comunicarse, fue el centro de burlas y críticas que salpicaban en Nidia cuando le llegaban comentarios de personas cercanas que le decían que no anduviera con él porque era “bobo” y no se le entendía nada. No obstante, para Nidia esas formas en las que su pareja era nombrada, no eran de su importancia pues valía más el amor y el respeto que le profesaba su compañero.



Figura 2: “Mi cuerpo”. Elaborado por Nidia. Técnica: Dibujo

Cabe destacar, que es tal el efecto de estos nombramientos dados en el transcurso de los años para estas personas, que ellas ven la posibilidad de tener una relación sentimental con una persona sin discapacidad, como algo que no está dentro de sus marcos de preferencias. Por ejemplo, Helena a los 16 años tuvo una relación sentimental con una persona que también tenía el Síndrome de Asperger, esta relación duró 4 años y después de esta primera experiencia solo ha tenido la oportunidad de tener sentimientos de afecto hacia otras personas que también tienen discapacidad Intelectual. Por el lado de Nidia, antes de su relación sentimental con su esposo, tuvo un novio en el mismo colegio que igualmente vivía su condición. En los dos casos, basándose en los diferentes momentos de

conversación, nunca hubo un interés particular por establecer un vínculo amoroso con alguien que no tuviera discapacidad.

En este caso debemos remitirnos a la época victoriana a la que se refiere Foucault, ya que estos nombramientos de “niños especiales” los determina como personas no autorizadas para acceder al ámbito de la sexualidad y mucho menos si existe una “anormalidad” como la discapacidad intelectual, condicionando mucho más el poder tener éxito en una relación sentimental. Estas situaciones que se vivían por el siglo XVII, todavía tiene un efecto significativo en la actualidad, pues aunque Helena y Nidia han vivido experiencias significativas, el temor y el saber que lo que hacen puede estar mal, que se debe ocultar o que simplemente por su condición no deben tener relaciones sexuales, hacen de este imaginario victoriano, una sentencia que se perpetuara. Esta época de misterio para ejercer libremente la sexualidad sigue siendo tan rígida que en el caso de los sujetos de investigación, la unión por medio del rito religioso les puede dar la tranquilidad de llevarla a cabo y con más autoridad existe beneplácito para tener hijos.

Es pertinente retomar la discusión de los modelos, sobre la forma de actuar con las personas con discapacidad intelectual. Este nombramiento e introyección que se hace de él por parte de Helena y Nidia corresponde al modelo clínico y el de los Derechos Humanos se hace presente solo en el numeral de experiencias que será abordado posteriormente.

Siguiendo con los nombramientos y el modelo clínico, el estigma que tienen las personas con discapacidad intelectual de no tener hijos porque pueden heredar esta condición, ha sido tal, que se ha perpetuado hasta la saciedad. También es un temor que cada vez que se habla de este tema, es lo primero que se hace explícito. Al escuchar los distintos relatos tanto de Nidia como de Helena, es muy evidente la concepción que tienen

alrededor del temor que les genera ser madres, y no sólo por el famoso tema de transmitir la condición de discapacidad de una generación a otra, sino todo lo que implica ser una madre entregada a los hijos.

Nidia está casada y trabaja, sin embargo no ha podido independizarse de sus padres por muchas razones que ya se han mencionado anteriormente y mucho más si se habla de la posibilidad de ser madre. Lo sugerente de esto, es que tanto Nidia como Helena, tienen el deseo de ser madres, lo cual se nota precisamente en el ejercicio de recortes realizado por Helena, donde hay varias figuras con imágenes de niños, lo que causó gran curiosidad, pues el ejercicio era enfocado a las nociones e ideales de cuerpo para ellas. Cuando se le preguntó sobre por qué había recortado esos cuerpos, afirmó que eran por el deseo que tenía de ser madre, pero fue muy clara en decir que no sería fácil porque no sabría cómo hacer para los cuidados que deben tener y comentó que no sabría con quién dejarlo si se iba a trabajar, aspectos que en nada se distancian de los sentimientos de cualquier madre primeriza en la actualidad, que debe fusionar su vida laboral, con las demandas de la vida familiar como madre.

Basado en lo anterior y agregándole el peso histórico que se ha venido tejiendo frente al estigma de las “generaciones que vendrán con discapacidad intelectual”, hace que este deseo quede totalmente descartado. Sin embargo, es importante hacer una salvedad y es que también hay un reconocimiento de las dificultades que se tiene para poder ejercer un rol de madre por razones económicas y sociales.

La falta de incorporación social, estar aislados de los contextos en donde predominan los sujetos productivos e independientes, produce el temor a vivir estas experiencias. La reproducción sexual de personas con discapacidad intelectual, es manejado

como un problema de salud pública, no sólo por el embarazo, sino por la vulnerabilidad a ser objeto de violaciones y víctimas de enfermedades de transmisión sexual y en parte es un tema que como investigadores deja un vacío grande, porque en la medida que no haya un cambio en los procesos de integración e inclusión social para las diferencias, este enfoque seguirá siendo una carga para estas personas.

En este aspecto, es necesario conocer que para los padres de familia, por desconocimiento o bajos recursos, es mucho más fácil un procedimiento quirúrgico y por eso autorizan las intervenciones para evitar estos embarazos tan llenos de mitos y miedos. Sin embargo, el camino de la prevención configura una alternativa más eficaz para disminuir esos embarazos. Prevenir no solo cumple esta labor, sino que mengua las posibilidades de algún abuso o acto de violencia sexual contra las personas con discapacidad intelectual.

Vivirse y sentirse una persona con discapacidad intelectual desde los nombramientos que de ellos hacen los otros, condiciona lo que en su vida son. Lo vimos con las dos mujeres participantes, quienes al ser vistas por otros como “diferentes”, interiorizan ese nombramiento. Debemos invertir el orden y empezar a reconocerlas como personas que hacen parte de la diversidad de la sociedad y con ello no solo estamos reconociéndolas, sino que estamos previniendo, puesto que al tener otro lugar de enunciación, el de sujeto, podrán saber cuándo el interés de otros por ellas es o no correcto.

7.3. ¿El discurso Científico genera identidad? – Normalización para convivir

Porque racionalmente entiendo... porque hay una explicación a todo. Mamá de Helena

Las personas en general buscan modelos y formas de identidad a partir de las experiencias que van viviendo durante todo el proceso de su ciclo vital, en especial durante la infancia y la adolescencia, que van dando una guía a esa búsqueda de identidad que cada persona incorpora para ir constituyendo su propia subjetividad. En el caso de las personas con discapacidad intelectual, este proceso de identidad además de venir lleno de todos los componentes psicosociales que son imaginarios generales, viene acompañado de toda la imposición histórica de la discapacidad de la que ya se hizo alusión anteriormente; esto se trae a discusión, ya que por el desconocimiento de las causas que han generado esta condición de discapacidad, las familias y las mismas personas con discapacidad intelectual no se ubican dentro de una categoría de identidad, que puede ser traducida en “¿quién soy yo?”, “¿por qué soy así?”, “¿por qué soy el único de la familia con discapacidad intelectual?”, “¿qué será lo que yo tengo?”. Es común escuchar a padres de familia presentando a sus hijos como “personas con problemas” que tienen “algo raro” o que no se sabe qué es lo que tienen. Existe un afán desmesurado por dar con la “clave” que le dé un sentido a la situación que presenta ese hijo con discapacidad intelectual.

En el caso de Helena, poder conocer el porqué de su condición, el saber por qué ella no podía tener un comportamiento normal o similar a la mayoría de los niños, mereció varios años de búsqueda de información profesional. Tanto Helena como su madre, consultaron a médicos expertos, acudieron a trabajo interdisciplinario con terapias del lenguaje y asesorías psiquiátricas con el objetivo de legitimar desde el saber científico, qué era lo que realmente tenía.

En Colombia, para los años 80's y 90's era muy poco lo que se sabía sobre el Síndrome de Asperger o el espectro autista, pero el interés y sobretodo el amor de madre por buscar las mejores posibilidades para que Helena pudiera tener un proyecto de vida acorde a sus necesidades, la llevó a indagar por todos los medios posibles, a que se refería ese diagnóstico que marcarían un antes y un después para la vida de esta familia. Cuando la madre de Helena narraba todas estas situaciones se le preguntó sobre ¿Qué significó para ellas, el saber que la condición de Helena era Síndrome de Asperger?, a lo cual respondió: “Uy, la liberación, la liberación... porque pude entenderla” (Ver anexo entrevista 2).

El proceso de análisis y reflexión es muy importante en este momento, ya que se evidencia como el saber científico que de alguna manera busca categorizar y dar un diagnóstico, es un elemento que se describe por el sujeto como liberador, como sinónimo de tranquilidad para la madre de Helena, porque saber lo que le pasa y reconocer porque en su niñez Helena tenía ciertos comportamientos y el comprender porque se obsesionaba con ciertos temas que no la dejaban ir al ritmo de los demás, hizo del saber científico una herramienta que le dio ese argumento para poder tomar el camino más adecuado para que Helena ya tuviera eso que tanto le faltaba para poder asumir una identificación propia, desde un lugar de enunciación. La razón que aduce la mamá y la misma Helena es que al saber que tenía Síndrome de Asperger, podía enfocar su vida hacia un proyecto en el que no se viera o sintiera vulnerable y estigmatizada.

A partir de este diagnóstico, Helena ya no era esa niña rebelde como pensaba la mamá, por el contrario ya sabía cómo nombrarse e identificarse ante los demás, y no por la reiteración de su diagnóstico, sino que reconoce que tiene una condición que le da unas características particulares que pueden ser manejadas para poder ser parte de la sociedad, y

que es ésta a su vez la que debe posibilitarlo a través de apuestas de inclusión social en espacios de formación y de carácter laboral.

Es interesante ver como en este caso, el saber científico como fuente de poder, no siempre oprime como lo manifiesta Foucault, sino que por el contrario no es excluyente, más bien, es liberador de cargas y que permitió despejar las dudas que en este caso tuvo la familia de Helena. Este saber científico ayudó a generar planes de acción desde el área social y educativa para que Helena hoy en día pueda estar inmersa en el mundo de la vida de una manera distinta, porque ya reconoce sus falencias y de acuerdo a eso, puede intentar superarlas con el apoyo de su contexto. Por ejemplo este saber cómo poder, naturaliza una condición que por años era vista como extraña. Es tan importante el saber qué es, que se subestima el propio saber de madre precisamente por el significado de ser una persona discapacitada. Un diagnóstico es un dispositivo de control y poder que puede conducir a legitimar intervenciones sobre los sujetos con el fin de docilizarlos, pero en el caso de Helena ese diagnóstico funcionó como discurso y lugar de enunciación de ella misma.

7.4. Experiencias y significados de la sexualidad y el erotismo en la discapacidad intelectual

Nos queríamos mucho, nos comprendíamos mucho, de pronto porque éramos de la misma condición. Helena

La hermenéutica es un proceso de apertura y conocimiento para la comprensión. Nidia y Helena evidencian que el mundo de lo social les ha limitado su experiencia en distintos ámbitos, pero no por falta de ella, sino por sus pocas opciones de mostrar, entender y hacerle saber a los demás ese conocimiento de lo que son y lo que sienten.

La atracción hacia otros existe y tanto para Helena como para Nidia es parte de lo que han sido a lo largo de sus vidas, de pronto no en las mismas condiciones de una persona sin discapacidad intelectual, pero lo han sentido, lo han experimentado, lo han pensado, lo han soñado, lo ven como parte fundamental de la seducción.

Durante las horas de diálogo y reflexión con las protagonistas de este caso, es evidente cómo han llevado a cabo una sexualidad plena. Se reitera que aunque no fue en las mismas condiciones de una persona sin discapacidad intelectual, porque existía una angustia por parte de las familias, un miedo a todas las consecuencias que ya se han narrado, al escuchar sus propias voces, dan cuenta de que sus historias de amor y de encuentros cuerpo a cuerpo fueron tal cual como le pasa a un adolescente que espera a que haya soledad en su casa para poder experimentar la esencia pura de reconocer otro cuerpo y poderlo experimentar sin el miedo a ser descubiertos.

En el caso de Nidia y William, que llevan trece años como pareja. Nidia a la hora de empezar a tener una actividad sexual activa, no tenía afán, ella quería perder su virginidad con alguien que realmente la amara. Tenía muy claro que algo tan preciado para ella no podía desperdiciarlo con alguien que no la valorara y que se no se lo mereciera. El significado del amor incondicional, de la vida en pareja, de tener una relación estable y con todo el romanticismo que pueda existir, son cosas que sienten y viven las personas con discapacidad intelectual, en este caso representadas en la figura de Nidia.

Esta concepción de sexualidad que no solo está ligada a la relación coital, tiene muchos elementos que para una pareja como Nidia y su esposo son importantes, el respeto por lo que quiere el otro o si existe el deseo sexual por parte de los dos para tener relaciones, son también variables que entran en juego para la construcción de una

sexualidad en pareja. Basado en todo lo anterior, Nidia manifiesta lo siguiente:

“dependiendo como uno lo quiera y cuando se sienta la necesidad, porque no es estar todos los días haciendo el amor, sino cuando su cuerpo se lo exige y la otra pareja le pregunta, ¿queremos?, y le puedo contestar si o no”.

Por otro lado, las prácticas y costumbres que se tiene frente a la vida sexual van variando en la medida que se va madurando o simplemente cuando ya existe una “formalidad social” para hacerlo. Es evidente que para Nidia por el hecho de estar casada por la iglesia católica le da la tranquilidad para ejercer una vida sexual en pareja sin tener que esconderse o esperar a que la casa se quede sola. Ante estas circunstancias Nidia contaba: “ahora que estamos casados se incrementa más, porque sí podemos hacerlo (relación sexual) con tranquilidad, el día la hora sin ningún problema” (...) “Nos sentimos libres, ya no nos están prohibiendo de tener relaciones, ya hay obligaciones entre ambos, que usted ya tiene que hacer comida para el otro, estar pendiente del otro, que la pareja esté pendiente de usted, ya los dos tenemos que defendernos, como comprar un mercado”.

En el caso de Helena y teniendo en cuenta algunas de las características descritas anteriormente, en muchos casos las personas con Síndrome de Asperger son catalogadas con habilidades excepcionales. Sin embargo, son estas mismas características las que hicieron que una persona como Helena empezará a tener dificultades para poder establecer relaciones en diferentes contextos, entre estos el educativo, pues al tener umbrales de percepción diferentes a lo “regular”, hizo que sus dinámicas educativas requirieran de apoyos para poder mantenerse dentro de la curva normal. Era posible que Helena a nivel cognitivo procesara la información más rápido que sus compañeros, empero la relación con

el otro, fue lo que empezó a desencadenar barreras sociales que de alguna manera influyeron en las pautas de comportamiento que Helena tenía frente a la vida.

A lo largo de la vida, Helena ha tenido dos relaciones sentimentales y fue con la primera de ellas con la que experimentó muchas situaciones que fueron de gran significado emocional y sentimental. Entre los 16 y 20 años mantuvo una relación con un compañero del colegio con el que estudiaba. Al principio tuvieron que mantener la relación en secreto porque dentro del reglamento de la institución era prohibido que existieran relaciones de noviazgo, ¿por qué será?, ¿por qué habría sido así?, no cabe duda que debe ser por el mismo temor que ya se ha manifestado durante todo este documento, en lo concerniente al peligro de un embarazo y sus consecuencias inciertas.

Sin importarle mucho, Helena se resistió, tomando la decisión de pedirle “el cuadro” a su compañero, que sin ningún misterio, aceptó la invitación con un “bueno, está bien”. Esta relación, fue aprobada y alabada por las familias de los dos, lo que abrió un canal de tranquilidad para todos, pues nadie estaba pendiente de lo que hacían y dejaban que tuvieran espacios de privacidad para que pudieran experimentar una relación de noviazgo habitual.

Para la Madre de Helena, esta relación fue muy importante porque fue de gran beneficio, pues logró que su hija se estabilizara en muchos aspectos emocionales y comportamentales que son desencadenantes de conflictos por su propia condición. Así fue como lo manifestó: “fue genial, porque se daban besos, se abrazaban, yo llegaba a recogerla a la casa de él cuando la invitaban a almorzar. Un sábado la mamá se había ido y salía toda colorada (Helena)... genial, genial, genial, fue muy chévere, incluso alcanzamos a tener una reunión en “Estructurar” (institución educativa) con la mamá y el colegio, pues porque,

pues estaban alertas de que fuera haber algún embarazo o alguna cosa. Creo que no tuvieron relaciones sexuales, mejor dicho un 99.9% estoy casi segura de que no hubo eso, pero si casi todo lo demás, entonces eso fue muy bueno. Mariana cuando estuvo con ese muchacho fue muy rico, yo siento que le ayudó muchísimo a tener una estabilidad emocional y fue muy bueno, fue muy bueno, lo añoro (risas), lo añoro para ella, sería maravilloso que pudiera volver a tenerlo”.

Gracias a esa privacidad y sin necesidad de esperar al momento de quedarse solos en el apartamento, Helena y su novio contaban con la tranquilidad para poder reconocer sus cuerpos y experimentar situaciones que aunque no culminaron en una relación sexual, fue suficiente para que el placer se diera de manera natural, y esto apoyado por sus familias. Sin embargo en el aspecto de ser madre si hay una opinión muy clara por parte de la mamá de Helena, pues sabe que no tiene la autonomía y la responsabilidad para hacerlo. Y es de la siguiente manera como lo describe: “no creo, por ejemplo que Helena pueda criar un bebé, definitivamente no, su condición no le daría la responsabilidad para cambiarlo cada vez que necesite cambiarlo en el día”

“Cuando me entregue lo voy a hacer por amor”, esta frase coincidió en cada uno de los sujetos de investigación. Nidia, en este caso, ya lo hizo y Helena espera hacerlo algún día. Esto se nombra porque de alguna manera el aspecto religioso cristiano que atraviesa la moral de estas dos personas, que por su contexto lo tienen muy marcado, denota una conexión entre el discurso de la religión que profesan, los valores que les inculcaron en sus hogares y las palabras de ellas mismas. Y no solo es el hecho de tener relaciones sexuales por amor, sino la lógica de la monogamia y el matrimonio para toda la vida. Sentir un deseo

sexual para estas mujeres, no sólo está ligado al placer básico e innato del ser humano, sino que tiene una carga bastante importante de amor romántico.

8. Conclusiones

Antes de empezar con este capítulo tan importante, se advierte al lector, que a partir de este momento se dejará de hablar en tercera persona, para hablar desde la primera voz y así permitir que las ideas se presenten de manera más espontánea.

8.1. Reflexiones frente a lo que supuestamente es diferente

Yo soy libre solamente en la medida en que reconozco la humanidad y respeto la libertad de todos los hombres que me rodean. Mijail Bakunin

Cuando empezó este proyecto de investigación, sabíamos que queríamos trabajarlo con discapacidad intelectual. Uno de nosotros ha venido trabajando trabajando con esta población por más de 10 años desarrollando procesos de inclusión social y laboral, mientras que el otro, también la ha tenido como docente en colegios públicos y fundaciones.

Teniendo la población identificada, el reto era definir la problemática, y parte de esta respuesta se dio precisamente gracias a la misma línea de investigación de cuerpo, poder y constitución de subjetividades liderada por el Dr. Manuel Roberto Escobar.

Esta línea, pone en tensión conceptos y prácticas homogenizadoras en la producción del cuerpo, otorgándole un valor fundamental al mismo y a sus placeres. El lugar de la reflexión entonces, se sitúa en la dominación de este cuerpo, para lograr que se acople a las demandas del mundo moderno. En los primeros seminarios que se realizaron durante la línea, se mostró cómo los sujetos empiezan a resistirse a muchas formas de dominación que lo único que buscan es disciplinar cuerpos para ser productivos en un mundo capitalista y al mismo tiempo, excluye lo que está fuera de lo normal porque no sirve.

El cuerpo lleno de placeres, desde los más básicos hasta los más complejos, fueron los que empezaron a darnos un foco más especializado para esta trabajo de investigación. La sexualidad y todos sus matices siempre han sido tema de discusión para la humanidad entera, por más apertura y globalización que se esté dando en el mundo, este tema sigue siendo una piedra en el zapato para muchos y con más peso, si está referida a sujetos con discapacidad intelectual. Por esta razón quisimos darles la voz a estas dos mujeres para que desde sus propios discursos contarán de manera tranquila, sin mucho espectáculo sus propias nociones de cuerpo y sexualidad. Esos significados que sólo ellas pueden tener, y que por primera vez pudieron contar sin tapujos, teniendo el mismo valor que el de cualquier persona.

Aunque exista una gran experiencia por parte nuestra al trabajar con esta población, el sesgo que teníamos era bastante amplio, los imaginarios y el subestimar las prácticas sociales de estas dos mujeres, hizo de este proceso de investigación, un espacio de reflexión personal para despejar los propios vacíos conceptuales que nos llevó a creer que el resultado final de las conversaciones con los sujetos de investigación sobre estos temas tan polémicos, iban a ser una lluvia de quejas porque no podían hacer nada o para ir más lejos, que hay un desconocimiento total de lo que significa la sexualidad y el erotismo. Por todo lo anterior, queremos compartir algunas reflexiones que salieron a flote en la medida que íbamos conversando y conociendo la vida real de estas dos valiosas mujeres.

8.2. Conversaciones entre diferentes saberes

Mi voz no tiene sentido sin la voz del grupo. Paulo Freire

Al ser la investigación cualitativa una oportunidad real de entablar relaciones de distinta índole con los participantes, vemos que Martens (2001) (citado en Hernández,

Fernández y Baptista, 2006), apuntaba acertadamente a la idea de que los investigadores pueden entablar una relación amigable con los participantes. Una de las conclusiones más significativas de esta investigación está relacionada con haber podido establecer un diálogo pleno entre dos mujeres con discapacidad intelectual y dos hombres investigadores sobre un tema de tan difícil abordaje por la predisposición que ha ejercido la cultura en todos nosotros, como lo es la sexualidad. Que nosotros como investigadores pertenezcamos a una institución de inclusión o una pedagógica, que si uno es psicólogo o el otro licenciado, que si uno es casado o que si el otro es soltero, no fue impedimento para que las participantes plantearan sus experiencias de vida.

Hablar con Nidia y Helena nos permitió entender que la sexualidad es una temática que se trata de manera muy similar entre la mayoría de la población, ya que ellas enuncian en el diálogo que en sus casas este tema estaba muy limitado e incluso se prefería que la institución educativa se hiciera cargo de su abordaje. En este apartado fue Nidia la que tuvo más participación y nos contó lo siguiente: “a mí con eso me tocó con la profesora, porque con mi mamá era, no que pena, me decía que no, y yo fui y le pregunté a la profe y la profe nos dio la charla a todos, y dijo, me gusta que usted se hubiera preguntado, porque a los demás les daba pena de eso, porque los mismos papás los ponen, que pena, que oso, que no sé qué, y yo dije no, yo tengo que preguntar cuáles son los cuidados que se deben tener como hombre y mujer, cuáles son las enfermedades y todo eso”.

Al momento de finalizar el proceso de entrevista Helena y Nidia plantearon postulados similares sobre el agradecimiento por el espacio que se les brindó, no solo para contar su experiencias referentes a la sexualidad, sino ante todo por haberles permitido mostrar que son seres humanos que tienen unas experiencias y que al dialogar con nosotros

experimentaron sensaciones de trato igual al que aspiran tener en todas sus acciones de vida. Nidia reconoció que nunca había sido valorada en su dimensión personal y que el saberse como sujeto le daba nuevas fuerzas para no sólo sobrellevar su situación, sino para disfrutar sus vivencias. Esto fue manifestado por ella en la última entrevista y lo hizo cuestionando como la trataban al inicio en su trabajo y con el transcurrir de los diálogos se empoderó y exigió a sus compañeros laborales que le dieran el trato justo e igualitario que merecía. Fue muy emotivo este momento y fue inevitable que las lágrimas brotaran en ella y en los investigadores.

Para Helena, aunque con más reserva, fue también un espacio único que significó contar experiencias que sólo estaban para su consideración personal, pues aunque existe confianza con la mamá, hay situaciones que ella desconoce, pero que respeta porque sabe que son totalmente personales.

Este diálogo entre diferentes saberes, nos hizo ver cómo el discurso que utilizó cada uno de los implicados en este ejercicio académico, influye para darle rienda suelta al misterio de la sexualidad y el erotismo. El discurso que mantiene Nidia corresponde a un código restringido, que se centra de manera prioritaria en la descripción de la emoción, lo cual no le resta valor. Helena tiene un discurso más elaborado y con variedad de vocabulario. Es evidente que el discurso hegemónico y estigmatizado sobre la función biológica de procrear para una persona con discapacidad haya podido influir en el discurso de Helena para expresar sus temores o limitaciones para llegar a ser madre de familia. Esto en parte también, lo hallamos por un diálogo frecuente con una mamá profesional que como ya se dijo anteriormente, le da mucho valor al saber científico como fuente de conocimiento para relacionarse con el mundo de la vida. Ese interés por estar actualizada

en temas relacionados con la condición de su hija, la hizo tener más herramientas conceptuales para abordar estos temas, intocables para la mayoría de los padres que tienen hijos con discapacidad intelectual. Con esto no queremos decir que Nidia no tenía espacios de conversación con su mamá, pues estamos seguros que se daban, pero con menos frecuencia y basados en el desconocimiento de la misma discapacidad y por esa razón se evadía, dejando la responsabilidad en las amigas y profesoras del colegio.

El saber nuestro como investigadores también entró en juego para que estas dos mujeres se enfrentaran a un conjunto de preguntas que nunca en sus vidas habían recibido, (esto dicho por ellas mismas). Es en estos momentos, en donde nos damos cuenta del impacto que podemos estar generando al tocar un tema que no habían explicitado de esta manera, preguntas tan puntuales como ¿qué significa la sexualidad, el placer sexual y cómo lo han experimentado? Creemos que para cualquier persona con y sin discapacidad no sería fácil de responder. Para fortuna nuestra, nunca hubo un desacuerdo ni mucho menos generamos incomodidad, por el contrario, las hicimos sentirse liberadas para darnos sus puntos de vista. Helena, a pesar de su poca experiencia y lo reducido de sus respuestas hacia estos temas, comentó lo siguiente cuando se le preguntó sobre la importancia de sentir deseo, placer entre otros: “son situaciones importantes en la vida de las personas. Esto es natural, nace, sale, existe, sería rarísimo, nunca había pensado en eso, vivir sin sentir estas cosas, pienso yo, es raro, y creo que no hay gente que le pase eso de no sentir nada, pienso yo, en ese sentido no conozco y creo que no existen (risas)”.

Aunque en varios momentos las preguntas las ponían a pensar, como dando la impresión que no entendían, no era necesariamente por eso, era más el tiempo que se daban para pensar y responder lo que realmente significaba para ellas estos temas con mayor o

menor conocimiento, con un discurso más elaborado o restringido. Al final, lo que importaba para nosotros eran sus vivencias y lo que para ellas significó vivirlas, porque nos dimos cuenta que sí las han vivido, despejando nuestras dudas y confirmándonos que son tan sexuales y dispuestas a experimentar el erotismo como cualquier sujeto o cualquier cuerpo.

8.3. El papel de investigador “hombre”

Conocer a Nidia y Helena transformó nuestra forma de ver las diferencias y reconocerlas.

Oscar B. y Oscar U.

En este apartado, es interesante hacer consciente el encuentro de géneros que se llevó a cabo en esta investigación. Dos hombres con el rótulo de investigadores, llenos de inquietudes, comprometidos y sobre todo con múltiples expectativas. Por el otro lado, se encuentran dos mujeres como informantes y participantes, que previamente no habían conversado de manera formal, sobre uno de los temas más controversiales de la humanidad, la sexualidad desde su condición de sujeto con discapacidad intelectual.

Desde un principio, no hubo inconveniente con los contenidos a trabajar, pues más allá de la mayoría de edad que tienen Helena y Nidia, son mujeres totalmente conscientes del tema en discusión, sin embargo, la mamá de Helena, antes de empezar con la primera entrevista, nos pidió que nos reuniéramos para que le contáramos con más detalle sobre el objetivo de la investigación, de cómo íbamos a llevar a cabo los encuentros y del interés por Helena para que fuera nuestro sujeto de estudio. La razón que esgrimió la madre era tener certeza de hasta dónde podía colaborararnos fortaleciendo la confianza que nos tuviera Helena. Algo importante es que el interés de la mamá nunca fue controlar, sesgar o limitar

las opiniones de Helena. Por el contrario, le parecía conveniente que se hablara del tema y se le diera el lugar de importancia e igualdad que merece su hija.

Como se mencionó previamente, el padre de Helena falleció cuando ella tenía 12 años. Una madre viuda con dos hijas, muy similar a la historia de muchas mujeres cabeza del hogar en Colombia que deben asumir la totalidad de las responsabilidades de sus hijas, no sólo desde las necesidades básicas y lo académico, sino desde la confianza, el desarrollo como seres humanos y el cómo hablar de los sueños, noviazgos, cambios corporales, sexualidad y proyecto de vida. En la vida de Helena, era la primera vez que dos personas ajenas y del género masculino, se acercaban para hablar específicamente de sexualidad. Uno de nosotros tiene un poco más de cercanía porque hace parte de una de las fundaciones en la que Helena participa, mientras el otro era un completo desconocido y era la primera vez que interactuaba con ella.

Con este panorama, fue “normal” que al principio no se abordara el objetivo de la investigación de manera directa. Con Helena fue necesario empezar a abordar temas relacionados con su vida en la infancia, con su familia, amigos y personas cercanas, cómo eran sus relaciones interpersonales durante la adolescencia hasta empezar a tocar paulatinamente los temas que nos interesaban más. Como decíamos al principio, nunca hubo resistencia para conversar sobre todo lo que preguntábamos, pero si debíamos ser muy estratégicos para poder llegar a una estabilidad emocional para todos, el ser investigadores hombres, era muy fácil dar una interpretación equivocada a las personas que estaban cerca al lugar donde hacíamos los encuentros. La presencia de la persona que se encargaba de los servicios generales del apartamento donde vive Helena, una señora de aproximadamente 65 años que escuchaba una a una las preguntas que le hacíamos, género que hasta la misma

Helena se sintiera incómoda por lo que tomamos la decisión de hacer las entrevistas en un lugar más privado y apartado.

Para el caso de Nidia, el tocar los temas de interés fue mucho más rápido y sencillo, mientras que con Helena tuvimos que realizar casi siete sesiones de entrevista, con Nidia solo fueron necesarias tres para abordar lo que necesitábamos para cumplir con el objetivo de la investigación. Desde el primer día en el que se contactó para pedir su aval para hablar de sexualidad y erotismo, su respuesta fue de un “sí” sin ningún problema.

La situación de Nidia y su familia para hablar sobre estos temas se daba solo con la mamá y de vez en cuando con las hermanas, hasta pasar a hablar de manera más explícita con una profesora y sus compañeras de colegio. Una vez más el género masculino no se hizo presente, porque para el padre de Nidia esos temas no se hablaban. Hasta que llegamos nosotros para hacerla conectar con sus más sinceras experiencias, vividas única y exclusivamente con su esposo William. Ninguno de los dos investigadores conocía a Nidia sino hasta la primera entrevista. Sin importar el desconocimiento de estos dos hombres, permitió desde el principio el contar confiadamente sus experiencias.

Cuando le preguntamos sobre porqué hablaba con tanta naturalidad, refería que se sentía en confianza de hablar sobre estos temas porque ella veía en este proyecto una forma de mostrar a la sociedad lo que una persona con discapacidad intelectual podía vivir. Para ella fue muy relevante que dos personas siendo hombres, se interesarán por estos temas que son tan difíciles de dialogar con la misma familia.

Con lo anterior, podemos afirmar que la vida sexual de estas dos maravillosas mujeres transcurre como la de la mayoría de las personas que no tiene discapacidad

intelectual. Lo que identificamos fue un parámetro habitual de sexualidad y que la vida de ellas transcurre en condición de similitud a la sociedad. El entendimiento de esta realidad fue el producto del diálogo que tuvimos con ellas, porque al narrarse como sujetos sexuales, como ya se ha mencionado anteriormente de acuerdo con sus experiencias y significados, rompieron el paradigma de subordinación que se les impuso a lo largo de su existencia. Se podría mencionar que este proceso de relatarse, puede ser una posibilidad de entenderse como seres humanos inmersos en una realidad cotidiana, que llegó a trascender las barreras y los prejuicios que la institucionalidad con su poder ha buscado excluirlas.

La posibilidad de dialogar sobre una temática tan íntima como la sexualidad y el erotismo, evidencia que el supuesto sometimiento de las que son víctimas se está rompiendo o por lo menos nos hace reflexionar que puede estar en tensión. Verbalizarlo, hace que empiecen a generar una identidad como sujetos de derechos que viven y experimentan la sexualidad. Acá, el modelo de los derechos humanos se sobrepone sobre el clínico, dando estatus de igualdad a las personas con discapacidad intelectual y deja abierto el postulado de una vivencia de la sexualidad y el erotismo de estos sujetos plena, consiente, placentera y ante todo responsable. Nidia describe el erotismo como: “cuando se siente placer, se siente alegría, no es sólo hacer el amor y ya. Es sentir su felicidad, su alegría (hablando de su esposo)” y más adelante de la conversación continua diciendo que “se siente maripositas, se siente relajado, se siente bien con la persona que debe ser”. Siendo más explícita, comenta sobre esos lugares del cuerpo en donde sienten mucho placer y entra en juego el erotismo para llegar a tener una relación sexual, ante esto expresó lo siguiente, “(risas), a mí lo que me pasa es que cuando le hago cosquillas acá (cuello), el

siente ganas de hacer el amor, es eso, y yo le digo que no y siempre me molesta es en el oído y este es mi punto débil donde él siempre me molesta”.

Helena sólo ha tenido un acercamiento a lo que puede llegar a ser una relación sexual, pudo ver, besar y seguramente tocar pero no hubo una experiencia coital, sin embargo esto no quiere decir que haya dejado de ser excitante o placentera. Después de varias entrevistas, le volvimos a preguntar sobre esas sensaciones, y nos manifestó lo siguiente: “experimenté deseo, amor y creo que mi novio sintió lo mismo, me dijo que yo era muy bonita y que él quería que yo fuera la mamá de sus hijos”.

Finalmente dejamos planteada la discusión sobre cómo poco a poco las personas con discapacidad intelectual están ganando terreno para la inclusión y el reconocimiento por parte de la sociedad. Esto se ha logrado en parte por la ayuda de fundaciones, pero principalmente por las familias de las personas que tienen en su seno un sujeto con esta condición. Gracias a ellos no sólo se han cambiado los imaginarios, sino que se han logrado generar políticas públicas que beneficien a estas personas. Pero no es suficiente, porque el cambio más importante se debe dar en la conciencia colectiva sobre el ver a las personas con discapacidad intelectual como seres igual de valiosos a los demás.

Diríamos con absoluta preocupación e indignación que el perverso sistema capitalista está haciendo una fuerte inversión para que la sociedad acepte a las personas con discapacidad, pero no con un fin loable de aceptación real, sino posiblemente con un interés netamente económico, porque para este sistema las personas que no son productivas son un problema. Esto lo decimos desde una postura crítica que no obedece a ningún autor en particular, sino que es el resultado de nuestro discurrir pedagógico, profesional, académico y ante todo social.

Las personas con discapacidad intelectual, pueden ser sujetos productivos, pero antes que eso, son seres que tienen un valor igual al resto, sienten, disfrutan, gozan, experimentan. En últimas son iguales a todos los demás y por lo tanto deben ser respetados y admirados.

Referencias

- Alcaldía mayor de Bogotá. *Decreto 470 de 2007*. Recuperado de <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=27092>.
- Almeida, M. E., & Angelino, M. A. (2010). *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. Argentina: UNER Facultad de Trabajo Social.
- Astorga, L. F. (2003). *Incluyendo a las personas con discapacidad en las políticas de desarrollo*. Instituto Interamericano sobre Discapacidad. BID.
- Bataille, G. (2007). *El Erotismo*. Barcelona: Ed. Tusquets.
- Bourdieu, P. (2000). *La Dominación Masculina*. Barcelona: Editorial Anagrama.
- Butler, J. (2001). *El género en disputa*. México: Paidós.
- Caballero, R. (2008). *Síndrome de Asperger*. Sevilla: Sejería.
- Campo, M. I. (2003). Aspectos de las relaciones afectivas y sexuales en personas con discapacidad intelectual. *Información psicológica*, (83), 15-19.
- Citro, S. (2011). *Cuerpos plurales. Antropología de y desde los cuerpos*. Buenos aires: Editorial Biblos.
- Congreso de Colombia. (2013). Ley Estatutaria 1618. Bogotá. Recuperado de <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201618%20DEL%2027%20DE%20FEBRERO%20DE%202013.pdf>.
- Congreso internacional sobre síndrome de asperger II. Sevilla 2009. Recuperado de http://www.asperger.es/publicaciones_detalle.php?id=235&titulo=II%20CONGRESO%20INTERNACIONAL%20SEVILLA%202009%20CONCLUSIONES.
- Conod, L & Servais, L. (2010). Vida sexual en personas con discapacidad intelectual. *Discapacidad Intelectual*. P 183 – 1997. México. Mc Graw Hill.
- Consejo Nacional de Política Económica y Social. (2004). *Políticas Públicas de Discapacidad*. Bogotá.

- Corte Constitucional Colombiana. (2014). Comunicado de Prensa Organizaciones de varios países rechazan decisión de la Corte Constitucional colombiana que avala esterilización de menores con discapacidad sin su consentimiento. Bogotá.
- Cox, R. (1996). *El saber local, metodologías y técnicas participativas*. La Paz: NOGUB-COSUDE / CAF.
- Cuervo, C. & Trujillo, A. (2005). *Avances conceptuales e investigativos de la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social en la Universidad Nacional de Colombia*. Bogotá: Universidad Nacional.
- Egea, E. (2012). *Proyecto de intervención afectivo sexual para adolescentes asperger*. Facultad de Ciencias Sociales de Teruel. España: Universidad de Zaragoza.
- Foucault, M. (1998). *Historia de la Sexualidad La Voluntad del Saber*. México: Siglo veintiuno editores.
- Foucault, M. (2000). *Los anormales*. México: Fondo de cultura económica.
- Foucault, M. (2005). *El Uso de los Placeres*. Buenos Aires. Siglo XXI Editores S.A.
- García, I. (2005). Concepto actual de discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, 14 (3), 255-276.
- García S., Carrillo M.V., Cobos A.N. & Santacruz M. (2008). *Transversalidad de discapacidad*. Bogotá: Secretaría Distrital de Salud.
- Hernández R., Fernández C. & Baptista P. (2006). *Metodología de la investigación*. México: McGraw-Hill.
- Instituto Nacional de Aprendizaje. (2012). Manual de técnicas participativas para la estimulación de las capacidades del “ser” en la formación profesional. San José. Recuperado de http://www.ina.ac.cr/asesoria_genero/manual_tecnicas_participativas_1.pdf
- Katz, G., Rangel, G., & Lazcano, E. (2010). *Discapacidad intelectual*. México: Mc. Graw Hill.

- Kipen, E. (2012). En torno a una conceptualización -(im)posible- de la discapacidad. En M. E. Almeida, & M. A. Angelino, *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina* (págs. 128-132). Buenos Aires. Argentina: UNER Facultad de Trabajo Social.
- Linares, A. y Fernández, C. (2014, 18 de marzo) de Polémica por esterilización de niños con déficit mental. Diario El Tiempo. Recuperado de <http://www.eltiempo.com/archivo/documento/CMS-13675515>
- Lo Duca, Joseph Marie (1969). *Historia del erotismo*. Paris: La Jeune Parque.
- Mariño, M. (2012). El saber convencional sobre la discapacidad y sus implicaciones en las prácticas. En M. E. Almeida, & M. A. Angelino, *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina* (págs. 133-145). Buenos Aires. Argentina: UNER Facultad de Trabajo Social.
- Míguez, M. N. (2012). Discapacidad en lo social. Un enfoque desde las corporalidades. En M. E. Almeida, & M. A. Angelino, *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina* (págs. 146-153). Buenos Aires. Argentina: UNER Facultad de Trabajo Social.
- Organización de las Naciones Unidas. ONU (2006). Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Recuperado de <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organización de los Estados Americanos. (1999). Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad. OEA.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud*. Madrid: OMS.
- Pan, J. R. A. (2000). *Afectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas.
- Passetti, D. V. (2009). Collage, arte, antropología. Claude Lévi-Strauss en el pensamiento contemporáneo, 263 - 268.

- Pérez, G. (1994). *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes. II Técnicas y análisis de datos*. Madrid: Editorial Muralla.
- Pérez, L. O. (2012). Modelo conceptual colombiano de discapacidad e inclusión social. En M. E. Almeida, & M. A. Angelino, *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina* (p.p.154-168). Buenos Aires. Argentina: UNER Facultad de Trabajo Social.
- Ricoeur, P. (1998). *La teoría de la interpretación. Discurso y excedente de sentido*. Madrid: Siglo XXI.
- Rodríguez, G. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Granada: Ediciones Aljibe.
- Secretaría Distrital de Salud de Bogotá. (2008). Lineamientos técnicos de Discapacidad. Bogotá.
- Tambiah, Y. (1995). Sexuality and human rights. *From Basic Needs to Basic Rights: Woman's claim to Human Rights*. 369– 390. Washington.
- Venegas, M. (2011). El modelo actual de educación afectivo sexual en España. Revista Iberoamericana de Educación. España. Recuperado de <http://www.rieoei.org/deloslectores/3686Venegas.pdf>.

ANEXOS

Entrevistas abiertas

Formato base

Las entrevistas que se realizaron con los sujetos de investigación fueron conversaciones abiertas y no se tuvo un cuestionario estructurado en razón a cuestiones metodológicas y al hecho de que las participantes eran personas con discapacidad intelectual. Sin embargo se establecieron unas categorías para poder llevar a cabo las diferentes sesiones de conversación:

- Contexto histórico y familiar
- Causas de la discapacidad intelectual y conocimiento de la misma
- Relaciones interpersonales (colegio, amigos, familia)
- Ideas de cuerpo (nociones y nombramientos)
- Experiencias de pareja (noviazgo y matrimonio)
- Vivencias de sexualidad y erotismo

Entrevista número 1. Helena

Extracto de entrevista realizada el 13 de Noviembre de 2013

(I) Investigadores: Oscar Betancourt y Oscar Urrego

(H) Helena

(H): Pues, es difícil tener.... pues, hacernos entender lo que nosotros sentimos con los demás, pues por ejemplo con mi mamá o con personas como ustedes que...

(I): Cuando te refieres a personas como ustedes, ¿Por qué lo dices?

(H): Pues porque es diferente la situación que nosotros vivimos a la que ustedes viven de la vida, es una vida diferente

(I): Y, ¿Por qué crees que es diferente la vida de nosotros o de otros y de ustedes?, ¿Te refieres a ustedes?... ¿a personas con discapacidad?

(H): Sí, con discapacidad.

(I): y ¿Por qué es diferente?, ¿Qué opinas de ese tema? o ¿Qué crees?

(H): Pues porque creo que las personas con capacidad, pues... saben diferenciar bien lo que es implícito y no, no tenemos ese “chip”, para poderlo lograr tienen que explicarnos mucho todo lo que.... las cosas... ¿sí?...

(I): Pero, ¿esas cosas que te explican es con respecto a qué?, ¿a la relación con el otro?, ¿a la sexualidad?, ¿Por qué crees que se les debe explicar?, ¿Que ha pasado en tu experiencia

para poder decir, que para relacionarse con otros o para tener un vínculo se te tiene que explicar el cómo hacerlo, porque de alguna manera tú lo haces, no?..

(H): No sé, a veces pasan cosas, pues la gente con Asperger discute mucho porque se meten en el terreno de su vida, a veces sin querer, ¿me entiendes?, por querer ayudar o por querer estar, ¿me entiendes?, y así con uno y no piensan en lo que uno siente, ¿me entiendes?, uno como que siente que quieren conquistar el terreno de uno.

(I): Te refieres en ese sentido, es cuando la gente, personas, familiares, amigos cercanos o personas cercanas, ¿cómo que no respetan tu forma de ser y quieren que tú te comportes de cierta manera?, ¿a eso te refieres?, o...

(H): Sí, a eso me refiero

(I): Tratando de recordar, yendo a tu infancia, cuando eras más pequeña, ¿cómo eran las relaciones con tu mamá, con tus primos, con las personas más cercanas?

(H): Pues creo que eran relaciones más fáciles

(I): ¿Por qué crees que son más fáciles?

(h): Pues porque creo que en la infancia, en la primera infancia no sabía que me pasaba y que era... mejor dicho... pues, no entendía de psicología ni mucho menos, ¿me entiendes?, eso se entiende después de los trece, digo yo, o doce años, porque pues, no sé, así es la vida, no?... son temas difíciles, además nunca nos dijeron claramente que era lo que me pasaba, casi el asperger se está viendo... es casi ya, o sea... hace mucho tiempo se vio....

(I): ¡se sabía que había algo!

(H): Pues porque el señor Asperger lo investigó y por eso es que se llama asperger y tiene sus características, que algunos las tienen en algunos sentidos se les ven más y en otros en otros sentidos, o sea a mí se me ven que... que... que no me puedo comunicar bien con los demás, pues por eso, porque siento que se meten en mi vida...

(I): Y.. ¿Cómo se han metido en tu vida?, hablando en tus propias palabras, cuando tú dices que se te meten en tu vida, es ¿cómo?...

(H) Mejor dicho, para las personas con discapacidad las cosas tiene que ser... graduales, de a poquitos, no todo en uno, no todo ya, un ejemplo... un ejemplo, eso me pasa ahorita con el deporte, el profesor de deporte quiere cambiarme el nivel que estoy utilizando de la trotadora, pero es que lo quiere cambiar a ocho ya y me parece que es muy rápido y además yo tengo unas discapacidades que vienen conmigo, el asma, factores de salud que si se hacen mal, ¿me entiendes?, que si se hacen las cosas mal... se afectan.. ¿No?, pues... otra vez el asma, problemas de equilibrio, que no puedo hacerlo muy rápido porque o si no me caigo dependiendo de los tenis que tenga puestos, si se desamarran en la mitad de velocidad ocho es terrible y si se desamarran en velocidad tres es mas fácil, pues porque apago la velocidad tres y no estoy pensando en que me voy a caer y nada... ¿me entiendes?...

(I): Pero volviendo al tema, de recordar esa infancia, ¿cómo eran esas relaciones tuyas con las personas en esa época?, tú me decías que... era mejor porque eras niña y de pronto cuando uno es más chiquito, como no hay tanto problema, pero... ¿Tu con quien convivías cuando eras pequeña?

(H): Con mi papá, mi mamá y mi hermana...

(I): Pero también estaban en familia, en reuniones...

(H): Bien,

(I): ¿Qué te acuerdas que jugaban, por ejemplo?

(H): Jugábamos en la arenera, cosas en la arenera y eso...nos columpiábamos juntos, charlábamos...

(I): ¿Y de qué conversaban?

(H): Pues de cosas de chiquitos, que libros te leíste, cosas así... (Risitas...) de esos libros que habían en esa época

(I): Y tú en algún momento en esa edad, de pronto si recuerdas que tu tenías una condición diferente y te sentías diferente o por la... por... esa cosa tan bonita que uno tiene cuando es niño que uno no piensa en eso, tu simplemente jugabas, te divertías...

(H): Yo sólo pensaba en que a las cinco de la tarde ya tenía que estar dentro de mi casa porque si no... el asma venía, mi afección era esa, mi problema más grande era ese, que si no podía respirar no había posibilidad, ¿me entiendes?, huy eso era “jartísimo”, porque si entraba en la semana..., o sea era una semana o dos que parecían milenios, ¿me entiendes?, uno ahogado sin poder...

(I): Esas relaciones que tu tenías, te gustaban, tú te sentías bien relacionándote con las personas, pero digamos... ¿te relacionabas mejor con niñas o con niños?

(H): No... era a la par

(I): No tenías ningún inconveniente... ¿y con las personas más grandes?, digamos con tíos...

(H): No ningún inconveniente, el inconveniente empezó después de los trece años...

(I): ¿Qué paso después de los trece años?

(H): Mi papá murió, y mi mamá dijo... o todas juntas o sino esto no anda, y me pareció que en ese momento yo tomé una actitud como de demasiado adulta, deje de vivir la pre-adolescencia y me pasé a vivir la adultez en un solo segundo, me pasó eso, mejor dicho, lo tomé muy en serio..

(I): Como asumir un rol más maduro, para ocupar un espacio, el de tu papá, ¿algo así?.. o simplemente, te nació asumir ese rol...

(H): No sé, fue como... fue un cambio muy grande... que me pasó y pues estaba en un colegio femenino...

(I): Solo mujeres... y en esa etapa de la adolescencia, pues al ver ese cambio que tú asumiste y que de pronto dejaste de vivir la pre-adolescencia y muchas de las cosas que uno vive ahí, ¿Cómo fueron tus relaciones en ese momento, de las relaciones con tus pares, con tus compañeras de colegio, con tus primas y tus primos que ya estaban también grandes en la adolescencia, ¿esas relaciones cambiaron?

(H): Si cambiaron, porque tuve una compañera que me hizo..... pues... yo creo que estaba, también tenía sus cosas, su discapacidad... ¿No?, ahí fue que se notó que había gente con... ¿No?... muy diferente entre nosotros....

(I): Helena tú dijiste hace un rato que pasaste de la pre adolescencia a la adultez y que como que te pasaste a la adolescencia, ¿Qué crees que te pasaste?, ¿Qué crees que no viviste o que quisiste haber vivido y no viviste de la adolescencia?

(H): Que en ese momento.... creo yo... es el cambio a ser más consciente con lo que a uno le pasa, porque es ahí donde uno ya no es el niño chiquito de inocente...

(I): Pero ¿qué cosas sientes que dejaste de vivir?, ¿Qué cosas se viven supuestamente en la adolescencia, que te perdiste?

(H): ¿En la pre adolescencia?, esa etapa, la desconexión... yo no la hice como la hicieron los demás, porque mi forma de analizar las cosas es más despacio que el resto...

(I): Y con respecto a vivencias a sentimientos, como se supone que en la adolescencia hay tanto cambio hormonal, seguramente los has leído, todo el tema emocional...

(H): Los cambios de niña a grande...mejor dicho toda la cosa del periodo y eso....

(I): Pero ¿cómo lo viviste, como lo sentiste?, ¿cómo experimentaste todo eso?

(H): Al principio, hubo muchos cambios, las hormonas son rarísimas, hubo un mes que no vino y pensé que qué raro, que es esta cosa... pero bueno, no se mi cosa hormonal era terrible, me llegaba el periodo y no podía hacer absolutamente... casi que nada, hubo una época en que ni siquiera podía ir al colegio porque era todo el tiempo en la enfermería, tomando agüitas aromáticas con remedios, y no podía jugar, no podía escribir...

(I): Físicamente tu cuerpo se afectaba mucho... y a nivel emocional, ¿qué recuerdas que vivías o sentías en esa etapa con tanto cambio que se genera, cómo lo viviste, si lo puedes recordar..

(H): Pues eso, que fue muchos cambios al mismo tiempo, y que pues hace poco asumí que el periodo va a vivir conmigo toda la vida, ya no me molesta tanto como en ese momento...las hormonas se normalizaron..

(I): Y lo que se experimenta frente al enamoramiento, de sentirse atraído por alguien...

(H): Si... y me paso y las personas no eran las adecuada, porque vivían cerca de un barrio pobre, entonces la cultura es diferente

(I): ¿Dónde lo conociste?

(H): Era de cerca a mi casa, era el ordeño, el papá y ellos ordeñaban... ¿ves?... ¿ves? la diferencia era enorme, porque yo era la hija de la persona que vivía en una finca...

(I): y ¿cómo se llamaba?, si puedes recordar el nombre de esa persona..

(H): “Chiquis”, se llamaba “chiquis”, así le decían

(I): Le decían “chiquis” y tú lo viste y ¿qué sentiste?

(H): Que era bonito, que era chévere, pero no... ni fu... ni fa... porque pues, era una cosa social, ¿me entiendes?...

(I): A eso que dices social, a ¿qué te refieres?

(H): Mi mamá... que no, que con él no, que con otra persona... pero que otra persona que estoy en un colegio de sólo chicas, que otra persona. Y me decían, la invito a una fiesta pero sin parejo que pereza, entonces perdí muchas de esas posibilidades...

(I): Y, ¿hablaste con “chiquis” alguna vez?

(H): Pues sí, pero no, eso era imposible...

(I): Pero, ¿alcanzaron a entablar una amistad?

(H): Sí, somos amigos...

(I): ¿Siguen siendo amigos?

(H): Sí, no lo he vuelto a ver pero siempre está por ahí, en el mismo barrio y en la misma casa

(I): No tuviste mucho contacto con él, pero ¿hubo sentimientos?, ¿hubo emociones?..

(H): Pues sí... pues... chévere, pero sabía que era platónico, pues no se podía, o sea era muy imposible.

(I) ¿Tú pensabas eso, de una?

(H): Sí... mejor dicho, no coordinábamos en ningún sentido, si era querido, pero uno no solo puede vivir del amor, si no de... uno tiene que vivir de otras cosas...

(I): ¿Cómo cuáles?..

(H): risas... del trabajo, bueno,.. De eso...

(I): Y, ¿qué otras experiencias similares has tenido?

(H): La relación con “José”, fue mi primer novio en estructurar cuando tenía trece, catorce... más o menos a esa edad.

(I): ¿Cómo fue?..

(H): Fue chévere, duró cuatro años, hartísimo (mucho tiempo)...

(I): Y recuerdas ¿cómo empezó esa relación?, ¿cómo se dio?...

(H): Éramos compañeros de la misma clase, empezamos a hablar...

(I): Y te acuerdas ¿cómo se cuadraron?

(H): El sitio ese no dejaban tener relaciones... el primer año, nosotros como dicen por ahí, nos burlamos la galleta en todos los sentidos y tuvimos la relación y funcionó...

(I): Y, ¿te sentiste bien?

(H): Pues sí, pero también mal porque estaba incumpliendo una cantidad de cosas, ¿no?...

(I): Pero para ti ¿qué pesaba más?

(H): La relación, risas

(I): ¿Él era mayor que tú?

(H): De la misma edad

(I): Si fueron cuatro años, vivieron muchas cosas, compartieron muchas cosas

(H): A cine, a conciertos, a todo, él siempre hacía... él siempre hace mini teca en su casa y siempre me invita, aun ahora, solo siendo amigos me invita a bailar y a eso en su casa, o sea hace una fiesta enorme para su cumpleaños siempre...

(I): ¿Y ustedes se presentaban como novios ante las demás personas?

(H): ¡Sí! porque lo éramos, que íbamos a ponernos a inventar, hay gente que se inventa unos cuentos que después terminan en unos...

(I): ¿Cómo fue el cuadro?

(H): Yo me cuadré, con él, fui yo la que le pidió el cuadro y me dijo que sí, eso fue en abril, antes de semana santa, antes del paseo que se hacía allá en esa época en el colegio, iba todo el mundo. Nosotras nos quedábamos con las de mi curso, las chicas de mi curso o de los cursos aledaños a nuestra formación. Y los chicos chicos al otro lado del hotel o sea lejanos, lejanos...

(I): Tú, ¿por qué crees que se hacen esas divisiones?

(H): Por... por si acaso, ¿no?... problemas de un embarazo no.... y esas cosas...

(I): Y tú, ¿qué opinas de eso?, tú ¿qué opinas que siempre hay que poner a un lado a los hombres y a un lado a las mujeres?, tú, ¿qué opinas de eso?...

(H): Pues, pienso que está bien, pues para cuidar que no pase nada, pienso que está bien...

(I): Y esa relación que duró tanto tiempo, tu mamá, tu hermana, ¿qué pensaban?, porque cuatro años, es hartísimo...

(H): No... bien... pero cuidado con tener relaciones, ¿no?... nada de tener relaciones

(I): Y en algún momento ¿tú pensabas en eso?

(H): Pues sí... sí... después de los diez y siete sí, porque a los veinte el amor se acabó y yo creo que se acabó porque quería sexo y pues no...

(I): ¿Tú no querías?

(H): Yo sí quería, pero mi mamá... ¡las mamás!, juegan factores, entonces no les cuadraba mucho, porque primero no sabían qué discapacidad tiene el muchacho, sólo por eso, un ejemplo, porque era discapacitado diferente que yo, dijeron que era mejor que no, ya me paso dos veces en ese sentido, esa vez y otra vez, que era mejor no tener relaciones.

Entrevista número 2. Mama Helena

Extracto de entrevista realizada el 30 de Enero de 2014

(I): Investigadores: Oscar Betancourt y Oscar Urrego

(MH): Mamá de Helena

(I): ¿Para ti que significó, saber que la condición de Helena era Asperger?

(MH): Uy, la liberación, la liberación, la liberación, porque pude entenderla, porque los conflictos conmigo también eran permanentes, porque como haces así o no haces si entiende, tengo dos hijas más o menos de la misma edad, a las dos las eduque, pues cada una en su personalidad y en sus cosas pero paralelo, porque esta si aprendió a comer y Helena todavía se chorrea, pues es que resulta que eso está en ese síndrome...

(I): Pero entonces, tu como mamá que la vives, que la sientes y que ya sabes cosas antes de saber que era asperger, ¿cuál es la diferencia entre saber qué es esto y no lo otro?, ¿Porque te da esa tranquilidad?

(MH): Porque racionalmente entiendo.... Oscar...porque hay una explicación a todo, es que los comportamientos son muy extravagantes , muy... muy extravagantes

(I): ¿Ese saber, de una condición, de asperger, te hizo sentir ubicada?

(MH): ¡Claro!, por fin la puedo apoyar y nos entendemos y ya se...

(I): O sea que ese apoyo ya no va netamente desde lo emocional, sino ¿desde lo racional?

(MH): Lo racional...

Entrevista número 3. Nidia

Extracto de entrevista realizada el 24 de Febrero de 2014

(I): Investigadores: Oscar Betancourt y Oscar Urrego

(N): Nidia

(I): ¿Entonces se iban para tu casa y que hacían?

(N): Y nos íbamos con otros compañeros también y ellos aprovechaban también lo mismo...

(I): Ah, aprovechaban que tu casa estaba sola para que cada parejita estuviera en un cuarto diferente, y ¿qué sensación, que se experimentaba mientras iban llegando a la casa?

(N): Maripositas en el estómago, una ansiedad de que nos cogieran en la casa, apenas ahí, tocaba rápido, llega mi papá y mi mamá y “tin”...

(I): ¿y además de las maripositas, que más se sentía, traten de recordar sus cuerpos, el cuerpo, que pasaba?

(N): Mucho... mucho... se me paraban los pelos también en ese momento y tenía que hacer así (gesto de aguante), se ponía la piel de gallina y a mi otra compañera también le daba lo mismo, esa sensación que uy, apurémosle rápido porque o sino nos regañaban.

(I): Estando en la casa, solos, empezar a experimentar esa sensación y ver al otro, en este caso a William (esposo Nidia), ver a ese otro cuerpo, que sentían ustedes?

(N): Ver... ver... ver... es como ver los sentimientos bonitos que él tiene, conocer que tiene bonito cuerpo y que lo importante es que él respetaba en ese momento, cuando

estábamos haciendo el amor, decía que, hagámoslo despacio, tranquilos, sin afán porque o si no uy, va y de pronto me lastimaba o algo, que eso fue lo que pensábamos antes de tener relaciones...

(I): ¿Ver el cuerpo de William te generó más cosas?

(N): ¡Sí!... de que si esta persona si me conviene a mí, y que respete que no toma, ni fuma que es lo más importante, eso fue lo que más me gustó de él, así..

(I): ¿Para ti el tema de no fumar y tomar, es un cuerpo sano?

(N): ¡Sí!, por qué cuando toman, no me gusta, empiezan a ser...se ponen feos, de todo

(I): ¿Que más se sintió?

(N): Que fue a la única persona que me le entregué, porque de resto a nadie más me le pude... no quise, él me dio la confianza de podermele entregar y que ¡listo! ven mi amor podemos hacer el amor los dos, cuando los demás me decían, y yo no... no es el momento... no quiero con usted.... y con él sí.

(I): ¿Cómo te sentías, cuando William te miraba, ver tu cuerpo, sentirte?

(N): Me daba pena...

(I): ¿Por qué te daba pena?

(N): Porque soy un poquito gordita, me daba pena, pero él me dijo, no importa si es gordita, si tienes algunas cicatrices no importa, lo importante es que te quiero y quiero hacer el amor contigo.

(I): Y cuando él te decía eso, ¿cómo te sentías?

(N): Me daba más confianza, yo pude entregármelo a él, con toda la tranquilidad

(I): La primera vez tuvo que haber sido con muchos nervios con mucha intranquilidad además de la cuestión del afán y todo eso, ya de ahí en adelante, ¿las cosas fueron más tranquilas?

(N): Si, más tranquilas, más relajadas, cuando los dos sentíamos ganas de tener relaciones lo decíamos, porque si no quería, le decía no quiero, me decía vale, después, lo más importante es eso, que la pareja lo comprenda a uno cuando uno no quiere, porque a veces, si ve, usted no me quiere porque tiene otra, empiezan así, y ella le doy gusto porque o si no me dejas, ese es el pensamiento de nosotros a veces.

Entrevista número 4. Helena

Extracto de entrevista realizada el 30 de Enero de 2014

(I) Investigadores: Oscar Betancourt y Oscar Urrego

(H) Helena

(I): ¿Por qué es importante adelgazar para ti mariana?

(H): Pues lo veo importante, porque tenía que adelgazar, porque no me fatigo tanto, como cuando estoy gorda al caminar y eso.

(I) La diferencia entre el cuerpo delgado que tenías antes y el que tienes ahora, ¿Qué opinas?, ¿Crees que es mejor el que tenías antes?, ¿Te da igual?

(H): Creo que me siento mejor ahora

(I): ¿Te sientes mejor así como estas, que antes cuando eras delgada?

(H): No, me siento mejor, pues la verdad estoy adelgazando, o sea, volví a ser flaca

(I): Ok ya entendí, ¿El tener un cuerpo delgado te hace sentir bien?

(H): Si

(I): A parte de la cuestión de la salud, ¿Tú crees que hay alguna diferencia entre estos dos cuerpos (Gordo – delgado), es decir, en términos por ejemplo que alguno puede ser considerado como más bonito que el otro, o a eso tampoco le vez diferencia?

(H): Pues sí, pienso que no está bien ser muy gordo y tampoco muy flaco, extremos no.

(I): ¿Tú qué opinas de la importancia del cuerpo para el ser humano?

(H): Pues el cuerpo es importante, porque hay que cuidarlo.

(I): ¿Y, tú como lo cuidas?

(H): Pues haciendo ejercicio, comiendo bien, durmiendo bien,

(I): ¿Tu noción de cuerpo es así (se le muestra un recorte de una mujer delgada) Por qué te gusta una noción de cuerpo delgada?

(H): Porque es buena para la salud, me parece que las personas obesas no pueden caminar, no se pueden mover, tiene que llevarlas en sillas de ruedas al médico o cosas así, o sacarlas de otras maneras que no me parecen las más saludables.

(I) ¿Estas nociones de cuerpo que vemos a aquí (se le muestra varios recortes de personas de cuerpo “atlético”, en vestido de baño o modelos de pasarela), crees que son más atractivos para las demás personas?

(H): Sí, son más atractivos para los demás, para todos.

(I): ¿Por qué crees que es más atractiva para las demás personas?

(H): Yo pienso que a la gente le gusta más las personas que tengan un buen cuerpo, porque pienso que es difícil para aceptar si es gordito, porque ser obeso ya es una enfermedad.