

Ante todo mujeres, Imaginarios sociales frente a la sexualidad y erotismo de mujeres con discapacidad visual y su relación con la exclusión social.

Tatiana Yelena Rodríguez
Trabajo de grado como requisito para optar el título de
Magister en Desarrollo Educativo y Social

Asesor
Alfonso Sánchez Pilonieta

Universidad Pedagógica Nacional
Facultad de Educación
Maestría en Desarrollo Educativo y Social
Bogotá, D.C. 2019

 UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL <small>Formación Superior</small>	FORMATO	
	RESUMEN ANALÍTICO EN EDUCACIÓN - RAE	
Código: FOR020GIB	Versión: 01	
Fecha de Aprobación: 10-10-2012	Página 2 de 9	

1. Información General	
Tipo de documento	Tesis de grado de maestría de investigación.
Acceso al documento	Universidad Pedagógica Nacional. Biblioteca Central.
Título del documento	Ante todo mujeres, Imaginarios sociales frente a la sexualidad y erotismo de mujeres con discapacidad visual y su relación con la exclusion social.
Autor(es)	Rodriguez Mojica , Tatiana Yelena
Director	Sánchez Pilonieta, Alfonso
Publicación	Bogotá. Universidad Pedagógica Nacional, 2019. 145 p.
Unidad Patrocinante	Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano CINDE. Universidad Pedagógica Nacional - UPN.
Palabras Claves	Mujer con discapacidad; Sexualidad femenina y erotismo; Imaginarios sociales; Exclusión social.

2. Descripción
<p>Esta investigación identifica los imaginarios sociales frente a la sexualidad y erotismo de mujeres con discapacidad visual y su relación con la exclusión social. A través de entrevistas semiestructuradas se obtuvieron diez testimonios; cinco de mujeres con discapacidad visual, tres de hombres también con discapacidad visual y dos de madres de las mujeres participantes. Todas las y los participantes están vinculados a la Fundación “Sirius, una nueva Luz” de la ciudad de Bogotá y pertenecen a un estrato socio-económico medio. La comprensión interpretativa de los relatos correspondientes a sus experiencias frente al tema, se realizó a partir de cuatro categorías de análisis, referidas a los contextos familiar, escolar, comunitario y de intimidad. Línea de investigación socialización política.</p>

3. Fuentes
<p>Aguilar, A. (2007), Temor y Otredad, Pensar lo Extraño Bajo la Mirada de Castoriadis. <i>Reflexiones Marginales</i>. 41(sd), 2007-8501.</p> <p>Almeida, M & Angelino, M. (Coomp). (2012) <i>Debates y Perspectivas En Torno Discapacidad en América Latina</i>. Argentina: Universidad Nacional de Entre Ríos.</p>

Bautista, N. (2011). *Proceso de la Investigación Cualitativa*. Colombia, Bogotá: Editorial el Manual Moderno.

Betancur, O & Urrego, O (2014), *Tengo Discapacidad Intelectual, Vivo la Sexualidad y Erotismo*. (Tesis de Maestría). Universidad Pedagógica Nacional y Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano CINDE. Bogotá.

Calvo, A., García, M & Susinos, T. (2006). *Mujeres en la periferia algunos debates sobre género y exclusión social*. Barcelona, España: Icaria editorial, S. A.

Cárcamo, H. (2005). *Hermenéutica y análisis cualitativo*. Cinta Moebio 23(s.d.) 204-216. En <https://www.moebio.uchile.cl/23/carcamo.html>

Castoriadis, C. (1993) *La Institución Imaginaria de la Sociedad 2*. Barcelona, España: Tusquets, Editores S.A en: http://www.terras.edu.ar/biblioteca/16/16TUT_Castoriadis_Unidad_2.pdf

Cavalcante, M (2018) *Discriminación Interseccional concepto y consecuencias en la incidencia de violencia sexual contra mujeres con discapacidad*. Barcelona, España: Instituto Bartolomé De Las Casas

Congreso de Colombia (2013). *Ley estatutaria 1618*.

Congreso de Colombia (2016). *Sentencia T573, Colombia*

Congreso de Colombia (2017). *Resolución 1904, Artículo 13, en sentencia T-573. (2016)*.

Corbetta, P (2007) *Metodología y Técnicas de Investigación Social*. España, Mc Graw Hill.S.A.U.

Costa, J. (2016). *Sexualidad y abuso sexual en hombres y mujeres con discapacidad intelectual*. Valencia, España: Asociación científica de psicología y educación. ACIPE

Cruz, I & Hernández, J. (2006). *Exclusión Social y Discapacidad, Colección textos de Rehabilitación y Desarrollo Humano*. Bogotá, Colombia: Editorial Universidad del Rosario.

Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). (2018) *Exámenes médicos legales por presunto delito sexual, practicadas en personas en condición de discapacidad*. Bogotá, Colombia: Instituto Nacional de Medicina Legal y Ciencias Forenses.

Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). (2019). *Estratificación, Geoestadística*. Bogotá, Colombia: DANE

Emanuel, K.(2000). *Qué es la ilustración, filosofía de la historia*. Madrid, España: Fondo de Cultura Económica.

Escobar, Arturo (1996). *El lenguaje del desarrollo notas para un taller preparado por el instituto Gore , Colombia*. Guijón, España: Espora Consultoría de Género.

Foucault, M (2007). *Historia de la Sexualidad I: la Voluntad Del Saber*. París,Francia;Editorial Siglo XXI.

García, K. (2007). *Historia del Erotismo*. En Hidalgo Silvia (2007), *Erotismo, Intimidad y Amor*. México, Sociedad Psicoanalítica de México, D.C. p 1-6.

García, A & Fernández, A. (2005). *La inclusión para las personas con discapacidad, entre la igualdad y la diferencia*. Revista Ciencias Salud. Bogotá, Colombia 3(2): 235-246, 12 P.

Gil, Inés (2009), *Inclusión y Exclusión Social, en: Murga Menoyo (coord.) escenarios de innovación e investigación educativa*, capítulo III 145-156, Madrid, Universitas.

Gomiz Pascual, María Del Pilar (2015), *Violencia contra Las Mujeres con Discapacidad*, (tesis doctoral).Universidad Complutense. Madrid.

Hernández, Priscila (2018), *Mujeres con Discapacidad y Violencia Sexual, Un Problema Invisibilizado* Encontrado en <http://prensaindigena.org/web/pdf/HistoriadelaDisca.pdf>

Karsz (2004) *La Exclusión Bordeando Sus Fronteras*. Barcelona Editorial Gedsa S.A

Knowing, J (2000). *Ciegos' en la Biblia* ,Recuperado de : <https://bible.knowing-jesus.com/Espa%C3%B1al/words/Ciegos>.

Lou, A. (1993) *El erotismo*. Barcelona Editorial José

Mareño, M & Mazuero, F (2010). *La Discapacitación Social del “Diferente”*. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico. 4(1) 1887-3898. 95-105 P

Martín, A (1995) *Fundamentación Teórica y Uso de las Historias y Relatos de Vida como Técnicas de Investigación en Pedagogía Social*. Revistas USAL. 7(s.d) 0214-23402. 41-60 p. en <http://revistas.usal.es/index.php/0214-3402/article/viewFile/3375/3396%C3%A7>

MDES. Desarrollos social y comunitario (2016-2017) *Los Intersticios a Partir de la Reflexión del Desarrollo Social Y Comunitario*. Línea de Investigación Desarrollo Social y comunitario. Bogotá: Fundación Cinde

Metts, R. (2004) *Agenda de Investigación sobre Discapacidad y Desarrollo*. Washington. D.C: Banco Mundial.

Monsalve, M. (2011), *Importancia Del Tratado de Marrakech Para La Educación I*. Bogotá Colombia: Universidad Sergio Arboleda.

Morris, J. (1997), *Encuentros con Desconocidas Feminismo y Discapacidad*. Madrid: Narcea

Moya Maya, A. (2009) *La Sexualidad en Mujeres con discapacidad perfil de doble Discriminación*. (s.d)España: Universidad de Huelva.

Nussbaum, M. (2010) *Sin Fines de Lucro Porque la Democracia Necesita De Las Humanidades*. Buenos Aires, Editores Charlone.

Nuss Baum, M. (2012) *Las Mujeres Y el Desarrollo Humano*. Barcelona: Herder Editorial

Observatorio De La Discapacidad. (2000), *Mujer y Discapacidad Buenas Prácticas, InstitutoDe Migraciones y Servicios Sociales*. Madrid: Secretaría General de Asuntos Sociales.

Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2006) *Convención de derechos de las personas con discapacidad*. Nueva York: ONU.

Peláez. A (2013), *La Violencia Contra Las Mujeres con Discapacidad, en Mujer Discapacidad y Violencia*. México: Lual Editores.

Ramírez, A., Moreno, N., Bejarano, L & Montuor, J. (2012) *¿Discapacitadas Nosotras?*. Bogotá: Universidad Central.

Randazzo, F (2012). *Los Imaginarios sociales como herramienta social*. Galicia, España. Recuperado de: discapacidades.nexos.com.mx/?p=219 vía lrri@nexosmexico.pdi

Redacción Vida (2017), Colombia es uno de los diez países más católicos del mundo, Bogotá Colombia recuperado de <https://www.eltiempo.com/colombia/otras-ciudades/colombia-es-uno-de-los-diez-paises-mas-catolicos-del-mundo-77648>

Reyes, G. (2009), *Teoría de Desarrollo Económico y Social*. Tendencias Revista de la Facultad de Ciencias Economicas y administrativas x(1) 0124-8693. 117-142p

Rodríguez, G. (2010). *Identidad Sexual, Discapacidad Física, Redescubriendo Un Mundo Oculto*. (Tesis de maestría) Universidad Nacional de Colombia. Bogotá

Rodríguez, G & Moreno, M. (2012) *Descubriendo un Mundo Oculto*. Bogotá, Colombia: Universidad Nacional De Colombia

Rodríguez, T.(2016) *Ante todo Mujeres*. Periódico Proclama (s.d)(s.d) Recuperdo de <http://periodicoproclama.com/index.php/noticias-generales/842-ante-todo-mujeres-así-ellos-las-prefieran-sin-discapacidad-por-tatiana-yelena-rodriguez-mojica-tatiana-tatij>

Rodríguez, T. (2017) *Ante todo Mujeres cuidando de Nosotras*, Periódico Proclama. Edición 101 (s.d)(s.d).

Rodríguez, T. (2018) *Ante Todo Mujeres ¿Viviendo la Sexualidad?* , Periódico Proclama, Edición 104 (s.d) (s.d) Página 5.

RosaleS, A. (2010) *Sexualidad Cuerpo Y Género En Cultura Indígenas y Rurales*. México DF: Universidad Pedagógica Nacional

Sen , A. (1999) *Nuevo Examen De La Desigualdad*. España: Alianza

Torices, I. (2006). *La Sexualidad Y Discapacidad Física*. México: Editorial Trillas

Valencia, L. (2014). *Breve Historia de las Personas con Discapacidad: de la Opresión a la Lucha por sus Derechos*. Argentina, Recuperado de: <http://www.rebellion.org/docs/192745.pdf>

Vasilachis, I. (2006). *Estrategias De Investigación Cualitativa*. Barcelona: Editorial Gedisa, S.A.

Vasilachis, I. (2006). *Estrategias de investigación cualitativa*. Barcelona. Editorial Gedisa,

Verdugo, E., Yépez, R., Paz, A., Sánchez, A., & Mónico, M. (2016). *Análisis desde la demanda laboral frente a los perfiles ocupacionales de las personas con discapacidad visual en Colombia*. Bogotá, Colombia: Universidad La Gran Colombia

Vergara, F. (1992). *Sexología y Sociedad Aspectos Sociológicos*. . Bogotá, Colombia: Ediciones UIS

Viñuela L (2009) *Mujeres con discapacidad: un reto para la teoría feminista*. Revista feministas, 13 (2) 1696-8166, pp. 33-48.

Viveros, M. (2006). *Saberes Culturas y Derechos Sexuales en Colombia*. Centro Latinoamericano de sexualidad y derechos humanos Bogotá: Colombia. CIAM.

4. Contenidos

Planteamiento del problema. Existe poca documentación e investigación, acerca de la mujer con discapacidad, su sexualidad y erotismo; esta se ha realizado más desde la discapacidad en general, se ha hecho desde un modelo medicalizado, rehabilitador y normalizador; generalmente por hombres y en algunos casos hombres sin discapacidad; no se ha tenido en cuenta a la mujer con discapacidad, sus voces y necesidades.

Descripción de la situación problemática. Aunque hay muy poca documentación acerca de este tema y lo que existe se ha abordado desde Europa y en América Latina en Argentina, en Colombia lo que se ha avanzado muestra que uno de los derechos que más se les vulnera a las mujeres con discapacidad, son los sexuales y reproductivos; una de las causas es que muchas mujeres con discapacidad no conocen sus derechos y además se les ha educado para que sean sumisas, obedientes y que piensen que no son sujetos de deseo y que no tienen derecho a la sexualidad.

Objetivos. Visibilizar los imaginarios sociales que prevalecen acerca de la sexualidad y el erotismo de mujeres con discapacidad visual, y su relación con sus condiciones de exclusión social, en personas adultas residentes en Bogotá.

Justificación: Esta investigación puede contribuir no solo a visibilizar los imaginarios sociales frente a la sexualidad y erotismo de mujeres con discapacidad visual, sino también, aportar elementos para fortalecer procesos de intervención ; así mismo, vale la pena señalar que la mayoría de investigaciones que tienen que ver con la discapacidad, han sido realizadas por hombres sin discapacidad o algunos pocos con discapacidad, por lo tanto este trabajo, tiene un valor adicional por ser realizado por una mujer, que además tiene discapacidad visual.

Marco Metodológico de forma específica en el Enfoque y Método de Investigación se toma la visión de autores como Mason, Morse, Whittemore, Chase y Mandle, y otros que se han considerado el tema como parte fundamental de su trabajo hacia la investigación cualitativa. En el subtítulo las voces, se toma de forma directa los autores de los relatos tomados en el trabajo.

Conclusiones o Se ha considerado relevante visibilizar un criterio ético donde se resalta la que la realización del documento se debe a fines académicos. Se asume desde la categoría de análisis indicadores que se consideran esenciales en el desarrollo de la investigación. Finalmente con el fin de enriquecer este trabajo se narra parte de las historias de ellas; estos testimonios se tomaron de las entrevistas realizadas para esta investigación

5. Metodología

Al hablar de imaginarios sociales acerca de la sexualidad y erotismo de mujeres con discapacidad visual, estamos hablando de experiencias y formas de producción de sentido de grupos sociales; por lo que se hará una investigación cualitativa; la investigación cualitativa está centrada en la experiencia de las personas, como refiere Marshall y Rossman (1999) citado por Vasilachis.L.(2006) “la investigación cualitativa es pragmática, interpretativa y está asentada en la experiencia de las personas”(p.20), así mismo, Vasilachis.L.(2006) .

La investigación cualitativa no puede ser reducida a un conjunto simple y prescriptivo de principios, y señala tres elementos comunes a la rica variedad de estrategias y técnicas. Así, entiende que la investigación cualitativa está: a) fundada en una posición filosófica que es social es interpretado, comprendido, experimentado y producido, b) basada en métodos de generación de datos flexibles y sensibles al contexto social en el que se producen, c) sostenida por métodos de análisis y explicación que abarcan la comprensión de la complejidad, el detalle y el contexto. (p.19). Ampliamente interpretativa en el sentido de que se interesa en las formas en las que los individuos crean y recrean el mundo.

La investigación cualitativa permite comprender, hacer al caso individual significativo en el contexto de la teoría, reconocer similares características en otros casos. Provee nuevas perspectivas sobre lo que conocemos y nos dice más de lo que las personas piensan, nos dice qué significa e implica ese pensamiento, (p.21).

La investigación cualitativa es interpretativa, se centra en la práctica real, los métodos de análisis son sensibles al contexto social; como refiere Vasilachis.L.(2006).

Para esta investigación es fundamental comprender y narrar las experiencias de vida de mujeres con discapacidad visual, centrándose en su sexualidad y erotismo, para reconocer los imaginarios sociales que existe hacia ellas y su relación con la exclusión social.

La técnica de investigación que se va usar es la entrevista semiestructurada y se realizará sobre ésta un análisis hermenéutico; según Cárcamo, H (2005), “la hermenéutica viene del vocablo griego *hermeneia* que significa el acto de la interpretación” (p.1).

Así mismo teniendo en cuenta que en Colombia poco se ha investigado y hablado acerca de las mujeres con discapacidad, se aprovechará las entrevistas realizadas a las mujeres con discapacidad que participan en esta investigación, para visibilizarlas y conocer más de ellas y sus condiciones sociales, por lo que se contará parte de sus vidas desde sus propias narraciones.

Algunos de los autores más representativos de la hermenéutica como Schleiermacher, Dilthey, Heidegger, Gadamer, entre otros, según Echeverría y Coreth, citado por Cárcamo, H (2005),

Teniendo en cuenta que esta investigación es cualitativa y con un enfoque hermenéutico, es fundamental la experiencia de quienes participan en este trabajo; en este sentido Cárcamo, H (2005), menciona que: “la experiencia como elemento fundante del proceso hermenéutico, ya que ésta incorpora inevitablemente la dimensión temporal y con ello el reconocimiento histórico de la experiencia” (p.3).

Gadamer resalta la importancia y el papel que tiene el sentido del texto y quien lo interpreta, como menciona Echeverría (1997), citado por Cárcamo, H (2005), quien sostiene que "el sentido del texto le pertenece a él, pero además a quien procura comprenderlo". Esta situación puede presentarse aun con mayor claridad al para frasear nuevamente a Gadamer (1999) puesto que: "en general podrá decirse que ya la experiencia del choque con un texto -bien porque en principio no da sentido, bien porque su sentido no concuerda con nuestras propias expectativas, es lo que nos hace detenernos y atender a la posibilidad de una diferencia en el uso del lenguaje (p. 4).

Vale la pena señalar de acuerdo con Cárcamo, H (2005), que, en el círculo hermenéutico, se debe tener en cuenta el contexto de las palabras y las frases; porque estas cobran sentido según su contexto y de aquí parte su posible interpretación, la que es fundamental para el análisis hermenéutico. Así mismo el proceso de interpretación se hace sobre los datos textuales; pero también, este proceso necesita del sujeto que conoce para ir más allá del texto. Para Vattimo, (1991).

Como se mencionó anteriormente, en esta investigación se va usar la entrevista semiestructurada para la recolección de información; ya que esta permite un diálogo libre, en los participantes y una escucha atenta del investigador centrado en las temáticas de las categorías de análisis; de acuerdo con Bautista N (2011),

Procedimiento de análisis comprensivo:

Este análisis se desarrolla en el contexto colombiano, teniendo en cuenta las vivencias de las y los participantes, los referentes teóricos, las categorías, el análisis y la experiencia de la investigadora que es mujer con discapacidad visual.

El procesamiento de la información contempló los siguientes pasos:

1. Transcripción de todas las entrevistas realizadas a las y los participantes
2. Organización de los relatos testimoniales en archivos a partir de las categorías e indicadores de análisis
3. Triangulación de los relatos testimoniales de las y los participantes, los referentes teóricos y el conocimiento y experiencia personal de la investigadora, para determinar las comprensiones de sentido subyacentes.
4. Obtención de conclusiones en función de los objetivos propuestos

6. Conclusiones

De acuerdo a lo anterior, vale la pena resaltar que es necesario realizar investigaciones donde las mujeres con discapacidad sean las protagonistas para visibilizarlas y comprender mejor sus problemáticas. Del mismo modo, indagar sobre los resultados de este trabajo, pero desde los hombres con o sin discapacidad, acerca de su negación para compartir una vida en pareja con una mujer con discapacidad. Por otra parte, es fundamental buscar la respuesta de ¿porque en Colombia las mujeres sin discapacidad, si aceptan a los hombres con discapacidad visual?

Igualmente, se hace urgente un proceso de pedagogía, sensibilización y reconocimiento dirigido a los diversos actores sociales, a las mujeres con discapacidad, sus familias cuidadores y cuidadoras, informando y contribuyendo a la disminución de imaginarios sociales. En este proceso en la medida de lo posible, deben participar directamente mujeres con discapacidad.

Es indispensable que, desde la defensa de los derechos sexuales y reproductivos y el placer como una necesidad humana, se trabaje fuertemente empoderando y enseñándoles a las mujeres con discapacidad acerca de este tema. Así mismo, diseñar y proporcionarles a las mujeres con discapacidad visual, sobre todo a las que nacen ciegas, elementos en 3D, como penes, vaginas, juguetes y todo lo que tiene que ver con el cuidado de la mujer como: toallas higiénicas, tampones, protectores etc. Para que logren tener referentes visuales y de esta manera se permita la vivencia de la sexualidad con seguridad y conocimiento. igualmente, enseñarles estrategias de conquista y coquetería, fortaleciendo la expresión no verbal que también se aprende visualmente.

Finalmente, es necesario que como mujeres con discapacidad participando activamente ocupemos más espacios políticos, económicos, educativos y sociales, acompañadas de otros y otras sin discapacidad, comprendiendo la responsabilidad que tenemos con nuestras pares; del mismo modo fortalecer redes de apoyo, participar en movimientos sociales y feministas. Igualmente, preocuparnos por el autocuidado, la autoestima, los sueños, los deseos en fin por un proyecto de vida, teniendo en cuenta que antes de una discapacidad somos mujeres.

Elaborado por:	Tatiana Yelena Rodriguez Mojica ,
Revisado por:	Alfonso Sánchez Pilonieta

Fecha de elaboración del Resumen:	17	12	2019
--	----	----	------

Dedicatoria

A las mujeres con discapacidad, que desde los territorios y sus posibilidades trabajan incansablemente por disminuir imaginarios hacia nosotras y por enseñarle al mundo que antes de una discapacidad somos mujeres.

Agradecimientos

A mi madre Martha Elizabeth Mojica por su amor infinito, paciencia, atenciones y apoyo incondicional.

A mi padre Víctor Manuel Rodríguez por su amor, apoyo y respeto a mis decisiones.

Al maestro Alfonso Sánchez por apoyar desde un inicio esta idea, que hoy se materializa en estas páginas; así mismo por su acompañamiento, enseñanzas y sobre todo por el respeto a mi alteridad.

Al ingeniero Jhon Alexander Rodríguez por sus enseñanzas, amistad, acompañamiento; así mismo por su tiempo, trabajo y esfuerzo, al convertir en modo accesible todas las lecturas durante este proceso; sin su ayuda no hubiera sido posible lograrlo.

Al maestro John Alexander Díaz por las discusiones, acompañamiento y valiosos aportes.

A las mujeres y hombres participantes por compartir sus experiencias, intimidad y por hacer posible este trabajo.

A Luis Hernando Mojica por su afecto, compañía e interés en todos los procesos de mi vida; así mismo, por su creatividad, innovación, preocupación y trabajo constante en el cuidado del medio ambiente, por ser un claro ejemplo que la fe y el entusiasmo son fundamentales para hacer realidad cualquier proyecto.

A Natalia Angélica Morales por su amistad incondicional, escucha atenta, afecto, motivación constante y por ser un ejemplo de mujer empoderada, guerrera y femenina.

A Ana María Rocha por el apoyo, la amistad, el interés, el acompañamiento en la lucha por la inclusión y por su excelente sentido del humor que me acompañó en las largas jornadas y los días difíciles.

A Leonardo Sierra por su compañía, comprensión, sinceridad y por su empeño en las causas sociales.

Al artista José David Díaz por su acompañamiento, interés y trabajo por la inclusión de personas con discapacidad.

Al Maestro Gabriel Lara por defender los derechos de diversas poblaciones, por materializar en sus seminarios la verdadera inclusión social.

A la maestra Teresa León por su dulzura, esfuerzo e interés en lo que hace y por sus valiosas enseñanzas.

A la maestra Fabiola Daza por su acompañamiento y por el esfuerzo constante para disminuir las distintas barreras que tuve en este proceso.

Al maestro Carlos Andrés Sánchez por compartirme diversos textos para apoyar este trabajo.

A Ángela Guevara por su acompañamiento y trabajo constante.

A Jaime Cruz por su trabajo y apoyo incansable en pro de la inclusión de personas con discapacidad.

A la comunidad Sirius por su reconocimiento, apoyo e interés en este tema y por la lucha para disminuir imaginarios hacia nosotros.

A Germán Uribe, William Osorio y David Salas por el afecto, apoyo, paciencia y comprensión por el tiempo que no compartimos por estar inmersa en este proceso

Al equipo de periódico Proclama por hacerme parte de él y por permitirme en cada página reafirmar que antes de una discapacidad somos mujeres.

A las mujeres y hombres con discapacidad por los diálogos, las enseñanzas y experiencias que hemos compartido y que me permitieron escribir la serie de artículos Ante Todo Mujeres fundamentales en el desarrollo de este trabajo.

Contenido

Introducción.....	18
1. PROBLEMA.....	21
1.1 Descripción de la situación problemática.....	22
1.2 Antecedentes.....	23
1.3 Justificación.....	30
2. OBJETIVOS.....	33
2.1 Objetivo general.....	33
2.2 Objetivos específicos.....	33
3. MARCO TEÓRICO.....	34
4. MARCO METODOLÓGICO.....	72
4.1 Enfoque y Método de Investigación.....	72
4.2 Procedimiento de análisis comprensivo.....	75
4.3 Las voces.....	75
4.4 Criterios éticos.....	78
4.5 categorías de análisis.....	79
4.6 Ante todo mujeres.....	85
5. RESULTADOS Y ANÁLISIS DE INFORMACIÓN.....	106
6. REFERENCIAS.....	149

TABLAS

Cuadro 1. Categorías de análisis	75
--	----

ANTE TODO MUJERES. IMAGINARIOS SOCIALES FRENTE A LA SEXUALIDAD Y EROTISMO DE MUJERES CON DISCAPACIDAD VISUAL Y SU RELACIÓN CON LA EXCLUSIÓN SOCIAL.

RESUMEN

Esta investigación identifica los imaginarios sociales frente a la sexualidad y erotismo de mujeres con discapacidad visual y su relación con la exclusión social. A través de entrevistas semiestructuradas se obtuvieron diez testimonios; cinco de mujeres con discapacidad visual, tres de hombres también con discapacidad visual y dos de madres de las mujeres participantes. Todas las y los participantes están vinculados a la Fundación “Sirius, una nueva Luz” de la ciudad de Bogotá y pertenecen a un estrato socio-económico medio. La comprensión interpretativa de los relatos correspondientes a sus experiencias frente al tema, se realizó a partir de cuatro categorías de análisis, referidas a los contextos familiar, escolar, comunitario y de intimidad. Los resultados alcanzados permiten identificar cuatro imaginarios sociales prevalentes: Su concepción como mujer-niña vulnerable o infantilización; su consideración como estudiante incompetente o descalificación; su significación como ser anormal o factor de riesgo, y el rechazo de su sexualidad y negación de su posibilidades eróticas. Todos ellos, fuentes de sentido legitimadores de un amplio repertorio de formas de exclusión social, abiertamente naturalizadas en sus interacciones cotidianas.

Palabras claves: Mujer con discapacidad; Sexualidad femenina y erotismo; Imaginarios sociales; Exclusión social.

Abstract

The present research identifies the Social Imaginaries in front of the sexuality and eroticism of visual disabled women and their relation with the social exclusion. Through organize interviews ten testimonies were achieved five of them from visual disabled women, three from visual disabled men and two mothers of this group of participating. Everyone women and men belong to “Sirius una nueva Luz” located in Bogota they belong to middle social stratum. The interpretative comprehension of these short stories are about their own experiences. It was made it from four categories of analysis focus on their family context, school, community and private life. The results allow to identify four prevalent social imaginaries: the conception as vulnerable woman-girl or infantilism, their disqualification

and incompetence, their significance like rare or risk factor and the rejection of their sexuality and negation of their erotic possibilities. All of them genuine source of many different ways of social exclusion openly naturalized in their quotidian interactions.

Word Key: Women with disabilities, Women Sexuality; Social exclusion, social imaginaries.

Prólogo

Por Ana María Rocha

Para escribir estas cortas palabras de presentación, debo recurrir al momento inicial en que por azar me senté junto a Tatiana, en la jornada de inducción a la maestría. Con una conversación desprevenida, las primeras impresiones que tuve fueron su tono periodístico al hablar, su manera contundente de expresarse (sin reservas), en resumen: una mujer brillante. Luego de varios minutos, Tatiana me habló de su pérdida de visión y entonces apareció esa palabra tan cargada de preconceptos y supuestas verdades: discapacidad. ¿Discapacidad? "Ciertamente esa no es la característica que te define" dije. Y ese fue el primero de tantos acuerdos y pactos que tácitamente construimos.

Desde entonces y luego de conocer cada vez más a Tatiana, era evidente como esta tesis fluía de mil maneras a través suyo. Todo apuntaba a este tema, a pesar del malestar que puede provocar en ella, y en otros tantos, el darle rostros a las cifras de algunas de las tantas situaciones de injusticia alrededor de la sexualidad de las mujeres con discapacidad visual. Luego la tesis tomó forma y finalmente se materializó, aunque muchos sabemos que este no es su estado final. Esto, más que una tesis, es en el fondo una batalla incansable que busca no solo develar una realidad, sino allanar caminos para su reivindicación y transformación.

Introducción

El desarrollo social y comunitario promueve la justicia social, la equidad, la inclusión, lo que por supuesto contempla el respeto a la alteridad y prácticas diversas donde hombres y mujeres puedan participar directamente y lograr un proyecto de vida. Estas prácticas humanas no solamente están mediadas por la globalización, la política, el modelo capitalista, sino también por el lenguaje; en las relaciones diarias, la cotidianidad de las mujeres con discapacidad, se vivencia constantemente la exclusión social y el reforzamiento de los imaginarios sociales a través de barreras actitudinales y el lenguaje; este, fundamental cuando hablamos de desarrollo social y comunitario. Como refiere (Escobar. A. 1996) Tanto el lenguaje como la realidad son el resultado de la práctica humana. No podemos considerar el mundo como lo que existe fuera de nosotros, independiente de nosotros, porque en parte es de nuestra propia creación. Es más, el lenguaje, más allá de su función lingüística, es uno de los medios mediante los cuales construimos el mundo. Mientras el mundo (realidad y eventos) tenga significados particulares para nosotros, estos significados pasarán necesariamente a través del lenguaje. (p.1). En este sentido, en concordancia con (Randazzo, E 2012), “El imaginario social es referido habitualmente en ciencias sociales para designar las representaciones sociales encarnadas en las instituciones, y es usado habitualmente como sinónimo de mentalidad, cosmovisión, conciencia colectiva o ideología”(p.2).

Poco se habla de las mujeres con discapacidad, menos de su sexualidad y erotismo o de la interseccionalidad que ellas viven. Para Rodríguez T. (2017) “En Colombia todos los días se presentan noticias escabrosas: feminicidios, maltrato, violencia, violaciones, pero poco se habla de la mujer con discapacidad, cuando quizás es una de las más violentadas y abusadas”(p.6) ; por primera vez en Enero de 2018 se publicó un estudio realizado en el 2017 por el Instituto Nacional de Medicina Legal y Ciencias Forenses, que reveló que en

el 2017 341 personas con discapacidad, fueron abusadas sexualmente y de estas 278 son mujeres con discapacidad. Así mismo, desde las organizaciones que trabajan en pro de las personas con discapacidad, poco se ha reflexionado, debatido e investigado acerca de la sexualidad y el erotismo de esta población, lo que incluye a las mujeres con discapacidad. Al no evidenciarse socialmente este tema tabú, al no ponerlo al alcance de las mujeres con discapacidad, se contribuye al desconocimiento de la comunidad en general y en ese sentido a que se legitimen imaginarios sociales excluyentes, lo que naturaliza prácticas que van en contra de la dignidad, respeto y por supuesto de los derechos humanos fundamentales de esta población, que como otros grupos minoritarios tienen igualdad de derechos a su realización personal y a su participación en los procesos de desarrollo social comunitario.

Vale la pena resaltar que esta investigación, surge de las reflexiones y diálogos constantes de personas con y sin discapacidad, al publicarse en Periódico Proclama desde el 2016, la serie de artículos Ante todo Mujeres de mi autoría; artículos que narran las experiencias y vivencias de hombres y mujeres con discapacidad, enriqueciendo mi propia experiencia y llevándome a una reflexión constante de las necesidades y carencias de esta población, del desconocimiento de la sociedad en general y el poco espacio en la academia para hablar, conocer y proponer sobre la discapacidad, del mismo modo la carga tan fuerte de imaginarios sociales que contribuyen a la exclusión social y a la marginalidad de esta comunidad.

Así mismo debo resaltar, que es un tema que me buscó, al escuchar y compartir con mujeres con discapacidad visual distintas experiencias en escenarios diversos, ya sean en encuentros realizados por la Fundación Sirius Una Nueva Luz, académicos, políticos, de activismo social, de esparcimiento o simplemente de la cotidianidad.

En relación con lo anterior, comúnmente se piensa que la mujer con discapacidad no es deseada, es subestimada por las mismas mujeres y rechazada por el sexo opuesto, así mismo, la sobreprotección a la que es sometida genera una infantilización, que hace creer que la mujer siempre será una niña y que por lo tanto, no debe vivir su sexualidad, su erotismo, ni entablar relaciones afectivas con una pareja; también que debe ser cuidada toda la vida y que jamás va poder desarrollarse como profesional y madre si lo desea, mucho menos conseguir una pareja estable.

El negarle los derechos fundamentales a las mujeres con discapacidad especialmente los sexuales y reproductivos está fuertemente asociado a posibles imaginarios sociales que legitiman prácticas de exclusión y maltrato, y que aún ellas mismas asumen impidiendo el logro de sus metas, sueños o deseos, que carezcan de autoestima y se impida el ejercicio de su derecho al desarrollo de su libre personalidad, igualdad y a una vida digna.

1. PROBLEMA.

Existe poca documentación e investigación, acerca de la mujer con discapacidad, su sexualidad y erotismo; esta se ha realizado más desde la discapacidad en general, se ha hecho desde un modelo medicalizado, rehabilitador y normalizador; generalmente por hombres y en algunos casos hombres sin discapacidad; no se ha tenido en cuenta a la mujer con discapacidad, sus voces y necesidades. Lo que aumenta el desconocimiento de familias, cuidadores y cuidadoras, sociedad en general y de las propias mujeres con discapacidad, lo que las hace más vulnerables a la violencia de género, abuso sexual y a que se legitimen imaginarios sociales excluyentes acerca de su sexualidad y erotismo y peor aún prácticas que van en contra de la dignidad, respeto y por supuesto de los derechos humanos fundamentales de esta población, que al igual que otros grupos minoritarios tienen igualdad de derechos a su realización personal y a su participación en los procesos de desarrollo social comunitario.

El patriarcado, el sistema capitalista y los estereotipos de belleza predominantes en la sociedad; sitúan a la mujer con discapacidad en una posición de desventaja frente a las otras mujeres; impidiéndoles su participación en todas las esferas sociales, afectando su autoestima, su bienestar emocional y aislándolas cada vez más de su individualidad y de la posibilidad de tener un proyecto de vida y ser consideradas como parte de una comunidad. Así mismo la validación y naturalización de esos imaginarios sociales, legitiman prácticas de maltrato, violencia e invisibiliza a estas mujeres, provocándoles interseccionalidad, Aislándolas de todas las posibilidades de vida, excluyéndolas socialmente, lo que evidentemente va en contra del desarrollo social comunitario.

Esta situación lleva a la necesidad de indagar por los imaginarios sociales que en las condiciones socio culturales actuales legitiman estas formas excluyentes de interacción

social, planteándose la pregunta de investigación en términos de: ¿Cuáles son los Imaginarios sociales acerca de la sexualidad y el erotismo de mujeres con discapacidad visual y cómo se relacionan con sus condiciones de exclusión social?

1.1 Descripción de la situación problemática.

Según el modelo social de discapacidad, se construye discapacidad cotidianamente, desde el discurso profesional, desde la distancia física, así mismo, con los prejuicios, el desconocimiento, cualquier actitud o forma que anule o desconozca a la persona con discapacidad y sus derechos. Aunque hay muy poca documentación acerca de este tema y lo que existe se ha abordado desde Europa y en América Latina en Argentina, en Colombia lo que se ha avanzado muestra que uno de los derechos que más se les vulnera a las mujeres con discapacidad, son los sexuales y reproductivos; una de las causas es que muchas mujeres con discapacidad no conocen sus derechos y además se les ha educado para que sean sumisas, obedientes y que piensen que no son sujetos de deseo y que no tienen derecho a la sexualidad. Entendiendo que el cumplimiento de los derechos humanos, y en nuestro país, también, los derechos fundamentales son imprescindibles para promover la igualdad y la justicia social, que son algunos de los aspectos principales del desarrollo social comunitario, es importante abordar temas e investigaciones que busquen evidenciar situaciones cotidianas y desconocidas de las poblaciones mal llamadas minorías para contribuir de alguna u otra manera, al mejoramiento de la calidad de vida de estas comunidades, siempre en pro de la inclusión social.

Según la ONU en Colombia, son más de seis millones de personas con discapacidad, muchas son mujeres, que diariamente son maltratadas y discriminadas, violándoles sus derechos fundamentales, sobre todo los sexuales y reproductivos.

De acuerdo con el DANE Departamento Administrativo Nacional de Estadística (2018), el 7,2% de la población, es decir cerca de tres millones y medio de personas, tienen una discapacidad. Ramírez A Moreno N, Bejarano L, Montuour J (2012) mencionan que:

Colombia es la segunda nación con prevalencia del “fenómeno de la discapacidad” en América Latina, después de Brasil. Según el Informe Regional de las Américas realizado

por The International Disability Rights Monitor (IDRM, 2004), se calcula que en América Latina y el Caribe hay 50 millones de personas con algún tipo de “discapacidad”, lo que supone aproximadamente el 10% del total de la población de la región. De esta cifra, el 82% se encuentra clasificado dentro de niveles de pobreza. (p.5).

Las personas con discapacidad no solamente viven bajo la línea de miseria, sino que también en gran parte son excluidas de todos los ámbitos sociales. No tienen acceso al trabajo, la salud, la educación, la política y en general a desarrollarse como personas.

Muchas mujeres con discapacidad son esclavizadas en tareas domésticas y peor aún son sometidas a maltrato físico, psicológico y abuso sexual constantemente. Así mismo, no se le permite entablar relaciones sociales con otros hombres o mujeres, o si se le permite es con la vigilancia constante de los padres o cuidadores, negándole a la mujer con discapacidad su privacidad e intimidad. El desconocimiento, las falsas creencias, los prejuicios; legitiman imaginarios sociales acerca de las personas con discapacidad, provocando exclusión social y prácticas que van en contra de los derechos fundamentales, que por supuesto incluyen a las mujeres con discapacidad.

1.2 Antecedentes

En Colombia, no se ha realizado suficiente investigación acerca de la sexualidad y erotismo de las mujeres con discapacidad visual, pero si existen algunos antecedentes de investigación en este tema, centrados sobre todo en mujeres con discapacidad intelectual y física. Me referiré a dos en particular, porque han sido realizadas recientemente, una en el 2012 y la otra en el 2014; además una hace parte de la Maestría en Desarrollo Educativo y Social, la misma a la que opta esta investigación y la otra es de la Maestría En Discapacidad e Inclusión Social de la Universidad Nacional, realizada por dos investigadores reconocidos en este tema.

Una de esas investigaciones, es la titulada: “Tengo Discapacidad Intelectual, Vivo La Sexualidad y el Erotismo”, realizada en el 2014; esta investigación es un estudio de caso de las diferentes experiencias de sexualidad y erotismo que han vivido dos mujeres con discapacidad intelectual, Helena con síndrome de Asperger y Nidia con síndrome de Down; la estrategia investigativa es cualitativa y el enfoque hermenéutico para visibilizar la voz

de estas dos mujeres, en relación con su sexualidad y erotismo; aspectos que históricamente y socialmente, han estado cargados de imaginarios.

La recolección de información se hizo mediante entrevistas abiertas, así mismo con herramientas como el collage y el dibujo.

Según Betancur O & Urrego O, (2014):

Durante el proceso de investigación, surgieron diferentes preguntas como: ¿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? (p. 5-6).

Estos investigadores resaltan que:

...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 de las miradas que se abordarán es la planteada por Foucault. porque con ella se comprende de manera clara la naturaleza de lo anormal. (p.5-6).

Así mismo señalan que:

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. (p. 8). 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). Perspectivas que dejan 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. Una de las propuestas principales de esta investigación es 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. (p. 12)

Algo que se resalta en esta investigación es que en la cultura colombiana, es frecuente pensar que para prevenir embarazos no deseados en mujeres con discapacidad intelectual, una de las mejores opciones es la prevención médica, como la esterilización; lo que evidentemente va en contra de los derechos fundamentales. Del mismo modo en esta investigación se toma la igualdad, como un derecho fundamental, entendiendo que las personas con discapacidad intelectual deben tomar sus decisiones propias en todos los ámbitos de la vida, lo que evidentemente incluye la sexualidad y la validación de los derechos sexuales y reproductivos, respaldados por la normatividad nacional e internacional.

Esta investigación fue realizada a través de entrevistas, pero resaltan Betancur O & Urrego O, (2014), que se dieron más unos diálogos amenos y fraternos, que se acompañaron con dos técnicas participativas que incluirían conocer las nociones de cuerpo que tenían Helena y Nidia, protagonistas de este trabajo.

Algunas de las conclusiones de esta investigación, son las siguientes:

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. (Betancur O & Urrego O, 2014, p. 42).

Agregan los autores que tanto Nidia como Helena, tienen el deseo de ser madres, así mismo que la reproducción sexual de personas con discapacidad intelectual, es manejado como un problema de salud pública, dejando un gran vacío, porque si no hay un cambio en los procesos de inclusión social, esta mirada continuará siendo una carga para esta población.

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. (Betancur O & Urrego O, 2014, p. 46)

“Cuando me entregue lo voy a hacer por amor”, esta frase coincidió en cada uno de los sujetos de investigación. Esto corresponde con 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.

Podemos afirmar que la vida sexual de Lidia y Helena 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. (Betancur O & Urrego O, 2014, p. 57).

Finalmente, Betancur O & Urrego O. (2014), en las conclusiones de su trabajo dejan planteada la discusión sobre qué tanto y cómo las personas con discapacidad intelectual pueden estar ganando terreno para la inclusión y el reconocimiento por parte de la sociedad

Otra investigación que vale la pena mencionar es la de “Identidad Sexual y Discapacidad Física, Redescubriendo un Mundo Oculto”. Un Estudio de Caso, realizada en el 2010. Esta investigación aborda algunas de las realidades que viven las personas con discapacidad física; analizando sus discursos frente a la construcción de su identidad sexual. Las mujeres y hombres que hacen parte de este trabajo adquirieron la discapacidad desde temprana edad, es decir antes de los 5 años.

Al inicio de esta investigación se habla de los distintos modelos de sexualidad humana; para finalmente hablar de sexualidad desde una postura socio- construccinista.

Como señala el autor:

En donde los significados se construyen tomando como punto de partida las vivencias particulares, sin desconocer que éstas se encuentran inmersas en contextos sociales, culturales e históricos. Con todo esto se pretende asumir el respeto por las vivencias particulares que en últimas son el reflejo de distintas realidades sociales. También se habla del cuerpo, su estética y funcionalidad y la influencia de estos elementos en la construcción de lo que es cada individuo. Se realizó análisis estructural de los relatos, con la metodología de estudios de caso. (Rodríguez G. 2010)

Para los relatos de vida, se usó entrevistas con pregunta abierta; participaron cuatro personas, de estas, tres hombres y una mujer; todos mayores de edad, tres vivían en Bogotá y uno en La Mesa, Cundinamarca.

Todo este análisis tuvo unos escenarios particulares como lo son las masculinidades y feminidades de principios del S. XXI, la sobre-valoración ante la estética del cuerpo y otra serie de contingencias que se amalgaman en los significados culturales que se manejan en relación con los ejes centrales del estudio, el cual tendrá como escenario social y cultural el contexto colombiano, específicamente Bogotá D.C. (Rodríguez G (2010): p.4-5-6).

El enfoque de esta investigación fue cualitativo, en donde "...toda la urdimbre de significados se va tejiendo a lo largo del mismo de manera no secuencial, sino articulada por los relatos vivenciales. de los participantes" Rodríguez G (2010) p. 55). Las categorías de análisis se pusieron en diálogo triangulado con los sujetos participantes, mediante las categorías analíticas de estudio y el análisis del investigador, quien también tiene discapacidad física.

En los antecedentes que menciona esta investigación, es pertinente retomar uno que hace especial referencia a las aproximaciones que sobre el reconocimiento o negación del placer sexual se presentan asociadas a la condición de discapacidad:

Se logra visualizar cómo la negación de los discursos del placer persiste en los escenarios clínicos e investigativos, lo que es un reflejo de la cotidianidad que viven las personas en situación de discapacidad en relación a la vivencia de la sexualidad en muchas dimensiones que hacen parte de quehacer diario, tales como placer sexual, placer corporal, el simple hecho del reconocer el derecho a la sexualidad, entre otras, son violentados o invisibilizados generando una visión fragmentada de sí mismo (Rodríguez G. 2010 p. 14).

Así mismo esta investigación resalta cómo los prejuicios que en general afectan a las personas, se acentúan cuando se trata de personas con discapacidad:

La condición de ser diferente produce en la persona innumerables sentimientos ambivalentes que interfieren decisivamente en la constitución de su identidad, del mismo modo que estimula en los llamados "normales", actitudes de rechazo basadas en prejuicios que se construyen partiendo de las diferencias, las cuales son vistas

como defectos sociales y estéticos porque existe al margen de los esquemas sociales que tienen las personas sin discapacidad. (Rodríguez G. 2010 p.47).

Aquí se resalta que se totaliza la persona por su discapacidad y no se valora en su dimensión integral; generando prejuicios y estereotipos que influye directamente en las personas con discapacidad, porque son discriminados y categorizados como anormales.

Algunas de las conclusiones de esta investigación son:

Un aspecto fundamental en la construcción de las identidades sexuales, de las personas participantes en esta investigación, son las vivencias con algunos familiares; porque para las personas con discapacidad es de gran importancia los discursos y actitudes de estos [...] del núcleo familiar, de sus actitudes y discursos surgen elementos que consolidan a las personas con discapacidad como seres eficientes, eficaces, autónomos e independientes, o se observa también que los discursos, sobre todo aquellos que vienen de seres más significativos como la madre por ejemplo, pueden generar impacto negativo cuando son de menosprecio y /o sobreprotección, los cuales deben ser diferenciados de las actitudes de apoyo y cuidados propios de alguien que vive con una discapacidad. Dichos discursos son generadores y constructores tanto de proyecto de vida como de construcción de sujetos. (Rodríguez G 2010, p. 134- 135).

Es evidente entonces que, para las familias de las personas con discapacidad, es muy difícil concebir una vida en pareja para ellos; lo que impide la consolidación de sus proyectos de vida. En este sentido Rodríguez G (2010), menciona que;

Al interior de las familias no existen muchos discursos frente a la galantería, la coquetería y las estrategias de conquista, además para algunos familiares el tema de la pareja tiene una doble negación, pues implica conflictos propios de una situación de convivencia con una persona con discapacidad, sumando a esto la orientación sexual o identidad de género del individuo, pues en algunos casos, esto implica enunciarse y visibilizarse en lugares de doble exclusión (mujer con discapacidad u homosexual con discapacidad. (p. 135).

Vale la pena señalar, que las familias tienen un referente de cuerpo y persona normal; en el que evidentemente no está la persona con discapacidad.

A la hora de consolidar proyectos de vida en pareja, los participantes utilizan sus experiencias previas, en algunos casos, magnificando los eventos negativos, construyendo visiones poco favorables frente a la relación en pareja y a la posibilidad de proyección de vida en pareja, atribuyendo esto simplemente a la vivencia de la

discapacidad, lo cual no es mentira, pero va en contravía de las experiencias vitales de quienes ya tienen consolidada la experiencia de pareja y el proyecto vital con ésta, sin embargo, es evidente que quienes tienen actualmente vida consolidada en pareja son personas de mayor edad y que lograron generar un proyecto de vida individual independiente, que finalmente atrae a ese otro bajo la premisa de compartir una vida en común. (Rodríguez G 2010, p. 135- 136).

Los participantes en esta investigación, comprenden la dificultad de conseguir pareja dentro de sus propios ideales y de tener relaciones sexuales. Así mismo en las vivencias con la familia, en el tema de la sexualidad se nota que la búsqueda de placer o un orgasmo consigo mismo o en pareja, se encuentra negada; lo que se observa en los distintos relatos. Otro aspecto para resaltar, es que las personas con discapacidad, participantes en esta investigación, tienen distintos significados de la sexualidad, aspecto que no es fundamental en sus vidas; la ven como algo distante.

La búsqueda de relaciones sexuales o de una pareja generó a los participantes frustración, lo que produce que los planes respecto a la sexualidad sean secundarios en su vida.

Un aspecto que resalta el investigador, en la construcción de identidades sexuales, son las vivencias escolares; dentro de esas experiencias son fundamentales los pares, que hacen el papel de cuidadores, también compañeros que se convierten en amigos, por otra parte están los compañeros que se burlan de la discapacidad generando dificultades en la convivencia en las personas con discapacidad.

Así mismo, como refiere Rodríguez G (2010) “lo que empieza a consolidar la imagen de sí mismo como un cuerpo extraño, poco estético y por ende feo”. (p.137).

En lo concerniente a los significados construidos sobre cuerpo, placer y erotismo, existen dos posturas, dadas por vivencias particulares: la primera tiene que ver con el cuerpo como objeto de placer sexual descubierto con la pareja, lo erótico se relaciona con los significados construidos sobre la relación sexual, por lo cual este aspecto se constituye en una serie de elementos adicionales y que despiertan más placer en la relación sexual coital, por otro lado, está la idea del cuerpo propio con discapacidad, tomado como elemento que asusta y genera distancia y discriminación en la posible pareja, por lo cual no es visto solo como fuente de placer sino como objeto de rechazo, lo cual genera una ambivalencia hacia la auto valoración física, este último elemento se traduce en imposibilidad de acercamiento

hacia una búsqueda de vida en pareja lo que se traduce en una identidad sexual pobre en tanto se considera que el cuerpo con discapacidad es incapaz de atraer al otro, lo que genera una vivencia dividida de sí mismo, pues tal vez en el desempeño de ciertas actividades cotidianas y laborales existe un correcto cumplimiento, pero ya en los tópicos relacionados con pareja, el desempeño no tiene el mismo nivel de eficacia, lo que genera una ruptura con la cuestión de proyecto de vida en ciertas áreas.

Además, la característica o atribución de lo erótico está en el otro las piernas, la cola, el busto, entre otros, pero el elemento que despierta e inspira deseos sexuales no hacen parte del cuerpo con discapacidad. (Rodríguez, G. 2010 p. 13).

Para finalizar, Guillermo Rodríguez propone que debe existir un proceso de capacitación, enfocado a los diversos actores que se relacionan con las personas con discapacidad: como profesionales de la salud y de la rehabilitación, educadores, familias, cuidadores o cuidadoras, teniendo como objetivo la formación de sujetos autónomos y conscientes.

Los planteamientos y resultados de las anteriores investigaciones si bien ofrecen importantes elementos de comprensión de la experiencia de personas con discapacidad en relación con su sexualidad, los interrogantes que subsisten sobre su generalización en el caso de otras discapacidades, ofrecen un claro respaldo a la pertinencia de los interrogantes de esta investigación, en torno a los significados de sexualidad y erotismo que tienen mujeres con discapacidad visual.

1.3 Justificación

El término desarrollo se entiende como la condición social dentro de un país, en la cual las necesidades auténticas de su población se satisfacen con el uso racional y sostenible de recursos y sistemas naturales. La utilización de los recursos estaría basada en una tecnología que respeta los aspectos culturales y los derechos humanos y sobre todo, que sus culturas y tradiciones sean respetadas dentro del marco social de un estado-nación en particular. (Reyes 2009, p.119).

Así mismo el concepto de desarrollo ha sufrido distintos cambios, según la época y las necesidades de las sociedades. Se creía erróneamente que los países en vía de desarrollo deberían copiar el modelo desarrollista de los países desarrollados, sin tener en cuenta contextos propios, la diversidad cultural, creencias y necesidades de las distintas comunidades; estas comunidades que han sido marginadas, se han organizado a través de diferentes formas de resistencia, creando nuevas posibilidades de vida, producción de sentido, prácticas comunitarias que indudablemente hacen parte del desarrollo social y comunitario.

El desarrollo social comunitario se asume en tanto formas de actuación colectivas enmarcadas en la búsqueda de la satisfacción de las necesidades individuales y grupales, más allá del cubrimiento de las necesidades básicas de los sujetos, propendiendo por la garantía a los derechos humanos, la igualdad y la diversidad cultural de tradiciones, creencias y saberes, superando el modelo de desarrollo hegemónico basado esencialmente en fortalecimiento del andamiaje económico capitalista globalizador Escobar A (1996).

Igualmente se asume que el vínculo social conlleva el necesario reconocimiento del otro, la configuración de la alteridad, en la que, entre otras dimensiones, se compromete la aceptación para sí y para el otro de la sexualidad y el erotismo como condición inherente al ser humano, de su experiencia relacional configuradora de toda subjetividad posible como hecho intersubjetivo (Rosales, 2010).

La condición específica de la mujer como sujeto social en la sociedad contemporánea, sus sujeciones y búsquedas reivindicativas o emancipadoras, aunadas a la condición de discapacidad, subrayan la problemática de la marginalidad propia o compartida con otros grupos minoritarios que en cada caso se ensambla de manera diferente, tomando en cuenta los vectores espacio-temporales, es decir, el aquí y ahora de cada territorio cultural (Nuss Baum 2012).

De otra parte, el mundo relacional social, el entramado de relaciones que se definen, reproducen o transforman, ya sean como espacios generativos de bienestar o malestar, encuentran en la dimensión simbólica de los imaginarios sociales sus anclajes legitimadores, en función de los cuales se instalan como imaginarios instituidos (Castoriadis 1993) para su concreción naturalizada en el ámbito de las relaciones formales e informales de la vida común, de la convivencia social.

En concordancia con lo anterior, la validación de esos imaginarios sociales, genera maltrato, sometimiento, exclusión y desigualdad; lo que evidentemente está en contra del desarrollo social y comunitario.

Cuando se habla de discapacidad, generalmente se hace desde los hombres o personas con discapacidad, pero poco se le ha dedicado a las mujeres con discapacidad, sus necesidades y la falta de garantía de sus derechos; donde quizás los más vulnerados son los sexuales y reproductivos. Negándoles la posibilidad de explorar su sexualidad y erotismo, lo que va en contra de los derechos humanos fundamentales especialmente los sexuales y reproductivos. Esta investigación puede contribuir no solo a visibilizar los imaginarios sociales frente a la sexualidad y erotismo de mujeres con discapacidad visual, sino también, aportar elementos para fortalecer procesos de intervención ; así mismo, vale la pena señalar que la mayoría de investigaciones que tienen que ver con la discapacidad, han sido realizadas por hombres sin discapacidad o algunos pocos con discapacidad, por lo tanto este trabajo, tiene un valor adicional por ser realizado por una mujer, que además tiene discapacidad visual.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo general

Visibilizar los imaginarios sociales que prevalecen acerca de la sexualidad y el erotismo de mujeres con discapacidad visual, y su relación con sus condiciones de exclusión social, en personas adultas residentes en Bogotá.

2.2 Objetivos específicos

Analizar los imaginarios sociales sobre la sexualidad y el erotismo de mujeres con discapacidad visual en relación con sus condiciones de reconocimiento y participación social. Identificar los imaginarios sociales que tienen los padres, cuidadores o cuidadoras acerca de la sexualidad y erotismo de mujeres con discapacidad visual.

Indagar cómo hombres con discapacidad visual reconocen la sexualidad y el erotismo en mujeres con discapacidad visual.

Identificar qué imaginarios sociales tienen mujeres y hombres sin discapacidad acerca de la sexualidad y el erotismo de mujeres con discapacidad visual.

3. MARCO TEÓRICO.

La comprensión del desarrollo social comunitario implica para este trabajo de investigación, el abordaje de la inclusión y exclusión social, en tanto problemática que se hace más evidente para las personas con discapacidad, especialmente para las mujeres con discapacidad, en este caso visual; dado que las relaciones sociales de marginación o formas de interacción social están ancladas en imaginarios sociales que legitiman comportamientos excluyentes y violentos, que afectan directamente la vida de estas mujeres.

Las mujeres con discapacidad, son condenadas al aislamiento, el abandono y en general a la vulneración de sus derechos; lo que afecta su autoestima, bienestar emocional, su desarrollo profesional y personal impidiéndoles la realización de un proyecto de vida, la participación en las distintas esferas sociales y en conclusión a una vida digna, con justicia social; lo que evidentemente va en contra del desarrollo social comunitario.

Aunque en Colombia existe una amplia legislación que promueve y defiende los derechos de las personas con discapacidad, algunos de los derechos que más se les vulnera a esta población, especialmente a las mujeres con discapacidad, son los sexuales y reproductivos; siendo uno de los factores que influye directamente en esta situación los imaginarios sociales instituidos en padres, cuidadores o cuidadoras, familiares, profesionales de la salud, docentes, en distintos actores sociales y quizás en las propias mujeres con discapacidad.

Las formas de interacción y de concebir a las personas con discapacidad, los modelos de discapacidad, la Eugenesia, el patriarcado, el modelo capitalista, el desconocimiento, el imaginario de la normalidad donde se promueven cuerpos perfectos, los estereotipos de belleza predominantes en la sociedad, sitúan a la mujer con discapacidad en una posición de desventaja frente a las otras mujeres; generándoles discriminación interseccional por un lado

el hecho de ser mujer y por el otro mujer con discapacidad. Así mismo se piensa que la mujer con discapacidad no es apta para la reproducción, tareas del hogar, y que además es carente de deseo y por consiguiente de toda posibilidad de explorar y vivir la sexualidad, lo que la hace percibir improductiva y no válida socialmente, por los actores anteriormente mencionados.

Las personas con discapacidad se enfrentan diariamente con barreras físicas, sociales, económicas y de actitud e imaginarios sociales que les generan exclusión social.

De esta manera, el desarrollo social y comunitario, contempla no solamente el cubrimiento de las necesidades básicas, sino también, que las distintas comunidades puedan participar directamente de las políticas y programas, para el mejoramiento de la calidad de vida de las mismas; así mismo el respeto de los derechos humanos. Reyes (2009) plantea que:

El término desarrollo se entiende como la condición social dentro de un país, en la cual las necesidades auténticas de su población se satisfacen con el uso racional y sostenible de recursos y sistemas naturales. La utilización de los recursos estaría basada en una tecnología que respeta los aspectos culturales y los derechos humanos. Esta definición general de desarrollo incluye la especificación de que los grupos sociales tienen acceso a organizaciones y a servicios básicos como educación, vivienda, salud, nutrición, y, sobre todo, que sus culturas y tradiciones sean respetadas dentro del marco social de un estado nación en particular. (p.3).

Así mismo el concepto de desarrollo ha sufrido distintos cambios, según la época y las necesidades de las sociedades. Se creía erróneamente que los países en vía de desarrollo deberían copiar el modelo desarrollista de los países desarrollados, sin tener en cuenta contextos propios, la diversidad cultural, creencias y necesidades de las distintas comunidades. En ese sentido, menciona, MDES Desarrollo social y comunitario (2016-2017).

El desarrollo se ha puesto en cuestión, en tanto que no se ajusta a las promesas de felicidad, abundancia y bienestar con las cuales se vendió el modelo desarrollista, los que han sido reemplazados por desigualdad, inequidad, explotación y sumisión.

En el juego desarrollista, términos como eficiencia, rentabilidad, ganancias, pérdidas, o productividad son naturalizadas en el diario vivir, afianzando más la idea de que solo existe un camino único, legítimo y posible para superar las condiciones adversas y conquistar un

estado de bienestar y plenitud(p.8). En relación con la discapacidad, estos términos que son parte de la evaluación misma del modelo del desarrollo, son los que contribuyen a la desvaloración de la discapacidad, ya que las personas con discapacidad no son consideradas como efectivas, rentables, productivas, colocándolas más bien constantemente desde los antivalores de este modelo como inefectivo, improductivo, no rentable, definiéndolo en la escala de las pérdidas o de las acciones sociales o de voluntariado o causa social y alejándolas cada vez más de la realización de un proyecto de vida digno y de todas las esferas sociales.

Teniendo en cuenta lo anteriormente mencionado, los movimientos sociales y las necesidades de las comunidades a través de diferentes formas de resistencia, cuestionan los modelos de desarrollo y crean nuevas formas de repensar y entender este concepto, más propio y cercano a las comunidades. En los argumentos de MDES Desarrollos social y comunitario (2016-2017). se sostiene que:

La frontera construida por el desarrollo y los puentes que se cruzan a causa de sus contradicciones, se gestan los intersticios del discurso y las prácticas como apuesta teórica que permite el análisis y una mayor comprensión de la realidad social actual, que toma distancia del modelo instaurado mostrando sus fisuras, ampliando la comprensión del concepto teórico a partir de las realidades que viven las comunidades que desde el desarrollo han sido enunciadas como marginales, creando nuevas formas de desarrollo evidenciadas en algunas prácticas comunitarias, desde donde se construyen subjetividades, identidades, desarrollos, que se insertan en el modelo pero que a su vez hacen que este sea pensado y transformado desde el discurso, instalándose en sus fisuras para crear nuevas posibilidades. (p. 12).

Dentro de las distintas posturas del concepto de desarrollo, nace un nuevo aspecto que es la exclusión social. Como señala Reyes (2009):

En el concepto central de desarrollo, una de las características sociales más importantes es la inclusión social. Al respecto, se tiene aquí una amplia cobertura de temas y condicionantes. En el sentido contrario al de inclusión, en la exclusión se comprende el no acceso efectivo a servicios y bienes estrictamente relacionados con la supervivencia, tal el caso de alimentación, salud, vivienda, y también educación, empleo y actividad productiva. (p. 18).

Un aspecto importante al hablar de exclusión social, es la pobreza, debido a que afecta directamente el desarrollo de los hombres y mujeres. Para Reyes, 2009, P 20 *“En términos de lo económico, la inclusión social está relacionada con la capacidad de las personas en*

cuanto a tener la oportunidad concreta para insertarse de una manera efectiva en los sistemas de producción, distribución y consumo. Todo ello, a fin de proveer los satisfactores para las personas, familias y grupos sociales “

Las relaciones sociales siempre han estado mediadas por los modelos económicos, tendencias políticas y por los avances en la tecnología, al respecto menciona Cruz I & Hernández J, (2006)

En las últimas décadas del siglo XX el escenario de integración social y la universalidad en los derechos sociales y en la ciudadanía se transformó a partir de la reemergencia de los valores y principios de organización político-económica-liberal, de los efectos de la informatización y revolución tecnológica acontecida en el mundo del trabajo y de los avances científico tecnológicos de la medicina. (p. 8).

Así mismo Cruz I & Hernández J, (2006) resaltan que:

A partir de la hipótesis de que la economía de libre mercado y los desarrollos tecnológicos traerían nuevas oportunidades de trabajo para las personas en situación de discapacidad, el Estado neoliberal justificó reducir los “antiguos” programas de integración y protección social de estas personas y redefinir los procedimientos y las normas técnicas orientadas a reconocer beneficios parciales e individualizados en función de la capacidad física de cada uno para proveerse económicamente su propia vida.

El Estado redefinió términos y sancionó nuevas formas de controlar y disciplinar el acceso de estas personas a los sistemas de producción, consumo y ciudadanía. En otras palabras, se trata del retroceso político en la seguridad social, en el que una discriminación positiva se convierte en negativa. Los individuos que en las juntas de evaluación médica presenten capacidad física para trabajar son llamados a participar en un mercado de trabajo cada vez más competitivo, aleatorio y con menos garantías de protección social; por tanto, con mayores grados de vulnerabilidad y riesgo de exclusión social. (p. 9).

En relación a lo anterior, Metts R. (2004), menciona que:

En los países más desarrollados del mundo, los sistemas institucionales de segregación han evolucionado a través del tiempo, inicialmente dedicados al cuidado de personas con discapacidad, y luego a rehabilitarlas y educarlas. Con el tiempo, estos sistemas han incrementado las capacidades funcionales de las personas con discapacidad a tales niveles que un número importante de ellas ha logrado la participación económica y social dentro de la esfera convencional.

Sin embargo, la compartimentación de las personas con discapacidad en los sistemas institucionales de segregación, junto con las limitadas expectativas sobre las cuales

tales sistemas se han basado, han ido en contra de la inclusión social y económica de las personas con discapacidad, debido a que perpetúan su aislamiento y refuerzan los estereotipos negativos que han permanecido por mucho tiempo y que a la fecha limitan significativamente su capacidad para hacer contribuciones económicas y sociales.(p.1).

Aunque en los países desarrollados existen algunas políticas sociales para las personas con discapacidad; valdría la pena preguntarse ¿si estas políticas si contribuyen a la inclusión social de esta población o por lo contrario fomenta su segregación y la vulneración de sus derechos, en los países en desarrollo el panorama es más crítico y poco alentador, como señala Metts R. (2004):

Este tipo de sistemas segregados, que además son muy costosos, han tendido a permanecer fuera del alcance de los países en desarrollo debido a los recursos limitados con los que cuentan para sus programas sociales. Como un resultado, la mayoría de personas con discapacidad en los países en desarrollo tienden a morir, a cuidarse por sí solas, o a ser cuidadas por sus familias y amigos. Un pequeño y selecto número se han convertido en “clientes” de las versiones de instituciones costosas y segregadas basadas en la caridad, desarrolladas en los países económicamente más adelantados, pero debido a los recursos limitados que están comúnmente disponibles en tales instituciones, ninguna ha logrado jamás la cobertura requerida para tener un impacto significativo. (p.1).

De acuerdo con lo anterior, las transformaciones en la economía y la política, en torno a un modelo de productividad y competitividad hicieron que por lo contrario a lo que se esperaba aumentara la exclusión social de personas con discapacidad; quienes podían trabajar y eran productivos según su discapacidad, estaban incluidos en este modelo, quienes no eran productivos quedaban por fuera aumentando sus pocas posibilidades de calidad de vida, negándoles el acceso a la salud, educación, vivienda, trabajo y especialmente a una vida digna en igualdad de condiciones con los demás. Así mismo, quienes estaban fuera de este modelo, eran considerados anormales, reforzando la invisibilidad de las personas con discapacidad; como menciona Avaria, citado por García A & Fernández A (2005):

Por el planteamiento primario de la sociedad es que ella está construida para personas normales, la socialización prepara a los sujetos para la normalidad. Esta lógica de inclusión negará la calidad de sujetos de aquellos que resulten diferentes, se les disminuye en su calidad de sujetos independientes y habilitados. Las personas con discapacidad y también sus familias son sujetos invisibilizados por la diferencia,

relegados a la no ciudadanía, se les niega, lo visible es su condición de incapacidad. En realidad, si se le examina sería una lógica de la exclusión pues como la misma Avaría (2) plantea: esta distinción podríamos afirmar es la que establece el límite de los que quedan dentro y los que quedan fuera. (p.44-45).

Aunque las personas con discapacidad se han organizado en distintos movimientos sociales, buscando la inclusión y justicia social; desde los estados y distintas organizaciones que dicen trabajar en pro de esta población, lo hacen desde una mirada rehabilitadora, estereotipada y desactualizada lo que aumenta la exclusión social, en concordancia con Metts R (2004):

Las naciones y las organizaciones internacionales están ahora intentando desarrollar políticas y estrategias que sean compatibles con este compromiso. Desafortunadamente, este proceso se está llevando a cabo dentro de un contexto histórico largo de estereotipos negativos de las personas con discapacidad y de limitadas expectativas acerca de sus capacidades, resultando en un ambiente global de la discapacidad caracterizado por el refuerzo de una combinación de discriminaciones sociales y económicas; ambientes construidos no accesibles; y políticas e instituciones de discapacidad costosas, que aíslan socialmente y que frecuentemente son contraproducentes.(p.2).

Esa combinación de discriminaciones se agudiza si se es mujer con discapacidad produciendo interseccionalidad

Teniendo en cuenta lo anterior, existen algunos países que han adelantado políticas, para mejorar la vida de personas con discapacidad, pero estas tienen que ver con modelos de bienestar; Son buenos, pero a futuro profundizan la desigualdad y pone en riesgo a esta población por ser excluyentes. Dellanno A. (2008) citado por Almeida M & Angelino M (2012) menciona que:

La situación de la persona con discapacidad se complejiza y se limita, pues lejos de alcanzar el desarrollo que las actuales concepciones prometen, debe luchar, ya no por una calidad de vida en dignidad, sino muchas veces por alcanzar estándares mínimos de subsistencia (p.13).

En Colombia el panorama no es más alentador, las personas con discapacidad no son tratadas y percibidas con respeto, dignidad, o desde el modelo social de discapacidad; por el contrario, se tratan de normalizar y se resalta su discapacidad como si fuera lo único que la representa. Frecuentemente se les vulneran sus derechos, ni siquiera hay garantía de unos mínimos para vivir dignamente, ni para garantizarles su participación en las distintas esferas

sociales, impidiendo su pleno desarrollo social y comunitario. Sobre este punto Rodríguez T (2018) plantea:

Pero el debate no debe estar centrado en las tutelas supuestamente exóticas para adquirir estos elementos, sino en la calidad de la rehabilitación a la que tiene derecho esta población. Así mismo en la poca garantía de derechos de las personas ciegas y con baja visión. (p.2).

Son varias las creencias que generan que las personas con discapacidad, sufran exclusión social, una de ellas es que existe el imaginario que las personas con discapacidad, son enfermas, inútiles y que deben ser mantenidos por otros, vivir de la caridad o de la mendicidad; esto porque no han sido incluidas dentro del modelo capitalista y productivo que rige en nuestra sociedad.

Como se mencionó anteriormente, es evidente que, en nuestro país, las personas con discapacidad viven en unas condiciones precarias, sin garantía de sus derechos y excluidos socialmente. Vale la pena señalar que la exclusión social no es una noción completamente nueva, pues, según Paugam (1996) citado por Cruz I & Hernández J (2006):

En las últimas cuatro décadas en Francia -donde fue usada por primera vez- ha sido empleada para designar fenómenos sociales de diferente naturaleza. De hecho, en los años sesenta, período caracterizado por prosperidad económica y bienestar social, la noción de exclusión social se usó para designar la sobrevivencia de una población mantenida al margen del progreso económico y de la división social de los beneficios. No obstante, vale la pena decir que su limitado éxito en los países de Europa de esa época se debió al hecho de que el fenómeno al cual se remitía era considerado marginal e incapaz de afectar el conjunto del cuerpo social como un todo, pues la pobreza era calificada como un problema residual (persistente) que debía ser corregido mediante la aplicación de políticas apropiadas, con el debido concurso de la sociedad. Se trataba, entonces, de acelerar el paso de los grupos retardatarios para que también ellos se incorporaran a la floreciente sociedad. (p.10).

Así mismo:

“En los años setenta la cuestión central de la noción de exclusión pasó de centrarse en los aspectos puramente económicos a enfatizar las ideas de inadaptación social, segregación social y estigmatización de los grupos vulnerables: jóvenes fármaco-dependientes, delincuentes, discapacitados, enfermos mentales, suicidas, alcohólicos y habitantes de la calle, entre otros, (Cruz I & Hernández, J. 2006. p.11).

Pero esta noción cambia en los años :

En el inicio de los años ochenta el acento dejó de estar sobre los grupos marginados, considerados inadaptados al progreso, y recayó sobre segmentos de la población considerados perfectamente adaptados a la sociedad moderna, pero víctimas de la coyuntura económica y de la crisis del empleo; fenómeno que primero recibió el nombre de “precariedad” y posteriormente de nueva pobreza. (Cruz I & Hernández, J. 2006. p.11).

De acuerdo con estos autores, en los años noventa se retoma la noción de exclusión social y se crean grupos de investigación, con el objetivo de conocer las comunidades en situación de pobreza y de evaluar las diferentes políticas y acciones, para disminuir esta situación; estas investigaciones cambian la representación de la pobreza como un estado de privación o de carencia, privilegiando los procesos estructurales e individuales que la generan.

De una definición basada exclusivamente en el criterio de renta per cápita, se pasó analizar los procesos que pueden conducir de la precariedad a la exclusión social, En el sentido que se entiende actualmente, vale la pena señalar como lo menciona Manzano (2005), citado por Gil J (2009) que:

En general, se considera que el término "exclusión" supera al de "pobreza", en el sentido de que no se define en términos puramente económicos sino de un tipo más amplio de participación en la sociedad. La exclusión social se refiere a aquellas personas que ven limitado su acceso a los derechos y oportunidades vitales fundamentales, quedando fuera de las dinámicas sociales y de los procesos de participación propios de una ciudadanía social plena (p.2).

Del mismo modo, Díaz (2003) citado por Gil J (2009) resalta que:

La exclusión social no es tan solo la insuficiencia de recursos financieros sino que es acompañada de una acumulación de límites (educativos, sanitarios, de vivienda, empleo...) que impiden a las personas o grupos que los padecen acceder a bienes y derechos considerados básicos, participar en la vida social, en definitiva, constituirse como ciudadanos. (p.2).

Teniendo en cuenta lo mencionado anteriormente, esa acumulación de límites, también incluye la sexualidad, ésta inherente en el ser humano, hace parte de los derechos fundamentales, su negación, no tener acceso a ella o a su disfrute pleno constituye la vulneración de este derecho, generando exclusión social; exclusión que también se da por

el género, en este caso ser mujer y mujer con discapacidad. En nuestra sociedad, Las mujeres han sufrido discriminación y maltrato constante. Según Nussbaum (2012):

Las mujeres carecen de apoyo en funciones fundamentales de la vida humana en la mayor parte del mundo. Están peor alimentadas que los hombres, tienen un nivel inferior de salud, son más vulnerables a la violencia física y al abuso sexual. Es mucho menos probable que estén alfabetizadas, y menos probable aún que posean educación profesional o técnica. Si intentan ingresar en un puesto de trabajo, deben enfrentar obstáculos mayores, incluyendo la intimidación por parte de la familia o del esposo, discriminación por su sexo en el salario y acoso sexual en su lugar de trabajo. Y todo ello sin tener recursos legales efectivos para defenderse. Obstáculos similares les impiden a menudo una participación efectiva en la vida política. En muchas naciones, las mujeres no tienen plena igualdad ante la ley: no tienen los mismos derechos de propiedad que los hombres, ni los mismos derechos contractuales, de asociación, de movilidad, ni la misma libertad religiosa. A menudo cargadas con la «doble jornada» que deriva de las exigencias del empleo y de la responsabilidad por el hogar y por el cuidado de los niños, carecen de oportunidades para el juego y para el cultivo de sus facultades imaginativas y cognitivas. Todos estos factores tienen su costo en cuanto a bienestar emocional: las mujeres tienen menos oportunidades que los hombres de vivir libres de temores y de disfrutar de tipos más gratificantes de amor, especialmente cuando como sucede a menudo se las casa sin elección propia desde la niñez y carecen de amparo ante un mal matrimonio. De todas estas maneras, las desiguales circunstancias sociales y políticas dan a las mujeres capacidades humanas desiguales. (p.12).

De acuerdo con lo anterior Calvo A, García M & Susinos T (2006) mencionan que:

El PNB mide la cantidad de bienes y servicios que un país produce en un año. Las estadísticas oficiales no cuantifican el trabajo doméstico dentro de este índice, con lo que hay un importante nivel de producción en las economías de los países que ha sido generado por el trabajo de las mujeres y que se invisibiliza. En consecuencia, estas mujeres son consideradas en estas mismas estadísticas como inactivas. (p.23).

Para Durán, (2001). Subirats (2004), citado por Calvo A, Et, al, (2006,):

Es justo reconocer la necesidad de tener en cuenta las realidades de aquellas personas que se encuentran en una situación de mayor desprotección, pobreza o discriminación. Como es sabido, debido a las situaciones sociales que viven las mujeres, éstas son en términos generales más pobres que los varones, de ahí que se haya acuñado el término feminización de la pobreza.

Las causas de este fenómeno son muy complejas y necesitarían de una perspectiva histórica para ser entendidas en profundidad, pero entre ellas juega sin duda un papel central la división sexual del trabajo que produce una especialización de las mujeres en el trabajo no remunerado (limpieza del hogar, cuidado de la infancia y de familiares enfermos, etc.) Así como el poco valor social de todo lo que se refiere a las mujeres y que tiene como una de sus manifestaciones el empobrecimiento que éstas viven dentro de su propia familia. (p. 23).

En relación con lo anterior, si sumamos el atenuante de discapacidad a la situación de la mujer, se agudizan sus problemáticas y vulneración de sus derechos.

Como ya se mencionó anteriormente, las personas con discapacidad, históricamente han sido excluidas de la sociedad; situación que se ve agudizada por el género, si se es mujer. En esa exclusión social inciden varios factores, pero uno que agrava esa situación ha sido, la forma de comprender la discapacidad.

Las distintas perspectivas de mirar la discapacidad, han cambiado según el contexto social, económico, político e histórico; en este proceso han sido fundamentales las ciencias sociales y humanas. Así mismo los diferentes movimientos sociales de las personas con discapacidad. Para Marueño M & Mazuero F.2010, p.1 *“los esfuerzos por precisar su significado, así como su origen y sus manifestaciones pueden remontarse a las primeras décadas del siglo XX, los tres últimos decenios presentan una acentuada proliferación”*

Por tanto, es fundamental comprender que las distintas miradas de la discapacidad, hoy en día llamados modelos de la discapacidad influyen y afectan directamente la vida y la cotidianidad de las personas con discapacidad y de la sociedad en general; Estos modelos de conceptualización e interpretación generan representaciones sociales y visiones que confieren fundamento a la legislación vigente, a las políticas e intervenciones sociales del Estado y de sus instituciones, a las iniciativas promovidas por organizaciones no gubernamentales y empresas privadas, a las prácticas y prestaciones profesionales, a los estudios e investigaciones académicas y a las actitudes de la sociedad en general.

En consecuencia, impactan en la cotidianeidad de las personas en situación de discapacidad y en sus posibilidades reales de acceso, relación y participación en los circuitos de producción, intercambio y consumo de bienes y servicios, tanto materiales como simbólicos. (Marueño M & Mazuero F. 2010, P.1).

Los modelos de discapacidad, de los que se tiene referencia actualmente, son cuatro: Modelo Individual, Modelo Social, Modelo Biopsicosocial y Modelo de la diversidad.

El Modelo Individual, es definido de esta manera, ya que localiza el “problema” de la discapacidad dentro del individuo y analiza sus causas como consecuencias y repercusiones de enfermedades exclusivamente.

Si bien las raíces de esta perspectiva pueden remontarse a los inicios del sistema capitalista europeo y a la configuración moderna de la profesión médica, estimamos que se formaliza y legitima definitivamente como “modelo” en los años ‘70 del siglo XX a partir de los trabajos del Dr. Philip H. N. Wood, cuyos argumentos se cristalizarán en esa misma década en la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la Organización Mundial de la Salud (OMS). (Marueño M & Mazuero F. 2010 p.2).

En este sentido, en el Modelo Individual, era necesario considerar los diferentes aspectos que dejaban las enfermedades en las personas; no solamente en lo físico, sino también en las diversas actividades y entorno social.

El modelo Social de Discapacidad, nace en oposición al Modelo Individual, resaltando como uno de sus mayores aportes que la discapacidad, no está en la persona, sino que son múltiples las causas que la originan. En palabras de Valencia, L (2014).

La discapacidad no es un atributo personal, sino que se expresa socialmente por la presencia de ámbitos en donde las personas con discapacidad no se les permite acceder. El origen puede ser congénito, producto de una enfermedad o a causa de un accidente, pero lo que genera la Discapacidad es la falta de adecuación del entorno para compensar o neutralizar los efectos de la limitación de la persona. (p.20).

Así mismo Marueño M & Mazuero F. (2010) agregan que:

Este modelo fue construido por el sociólogo inglés Michael Oliver a inicios de los años 80, a partir de los aportes y la influencia de activistas en situación de discapacidad y sus organizaciones, quienes desde la década del 60 analizaban críticamente el fenómeno desde su experiencia personal. (p.2).

Vale la pena resaltar, que a partir de este momento se empieza hablar de persona con discapacidad y no de discapacitado, minusválido o cualquier término peyorativo; de acuerdo con Valencia, L.2014, p.20 *“En esta época se comienza a utilizar el concepto de Persona con Discapacidad en lugar de discapacitado o insuficiente del Modelo Médico Biológico, ya que hace referencia a la persona como sujeto de derecho antes que a la discapacidad.”*

Para Marueño M & Mazuero F. (2010), uno de los principales aportes de este modelo, es la redefinición de la discapacidad, la deficiencia es definida como la carencia parcial o total de uno o todos los miembros, y la discapacidad como la limitación causada por una organización social; que no tiene consideración con las personas con deficiencias físicas y por esta razón las excluye de las distintas esferas sociales. La discapacidad es vista como una forma de opresión social, es una situación impuesta a las personas con deficiencias, se les aísla y se les excluyen de todas las formas de participación en la sociedad; es decir que es la sociedad la que discapacita a las personas.

En el año 2001, la Organización Mundial de la Salud OMS, propone el Modelo Biopsicosocial; integrando el Modelo Individual y el Modelo Social.

Para Marueño M & Mazuero F. (2010), este modelo tiene por objetivos:

“Desde una visión integradora, intenta lograr una síntesis que ofrezca una mirada coherente de las diferentes dimensiones de la salud, desde una perspectiva biológica, individual y social. Brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual que sirva como punto de referencia para la descripción de la salud y los estados relacionados con ella. Se advierte que, con esta clasificación, la OMS abandona su enfoque inicial de “consecuencias de la enfermedad” para enfocar el objetivo hacia la salud y los estados relacionados con ella. (p. 3).

Otro de los Modelos, que actualmente se conoce es el Modelo de la Diversidad, que nace en España en el 2006, propuesto por Javier Romañach y Agustina Palacios, aunque para algunos autores, puede ser un submodelo o una derivación del Modelo Social de Discapacidad. Este modelo, según sus autores, se crea a partir de la idea de las limitaciones de los otros modelos en torno a la discriminación que viven las personas con discapacidad; en concordancia con Palacios y Romañach, (2007), citado por Marueño M & Mazuero F. (2010):

Sus autores plantean que los modelos a partir de los cuales se ha interpretado, definido e intervenido en el campo de la discapacidad revelan agudas limitaciones a la hora de abordar las situaciones de discriminación que históricamente han asignado a las personas en situación de discapacidad, y a la hora de enfrentar los nuevos desafíos que se presentan en el campo de la bioética. (p.5).

Los creadores de este Modelo proponen “*la articulación de la Bioética y los fundamentos de los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar un cambio social profundo necesario e imprescindible para la plena igualdad de oportunidades y la no discriminación de la población en situación de discapacidad*” (Palacios y Romañach, 2007, citados por Marueño M & Mazuero F. 2010 p.5).

Un aspecto que vale la pena resaltar es que con el Modelo de la diversidad, se inicia hablar de diversidad funcional, como mencionan Marueño M & Mazuero F.(2010):

Partiendo del reconocimiento de que la diversidad, la diferencia, es un atributo inherente a la propia existencia del ser humano, se refieren a personas con cuerpos u órganos que funcionan de manera diferente a la mayoría estadística de la sociedad, y que por motivo de esa diferencia, realizan las tareas habituales de todo humano de maneras diferentes a las convencionales. (p. 5).

De acuerdo con lo anterior los diversos modelos para comprender la discapacidad, han influido directamente en el desarrollo y en las posibilidades de vivir de las personas con discapacidad; se observa en estos modelos que siempre se habla desde personas con discapacidad, no se hace referencia a las mujeres con discapacidad, al género, lo que contribuye a invisibilizarlas, al desconocimiento y a que se siga hablando desde los hombres y vulnerando sus derechos. Además las condiciones de vida de esta población, varía según el género, la discapacidad que se tenga, la situación económica, la familia, las creencias religiosas, el contexto, la política, en general en el lugar donde se viva. Pero es claro que el género es un aspecto relevante; en concordancia con Moya, Maya. A. 2009, p.12 “*Entre los factores que, pueden condicionar las vivencias y las limitaciones de la discapacidad, está el género*”.

Así mismo, Moya, Maya. A (2009) consideran que:

Estamos de acuerdo con los planteamientos que aseguran que la causa de la situación de exclusión social de la mujer con discapacidad se debe buscar en ciertos valores masculinos dominantes en las sociedades capitalistas. Estamos en un sistema de valores andróginos que promueven que los hombres con discapacidad intenten aspirar a los roles tradicionales de masculinidad. La mujer con discapacidad, por lo contrario, no tiene tal opción y se considera económicamente improductiva en sus roles tradicionales de domesticidad (reproducción y tareas del hogar). La mujer

discapacitada, frente a esta negación de rol, experimenta su discapacitación con relación a sus grupos minoritarios de referencia: los hombres discapacitados y las mujeres no discapacitadas. Esta situación es definida como de doble discriminación, que se ve reflejada en la exclusión social, política y económica de las mujeres con discapacidades. (p.5).

En relación con lo anterior, se hablará de interseccionalidad en lugar de doble discriminación, denominada así sobre todo por autores europeos, para Cavalcante M (2018),

La discriminación que tiene origen en dos o más elementos presentes en la misma persona ha recibido diversos nombres: discriminación doble, triple, múltiple, compuesta o interseccional. Sin embargo, se entiende que, cuando estos dos o más elementos se interrelacionan profundizando la discriminación, se trata de discriminación interseccional. p.2. Este concepto fue desarrollado en 1989 por la abogada estadounidense Kimberlé Crenshaw, al referirse en un principio a la discriminación que sufrían las mujeres afrodescendientes.

La interseccionalidad genera en las mujeres con discapacidad carencias afectivas, Poco autoestima, niega las oportunidades de empleo, acceso a la salud, a la educación, a disfrutar y vivir la sexualidad, a conformar una familia y tener hijos si se desea; en general a tener un proyecto de vida. Del mismo modo las hace más vulnerables al abuso sexual y la violencia de género. Las mujeres con discapacidad, no solamente padecen exclusión social por su discapacidad o género; existen otros factores, como lo menciona Morris J. (1997):

Las mujeres discapacitadas negras y pertenecientes a minorías étnicas experimentan gran cantidad de obstáculos derivados de la combinación de la segregación por la discapacidad, el racismo y el sexismo. Aunque algunas mujeres notaban que, en ciertos momentos y en determinados lugares, la raza, la discapacidad o el género determinaba su experiencia, como manifestaba una de ellas, «ocurre en singular, en plural y en combinación, y lo que cuenta al final del día es la totalidad. Se piensa de tí que eres completamente inferior porque eres las tres cosas. (p.14).

En consecuencia, el desarrollo social y comunitario, también promueve el respeto de los derechos humanos, las tradiciones, creencias, saberes, cultura, etc. Que los hombres y mujeres, lo que incluye a las personas con discapacidad, puedan desarrollar sus diferentes

metas y propósitos, así mismo, que se respeten las diferencias y las particularidades, de las distintas comunidades y por supuesto que se cumplan los derechos fundamentales entre estos el derecho a la igualdad; al respecto en Colombia la resolución 1904 de 2017 menciona: considerando, Que el artículo 13 de la Constitución Política consagra el derecho a la igualdad en los siguientes términos *“todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación”* y señala que *“el Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados”* y *“protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta”*.

El Estado colombiano ha ratificado diferentes instrumentos internacionales relacionados con la protección de derechos a las personas con discapacidad, los cuales hacen parte del bloque de constitucionalidad, entre los que se encuentran la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), el Pacto de Naciones Unidas sobre Derechos Sociales, Económicos y Culturales, la Convención contra la Tortura, la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad.

En concordancia con lo anterior, vale la pena señalar, que la sexualidad es inherente en el ser humano, hace parte e influye en su desarrollo y está protegida por los derechos fundamentales, por lo que se le debe garantizar a las personas con discapacidad, la igualdad de vivirla a plenitud, al respecto la resolución 1904 de 2017 de Colombia, señala:

Que la CDPD en el artículo 12, al regular lo correspondiente al igual reconocimiento como persona ante la ley, de las personas con discapacidad, dispuso que (...) 2. 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.1).

Así mismo, dicta: Que en el artículo 23 ibídem se establece que “los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad

y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás, a fin de asegurar que:

Se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos. (p.1).

Así mismo el Congreso de Colombia 2017 en sentencia T-573. (2016), declara que:

Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás.

Que las Leyes Estatutarias 1618 DE 2013 y 1751 De 2015 bajo la misma orientación de protección especial por parte del Estado respecto de las personas con discapacidad, prevén el deber de este de asegurar que los programas de salud sexual y salud reproductiva sean accesibles para dicha población y de propender por la eliminación de restricciones administrativas o económicas que puedan llegar a limitar su atención en salud. (p.1-2).

En relación con lo mencionado anteriormente, las personas con discapacidad, también tienen el derecho de decidir sobre su cuerpo y procedimientos quirúrgicos como la esterilización, al respecto la sentencia T 573 de 2016 menciona que:

Prohibición de esterilización quirúrgica a menores de edad con discapacidad - cosa juzgada relativa en sentencias c-131/14 y c-182/16
esterilización quirúrgica en mujeres y menores de edad en situación de discapacidad-
garantía del derecho al consentimiento informado, autonomía de la personalidad y los derechos sexuales y reproductivos” (p.1).

Los derechos anteriormente mencionados, se encuentran en el marco de la Convención Internacional De Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas ONU en el 2006, ratificada por Colombia en el 2009; respecto a las mujeres con discapacidad, ONU(2006) en su artículo 2 señala que:

1. Los Estados Partes reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.
2. Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer, con el propósito de garantizarle el ejercicio y goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidos en la presente Convención. (p.8).

Respecto a la familia, la ONU (2006), en su artículo 23 determina que:

- a) Se reconozca el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges;
- b) Se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos;
- c) Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás. (p. 17-18).

Desde el estado y la sociedad, especialmente los diferentes actores que tienen contacto con las personas con discapacidad como: padres, cuidadores o cuidadoras, docentes, médicos, terapeutas; se debe velar por la garantía de estos derechos. Pese a que existen leyes y una gran normativa para proteger los derechos sexuales y reproductivos que incluye la posibilidad de la maternidad, una vida sexual activa, el disfrute pleno de la sexualidad y una vida libre de violencia de las mujeres con discapacidad; es crítica la situación de estas mujeres en el mundo y en nuestro país; aunque no existen suficientes estudios, ni cifras de la violencia a las que son sometidas, si es una realidad latente; como señala Hernández P. (2018):

¿Cuántas mujeres con discapacidad han sido víctimas de violencia? En México no hay datos, lo mismo que en otros países de América Latina. No hay estadísticas, no porque no haya víctimas, sino porque no hay denuncias y las pocas que existen no están sistematizadas. Pero los casos son múltiples: van desde las agresiones a mujeres que son violentadas sexualmente en el espacio público, como el de una joven con discapacidad visual que fue agredida al pedir apoyo para subir un puente peatonal en la Ciudad de México, hasta aquellas que son violadas por integrantes de su familia. (p. 2).

Las mujeres con discapacidad no figuran como protagonistas de las campañas para la prevención de la violencia sexual, y mucho menos para su atención. Si aquellas que no tienen ninguna discapacidad se enfrentan a la estigmatización, al miedo y a la falta de sensibilidad de políticas y funcionarios públicos, esto se magnifica en el caso de las mujeres que tienen alguna discapacidad. Éstas “suelen estar expuestas a un riesgo mayor, dentro y fuera del hogar, de violencia, lesiones o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación”, como lo reconoce la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Aunque en Colombia no se tienen cifras exactas de cuantas mujeres con discapacidad han sido esterilizadas y cuantas sufren abuso sexual o a cuantas se les han vulnerado los derechos sexuales y reproductivos; vale la pena señalar que sí suceden casos frecuentes de discriminación, exclusión y desigualdad frente a la sexualidad y erotismo de esta población; como refiere Rodríguez T (2017):

Al contar la historia de una mujer con discapacidad visual que deseaba ser madre, Cuando Aura asiste al médico y le manifiesta su deseo de ser madre, trata de persuadirla y ponerle peros para evitar su embarazo, igualmente, le mandaron un montón de exámenes. En las citas para retirarle el dispositivo, los médicos no hacían el procedimiento inventando cualquier pretexto, hasta que ella en otra cita manifiesta que quería que lo retiraran para cambiarlo y por fin lograr así quedar en embarazo. (p. 4).

Así mismo, agrega Rodríguez T (2017),

Aura Prada en su primer control, la doctora que la atendió, les repetía a ella y su esposo, “ustedes no están pensando en él bebé, se va a traumatizar, ¿con discapacidad como se les ocurre tener un hijo? a lo que esta pareja de esposos, respondía sin dudarle no somos las primeras personas con discapacidad que decidimos tener un hijo, sin embargo, le ordenan citas con psiquiatría, las que por supuesto no asisten. (p.4).

En nuestro país, mujeres con discapacidad que desean ser madres no reciben un trato digno y humanitario, por el contrario, son maltratadas y juzgadas como señala Rodríguez T (2017):

A pesar de lo que se cree, hay mujeres con discapacidad que constituyen una familia y desean tener un hijo es el caso de Luz Dary López, mujer con discapacidad visual que contrajo matrimonio con Aurelio Almonte, músico con quien comparte su misma condición. El 30 de noviembre de 2016, Luz Dary ingresa a la Clínica Materno Infantil con dolores de parto, después de una cesárea nace Verónica, su primera hija, que decidió adelantarse dos semanas, por lo que los médicos resuelven dejarla hospitalizada y ponerle oxígeno, la bebé evoluciona muy bien, al segundo día le retiran el oxígeno, pero no les permiten a sus padres llevarse la niña a su hogar. Luz Dary tenía que ir dos veces al día a lactarle, pero como toda madre primeriza es inexperta y producía poca leche, estuvo en la sala de lactancia, pero solo obtuvo una onza de leche; los médicos le ordenan una terapia con una fonoaudióloga que no tenía nada que ver con lactancia, dicha profesional fue bastante antipática y dura con Luz Dary, le resaltó que aprendiera bien o no le entregaban la niña, porque si así era en el hospital como sería en la casa.

Aurelio y Luz Dary iban acompañados con personas sin discapacidad, los médicos al hablar y explicar las razones de no dejar salir a Verónica, se dirigían a los acompañantes no a los padres, lo que claramente es un caso de discriminación. Otra

de las razones para no entregarles la bebé es que el oftalmólogo no la había visto y por supuesto los más interesados de esta consulta eran sus progenitores, pero pasaban los días y esta cita no se concretaba.

Los padres se encontraban desesperados después de seis días de no poder tener a Verónica, deciden asesorarse de un abogado, quien les aconseja que lo más rápido es una acción de tutela. El 7 de diciembre deciden ir con el abogado que también tenía discapacidad visual, para que por fin los tomaran en cuenta o por lo menos les hablaran directamente, llegan a la clínica Materno Infantil y hablan con la trabajadora social, “doctora, estoy desesperada, siento que me están sacando excusas para no entregarme mi hija, esto es porque mi esposo y yo tenemos discapacidad visual”, mencionó Luz Dary aunque la que daba la orden de salida era la pediatra, la doctora Rosa Cecilia Díaz Moreno, cuando mencionan que van a instaurar la tutela el panorama empieza a cambiar. Por su puesto la trabajadora social dijo que esta no era la razón, tranquila y que no era necesario poner demandas, mañana se le dará salida a Verónica, sorprendentemente la cita del oftalmólogo que tanto se había demorado se la dieron para el otro día, por fortuna Verónica se encontraba en perfecto estado de salud y por fin pudo llegar a su hogar. (p.11).

Las situaciones de discriminación, que provocan desigualdad y exclusión social, como la mencionada anteriormente, se producen por distintos imaginarios sociales, acerca de la mujer con discapacidad; uno de ellos es la diferencia corporal, como menciona Moya A. (2009):

Esta situación suele estar fundamentada en el estereotipo que afirma la condición dependiente y asexuada de las mujeres por su diferencia corporal. Como indica el propio CERMI Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, ...se puede apreciar una influencia de la discapacidad en la imagen corporal de la mujer. Este cuerpo, en la mayoría de las ocasiones, no se ajusta a los cánones de belleza femeninos que los medios de comunicación crean y difunden, y según este Comité, hace que, en muchas circunstancias, las mujeres con discapacidad encuentren mermada su autoestima y que repercuta negativamente en sus relaciones sociales y afectivas”. (P.6).

En concordancia con lo anterior, Viñuela L (2009) hace mención a la perspectiva feminista, en términos de:

Uno de los puntos de encuentro más claros de la teoría feminista y la discapacidad es el relativo al cuerpo y sus conceptualizaciones. A través de la sujeción de la identidad de las mujeres a sus cuerpos (maternidad y sexualidad), el discurso patriarcal ha justificado su inferioridad e incluso su no humanidad; en consecuencia, ha intervenido sobre los cuerpos femeninos para eliminar o disciplinar, en términos foucauldianos, sus anormalidades (cliterectomías o histerectomías son los ejemplos más evidentes).

En relación a esto, para apoyar filosóficamente la inferioridad de las mujeres y de las personas con discapacidad, ha sido fundamental la idea cartesiana que establece una

separación entre cuerpo y mente, considerando a la segunda superior y más importante, de modo que se desea trascender el cuerpo y alejar lo más posible al sujeto «puro» (mental) de su corporeidad. Esta dualidad es clave para el sistema patriarcal, que privilegia las actividades relacionadas con la mente sobre todo lo que tiene que ver con el cuerpo. Así, reduce tanto a mujeres como a personas con discapacidad a pura corporeidad al ser sus (dis)funciones corporales más evidentes, menstruación, maternidad, discapacidades físicas visibles y más aún, discapacidades intelectuales y mentales, relegándolas a un plano inferior y enfatizando lo corporal hasta el punto de limitar sus identidades exclusivamente a ese aspecto, negando e invisibilizando otros elementos identitarios. (p.35).

Para la sociedad, históricamente no ha sido fácil hablar de sexualidad, mucho menos de erotismo y más si se tiene en cuenta el modelo capitalista, donde prima la producción y no las necesidades ni el bienestar humano; por lo que es notoria la represión a todo lo que se salga de ese modelo. La historia, en palabras de Foucault M (2007):

Al hacer que nazca la edad de la represión en el siglo XVII, después de centenas de años de aire libre y libre expresión, se lo lleva a coincidir con el desarrollo del capitalismo: formaría parte del orden burgués. La pequeña crónica del sexo y de sus vejaciones se traspone de inmediato en la historia ceremoniosa de los modos de producción; su futilidad se desvanece. Del hecho mismo parte un principio de explicación: si el sexo es reprimido con tanto rigor, se debe a que es incompatible con una dedicación al trabajo general e intensiva; en la época en que se explotaba sistemáticamente la fuerza de trabajo, ¿se podía tolerar que fuera a dispersarse en los placeres, salvo aquellos, reducidos a un mínimo, que le permitiesen reproducirse? El sexo y sus efectos quizá no sean fáciles de descifrar; su represión, en cambio, así restituida, es fácilmente analizable. Y la causa del sexo —de su libertad, pero también del conocimiento que de él se adquiere y del derecho que se tiene a hablar de él con toda legitimidad se encuentra enlazada con el honor de una causa política: también el sexo se inscribe en el porvenir. Quizá un espíritu suspicaz se preguntaría si tantas precauciones para dar a la historia del sexo un padrino tan considerable no llevan todavía la huella de los viejos pudores: como si fueran necesarias nada menos que esas correlaciones valorizantes para que ese discurso pueda ser pronunciado o recibido. (p. 3).

Viveros, M (2010) señala que:

Aparentemente, no hubo opción distinta a la de recurrir a la sexualidad como forma de conocimiento y discurso que busca regular la vida sexual individual y colectiva. No hubo pues salida diferente de la regulación y normalización, pese a la aparente liberación de las actuales perspectivas en las que, no obstante, se traza un camino que el individuo debe seguir. De existir o generalizarse una libertad en este sentido, ella confrontaría el modelo de organización social más valorado que es el de la familia nuclear, cuyo ideal de sexualidad se realiza en la monogamia. Por esta aporía, se hacen ingentes esfuerzos por desarrollar modelos de sexualidad que hagan posible, si

bien como ideal, la experiencia de una sexualidad satisfactoria -término de suyo vaciado de desbordamientos- dentro de las constricciones de la pareja monogámica y la familia burguesa. (p. 28).

Así mismo Hardt y Negri, (2002) citado por Viveros, M (2010) refieren que:

Esta tensión ya pone de presente cómo la sexualidad es un concepto en el que no se desenvuelve la vida "nuda", la zoe, que sería un acto y una expresión sin otra consecuencia ni pretensión que las del instinto, sino que necesariamente la ha transformado en acto político, en bíos. Aquí, salta a la vista que la sola mención de la sexualidad involucra por su propia definición una perspectiva política y, más precisamente, biopolítica. Interesa, en particular, la dimensión inmaterial que encierra la noción de sexualidad, su énfasis en los aspectos afectivos y su alcance para la formación de la subjetividad. (p. 29).

En relación con lo anterior García L (2007) apunta que:

La represión posterga el placer en aras del porvenir. Coloca la sexualidad dentro de los lindes de la cultura. Mediante diques contruidos por prohibiciones, encamina las fuerzas de la vida hacia sustitutos y derivados a los que se configura en el imaginario. Todas las sociedades cuentan con prohibiciones y tabúes destinados a regular y controlar al instinto sexual, compuestos por dos términos: exaltación y negación. (p. 5).

En este sentido la sexualidad es vista como un ejercicio de poder y control social. En palabras de Viveros, M (2010):

Tomemos a Foucault. Es un deber comenzar por reconocer y recordar su tesis acerca de la relación entre sexualidad y biopolítica, en particular, el carácter de bisagra atribuido a la sexualidad y su utilidad para establecer un vínculo directo entre el estado y la familia; entre la vida pública, el ejercicio del poder y la subjetividad individual. Para el individuo, el sexo ha dejado de ser una simple expresión del instinto y satisfacción del placer -comprendido éste principalmente como lujuria y no exento de un carácter pecaminoso inscrito en él desde la perspectiva de la patrística- para ser también algo que, por su mismo carácter lujurioso, entró a formar parte de los aspectos de la confesión capaces de revelar las intimidades de la subjetividad, aquello que indicaría un desvío de la norma. La manera como se experimentan, como se interpretan el deseo y el placer sexuales, y también las formas que se juzgan apropiadas para tales experiencias, resultan tarde o temprano indicadoras de pliegues recónditos de la mente y el alma humanas que deben reconocerse, identificarse, aclararse racionalmente, pues revelan la verdadera condición de la identidad individual y han de practicarse según un canon taxonómico de la normalidad y la salud. (p. 30).

Históricamente varios factores han influido en las perspectivas de sexualidad; las creencias religiosas, la economía, la cultura y la política han mediado las relaciones de los seres humanos y han sido un mecanismo de poder; por lo que su estudio no se puede hacer al

margen de las distintas esferas sociales. Vergara, F (1992) considera que “El estudio del comportamiento sexual humano es particularmente complejo porque no puede ser separado de otros aspectos del comportamiento humano. Para los seres humanos el sexo no es solo fisiológico, es también cultural, psicológico, intelectual y emocional”. (p. 16).

Así mismo Vergara, F (1992) señala que:

La perspectiva sociológica es que el comportamiento humano no se puede entender aparte de la pertenencia a un sistema normativo, grupo social y sociedad y que esta pertenencia es tan fuerte que también afecta las ideas y comportamientos en este tan muy personal e íntimo campo del comportamiento. El punto de vista sociológico nos permite ver cómo un individuo involucrado en cualquier clase de comportamiento sexual es moldeado por su pertenencia al grupo social, que dirige e influye los patrones que su comportamiento sexual toma.

A pesar de que los comportamientos sexuales tienen una base biológica, es la pertenencia a la sociedad la que forma o da una dirección a la expresión de los impulsos sexuales. (p. 45).

Vale la pena considerar, que la palabra sexo y sexualidad, ha tenido distintas significaciones en la historia; como menciona Vergara. F (1992):

Cuando la palabra sexo llegó a ser parte del idioma español hace cientos de años no fue más que un término técnico, estrecho, que simplemente se refería a la pertenencia a una u otra categoría (hombre o mujer).

En el siglo XVIII, el significado del término sexual se amplió un poco para referirse al proceso de la reproducción y no fue sino hasta el siglo XIX que el término sexualidad llegó a usarse. A pesar de que la definición de sexualidad se limitó solamente a la cualidad de pertenencia (ser hombre o mujer), se fue expandiendo gradualmente durante el siglo XIX para llegar a incluir lo que los seres humanos sentían. (p. 16).

Así mismo agrega Vergara, F (1992):

Se usa el término para referirse no solamente a la reproducción y la búsqueda del placer sexual, sino también para hablar del amor y la realización personal. El término incorpora los variados factores psicológicos y culturales que comprende el comportamiento sexual humano. El término incluye el conocimiento de nuestra propia masculinidad o feminidad, así como nuestras reacciones originadas por esa masculinidad o feminidad y las de cada uno con los que interactuamos. Casi ningún término ha tenido tanto significado y ha incluido tantos aspectos como el "sexo". El término involucra sentimientos tales como la feminidad, masculinidad, deseo, satisfacción, amor, pérdida, intimidad, soledad, sensibilidad táctil, celos, rechazo, autoestima y placer. (p.16-17).

La cultura influye fuertemente en los comportamientos sexuales de las personas, como lo subraya Rodríguez G (1999) citado por Rodríguez G & Moreno M (2012) quien afirma que:

La sexualidad y las actitudes que asumen los individuos frente a ella, están profundamente influenciados por la cultura, en la medida en que los valores, las creencias, los hábitos y las normas que entrecruzan las relaciones, en distintos órdenes y momentos de la vida (sociales, económicos, políticos y personales), están inmersos en lo que significa la pertenencia a un género masculino y femenino. (p. 4).

El control social que se refleja en una fuerte normatividad respecto al comportamiento de las personas, y por consiguiente de su cuerpo, ha reducido a la sexualidad, a la reproducción y por consiguiente a la habitación de los padres.

Entonces la sexualidad es cuidadosamente encerrada. Se muda. La familia conyugal la confisca. Y la absorbe por entero en la seriedad de la función reproductora. En torno al sexo, silencio. Dicta la ley la pareja legítima y procreadora. Se impone como modelo, hace valer la norma, detenta la verdad, retiene el derecho de hablar reservándose el principio del secreto. Tanto en el espacio social como en el corazón de cada hogar existe un único lugar de sexualidad reconocida, utilitaria y fecunda: la alcoba de los padres. El resto no tiene más que esfumarse; la conveniencia de las actitudes esquiva los cuerpos, la decencia de las palabras blanquea los discursos. Y el estéril, si insiste y se muestra demasiado, vira a lo anormal: recibirá la condición de tal y deberá pagar las correspondientes sanciones Foucault M. 2007, p. 2

Socialmente e históricamente, ha sido difícil hablar de sexualidad, mucho más de erotismo y que se comprende por este, según García L (2007):

El erotismo es la capacidad que tenemos los seres humanos de vivir, experimentar, compartir y expresar el placer sexual. Es esa capacidad de movilizar y activar en nuestro ser la excitación sexual y las emociones que le acompañan en el contexto de un encuentro que tiene como fin la capacidad de intimar con otro(a). Cuerpo, emoción y conciencia son componentes claves del erotismo y éste sólo se consigue con una clara conciencia de la libertad para el goce íntimo. (p. 1).

Del mismo modo, ara García L (2007):

El erotismo, sexualidad transfigurada por la imaginación humana, no desaparece; cambia, se transforma y, no deja de ser lo que es originalmente: impulso sexual. El acto erótico se desprende del acto sexual. Es sexo y es otra cosa. El erotismo y el amor son formas derivadas del instinto sexual: cristalizaciones, sublimaciones, perversiones y condensaciones que transforman a la sexualidad y la vuelven con frecuencia incognoscible. (p. 5).

Para Paz (1994), citado por García L (2007):

El erotismo es una sublimación solitaria y sin intermediarios. Busca simultáneamente la destrucción y la resurrección. Niega la soledad, la individualidad, la fragilidad, la intrascendencia; pero también necesita siempre al otro: depende de su objeto y es esclavo de su víctima. El significado de la metáfora erótica es múltiple. Dice muchas cosas, todas distintas y todas iguales: placer y muerte. Regreso al lugar de origen. (p. 5).

La posibilidad de disfrute y de vivir el erotismo, depende entre otros factores de la aceptación del cuerpo y como se concibe la sexualidad, aspectos en los que las personas con discapacidad se encuentran en desventaja; porque el rechazo que produce socialmente tener una discapacidad, hace que muchas personas con discapacidad traten de esconderla o normalizarla. Kristeva, citado por Viñuela L (2009) concluye:

Existe una correspondencia entre la integridad del cuerpo y la integridad del sujeto. Sin embargo, el cuerpo femenino es cambiante maternidad y sus fronteras poco claras, menstruación, fluidos, algo que también sucede con el cuerpo discapacitado, cuyas faltas son, en general, evidentes. Esto es de gran relevancia para explicar por qué las discapacidades sólo son consideradas socialmente como tal si son visibles, por qué se han realizado esfuerzos médicos por «normalizar», es decir, invisibilizar, ciertas discapacidades o por qué algunas personas con discapacidad tratan de esconderlas, a fin de evitar el rechazo social que provoca tener una discapacidad. (p. 36).

Otro aspecto que influye en la exclusión social de las personas con discapacidad, especialmente de las mujeres es el paternalismo. Morris Jenny (1997) expone que:

...la actitud de benevolente paternalismo, da lugar al reconocimiento de los prejuicios y de la discriminación. Es preciso pues que el feminismo se ocupe del colectivo de las mujeres discapacitadas prestando atención a las características peculiares que presenta y que exigen actuaciones específicas, y que lo aborde desde una posición que supere actitudes compasivas y paternalistas. (p. 8).

De acuerdo con lo anterior, desde el autorreconocimiento, la afectividad, valores, creencias y la garantía de los derechos, depende que los hombres y mujeres puedan sentirse plenos, mejorar su autoestima, y las relaciones con los demás.

Así mismo la participación activa en la política, generando diferentes prácticas sociales para ampliar las capacidades y oportunidades de las comunidades, permitiendo las transformaciones individuales y en grupo y construyendo inclusión social, para fomentar el desarrollo social y comunitario.

Es bien sabido que, a lo largo de la historia, las personas con discapacidad han sido excluidas y oprimidas, en este sentido Valencia L (2014) menciona que:

Desde la Antigüedad las personas con discapacidad han sufrido la opresión y la discriminación que recae sobre lo considerado “diferente” de acuerdo al paradigma dominante de la “normalidad”. El destino ha ido variando en las diferentes sociedades (desde su aniquilamiento hasta la incorporación subordinada al sistema, pero siempre manteniendo esta relación de opresión. (p.1).

Cuando se habla de discapacidad, generalmente se hace desde personas con discapacidad u hombres con discapacidad; pero pocas veces se habla desde mujeres con discapacidad. Lo que aumenta el desconocimiento frente a ellas y por supuesto su discriminación y exclusión social. Son varios los factores que inciden en esta situación, por ejemplo, la investigación que se ha realizado acerca del tema de discapacidad, generalmente ha sido hecha por hombres. Así mismo son mínimos los espacios académicos, laborales, políticos y sociales, a los que tienen acceso las mujeres con discapacidad. También desde la academia se ha realizado poca investigación y no se le ha dedicado el suficiente tiempo o en algunos casos ninguno al debate acerca de la discapacidad. Otro factor por ejemplo en Colombia es el machismo predominante en nuestra sociedad, que produce discriminación interseccional por una parte, el hecho de ser mujer y por la otra mujer con discapacidad.

Es necesario aproximarnos a que se entiende por mujer con discapacidad, según el observatorio de la discapacidad, (2000) de Madrid,

El concepto de mujeres y niñas con discapacidad incluye a mujeres con cualquier clase de discapacidad, mujeres con deficiencias físicas, auditivas, visuales o mentales, sean éstas visibles o no, incluidas mujeres con enfermedades mentales o problemas de salud mental, dificultades de aprendizaje o enfermedades crónicas tales como la diabetes, enfermedades renales y cardíacas, epilepsia, VIH/sida, o enfermedades que afectan sobre todo a la mujer tales como el cáncer de mama, la artritis, el lupus, la fibromialgia y la osteoporosis. El término también incluye a las niñas y mujeres con discapacidad de cualquier edad, residentes en áreas rurales o urbanas, sin importar la gravedad de su discapacidad, ni sus preferencias sexuales o su entorno cultural, y ya vivan integradas en la comunidad o en instituciones. (p.15).

Las mujeres con discapacidad, en este caso discapacidad visual, se enfrentan diariamente a distintas barreras actitudinales e imaginarios sociales, que las maltratan, segregan y las excluye de la sociedad. Por ejemplo, es frecuente que se crea que la mujer con discapacidad no es atractiva, autónoma o que sea un sujeto de deseo, de acuerdo con Rodríguez T (2016).

Se piensa que la mujer con discapacidad no es deseada, es subestimada por las mismas mujeres y rechazada por el sexo opuesto; constantemente se le niega sus derechos sexuales y reproductivos, de hecho, existe la falsa creencia que la mujer con discapacidad, debe ser cuidada toda su vida, pero por el contrario son ellas quienes terminan siendo cuidadoras de sus padres, abuelos o cualquier familiar. (p.9).

Los imaginarios sociales determinan los marcos de referencia, el comportamiento de las personas y en general las formas de vida de una sociedad. Para Randazzo, E 2012, P 1 *“Los imaginarios sociales están siendo entendidos como esa base social que encierra las representaciones de la realidad, construyendo tanto un modo de ver el mundo, como una vida en común, proporcionando referencias que se encuentran en la vivencia social”* (p.1). Así mismo Randazzo, E (2012), *Resalta que “ El imaginario social es referido habitualmente en ciencias sociales para designar las representaciones sociales encarnadas en las instituciones, y es usado habitualmente como sinónimo de mentalidad, cosmovisión, conciencia colectiva o ideología”*

Los imaginarios sociales son formas de ver el mundo, de entenderlo y de representarlo; generan comportamientos, crean estereotipos y producen diversas realidades. Perspectiva que Pintos, (2001) citado por Randazzo, E (2012) sostiene al decir que estos tienen que ver

... con las "visiones del mundo", con los metarrelatos, con las mitologías y las cosmologías, pero no se configura como arquetipo fundante sino como forma transitoria de expresión, como mecanismo indirecto de reproducción social, como sustancia cultural histórica. Tiene que ver también con los "estereotipos" (en cuanto que generan efectos de identificación colectiva), pero va más allá de las simples tipologías descriptivas de roles porque precisamente rompe la linealidad articulando un sentido. (p.2).

Esas diversas formas de ver el mundo, están instituidas en un magma de significaciones, que definen las posibilidades de interacción social y naturalizan las formas instituidas.

La institución de la sociedad es en cada momento institución de un magma de significaciones imaginarias sociales, que podemos y debemos llamar mundo de significaciones. Pues es lo mismo decir que la sociedad instituye en cada momento un mundo como su mundo o su mundo como el mundo, y decir que instituye un mundo de significaciones, que se instituye al instituir el mundo de significaciones que es el suyo y que sólo en correlación con él existe y puede existir para ella un mundo. La ruptura radical, la alteración que representa la emergencia de lo histórico social en la naturaleza pre social

es la posición de la significación y de un mundo de significaciones. La sociedad da existencia a un mundo de significaciones y ella misma es tan sólo en referencia a ese mundo. Correlativamente, no puede haber nada que sea para la sociedad si no se refiere al mundo de las significaciones, pues todo lo que aparece es aprehendido de inmediato en ese mundo y ya no puede aparecer si no se lo considera en ese mundo. La sociedad es en tanto plantea la exigencia de la significación como universal y total y en tanto postula su mundo de significaciones como aquello que permite satisfacer esta exigencia. (Castoriadis (1993) p.264).

Ese mundo de significaciones dado por la sociedad, es lo que determina su existencia en referencia a ese mundo, donde todo es aprehendido e instituido dentro de ese mundo de sentidos; generando diversas visiones del mundo, comportamientos e influyendo en la vida diaria de distintas comunidades. Esas formas de producción de sentido es lo que crea los imaginarios sociales.

Esto lleva a Pintos, (2001a) citado por Randazzo E (2012) a sostener que:

En el momento en que parecieran escapar en su irremisible inmaterialidad, los imaginarios sociales parecen serlo todo, puesto que el ser humano -y la sociedad misma se crea y recrea a través de ellos. Al considerarlos como esquemas socialmente construidos que permiten percibir, explicar e intervenir en lo que se considera como realidad, serían la estructura de base de todo el edificio social. (p.1).

De acuerdo con lo anterior, vale la pena señalar que, la construcción del otro, se hace desde lo que se dice de él, pues según Aguilar A (2007):

La mejor manera de construir al “otro” a partir de nuestra propia subjetividad son los mitos que contamos sobre su persona genérica. En todas las culturas ocurre la misma situación, la representación estereotipada que hace un informante o aventurero sobre una cultura desconocida, dará recurrentemente la pauta para que se invente la realidad sobre la cultura misma; en general los mitos nos hablan más de quien los inventa que del sujeto que refieren. (p.5).

Teniendo en cuenta lo anterior, los imaginarios sociales determinan el entramado de relaciones y las formas de ver e interactuar con la otra y el otro; legitimando, en este caso, que las personas con discapacidad sean representadas como anormales, personas asexuadas (carentes de deseos), poco atractivas (fuera de los estereotipos de belleza predominantes) y necesitados de la caridad y de la lástima.

Al respecto Moya, A (2009) señala que:

Estas concepciones y representaciones culturales sobre la imagen de la mujer, más o menos real, y su relación con la sexualidad, deriva en considerar a las personas con discapacidades como asexuadas y enfermas y se sustentan en una serie de mitos tales como la ausencia de control sobre su propia sexualidad o su supuesta incapacidad para tener una actividad sexual satisfactoria. Sobre las mujeres con discapacidades recae también con mayor énfasis las contradicciones, como hemos indicado, que todas tenemos entre la imagen real y la que se nos presenta como deseable en la publicidad, medios de comunicación y en la moda. (p.7).

Para Morris J (1997)“*La misma sociedad discapacita a las personas. La combinación de prejuicios personales e institucionalizados crea unos ambientes discapacitadores*”. (p. 3).

En concordancia con lo anterior Rodríguez T (2018), reseña una experiencia claramente dicente al respecto:

Para María Angélica Benavidez, Directora de la Corporación Auris, Institución que trabaja hace 12 años defendiendo los derechos humanos de las personas con discapacidad y con un programa especial focalizado en los derechos sexuales y reproductivos; uno de los factores que más incide sobre la sexualidad de esta población, son los mitos durante la historia, la sexualidad está cargada de mitos e imaginarios, que hacen creer que las personas con discapacidad son asexuadas, no aman, no sienten, como todas las personas; también se piensa que las que tienen pareja son explotadas económicamente, físicamente o emocionalmente. Así mismo, para esta madre cuidadora de una joven con discapacidad intelectual, las personas con discapacidad son percibidas como enfermas y anormales. Resalta, que, aunque la familia es un apoyo para las personas con discapacidad, también puede ser una barrera, porque muchas familias convierten a la persona con discapacidad en una persona torpe, dependiente, incapaz de aprender nada sobre la sexualidad y poco atractivas. (p. 5).

Al respecto Moya Maya, A. (2009) afirma que:

Las propias familias pueden llegar a favorecer esta percepción. En los aspectos afectivos y sexuales, muchas veces en el interior de los hogares se asume que las mujeres con discapacidad son seres asexuados. No se entiende que tenga deseos sexuales y necesidades afectivas de pareja, las familias desconfían mucho de quienes se acercan a ellas por temor a que sean burladas y engañadas. (P.7).

Lamentablemente las barreras que imponen las propias familias a las mujeres con discapacidad, repercuten en todos los aspectos de la vida de estas mujeres. Calvo A, García M & Susinos T (2006) advierte esta situación al anotar que:

Se ha argumentado que las familias a veces constituyen una barrera más evidente para las mujeres con discapacidad que para los hombres ya que para ellas la sobreprotección familiar es mayor. A la vez se comprueba que ellas se dedican con mucha más frecuencia al desempeño del trabajo doméstico y no remunerado, lo cual

repercute en un menor acceso al mercado laboral y en una limitación mayor de la participación en las demás esferas de la vida social. (p. 117).

La familia es fundamental para el desarrollo pleno del ser humano, lo que incluye la vivencia y el disfrute de la sexualidad, según Rodríguez G (2012):

la identidad sexual comienza en la familia durante los primeros años de infancia con los comportamientos de imitación de los roles sexuales, que vienen dados culturalmente por los modelos establecidos para la familia y que se han creado a lo largo de la historia teniendo como base dos conceptos. Por un lado, se encuentra la biología, que tiene incidencia directa sobre el papel que desempeñó la mujer y en ciertos sectores sigue vigente alrededor de hechos como la gestación, la maternidad y la lactancia, además de la fragilidad del crío humano. Esto ha traído como consecuencia la aparición de lo que se ha denominado roles expresivos (León, 1995), entendidos como los relacionados con la crianza, la educación, el cuidado afectivo y los quehaceres domésticos vinculados con la maternidad. Este evento trae como consecuencia una serie de patrones de educación que vienen dados por el simple hecho de ser mujer biológica y que están ligados a las tareas que desempeñará cuando crezca. Otro elemento importante a tener en cuenta es la unión con carácter de obligatoriedad que existe entre el ser mujer y el ser madre. (p.40).

Además, el capitalismo basado en un consumismo desbordado, promueve en los medios de comunicación, estereotipos de belleza donde prima la juventud y cuerpos perfectos, que se instituyen en imaginarios sociales, afectando directamente la imagen de la mujer con discapacidad, por su puesto su autoestima, creándole complejos que influyen en su desarrollo, impidiendo la consecución de un proyecto de vida.

En este sentido Rodríguez G, (2012) menciona que:

Actualmente se observa un gran desarrollo técnico, tecnológico y científico que tiene como objetivo central la búsqueda de la perfección corporal, la aproximación a una serie de ideales culturales que se han construido del cuerpo perfecto o ideal y que, supuestamente, garantiza el acceso al mercado laboral y a una valoración alta en cuanto a su belleza y sus posibilidades de acceso a la vivencia de la sexualidad. (p. 40).

Por su parte Calvo A, García M & Susinos T (2006) afirma que:

El cuerpo de las mujeres tiene que ser bello, objeto de admiración. Esta afirmación no es ajena al auge de la denominada cultura somática que conlleva numerosas estrategias estéticas (que bien pueden ser identificadas como prácticas disciplinarias en el sentido foucaultiano del término), tales como: técnicas para conseguir un tamaño y configuración corporal determinados, tales como cirugía, ejercicio físico, dietas, ortopedias estéticas (tacones, lencería); técnicas para conseguir una forma de

expresión típicamente femenina: movimientos, gestos, mirada... ; técnicas de decoración del cuerpo: maquillaje, depilación, piercing.

Estas exigencias estéticas socialmente establecidas sitúan a muchas mujeres con discapacidad al margen del juego social, hasta el punto que se ha denunciado que ejemplos como la cirugía plástica en personas con Síndrome Down o el alargamiento de huesos en mujeres con acondroplasia son carísimos tributos que algunas mujeres con discapacidad pagan para obtener el pasaporte a este mundo somatocéntrico. (p. 120-121).

Son tan fuertes los estereotipos de belleza predominantes y tan instituidos los imaginarios sociales acerca de la anormalidad de las mujeres con discapacidad, que algunas mujeres con baja visión, considerada esta como una discapacidad visual, deciden no usar el bastón guía para que la discapacidad no sea visible y de esta manera, no sufrir de exclusión social y pasar como mujeres (supuestamente normales), a riesgo de sufrir accidentes, fuertes niveles de estrés por el esfuerzo y la tensión que implican los desplazamientos y el esfuerzo físico para desarrollar cualquier actividad.

Al respecto Valencia. L. (2014), señala que *“A lo largo de la historia se ha naturalizado la opresión sufrida por las personas con discapacidad, basándose en ideas de perfección corporal o cuerpo capacitado que otorgaban un lugar subordinado a aquellas personas que no eran plenamente funcionales”*. (p. 25).

Y Rodríguez G (2012) anota:

Parafraseando las ideas de Jean-Jacques Courtine, quien entre líneas afirma que incluso aunque el límite de tolerancia a las imperfecciones corporales fuera más elevada que la que se observa hoy en día, hay numerosos ejemplos y casos registrados de lo que se llaman los monstruos humanos, que no son otra cosa más que cuerpos distintos, diversos o con malformaciones, conceptos que hacen parte del espectro de los llamados cuerpos discapacitados. (p. 42).

Un aspecto fundamental que ha influido fuertemente en la imagen de las personas con discapacidad, produciendo imaginarios sociales de anormales, enfermos e inútiles, es la Eugenesia, movimiento que surge entre 1860 y 1870, sus principales postulados fueron realizados por Francis Galton, quien sostenía dos ideas fundamentales, como menciona Valencia L. (2014):

“Uno que la inteligencia era un factor determinante por el que la persona podía destacarse en un determinado campo; y dos, que la inteligencia era hereditaria, aunque no explicaba el mecanismo por el cual se heredaba”. (p. 15). En el mundo diversos estados empezaron a promover la Eugenesia por lo que se crearon distintos institutos que se dedicaban a esta práctica; que tenía dos políticas fundamentales, como menciona Valencia L, (2014):

Uno Positivas, que fomentaban la unión reproductiva favorable para el perfeccionamiento de la especie mediante la asociación y selección; y dos Negativas, tendientes a evitar la reproducción de quienes tuvieran rasgos considerados “inferiores” a través de la segregación, la esterilización forzada y el genocidio. Las personas con discapacidad se convirtieron en víctimas de estas políticas en todo el mundo. En 1907 el Estado norteamericano de Indiana fue el primero en el mundo en autorizar las esterilizaciones forzadas. Un total de 33 Estados norteamericanos llevaron a cabo prácticas similares. En 1940 el Departamento de Salubridad de los Estados Unidos comenzó a promover la esterilización como método para combatir la pobreza. (p. 16).

En el mundo muchas personas con discapacidad, fueron exterminadas o esterilizadas; frente a lo cual Valencia L, (2014) señala:

En la Alemania Nazi (1933-1945) la Ley para la Prevención de la Progenie Defectuosa obligaba la esterilización de personas con discapacidad mental, física o sensorial, esquizofrenia, trastorno bipolar, epilepsia, alcoholismo y enfermedad de Huntington. El inspirador de estas leyes fue el científico estadounidense Harry Laughlin, quién por sus servicios obtuvo el Doctorado Honoris Causa de la Universidad de Heilderberg en 1936. Entre 1935 y 1939 se esterilizaron a 50 mil personas, y entre 1940 y 1941 setenta mil pacientes psiquiátricos fueron ejecutados en la Cámara de Gas. (p.16).

La violencia y discriminación a las que han sido sometidas las personas con discapacidad, en las distintas coyunturas históricas, han recaído más fuertemente en las mujeres con discapacidad, invisibilizándolas y segregándolas socialmente, validado esto en distintos imaginarios sociales, que naturalizan estas prácticas con esta población. creándoles incapacitación. Calvo A, García M & Susinos T (2006) mencionan:

Asegura Young, el imperialismo cultural encierra la paradoja de experimentarnos como invisibles al mismo tiempo que somos señalados como diferentes, lo cual se demuestra de forma prototípica en las mujeres con discapacidad quienes son invisibles socialmente, por ejemplo, en la esfera de lo laboral, y a la vez son juzgadas bajo patrones muy estereotipados en otros ámbitos sociales. Lo cierto es que el prejuicio y el estereotipo son

ejes fundamentales en los procesos sociales de «incapacitación» al que se ven sometidas las mujeres con discapacidad.

Desde el punto de vista histórico, es posible rastrear la genealogía de estos procesos de formación de la imagen social de la discapacidad. Esta construcción estereotipada de las personas con discapacidad viene desde antiguo y adquiere su estatus de «cientificidad» a partir de los movimientos eugenistas y de medición de las capacidades humanas (especialmente la inteligencia) del s. XIX y principios del XX. De todo este largo proceso conservamos un discurso compartido socialmente que Pain Evans describe como sigue: Lo que la gente piensa de nosotros Que nos sentimos feos y avergonzados de nuestra discapacidad. Que nuestras vidas son una carga, que no vale la pena ser vivida. Que desearíamos ser normales y completos. Que somos ingenuos, que no podemos aceptar nuestra condición y, si parecemos contentos, es mera apariencia, que sentimos envidia o resentimiento o sentimos que padecemos un castigo injusto. Que nuestras emociones o ansiedades se deben únicamente a nuestra discapacidad, no a causas parecidas a los demás. que nuestra discapacidad nos configura psicológicamente haciéndonos amargados o neuróticos, que somos asexuados o con una sexualidad inadecuada que nuestra necesidad de privacidad no es tan importante y que nuestra vida tiene que ser dirigida por otros. (p.120).

Y Moya Maya, A, (2009) agrega que *“Durante muchos años, estas personas se han considerado como no aptas para vivir en pareja y tener hijos o hijas”* (p. 6).

La exclusión social de las personas con discapacidad y la institución de imaginarios sociales acerca de esta población, no solamente son consecuencia de los distintos modelos de discapacidad o la eugenesia; sino también de cómo ha sido la relación de estas personas con los demás, a lo largo de la historia.

Por ejemplo, Valencia L (2014), anota que en el antiguo Egipto los niños con discapacidad, eran abandonados o asesinados; así mismo los hebreos creían que la discapacidad era consecuencia del pecado, por lo que las personas con discapacidad, no podían ser parte de las ceremonias religiosas. Al contrario el judaísmo, prohibía el asesinato de los recién nacidos con discapacidad, pero promovía la caridad; la que ha marcado la vida de las personas con discapacidad, negándoles sus posibilidades de inserción en el modelo productivo y por consecuencia el derecho a una vida digna. El cristianismo y el Islam, igualmente fomentaban la caridad por las personas con discapacidad; en el Cristianismo la discapacidad, también era considerada consecuencia del pecado y para los griegos esta era un castigo por una falta cometida.

En relación con lo anterior, Valencia L (2014), menciona que:

Entre los pueblos de Asia y África las prácticas fueron diversas. En la India los niños y niñas con discapacidad eran abandonados en el bosque o arrojados al río sagrado Ganges. Entre los Semang de Malasia se las consideraba personas sabias. Los Masái de Tanzania practicaban el infanticidio. Los Chagga de África Oriental utilizaban a personas con discapacidad para espantar a los demonios, y los jukus de Sudán los abandonaban para que murieran por considerarlos obra de los malos espíritus. (p. 5).

Vale la pena señalar de acuerdo con Valencia L (2014) que en la edad media, debido a la influencia del cristianismo, en todas las esferas sociales, se fomentaban las obras benéficas, hacia los desprotegidos, lo que incluía a personas con discapacidad, las que eran confundidas con los locos, brujas, herejes y delincuentes. Del mismo modo se creía que las personas con discapacidad, eran habitadas por el demonio y que al hacer obras de caridad hacia esta población se podían limpiar los pecados. Así mismo Valencia L (2014), agrega que:

En Francia se construyeron verdaderas fortalezas y ciudades amuralladas para esconder a centenares de personas con discapacidad. En el siglo XIV los nacidos con discapacidad física, sensorial o mental, tales como sordera, ceguera, parálisis o cuadriplejía, eran confinados en encierros y exhibidos los fines de semana en zoológicos o espectáculos circenses para diversión o bien manipulando la conciencia social para que las familias rectificaran sus pecados cometidos, por considerar que estos fenómenos o monstruos eran una señal de castigo enviada por Dios. Posteriormente el *Malleus Maleficarum* (1487), escrito por Jacob Sprenger y Heinrich Krämer, declaraba que los niños y las niñas con discapacidad eran producto de madres involucradas en la brujería y la magia. (p. 8).

De acuerdo con Valencia L (2014), es importante mencionar, que aunque cambiaban los periodos históricos, las personas con discapacidad continuaban siendo representadas desde imaginarios sociales, como: que la discapacidad era causa del pecado y que eran sujetos a los que había que ayudar para que pudieran subsistir; en la reforma protestante las personas con discapacidad eran vistas como habitadas por el demonio, en la revolución francesa hacían parte de la responsabilidad pública y podían llegar a ser normales, siempre y cuando tuvieran los medios adecuados. En la Revolución Industrial, periodo donde aumenta las personas con discapacidad por los accidentes que dejaba el uso de diversas máquinas, esta población fue vista como un problema social; porque no podían estar insertas en el mundo productivo, al respecto Valencia L, 2014, p 13 recuerda que: *“Fue en este contexto que se empezó a utilizar*

el concepto de Discapacidad entendida como la incapacidad para ser explotado con el objeto de generar ganancia para la clase capitalista”.

Por consecuencia de lo mencionado anteriormente, se empieza a ver a las personas con discapacidad, como un problema social; por lo que inician a ser aisladas y marginadas en hospitales, hogares para pobres e instituciones supuestamente especializadas para ellas. Y Valencia, L(2014) agrega que:

El desarrollo de estas instituciones, tal como las concibieron Foucault o Althusser, adquirió mayor sentido con el surgimiento del sistema capitalista, combinándose el control físico del cuerpo con el control de las mentalidades. Las instituciones de encierro no tenían como objetivo sacar de circulación a estas personas sino “normalizarlas” para que encajaran en la sociedad. Las cárceles, las escuelas, los talleres y los hospitales cumplían el mismo objetivo disciplinario. Aunque no se recluyó a todas las personas con discapacidad, la existencia de estas instituciones marcó su destino en el imaginario colectivo. (p.14).

Durante las guerras mundiales, aumenta el número de personas con discapacidad, las que seguían siendo vistas como un problema social, imaginario que persiste hasta la actualidad; con el objetivo de normalizar, se empiezan a implementar políticas de rehabilitación basadas en el asistencialismo, situación que ha aumentado la exclusión social de esta población, reforzando los imaginarios sociales mencionados anteriormente.

En los años 70, por consecuencia de todos los movimientos sociales que defendían los derechos humanos, nacen los primeros movimientos sociales de personas con discapacidad, la mayoría liderados por hombres; que buscaban mejorar la calidad de vida de esta población, disminuyendo barreras físicas y sociales y alcanzando el derecho de una vida independiente. Pese a estos movimientos y al avance de derechos tanto en la legislación internacional como en Colombia, la vida de las personas con discapacidad, especialmente de las mujeres es crítica y sus derechos frecuentemente se vulneran como se ha mencionado reiterativamente en estas páginas. Para las mujeres con discapacidad, es difícil realizar un proyecto de vida si se desea con una pareja; porque no solamente están aisladas de las diferentes esferas sociales, sino que también sienten vergüenza de su condición; de acuerdo con Moya, A, (2009) *Las mujeres con discapacidad llegan a sentir vergüenza de sí mismas, y temen la turbación que puede suponer el tenerlas como pareja.*

Según Ángeles Cozar, la vergüenza social que supone el tener una pareja así, para una mayoría de la población, al menos para las personas convencionales es una gran barrera. Indica esta autora. La salud y la sexualidad no están tratadas. A la mujer con discapacidad no se le reconoce una sexualidad propia. Al no ser consideradas mujeres deseables, se supone que tampoco desean. Primero se ve la discapacidad, no a la mujer. (P.8). Situación que afecta fuertemente el autoestima de las mujeres con discapacidad, también vale la pena señalar la influencia de las madres y abuelas en las mujeres con discapacidad, en concordancia con Moya, A (2009).

Es importante mencionar que, desde la infancia de estas mujeres, la fuerte influencia de madres y abuelas ha sido negativa; porque les han hecho creer que si un hombre se acerca a ellas es solo para aprovecharse. Si a lo anterior le agregamos el poco acceso a la información en cuanto a salud sexual y reproductiva, barreras de accesibilidad por ejemplo en una consulta ginecológica o en los lugares de interacción social, más el aislamiento y la falta de privacidad que tienen las mujeres con discapacidad, se comprende las dificultades a las que ellas se enfrentan, para desarrollar plenamente su sexualidad.

Además, también se asocia sexualidad con reproducción, creando el imaginario de sexo como fuente de peligro cuando no se desea ser padre o madre, como indica Moya Maya, A (2009)

El punto de vista que relaciona la sexualidad con la reproducción se une a otro mito, fruto de una perspectiva cultural, que expresa que el sexo es fuente de peligro y por ello se piensa que a las personas con discapacidad hay que protegerlas, especialmente a las mujeres. De esta manera estas personas no son consideradas aptas para la reproducción, menos aún se piensa que son capaces de vivir el sexo para el placer. (p.8).

Del mismo modo se cree que las mujeres con discapacidad, no se pueden cuidar a ellas mismas, por consiguiente mucho menos aun hijo, creencia completamente falsa, las mujeres con discapacidad, cuando deciden ser madres evalúan todas las posibilidades para esto y a diferencia de muchas otras mujeres tienen hijos deseados; otro pensamiento fuertemente instituido es que la discapacidad se hereda y por esta razón las mujeres con discapacidad no deben tener hijos. Por otra parte la marginación a las que son sometidas las mujeres con discapacidad, de acuerdo con Calvo A, et al., (2006), las condena al aislamiento, prisioneras en sus casas, cuidando a los abuelos, padres u otros integrantes de la familia de avanzada edad, sin un salario, convirtiéndolas en esclavas domésticas , vulnerándoles todos sus derechos y la realización de un proyecto de vida; lo más preocupante es que esta marginación es oculta e invisible para la sociedad, porque se realiza en la casa y por la propia familia, esta

situación se empeora por el desconocimiento de las mujeres con discapacidad, las pocas oportunidades de acceso a la productividad y la falta de organización o asociación de estas mujeres, para hacer visibles sus necesidades y la defensa de sus derechos.

Como se ha mencionado anteriormente, las niñas y mujeres con discapacidad padecen más violencia que las mujeres sin discapacidad, por dos factores: el primero el hecho de ser mujer y el segundo tener una discapacidad, es decir por la interseccionalidad; esta violencia generalmente es escondida en los hogares de las mujeres con discapacidad y muchas veces silenciada por ellas mismas, porque es tal el aislamiento, la pobreza y la negación de todos sus derechos, que estas mujeres tienen completamente destrozado su autoestima, por lo que no denuncian y en algunos casos aprueban estas prácticas; dependiendo el grado de discapacidad, las mujeres son más vulnerables, algunas no pueden moverse o ni siquiera hablar y están prisioneras en sus propias casas. Además, no hacen parte de las investigaciones o las cifras de violencia hacia la mujer ni de las organizaciones que trabajan en pro de las personas con discapacidad y su bienestar.

Otro factor que influye en que la violencia que viven las mujeres con discapacidad sea invisible, son los escasos estudios acerca de este tema. Punto que Peláez A (2013) ilustra de la siguiente forma:

También se puede decir que, desde los aún escasos estudios e investigaciones sobre este tema, generalmente provenientes de Europa, América del Norte o Australia, se señala que más de la mitad de las mujeres con discapacidad han sufrido abusos físicos, en comparación con la tercera parte de las mujeres sin ella; o que un 40% de las mujeres con discapacidad sufre o ha sufrido alguna forma de violencia, como señala el Consejo de Europa. Pese a estas cifras alarmantes, seguramente el número de mujeres y niñas con discapacidad que son víctimas de violencia por parte de alguien cercano sea, incluso, superior al reflejado en las estadísticas, ya que se desarrollan en entornos frecuentemente cerrados y segregados, fuera de la cobertura habitual de la investigación tradicional al uso y la acción directa de los servicios sociales comunitarios. (p.6)

Otra situación que pone en riesgo a las personas con discapacidad, especialmente a las mujeres son las instituciones supuestamente especializadas al cuidado de estas personas, que aún en condiciones de acceso a recursos suficientes, evidencia carencias de orden ético.

El internamiento en instituciones residenciales es, sin duda, otro factor de riesgo. En nuestras sociedades, las políticas sociales mantenidas hasta el momento han convertido a las residencias en lugares preferentes para alojar de forma segregada a

las personas con discapacidad. Desde los estudios de Goffman hasta la actualidad ya se sabe mucho sobre las consecuencias de dichos contextos segregados para las personas que allí residen. En particular, es más probable que existan víctimas y abusos en estos entornos cerrados, dados los regímenes de poder y jerarquías que se establecen, no sólo con los cuidadores, sino también entre los propios internos. (Calvo A, et al., (2006) p.126).

Las personas con discapacidad no solamente son víctimas de la violencia, sino que también se les vulnera su intimidad y el derecho del goce pleno de la sexualidad, una de las causas para dicha vulneración, son los imaginarios sobre estas personas o para algunos autores mitos, que hacen pensar que estas personas son asexuadas y que carecen de deseo; dichos mitos generan estigmatización, de acuerdo con Torices I (2006).

Acerca de quién pertenece a un grupo "aislado" o "marginado", la sociedad suele elaborar numerosos mitos, los cuales están basados en el desconocimiento y la falta de información objetiva, o en historias fantásticas que no coinciden con los hechos reales. Los mitos estigmatizan al sujeto y a la conducta a que se refieren; los mitos en torno a la sexualidad de las personas con discapacidad son capaces de mermar drásticamente e innecesariamente su expresividad sexual, al tender a contaminar su identidad y sus relaciones sociales. (p.15).

Existen otros imaginarios sociales que recaen fuertemente sobre las personas con discapacidad, especialmente sobre las mujeres; por ejemplo que las mujeres con discapacidad, serán unas niñas toda la vida, que necesitan ser cuidadas y protegidas por siempre, que no pueden encargarse de su autocuidado, ser vanidosas o atractivas, estar a la moda, disfrutar y participar de reuniones sociales, culturales o artísticas, que no pueden hacer nada sino estar en la casa, que si alguna logra casarse debe hacerlo con otro que también tenga discapacidad, porque si lo hace con una persona sin discapacidad, es porque ésta no es atractiva o porque está haciendo una obra de caridad al tener como pareja a una mujer con discapacidad; al respecto menciona Torices, I (2006):

Estas creencias demuestran lo incómoda que se siente nuestra sociedad ante la idea de considerar a las personas con discapacidad como seres con intereses sexuales, ya que la gente en general parece pensar que éstos deberían preocuparse por cuestiones más importantes en su vida y desentenderse de las necesidades sexuales. (p.16).

Los imaginarios mencionados anteriormente, hacen que las mujeres con discapacidad sean inseguras, situación que repercute fuertemente en los distintos aspectos de sus vidas, impidiéndoles su desarrollo emocional y personal.

Lo más preocupante de esta situación, es que actualmente se sigue viendo a las mujeres con discapacidad de una forma peyorativa de acuerdo con Moya, A (2009) "*aún hoy, amplios*

sectores sociales aún ve a las mujeres con discapacidad como inútiles, que no pueden soñar ni pensar en parejas, matrimonio, hijos o familia, por ser incapaces de manejar su vida de manera independiente” (p. 9).

Este tipo de imaginarios afectan fuertemente todos los aspectos de la vida de las mujeres con discapacidad, desde su autoestima hasta la posibilidad de ser parte de una sociedad; de acuerdo con Viñuela L. (2009):

Todos estos aspectos teóricos comentados hasta ahora no son simples abstracciones, sino que tienen una influencia directa y bien visible en las vidas cotidianas de las mujeres con discapacidad. Que hayan sido consideradas como «no-humanas» y «no-mujeres» influye en su autopercepción y su autoestima, así como en la percepción que el resto de las personas tienen de ellas como seres necesitados de supervisión constante, incapaces de tomar decisiones por sí mismas y, por esta razón, a menudo infantilizadas.

Esta visión merma sus derechos de ciudadanía, algo que muestran claramente los datos estadísticos en cuanto a su acceso a la educación o al empleo. Es habitual que las mujeres con discapacidad se encuentren sobreprotegidas, infantilizadas y recluidas en el ámbito doméstico (algo que, por otro lado, las hace muy vulnerables a la violencia y las agresiones sexuales). (p.42).

Así mismo resalta Viñuela L. (2009):

en lo privado no les garantiza ni espacios, ni tiempos propios, ni intimidad. Viven en una tierra de nadie, no son parte de lo público ni disfrutan de las ventajas de lo privado. Además, con la discapacidad considerada fundamentalmente como problema médico, son sometidas a intervenciones innecesarias para su «normalización» y reducidas a la enfermedad (no hay persona más allá de la discapacidad). Todo esto hace que estén aisladas del mundo y, sobre todo, de otras mujeres en su misma situación, lo que reduce su capacidad de acción, de articular sus necesidades y demandas, de establecer relaciones de solidaridad, de participación social, de crear conciencia de grupo y aprovechar las ventajas (individuales y colectivas) de la acción conjunta y la pertenencia a una comunidad de iguales. (p. 43).

Es tan preocupante y dramática la situación de las mujeres con discapacidad que aun actualmente son consideradas como inferiores frente a otras mujeres, incompletas, además se les niega los roles tradicionales de la mujer como la posibilidad de ser mamá o esposa, se totaliza la discapacidad.

A la luz de lo anterior, se hace evidente la pertinencia de precisar la pregunta de investigación en términos de ¿Cuáles son los imaginarios sociales acerca de la sexualidad y el erotismo de mujeres con discapacidad visual y cómo se relacionan con sus condiciones de exclusión social?

4. MARCO METODOLÓGICO.

4.1 Enfoque y Método de Investigación

Al hablar de imaginarios sociales acerca de la sexualidad y erotismo de mujeres con discapacidad visual, estamos hablando de experiencias y formas de producción de sentido de grupos sociales; por lo que se hará una investigación cualitativa; la investigación cualitativa está centrada en la experiencia de las personas, como refiere Marshall y Rossman (1999) citado por Vasilachis.L(2006) “la investigación cualitativa es pragmática, interpretativa y está asentada en la experiencia de las personas”(p.20), así mismo, Vasilachis.L.(2006) agrega, que:

La investigación cualitativa abarca el estudio, uso y recolección de una variedad de materiales empíricos: estudio de caso, experiencia personal, introspectiva, historia de vida, entrevista, textos observacionales, históricos, interaccionales y visuales que describen los momentos habituales y problemáticos y los significados en la vida de los individuos. (p.19).

Para Mason (1996), citado por Vasilachis.L.(2006),

La investigación cualitativa no puede ser reducida a un conjunto simple y prescriptivo de principios, y señala tres elementos comunes a la rica variedad de estrategias y técnicas. Así, entiende que la investigación cualitativa está: a) fundada en una posición filosófica que es social es interpretado, comprendido, experimentado y producido, b) basada en métodos de generación de datos flexibles y sensibles al contexto social en el que se producen, c) sostenida por métodos de análisis y explicación que abarcan la comprensión de la complejidad, el detalle y el contexto. (p.19). Ampliamente interpretativa en el sentido de que se interesa en las formas en las que los individuos crean y recrean el mundo.

En cuanto a lo anterior Morse, (2002) citado por Vasilachis, L (2006), agrega que:

La investigación cualitativa permite comprender, hacer al caso individual significativo en el contexto de la teoría, reconocer similares características en otros casos. Provee nuevas perspectivas sobre lo que conocemos y nos dice más de lo que las personas piensan, nos dice qué significa e implica ese pensamiento, (p.21).

Así mismo Whittemore, Chase y Mandle,, 2001, p 22 citado por Vasilachis, L (2006), agregan “*los retratos, las historias, los relatos de la experiencia humana evocadores, reales, significativos constituyen, pues, la esencia de la investigación cualitativa, y pueden verse amenazados por el excesivo énfasis en el método*

científico como opuesto al arte y a la creatividad de la interpretación”

La investigación cualitativa es interpretativa, se centra en la práctica real, los métodos de análisis son sensibles al contexto social; como refiere Vasilachis.L.(2006).

La investigación cualitativa es interpretativa, inductiva, multimetódica y reflexiva. Emplea métodos de análisis y de explicación flexibles y sensibles al contexto social en el que los datos son producidos. Se centra en la práctica real, situada, y se basa en un proceso interactivo en el que intervienen el investigador y los participantes. (p.23).

Para esta investigación es fundamental comprender y narrar las experiencias de vida de mujeres con discapacidad visual, centrándose en su sexualidad y erotismo, para reconocer los imaginarios sociales que existe hacia ellas y su relación con la exclusión social.

La técnica de investigación que se va usar es la entrevista semiestructurada y se realizará sobre ésta un análisis hermenéutico; según Cárcamo, H, p 1, *“la hermenéutica viene del vocablo griego hermeneia que significa el acto de la interpretación”*.

Así mismo teniendo en cuenta que en Colombia poco se ha investigado y hablado acerca de las mujeres con discapacidad, se aprovechará las entrevistas realizadas a las mujeres con discapacidad que participan en esta investigación, para visibilizarlas y conocer más de ellas y sus condiciones sociales, por lo que se contará parte de sus vidas desde sus propias narraciones.

Algunos de los autores más representativos de la hermenéutica como Schleiermacher, Dilthey, Heidegger, Gadamer, entre otros, según Echeverría y Coreth, citado por Cárcamo, H (2005),

Coinciden en señalar que Schleiermacher (1768-1834) puede ser considerado el padre de la hermenéutica moderna. Para él, la hermenéutica debe ser entendida como el arte del entendimiento, a partir del diálogo. En palabras de Echeverría (1997:219): "el verdadero punto de partida de la hermenéutica, según Schleiermacher, arranca de la pregunta ¿cómo una expresión, sea está escrita o hablada, es entendida? (p.3).

Teniendo en cuenta que esta investigación es cualitativa y con un enfoque hermenéutico, es fundamental la experiencia de quienes participan en este trabajo; en este sentido Cárcamo, H, 2005, P 3 Menciona que: *“la experiencia como elemento fundante del proceso*

hermenéutico, ya que ésta incorpora inevitablemente la dimensión temporal y con ello el reconocimiento histórico de la experiencia”

Gadamer resalta la importancia y el papel que tiene el sentido del texto y quien lo interpreta, como menciona Echeverría (1997), citado por Cárcamo, H (2005), quien sostiene que "el sentido del texto le pertenece a él, pero además a quien procura comprenderlo". Esta situación puede presentarse aun con mayor claridad al para frasear nuevamente a Gadamer, 1999, p 4 *"en general podrá decirse que ya la experiencia del choque con un texto -bien porque en principio no da sentido, bien porque su sentido no concuerda con nuestras propias expectativas, es lo que nos hace detenernos y atender a la posibilidad de una diferencia en el uso del lenguaje”*

Vale la pena señalar de acuerdo con Cárcamo, H (2005), que, en el círculo hermenéutico, se debe tener en cuenta el contexto de las palabras y las frases; porque estas cobran sentido según su contexto y de aquí parte su posible interpretación, la que es fundamental para el análisis hermenéutico. Así mismo el proceso de interpretación se hace sobre los datos textuales; pero también, este proceso necesita del sujeto que conoce para ir más allá del texto. Para Vattimo, (1991).

La interpretación no es ninguna descripción por parte de un observador neutral, sino un evento dialógico en el cual los interlocutores se ponen en juego por igual y del cual salen modificados; se comprenden en la medida en que son comprendidos dentro de un horizonte tercero, del cual no dispone, sino en el cual y por el cual son dispuestos. (p.8).

Como se mencionó anteriormente, en esta investigación se va usar la entrevista semiestructurada para la recolección de información; ya que esta permite un diálogo libre, en los participantes y una escucha atenta del investigador centrado en las temáticas de las categorías de análisis; de acuerdo con Bautista N (2011),

(la) Entrevista no directiva o semiestructurada es un procedimiento de conversación libre del protagonista, que se acompaña de una escucha receptiva del investigador con el fin de recoger la información, por medio de preguntas abiertas, reflexivas y circulares las cuales podrán develar las categorías de interés para la investigación ya que clarifica conductas, fases críticas de la vida de las personas, logrando de esa forma identificar y clasificar los

problemas, los sistemas de valores, los comportamientos, los estados emocionales, de los protagonistas, ya que desempeñan un rol activo porque el investigador estimula la expresión de la persona en su propio marco de referencia comprendiéndolo en su propio contexto y con ayuda del lenguaje verbal y no verbal. (p.172).

4.2 Procedimiento de análisis comprensivo.

Este análisis se desarrolla en el contexto colombiano, teniendo en cuenta las vivencias de las y los participantes, los referentes teóricos, las categorías, el análisis y la experiencia de la investigadora que es mujer con discapacidad visual.

El procesamiento de la información contempló los siguientes pasos:

5. Transcripción de todas las entrevistas realizadas a las y los participantes
6. Organización de los relatos testimoniales en archivos a partir de las categorías e indicadores de análisis
7. Triangulación de los relatos testimoniales de las y los participantes, los referentes teóricos y el conocimiento y experiencia personal de la investigadora, para determinar las comprensiones de sentido subyacentes.
8. Obtención de conclusiones en función de los objetivos propuestos

4.3 Las voces

Las mujeres y hombres con discapacidad visual así mismo, las madres que participan en esta investigación, hacen parte de la Fundación Sirius una nueva Luz, institución que trabaja por la inclusión de las personas con discapacidad visual; diez personas compartieron sus testimonios y experiencias de vida para ser posible este trabajo.

En octubre de 2017 se hizo el primer contacto con las participantes donde se les explicó a grandes rasgos el tema central de esta investigación y el porqué del mismo; además fue importante aclararles los criterios éticos de este proceso y el cuidado que se va a tener para

proteger la intimidad, privacidad y el nombre de ellas y el de todos los participantes, por tal razón sus nombres verdaderos fueron cambiados por otros.

En marzo de 2018 nuevamente se contactó a estas mujeres y se les solicitó apoyo para realizar un video, acerca de los imaginarios sociales que existen de su sexualidad y erotismo; video que generó distintas reflexiones y afianzó los lazos de confianza entre las participantes y la investigadora.

Así mismo vale la pena resaltar que con ellas se ha tenido contacto constante por la serie de artículos titulados Ante Todo Mujeres, publicados en Periódico Proclama y de autoría de la investigadora. Porque algunas son protagonistas de estos artículos y con la mayoría desde el diálogo, se ha hecho una reflexión constante de las problemáticas que viven las mujeres con discapacidad.

Del mismo modo las madres y los hombres con discapacidad visual que hacen parte de este trabajo también se contactaron por la Fundación Sirius Una Nueva Luz. Encontrar las madres de las mujeres con discapacidad visual que quisieran hablar de sexualidad y erotismo desde su experiencia con sus hijas, fue muy difícil, la mayoría manifestaron que de esos temas no hablaban y otra incluso para poder entrevistar a su hija ponía la condición que ella estuviera presente; por esta razón únicamente dos mamás que compartieron sus testimonios hacen parte de este trabajo.

Las personas que hacen parte de esta investigación deberían tener ciertas características, por ejemplo: las mujeres deben ser mayores de edad, tener discapacidad visual es decir ciegas o baja visión y lo más importante que quisieran hablar y contar sus experiencias acerca de su sexualidad y erotismo, entendiendo que es un tema bastante personal, privado y que genera tanto tabú.

Así mismo los hombres con discapacidad visual, deberían ser mayores de edad, tener discapacidad visual, residir en Bogotá y tener o haber tenido relaciones afectivas con mujeres con discapacidad visual.

Respecto a las madres que participan en esta investigación, deberían ser mayores de edad, residentes en Bogotá y ser mamás de una mujer con discapacidad visual. Cinco mujeres con discapacidad visual, hacen parte de esta investigación, mujeres ciegas o baja visión, que adquirieron la discapacidad o nacieron con ella.

Melisa tiene 34 años, es artista, realizó ocho semestres de una carrera profesional, pero no logra su grado por la exclusión educativa vivida en una universidad de la ciudad de Bogotá. Ama las causas sociales y trabaja por los derechos de personas con discapacidad, le gusta el arte. Pertenece a un estrato 2; nace ciega, pero después de 20 cirugías, recupera un residuo visual y actualmente es baja vision.

Valentina tiene 28 años, es deportista de alto rendimiento y ama el inglés; nació en el campo, cursando octavo a los 13 años empieza a perder rápidamente la visión; según el diagnóstico de los médicos fue a causa de auto medicarse y por un glaucoma congénito, que años después se le desarrolló a su abuela materna. Actualmente vive en Bogotá en un estrato 3

Laura tiene 34 años, pertenece a un estrato 2, es Técnico Laboral en Sistemas, debido a que estuvo tantas veces hospitalizada, tiene la iniciativa de estudiar enfermería y realiza 2 semestres hasta que su visión se lo permitió. A los 9 años le descubren diabetes y a causa de esta enfermedad a los 20 años comienza a perder su visión.

Gabriela: deportista de alto rendimiento, tiene 23 años, pertenece a un estrato 2, perdió la visión cuando tenía un año de nacida, por una enucleación, a causa de un retinoblastoma bilateral (tumor canceroso). Su custodia la tuvo el ICBF desde los 5 hasta los 18 años, tiempo que duró internada en el instituto Juan Antonio Pardo, entidad para niños y niñas con discapacidad visual. Cursa octavo semestre, en una universidad de Bogotá

Milena: tiene 20 años, pertenece a un estrato 3, beneficiada de una beca del programa ser Pilo Paga, por lo que cursa sexto semestre en una prestigiosa universidad de Bogotá. Nació en una vereda en Cundinamarca, hija única, a los 7 meses de nacida le descubrieron

retinoblastoma; es decir cáncer en la retina por lo que inicia radio, y quimioterapia; pierde su ojo derecho y en el izquierdo queda con un residuo, que le genera baja visión.

Es importante mencionar que en Colombia, se clasifica el estrato socioeconómico según el lugar donde se viva; estos son seis, de acuerdo con el DANE (2019):

Los estratos socioeconómicos en los que se pueden clasificar las viviendas y/o los predios son 6, denominados así: 1. Bajo-bajo, 2. Bajo, 3. Medio-bajo, 4. Medio, 5. Medio-alto, 6. Alto

De éstos, los estratos 1, 2 y 3 corresponden a estratos bajos que albergan a los usuarios con menores recursos, los cuales son beneficiarios de subsidios en los servicios públicos domiciliarios; los estratos 5 y 6 corresponden a estratos altos que albergan a los usuarios con mayores recursos económicos, los cuales deben pagar sobrecostos (contribución) sobre el valor de los servicios públicos domiciliarios. El estrato 4 no es beneficiario de subsidios, ni debe pagar sobrecostos, paga exactamente el valor que la empresa defina como costo de prestación del servicio. (p.1).

Tres hombres con discapacidad visual hacen parte de este trabajo, dos son ciegos y uno baja visión; los tres son profesionales y uno tiene maestría. Para proteger su identidad a dos de ellos se les cambió el nombre, el otro participante sí decidió que se usara su nombre real. Los tres han tenido novias con discapacidad visual, pero actualmente sus parejas son mujeres sin discapacidad. Dos están casados y el otro tiene novia. Juan tiene 35 años y pertenece a un estrato 2, Alexander tiene 40 años y pertenece a un estrato 3 y Fredy tiene 30 años y pertenece a un estrato 2.

Respecto a las madres que participan en esta investigación, una de ellas es la mamá de una de las mujeres participantes, ella pertenece a un estrato 2, tiene 55 años y trabaja en su propio negocio. La otra mamá, asiste en compañía de su hija a las actividades de la Fundación Sirius una Nueva Luz, tiene 62 años, pertenece a un estrato 3, es pensionada de un trabajo como enfermera.

4.4 Criterios éticos.

Para esta investigación es fundamental proteger la intimidad y la integridad de las mujeres y hombres participantes; por lo que los datos recolectados se han tratado con sumo cuidado y

respeto, teniendo en cuenta los componentes teóricos, las categorías de análisis y la experiencia de la investigadora.

Es importante resaltar que esta investigación se realiza con fines académicos y sociales, no económicos.

4.5 categorías de análisis

El siguiente cuadro muestra las cuatro categorías de análisis iniciales definidas para este trabajo con sus respectivos indicadores y algunos de los posibles descriptores, derivados de los referentes teóricos, investigación con o sin personas con discapacidad, la experiencia y de la lectura de la información obtenida mediante las entrevistas.

Categorías	Indicadores	Descriptores
1. La familia y La Mujer con Discapacidad Visual	Sobreprotección	<p>No se le permitía salir sola.</p> <p>Siempre debía pedir permiso para salir o realizar cualquier actividad.</p> <p>Se le resaltaba que tuviera cuidado en los juegos con otros niños y niñas o que no lo realizara por el cuidado de los ojos.</p> <p>Se le planeaban en la casa distintas actividades para entretenerla y que no saliera a la calle.</p> <p>Se le consentía más que a las hermanas o hermanos.</p> <p>Se trató siempre como una niña pequeña.</p>

	<p>Autocuidado y Autoestima</p> <p>Interacción con Otros Familiares Relaciones Sociales</p>	<p>Se le enseñó la importancia del baño diario, de la higiene, de un vestuario adecuado.</p> <p>Era asesorada por su madre o cuidadores acerca de la imagen personal.</p> <p>Se le enseñó y se motivaba constantemente para que superara los comentarios y actitudes discriminantes y ofensivas frente a la discapacidad.</p> <p>Se le incentivaba al respeto y amor propio.</p> <p>Se motivaba para que compartiera distintos espacios con otras personas.</p> <p>Se le incentivaba para que se arreglara o fuera vanidosa.</p> <p>Cuando salía de la casa, con su familia, podía escoger que almorzar o que comer, sin necesidad de preguntar o pedir autorización.</p> <p>Relación con otros familiares</p> <p>Era escuchada y tomada en cuenta al momento de la planeación u organización</p>
--	---	---

		<p>de distintas actividades familiares.</p> <p>Compartía distintos escenarios con los familiares: bautizos, primeras comuniones, festividades navideñas, cumpleaños etc.</p> <p>Podía escoger compañeros o compañeras de juego.</p> <p>Tenía horarios para cualquier actividad fuera de la casa.</p> <p>Se le permitía escoger las actividades que quería realizar: académicas, culturales, de esparcimiento o de entretenimiento.</p> <p>Se le permitía escoger sus amigas o amigos.</p>
2. Escuela y La Mujer con Discapacidad Visual.	Relaciones con Pares, profesores, directivas.	<p>Podía participar en todas las actividades académicas como: trabajos en grupo, talleres,</p> <p>paseos, actividades extracurriculares, con sus compañeras o compañeros.</p> <p>Era maltratada y molestada por sus compañeros o compañeras por tener una discapacidad.</p>

		<p>Los profesores realizaban distintas actividades para integrarla con sus compañeras y compañeros y disminuir el maltrato, hoy en día conocido como Bullying.</p> <p>Se realizaron los suficientes ajustes razonables, para que pudiera desempeñarse académicamente socialmente y lograra sus objetivos escolares.</p>
<p>3. Comunidad y La Mujer con Discapacidad Visual.</p>	<p>Interacción Con Otros y Otras Sin Discapacidad</p>	<p>Ha sido discriminada</p> <p>Pérdida de oportunidades sociales o afectivas, por la discapacidad.</p> <p>Maltrato y afectación de la autoestima.</p> <p>Escucha comentarios constantes como: pobrecita la cieguita, tan bonita que pesar que esté cieguita, estando, así como se ponen a tener hijos entre otros.</p> <p>Se ha sentido menospreciada o discriminada por mujeres u hombres sin discapacidad.</p> <p>Ha sido excluida de alguna esfera social: Acceso a la educación, trabajo, salud, política, cultura, entretenimiento y recreación.</p>

<p>4. Intimidad y Sexualidad y Erotismo</p>	<p>En relación con la Familia, Cuidadores o Cuidadoras.</p> <p>La Pareja y la Mujer con Discapacidad Visual.</p> <p>Lo personal y la Mujer con Discapacidad Visual.</p>	<p>Se le habló de la menstruación, de las relaciones sexuales y de la masturbación.</p> <p>Se le incentivó el cuidado del cuerpo y del ser mujer.</p> <p>Se le permitía dormir sola en una habitación privada.</p> <p>Se le permitía tener amigos del sexo opuesto, novio o pareja.</p> <p>Se le resolvían las dudas acerca de la sexualidad.</p> <p>Se le permitía escoger la ropa interior de su preferencia.</p> <p>Ha tenido relaciones afectivas o noviazgos. Estas relaciones han sido duraderas o esporádicas.</p> <p>La discapacidad ha influido positiva o negativamente en estas relaciones.</p> <p>Las parejas han sido hombres con o sin discapacidad.</p> <p>Se tiene una vida sexual activa.</p> <p>Las creencias son un aspecto importante para el desarrollo sexual.</p> <p>En las relaciones sexuales sabe que le gusta.</p> <p>Conoce su cuerpo y lo que le da placer.</p> <p>Sabe y conoce que es la masturbación.</p> <p>Dialoga con la pareja acerca de la sexualidad.</p>
---	---	---

		<p>Se informa acerca de la sexualidad.</p> <p>Conoce, usa y le gustan los juguetes sexuales.</p> <p>Cuál es la percepción acerca del erotismo.</p> <p>Que considera erótico.</p> <p>Que percepción se tiene acerca de la ropa interior.</p> <p>Ha tenido relaciones afectivas con hombres con discapacidad visual.</p> <p>Experiencia de estas relaciones.</p> <p>Relaciones sexuales con hombres con discapacidad.</p> <p>Se ha sentido discriminada por hombres con discapacidad.</p> <p>Los hombres con discapacidad visual prefieren a las mujeres sin discapacidad visual.</p>
	<p>Relaciones sociales entre hombres con Discapacidad Visual y Mujeres Con Discapacidad Visual</p>	

Cuadro 1. Categorías de análisis, indicadores y descriptores.

4.6 Ante todo mujeres

Con el fin de enriquecer este trabajo, darles protagonismo a las mujeres con discapacidad visual participantes en esta investigación y pensando en una posible publicación, se narra parte de las historias de ellas; estos testimonios se tomaron de las entrevistas realizadas para esta investigación.

Valentina

Deportista de alto rendimiento, es una mujer alegre, positiva y amigable; le encanta bailar y compartir con sus amigos. Otras de sus pasiones es la lectura y el ejercicio, sus colores favoritos el fucsia y el morado. Comparte su vida con transparencia y sinceridad y con el objetivo que disminuyan los imaginarios sociales acerca de las mujeres con discapacidad y que muchas de ellas encuentren en sus palabras reflejos de su propia vida y posibles alternativas.

Tuve una infancia feliz, viví en el campo

En el campo se vive muy tranquilo, con mucha calma, me la pasaba jugando con mis primos, no veía mucha televisión. Realizaba distintas actividades como: recoger café, ir por los terneros o llevarle la comida a los trabajadores.

En la escuela la pasé muy bien, era muy buena estudiante, tanto así, que de quinto de primaria, pasé directamente a séptimo grado; aunque para mí fue bastante difícil; sexto es un curso muy importante.

En el 2001 pasó lo de las torres gemelas, algo que me impactó, yo tenía 13 años, estando en octavo viví la experiencia más fuerte de mi vida, empecé a perder la visión; algo que no se me va a olvidar, es ese día, cuando durante una clase de inglés, no podía leer las letras del diccionario, no las veía. El profesor me decía, tranquila eso no tiene problema, compramos un diccionario con letras más grandes. Yo contestaba con angustia ¡hay profe tampoco las veo ¡

En septiembre me di cuenta que no veía bien, empecé a ver el tablero muy borroso; en noviembre escribía fuera de los renglones y en enero ya no veía nada.

Yo veía bien, aunque pequeña se me ponían los ojos rojos; mi mamá me llevó al médico y el diagnóstico era que eso es normal o simplemente que era una conjuntivitis, me formulaban unas gotas y ya. Cuando pierdo la visión, mi mamá decide llevarme a un médico en Manizales; pero el diagnóstico fue que no había nada que hacer. De ahí nos vamos a Bogotá a la clínica Barraquer, y el resultado fue el mismo, le dijeron a mi mamá que le buscara una escuela de rehabilitación a la niña, ese día para mí fue mortal.

Según los médicos una de las causas de la pérdida de mi visión, fue que me automediqué, usaba unas gotas que eran muy buenas, pero se debían usar por poco tiempo y yo me las aplicaba permanente. Apenas sentía dolor acudía a las gotas.

Otras de las causas según los oftalmólogos, es que probablemente las gotas dañaron el nervio óptico, pero también que podría ser hereditario; años después a mí Abuela materna le diagnosticaron un Glaucoma, la diferencia es que ella estaba en Bogotá y tuvo un tratamiento adecuado, murió a los 76 años y todavía veía. Es decir que yo tengo Glaucoma heredada por ella.

Al perder la visión quedamos devastadas y no averiguamos nada de la Escuela de rehabilitación. Cuando llegamos al Tolima, no quería hacer nada, mis amigos querían visitarme, pero yo no estaba dispuesta a recibir a nadie, nada me motivaba; me encerré por mucho tiempo. Me sentía muy mal, inferior a los demás, me bañaba por no oler mal, no me importaba arreglarme; mi mamá me compraba aretes o ropa, pero mi respuesta era, déjalo por ahí, si yo no puedo verlos, para que, lo más triste y lo que me parece el colmo, es que al haber perdido la visión, me dolieran los ojos; era un dolor insoportable, tenía que usar gotas constantemente para esto.

Cuando perdí mi visión para recuperarla en compañía de mi mamá acudí a muchos lugares, médicos naturistas, sacerdotes milagrosos, espiritistas, etc. Mi mamá estaba desesperada y yo también quería volver a ver. Fuimos donde un curita que hacía milagros, a San Gregorio y al Señor de los Milagros

Algo de lo que más me dolió al perder mi visión fue no poder estudiar, no conocía el braille, ni el Jaws, no conocía nada, yo amaba estudiar, ir a la escuela

A la Escuela llegó un profesor baja visión, le hablaron de mí y dijo que quería conocerme; fue hasta mi casa y me dijo: ¿por qué no estas estudiando? tu puedes estudiar, mi esposa es ciega y viaja sola con nuestros 2 niños desde Ibagué hasta aquí a visitarme; también cocina, hace todo en la casa e incluso pega botones. Yo me mostré completamente incrédula, le dije a mi mamá eso son solo mentiras, es para que no me sienta mal de esta ceguera; yo creía que eso era imposible. Para mí quedarse ciega era sinónimo de estar inútil, Perder la visión fue muy doloroso, me encerré como dos o tres años, no quería hacer nada. Una amiga de mi mamá, nos habló e invitó a la Iglesia cristiana Dios Ministerial, asistimos y me encantó, fue maravilloso, encontré la fuerza que necesitaba; me dieron ganas de seguir adelante, empecé arreglarme y nuevamente a salir.

El profe fue de gran ayuda para mí, me enseñó el Braille y también el Ábaco. En el 2011 en el CRAC existía la modalidad del internado, algo fantástico que me facilitaba el proceso, debido a que yo vivía fuera de Bogotá. Mi abuelita estaba viva y me dijo: tienes que hacerlo por qué que va hacer de ti cuando yo me muera o tu mamá.

Me acuerdo perfecto de ese día, era lunes, yo tenía 20 años; mi mamá me acompañó al salón, estaban en clase de Braille, ella se fue para la vereda dejándome completamente sola. Amé ese lugar, vi tanta gente con discapacidad visual.

Mi Papá en mí vida estuvo muy ausente, en cambio mi mamá y mi abuelita siempre me han acompañado. Flor Alba Méndez, mi abuelita era muy abierta conmigo; le encantaba contarme historias de su juventud, que era súper bailarina, que había tenido muchos novios, entre otras cosas. Una de las anécdotas que tengo súper presentes, fue cuando le llegó el periodo, se asustó mucho, creyó que estaba enferma, que se iba a morir, que había cometido algún pecado y por eso le salía sangre; se encerró en un tanque durante medio día y no hacía sino echarse agua, a ver si le pasaba. Mi mamá no me hablaba de eso, era mi abuela, además en esa época era un tabú hablar de ese tema. Mi abuela me contó que cuando estaban embarazadas, se ponían ropa ancha, pero no decían nada, ni siquiera le contaban a los hijos que iban a tener un hermanito; eso daba como pena.

De las relaciones sexuales me hablaban mis primas mayores, y en el colegio. Cuando llegué al CRAC, tenía mucha curiosidad, en la entrevista con la Psicóloga ella me dijo: los ciegos son muy enamorados, usted va salir con novio de acá y yo decía: qué va, uno sin ver que se va a enamorar.

Creía que por no ver nadie se iba a fijar en mí, yo era muy superficial; primero me fijaba en los ojos, si era un chico lindo, la mirada lo dice todo no era necesario hablar. Me preguntaba: ¿sin ver, cómo será eso? Lo más curioso es que sí salí con novio del CRAC. Llegó el que me gustó y empezamos hablar; él veía un poquito, la mamá lo acompañaba, ella era súper chévere conmigo. Yo era virgen, él me decía que el no, que ya había tenido una novia, aunque creo que también lo era.

La primera vez que tuvimos relaciones a mí me encantó la manera como me trató, fue mi primer novio, muy importante para mí y duramos tres años y medio; muchas personas me decían que por que andaba con otro ciego, que qué peligro, mi mamá no me habla del tema directamente, me habla en general, dice: que las muchachas son muy bobas, que no se cuidan y que si quedan embarazadas es porque quieren. Mi novio que tengo actualmente es baja visión, estoy muy contenta, no tengo ningún problema al salir con él, mi mamá es muy relajada; me da toda la confianza cuando salgo no se la pasa llamándome como hacen las mamás de otras personas con discapacidad visual, ni me pone problema si me quedo por fuera.

He recibido muchas críticas por la discapacidad, por ejemplo, el papá de mi primer novio decía que qué hacía con una niña que no veía, la sociedad quiere que uno este escondido, nada de lo que uno hace les parece bien, si uno sale con uno que ve, ese muchacho se está aprovechando de la cieguita y si uno sale con un ciego, esos se van a pegar, un ciego con otro ciego, entonces el ciego no merece nada. También mujeres sin discapacidad me han dicho que yo no puedo estar con un hombre que vea, que tengo que tener de pareja a otro igual, a un ciego. Yo soy vanidosa de pronto porque alcancé a ver, me encanta estar arreglada, digo: yo no veo, pero el mundo si me ve. Me gusta comprar ropa interior sexi y mi mamá

me acompaña a escogerla o mi hermana o prima. Tengo una muy buena relación con todas las mujeres de mi casa.

Respecto a la sexualidad con mi novio hablamos de todo, nos tenemos mucha confianza y eso es importante para mí. A mí hay hombres que me han dicho: Valentina usted es muy linda y está muy buena, pero usted no ve y yo no me meto con una mujer ciega, rico tener algo contigo pero yo no te llevaría con mi familia, también me han dicho lástima usted tan bonita ¿por qué no ve? Y yo digo lo mismo. Con esos comentarios uno queda como en shock.

Amo el inglés, mi sueño es estudiar licenciatura, no se me ha dado pero lo sigo intentando. Los hombres con discapacidad visual prefieren a las mujeres sin discapacidad, puede ser una mujer fea, pero ella ve, ellos se creen lo máximo, a mí me ha pasado, con tal de decirle a la sociedad yo tengo novia que ve, eso es lo único que cuenta para ellos; uno se pone a analizar y son pocas las ciegas que tienen novio vidente, en cambio son muchos los hombres ciegos que tienen mujer vidente; creo por que las mujeres son más sensibles. A los hombres sin discapacidad andar con una mujer con discapacidad visual les da pena, primero miran el bastón y de pronto después si uno tiene algo de inteligencia se fijan en uno. Así ha pasado.

La verdad con la masturbación yo no la voy mucho, no la practico, así no tenga pareja por mucho tiempo. A mí me gusta estar informando de estos temas y hablar con mi novio lo que me gusta y lo que no. Respecto a nosotras dicen muchas cosas y la forma de cambiar eso es demostrándoles lo que somos, aunque uno no ve, puede hacer lo mismo de los que ve; mi meta es estudiar y el deporte, sé que puedo combinar ambas cosas.

Gabriela

Una mujer con carácter, decisión, deportista de alto rendimiento, disciplinada, esforzada y perseverante; sincera y muy madura, quizás porque desde muy pequeña le tocó enfrentarse al mundo sola, entendiendo que ella era lo más importante. Aunque parezca curioso su color favorito es el negro, ama compartir con sus amigos, entrenar y desde su

cotidianidad lucha para que nos miren distinto. En mi infancia viví en un tiempo con mi mamá, y una persona con la que estuvo ella por unos buenos años, la verdad no me acuerdo cuantos, como hasta los cinco años viví con ella.

Yo entré a estudiar mi preescolar y primaria, en una fundación especializada para personas ciegas, el instituto Juan Antonio Pardo, después por diversos problemas económicos, entre otros, quedé interna en esa fundación, mi mamá tuvo que recurrir al internado. Ahí duré trece años interna.

Pues entré a los cinco años de edad, a los siete años ya estuve interna. El compañero de mi mamá murió y él era el que aportaba economía y estabilidad a la casa, nos vimos con pocos recursos económicos y ella tuvo que internarme en esa Fundación, y ahí ya estaba protegida por el ICBF, mi mamá me recogía en las vacaciones, en principio me recogía cada fin de semana o cada quince días, eso era decisión del ICBF. Allá pasé mi infancia y adolescencia.

Pienso que fue la mejor infancia, en el internado nunca me maltrataban, aprendí, tuve profesores que de verdad aportaron a mi formación educativa y personal, de los cinco a los once años siempre estuve con personas ciegas a mi alrededor, niños de mi misma edad, también videntes, en ese tiempo no se ven las diferencias porque todos somos niños, fue una infancia muy tranquila, de jugar, era una institución católica entonces en ese tiempo fui hasta religiosa, no habían desigualdades porque todos éramos niños. Salgo de la institución a los 18 años.

En el bachillerato yo estaba interna en el Instituto y me tocaba salir a un colegio distrital normal, en donde el salón eran 35 personas que veían y uno era el único ciego. Ya en el bachillerato si me tocó enfrentarme a otra realidad, todo era distinto, yo estudiaba de 6:00 de la mañana a 12:00 y cuarto, me recogían para llevarme otra vez para la fundación; en el colegio ya era diferente, uno se da cuenta que ya no es el mismo niño, que tiene ciertas desventajas ante la otra persona, los trabajos son a otro nivel, creo que en medio de todo conseguí compañeros

Uno entra al bachillerato y ve tantas diferencias, que lo que hace la persona que ve, no las puede hacer la persona ciega, uno ya empieza a verse en desventaja, porque la fundación era como un mundo de cristal, ya es aprender nuevas cosas, enfrentarse a nuevos retos, a nuevas formas de trabajo y de rendimiento académico.

Ahí empezaron las barreras, los complejos, los cuestionamientos internos.

Siempre de hecho, a veces me lo cuestiono ¿porqué para los que ven es todo tan fácil? y para uno tan difícil.

Empecé a salir a la calle un poco más, a defenderme sola, a pegarme, a caerme; en mi infancia yo no salía, porque yo era interna; eso empezó a acomplejarme, a ponerme limitaciones, porque uno empieza a caminar con esa inseguridad, uno queda absorto, ve la calle como un espacio tan grande para ti solo, un universo. La ceguera si es de complejo, no la discapacidad.

Uno pequeño no comprende que tiene una discapacidad, cuando yo entré a sexto, me tocó una directora de grupo horrible; éramos dos personas con discapacidad visual total y 34 que veían, normales, ella de una vez dijo, ¿me toca con ustedes? ,¡No! yo no voy a trabajar con ustedes, nos dijo. Salimos del salón y dijimos no, no vamos a poder, desde quinto de primaria los profes en la fundación, nos infundían el terror de que en ese colegio si se van a estrellar, que porque allá van a salir de la burbuja de cristal, yo conocía muchas amigas de mi misma condición, que a ellas sí les pegaban en el colegio, tiraban piedras, se burlaban de ellas. Cuando entré a sexto y me di cuenta “tengo una discapacidad”, y esto comprende muchas cosas: dificultades, retos, felicidades, tristezas, etc.

Yo quedé ciega al año de vida porque me dio un Retinoblastoma Bilateral, eso es un cáncer entonces tocaba quemarlo, esto implicaba quedar ciega, fue hereditario, mi mamá lo contrajo, y lo heredamos mi hermano del medio y yo, él veía por un solo ojo; A mí me hicieron enucleación en ambos ojos y me pusieron las prótesis.

Mi padre nunca estuvo ahí, mi mamá, fue compañera de un señor que él se encargó de mí, como desde de los seis meses me aportó, me enseñó el sistema Braille con el taladro cogía y

me hacía los seis puntos del sistema Braille en una tabla, y él fue como mi papá, pero él murió cuando yo tenía cinco añitos.

Mi papá verdadero nunca estuvo, siempre dijo que él no tenía hijos enfermos, que debíamos ser de otro papá, porque él no procreaba hijos enfermos. Una vez, como a los diez años sí tuve la oportunidad de ir a verlo con mis otros dos hermanitos, ese hombre está muy solo, vive en el campo, también tiene problemas de drogadicción; lo percibí, como una persona muy, horrible, ya se le veía muy demacrado, vive en un pedazo de tierra, en una finca.

El tema de tender una cama, del vestido, todo eso lo aprendí en la fundación, entonces no vi como la necesidad de rehabilitarme. A los dieciocho me tocó sola, empecé a cansarme de ese encierro. Entonces me empecé a revelar, a forjar mis ideales, porque independientemente de la discapacidad el pensamiento es igual a una persona con sus cinco sentidos. Quería salir y compartir con amigos, pero como era protegida del ICBF no podía. A esta edad ya no le tenía miedo a la movilidad, lo que quería era salir.

Entré a la universidad a los 19 años, fue un proceso más difícil, a otro nivel, Yo estudié en una universidad que las sedes no son en un solo sitio, están distribuidas por todo el centro de Bogotá, yo no conocía y recién estaba saliendo, por lo que los desplazamientos fueron muy complicados, yo lloraba mucho.

Pero no fue la única barrera, también los profesores, yo soy la única ciega. Algunos profesores decían que no podían conmigo, hablaba en la dirección del programa, pedía ayudas pedagógicas, pero generalmente mis peticiones eran negadas. Durante el colegio y la universidad me hicieron muchos comentarios negativos, en el bachillerato una profesora nos dijo a mí y a un compañero que también era ciego: yo no voy a trabajar con ustedes en este salón, entonces uno se empieza a darse cuenta, que uno es diferente al otro; en la Universidad vivencí tanto de compañeros y profesores comentarios como: pobrecita, ¿por qué escogiste esta carrera?, estudia otra cosa, esta carrera es muy difícil para ti.

Recuerdo que en el colegio cuando estaba en octavo me enamoré de un chico y el me cogía de la mano, pero cuando llegábamos al salón me decía: cógeme de otra forma que me da pena que me vean contigo. A otro novio que tuve le decían: que tan buen corazón con la cieguita.

Estando en la universidad, en tercer semestre tuve una persona, él me decía tú me gustas mucho pero yo siento que no podemos ser nada porque eres ciega, que la familia de pronto no lo aceptaba, que la gente cuando él iba y me llevaba cosas, los del salón se quedaban mirándonos, entonces ellos se acomplejaban.

A mí nunca me hablaron de sexualidad, el instituto era católico y eso dentro de la religión, ellos también tenían el paradigma de que hablar del periodo era hablar de sexo. Cuando me desarrollé yo ni sabía que a uno le llegaba el periodo, escuchaba algo de mis amigas del Instituto, pero yo no entendía bien. Entonces a los doce años, estábamos sentados en un patio. Es un poco penoso para mí contar la experiencia, yo sentía que me estaba como orinando, estaba botando como chorros, pero pues a mí se me hacía raro, me estoy orinando, me empezó a doler la barriga muy fuerte y una compañera baja visión me dijo usted está manchada.

Yo tenía mucho miedo de eso, entonces, mi amiga dijo: no fue que te llegó el periodo, y ahí fue donde me explicó qué era eso, llamaron a la enfermera y se sentó con nosotras a explicarnos. Mi primera vez fue muy dura, yo lloraba porque eso me decían que uno deja de ser niña para convertirse en mujer y yo hasta ahora tenía 12 años, me dio tan duro que hasta con psicólogo me trataron. Después nos dieron clase de educación sexual pero creo que fue demasiado tarde.

A la Fundación llegaron niños nuevos y yo me enamoré de uno de ellos; a los 13 años empecé mi vida sexual. No fue nada agradable, estábamos muy desinformados; además era un dormitorio para las niñas y otro para los niños. Estuvimos juntos en un baño y fue bastante incómodo, él era muy machista y me maltrataba psicológicamente, me decía malas palabras y

me denigraba. A mis quince años comprendí que no estaba bien lo que él me hacía y me alejé.

En esta edad tuve un noviazgo estable con un hombre 23 años mayor que yo, era algo acomodado y me daba regalos; he tenido parejas hombres con y sin discapacidad visual. Respecto a los hombres con discapacidad el trato hacia nosotras es genial, son un complemento, un apoyo, saben entender lo que tú sientes y te pasa. A mí sea pareja con discapacidad visual o una persona que vea, me gusta quedarme siempre con lo bueno, pienso que de toda persona siempre se aprende algo.

Entonces es bonito, sabes a mí sea pareja con discapacidad visual, o persona que vea, a mí me gusta quedarme siempre con lo bueno, o sea aprender. Pienso que de toda persona se aprende algo. Algunos hombres con discapacidad visual prefieren a las mujeres sin discapacidad, conozco algunos casos, no sé si es por la vanidad o por los prejuicios sociales, pueden estar con una mujer ciega y llega alguna que ve y les corresponde y la mujer con discapacidad visual sale a volar; no sé si es porque ven o por la estabilidad.

Ciento que uno debe ser muy abierto al diálogo, en todo sentido, en las relaciones sexuales, en tu sentir, en lo que no te gusta del otro, en lo que te gusta del otro, en todo y el diálogo es la solución a muchos problemas. La masturbación es un proceso natural, es parte del auto reconocimiento y no debe ser vergüenza decirlo.

Respecto al erotismo soy muy mala para definir las palabras, lo asocio a romanticismo sexual, por ejemplo, el cambio de rutina sexual, un disfraz o una ropa interior que la pareja le guste. Creo que es importante, aunque difícil, es fácil decirlo y no es fácil hacerlo pero uno de mujer, y más mujer con discapacidad, debemos tener un carácter, una personalidad y un autoestima definidos. Porque tú vas a estar constantemente expuesta a comentarios, a rechazo, discriminación, a soledad, a cosas que tú no te llegas a imaginar; eso puede ocasionarnos problemas psicológicos y esos problemas psicológicos nos conllevan a acciones, a decisiones incorrectas, equivocadas, no es fácil tener personalidad y a veces se da desde la misma familia, empieza la discriminación, el rechazo, de tu mismo círculo social.

Desde que uno tenga una personalidad y carácter, defines tus destinos y cuando consigues eso eres capaz de cualquier cosa, uno tiene la capacidad de soportar o saber qué hacer con todo eso que a uno le pasa.

Melissa

Una mujer empoderada, artista, activista de derechos de personas con discapacidad; romántica, sensual y muy creativa. Entre sus colores favoritos se destaca el morado, le encanta el mundo de la moda e informarse acerca de este tema. Trabaja todos los días por disminuir imaginarios sobre las personas con discapacidad y por lograr sus sueños.

Nací en Bogotá, mi infancia prácticamente fue en una parte que se llama El Alto de la Cruz, en Ciudad Bolívar, luego nos fuimos a vivir a la localidad de Usme, mi infancia fue tranquila, siempre he sido músico, entonces desde los 8 años mi tía me llevaba a hacer música, yo iba a los restaurantes y ella hacía los convenios, yo cantaba y pagaban, y todo el tiempo fue en torno a eso. Mis hermanos jugaban en la cuadra, pero a mí porque me operaban muchísimas veces no me dejaban hacer esas cosas, pero tengo una familia que me apoya muchísimo, siempre han procurado que yo esté bien.

Vivía con mi papá, mi mamá y mis cuatro hermanos, yo soy de las más pequeñas de cuatro hermanos, mi mamá siempre ha promovido el amor entre hermanos, cuando ellas se iban a jugar y pues obviamente yo no salía con ellas, por el polvo, los ojos, mi hermano se quedaba jugando conmigo y me armaba las súper casas, que para la imaginación de un niño son los palacios más grandes; tuve una infancia muy bonita.

Yo nací ciega, por una catarata, tengo 22 cirugías en cada ojo, yo empecé a ver de a poquito, brillos, bultos hasta la actualidad donde no uso bastón guía. Yo siempre sabía que no veía, o que veía más poquito que los demás, mi mamá nunca me sobreprotegía, de hecho, siempre fue dura. A mí me costó mucho asimilar mi discapacidad, en el colegio no alcanzaba a ver los libros y el tablero, mi hermana menor me los leía. El colegio fue muy incluyente.

Yo le exigía muchísimo a mis ojos, había una negación a mi discapacidad, recuerdo que yo decía: yo veo poco, pero usted es ciega, no yo no soy ciega, lamentablemente uno sí sufre de bullying, a mí me tocó ganarme el lugar que tuve en el colegio a pulso; los niños son muy crueles, me ponían apodos, me pegaba mucho al cuaderno, y le cogen a uno la cabeza y se la empujan hacia delante, me hacían eso, yo tenía la conciencia de que mis ojos estaban recién operados, o que me los iban a operar y tocaba cuidarlos, mandaba la mano hacia atrás y me defendía, mi mamá, ella siempre me decía: hágale, y usted se va dejar, no pues sea inteligente, demuestre que vale, que sabe, se va a poner a llorar y se va quedar llorando. No señora vaya a estudiar, ella no dejaba que yo me derrumbara.

El proceso del colegio fue muy agradable, tuve muchas amigas que eran muy lindas conmigo. Siempre me destacué en el dibujo y les ayudaba a ellas con los dibujos. La gente me reconocía como la que dibujaba y cantaba en las izadas de bandera; por mis cirugías perdí mucho tiempo por lo que siempre era una de las más grandes del curso. A la hora de salir mi mamá si era bastante exigente, cuando vivíamos por allá al principio no estaba pavimentado, por mis ojos operados no debía recibir polvo, entonces ella no me dejaba Salir, por eso buscaba otras opciones para que yo me sintiera útil, grande, importante. Cuando yo estaba en casa ella no me dejaba compartir con los demás chicos afuera, organizaban actividades, novenas, grupos de oración infantil.

A mi mamá le gustaba vestirnos a mis hermanas y a mí igual, si no era el mismo vestido, coincidía en el color, a mí me encantaban los vestidos, a mis hermanas no tanto. Mi mamá es una mujer consagrada a sus hijos, a una hija con discapacidad, a un matrimonio disfuncional, con muchas infidelidades, con muchas necesidades económicas y nunca tuvo tiempo para así misma.

En mi casa siempre se me trató con mucho cuidado y tal vez eso hizo que yo desarrollara seguridad, pero también fui un poco malcriada, sobre todo cuando yo veía tantas injusticias como lo que pasaba con mi papá que era muy maltratador, pero un día que me iba apegar le puse la cara y me fui muy mal al médico, a mí me sangró la cara cerca del ojo, yo

lo hacía para que se sintiera culpable, porque todo el mundo cuidándome los ojos, el doctor dijo que lo iba a demandar.

Yo viví con mi papá hasta los 14 años, le pegaba a mi mamá y a mis hermanos y yo me metía para no dejarlo, siempre tuvimos una relación muy tensa, me decía: que yo no iba hacer nada, que aprendiera hacer oficio porque yo iba a ser la guisa de la casa. El se fue con otra mujer y tuvo una hija que es sorda y baja visión. Nosotros íbamos a la iglesia Carismática, pero a mí nunca me han gustado las aglomeraciones de personas, entonces yo no iba, cuando nos establecimos en otra iglesia, que fue a la que actualmente voy, me pareció muy bonito porque era un ambiente tranquilo, como máximo 150 personas.

En cuanto al autoestima, ya soy consciente que tengo una discapacidad me hablaron del CRAC y yo no quería ir, no quería pasar por eso, eso hacía que me sintiera un poco diferente, a mis hermanas si las dejaban salir a fiestas y a mí no. Entonces empecé hacer Rock Gótico con unos amigos y con el que fue mi novio por muchos años; eso fue mi escape. Mi novio era policía, duramos cuatro años, fue un noviazgo muy inocente casi no me daban permiso para salir con él. Mi hermano era muy controlador, exagerado, siempre hubo mucha tensión, le costó mucho aceptar mi relación. En cuanto a la virginidad mi pensamiento ha cambiado pero no tiene que ver con la influencia de la iglesia, sino es porque yo he vivido más, pienso que la virginidad es algo muy bonito que hay que compartirlo con alguien que se lo merezca, inicié mi vida sexual a los 18 años. Yo me quería guardar, y guardarme hasta el matrimonio, pero entonces mi novio de la adolescencia se fue para Cali, porque lo trasladaron en la policía, y me quedé en la depre; con el tiempo me hablaba con un tipo que fue un cáncer en mí vida, cuando me enteré que él se había casado, eso hizo que yo simplemente dijera que ya no quería guardar más y se lo diera al primer imbécil que encontré. Siempre tuve muchas ganas de conocer mi cuerpo, me masturbaba, , conocía mi cuerpo, pero realmente lo conocía solita, en mi espacio, en mi privacidad. Mi primer novio ciego fue con el que perdí la virginidad, siempre había tenido novios, que no tuvieran discapacidad, yo que me voy a meter con un ciego, porque yo no asimilaba mi discapacidad, no aceptaba mi condición, después de pensarlo mucho decidí realizar mi proceso de rehabilitación en el CRAC; me sirvió para unas cosas, pero para otras realmente no me sirvió para nada.

Respecto al bastón guía no lo uso, cuando yo empecé a usar el bastón, yo lo veía como una bobada, decía que no necesitaba eso y la profesora que sí. Yo hacía el ejercicio juicioso, llegaba al Transmilenio y usaba mi bastón, pero ya en el barrio lo escondía, no lo usaba. En uno de los recorridos de movilidad, cuando bajaba las escaleras y desplegué el bastón una señora empezó a hacerme un escándalo terrible, que porque yo me estaba haciendo la ciega, seguramente era para pedir plata, eso fue muy horrible, a mí me marcó eso, me puse a llorar; Con el bastón no me siento cómoda, además es poco femenino.

Tomé unas clases sobre la bendición de ser mujer, a veces uno de mujer se da mucho látigo, apoyando el machismo. Entonces con esas clases, que aún tomamos, empecé a darle valor a la maternidad. Conocí a varias chicas que no podían tener hijos, eso me hizo pensar que es bonito; además es la oportunidad que Dios le da a uno de decir mire: No a cualquiera le pongo un bebé en las manos.

En cuanto a los hombres con discapacidad al compararlo con una persona que no tiene discapacidad, es la misma vaina, hay hombres con discapacidad que son lindos, amorosos, como mi actual pareja, hay otros que son una porquería como seres humanos, otros son lindos como amigos, no tiene nada que ver con la discapacidad. Hay una tendencia, de los hombres con discapacidad en la preferencia de mujeres sin discapacidad; porque cuando el hombre no es tan independiente busca a una mujer que le ayude a hacer muchas cosas, todavía hay tanto machismo, que muchos no saben ni lavar su ropa interior, entonces pues más allá de tener una compañera, una pareja que lo complementa, es la que le ayuda a hacer las cosas. La sexualidad es la posibilidad de expresar con tu cuerpo y con el de alguien más tus deseos y tus anhelos y lo que quieres conocer y lo que quieres sentir. Es fundamental en esos momentos la comunicación

Respecto a los juguetes sexuales, yo aprendí desde antes, pero a él no le gusta tanto, pero ha aprendido, sí porque igual esto es una cosa consensuada, a mí la verdad si me gusta, a mí todo lo que tiene que ver con eso me parece genial. Un orgasmo es la meseta de lo más alto que uno puede llegar a sentir en un momento de placer, implica muchas cosas,

sensaciones, , pensamientos, lo que puede pasarle al cuerpo en ese momento. Me considero una mujer muy erótica, me gusta informarme, conocerme e indagar.

El erotismo es todo lo que tú puedes hacer para generar una sensación, una expectativa, si lo vemos desde el lado de la pareja todo lo que sirva para incentivar ese amor; desde una aroma que ambos les guste, hasta algo muy rico que se pueda comer sobre la otra persona, toda muestra afectiva

Respecto al periodo mi mamá a nosotras, pues todas somos muy seguidas ella nos sentó y nos explicó de la menstruación y la sexualidad, así como explican las mamás, de hecho fue bastante clara, nos dio asco; pero yo no hablo de esos temas con mi mamá, ella aún piensa que yo no he hecho nada.

Conozco mujeres con discapacidad visual muy lindas, y otras que tal vez no lo son tanto, pero se arreglan mucho y se ven lindas, se maquillan y todo el tiempo están súper arregladas, presentadas, y producidas mucho más que una persona que ve bien.

Para disminuir los imaginarios hacia nosotras, a mí me gusta mucho todo lo que pasa en los colegios con el tema de la inclusión, Ahí se debería empezar. Pero no solamente es la inclusión educativa, también interactuar con otros y otras sin discapacidad, enseñarle a los niños desde la casa el respeto y la aceptación de la diferencia.

Laura

Consentida, detallista y buena amiga; le gusta bailar, salir, divertirse; es pensionada, femenina, madrugadora y vanidosa. Le gusta hablar, escuchar y ser escuchada.

Nací en Bogotá, vivíamos en la casa de mis abuelos paternos, allí vivimos durante 11 años; después nos fuimos a vivir a otro apartamento, porque tuvimos un problema con mis abuelos, entonces nos sacaron de la casa. Mi abuelita se puso a decir un poco de cosas de mí por la diabetes.

El 25 de julio del 94, empecé con mucha sed, mucha orinadera, todo lo que yo quería tomar era líquido y frío, y sentía mucho calor en el cuerpo y quería estar como acostada en

el piso, para sentirme refrescada. Ese año me enfermé, me hospitalizaron, duré más de 6 días en cuidados intensivos; mi mamá y mi papá todo el tiempo estuvieron muy pendientes de mí. Me hicieron muchos exámenes y me diagnosticaron la diabetes tipo 1; el médico habló con mis padres, para ellos fue bastante duro. Nos sugirieron que fuéramos a la asociación de Diabetes, hay nos informaron de la condición y como aplicar la insulina, mi mamá y yo aprendimos muy rápido, a mi papá le daban muchos nervios y no pudo.

Cuando vivía con mis abuelos mi papá trabajaba como conductor de bus, en una ocasión tuve un problema con un primo que quería acompañarnos hacer la ruta y su mamá no lo dejó, no sé qué pasó, llegaron mis abuelos un sábado, cuando ellos entraron como Pedro por su casa y empezaron a tratar mal a mi mamá, entonces ella decía: si es que yo no le hecho nada a Olga, al niño, ni Laura ni Yuli. Al otro día mi tío y mi abuelito le pegaron a mi papá, mi abuelito le tenía los brazos, mi tío con una matera le pegó en la cara; Olga y mi abuelita cogieron a mi mamá y también le pegaron, mi abuela decía: que las dos hijas que tenía Roberto no eran nietas de ella, y que la enfermedad que yo tenía era un castigo de Dios. Por ese problema nos fuimos de esa casa, a mi papá le hicieron la curación en un CAMI y yo desde ahí me empecé a enfermar y me la pasaba hospitalizada.

En mi infancia me la pasaba jugando con mi prima y otros niños; recuerdo que en el colegio cuando tenía 7 años, estaba en segundo de primaria y en la hora del descanso una compañera con la que yo no quise salir a jugar, ella me haló del brazo derecho, me hizo caer y me fracturé, después de eso me cambiaron de colegio.

En el colegio los compañeros y profesores andaban pendientes de mí, mi papi me daba monedas o así para que echara a la alcancía y yo a veces sacaba una monedita para comprar algún dulce porque me antojaba y las mismas de la cooperativa ya sabían, todos estaban advertidos de que a mí no me podían dar nada dulce.

Me gradué del bachillerato a los 18 años, al siguiente año hice un técnico laboral en sistemas y en el 2005 les dije a mis papás: que quería estudiar enfermería, después de tantas hospitalizaciones que tuve, además me parecía tan fácil.

Estudiando enfermería en el segundo semestre, cuando estábamos en exámenes finales empiezo a perder mi visión; me doy cuenta porque no veía el tablero ni lo que estaba escrito en las hojas. En una ocasión una profesora me anuló el examen, creyó que estaba haciendo copia porque me pegaba mucho a la hoja, no me creían, en una ocasión el coordinador me dijo: que lo más probable es que ya no podía estar más con ellos y yo le dije pues si es la voluntad de Dios que yo no siga en esto. En el ojito izquierdo tuve cuatro cirugías, en el derecho dos.

Yuly mi hermana, entró a otra escuela de enfermería, fui a acompañarla esa vez, entonces Yuly me dijo: Laura inscríbese, y yo le dije no yo tengo baja visión y siempre me acordaba de lo que el Jefe me había dicho, yo no me quiero tirar ningún paciente. Bueno entonces me animé y me inscribí y otra vez hice primer semestre; el profesor que nos tocó en el curso le comenté y dijo: no tranquila, que aquí te vamos a ayudar, cuando te toquen prácticas de canalizar, paso el reporte que pasaste esa prueba, bueno ese primer semestre lo pasé bien, para el segundo, la visión no me dio más, me tocó retirarme.

En el 2008 hice la rehabilitación en el CRAC, tenía baja visión; en el 2013 a finales de mayo, estaba en el facebook y timbró el teléfono, contesté, era una llamada para mi papá, pasé otra vez a sentarme, tenía el computador en el comedor, miraba la ventana a ver dónde estaba el comedor, veía como una alfombra que descolgaba, llegué y me paré rápido y me estrellé con la pared, y mi mamita me dijo: ¿qué pasó mamita?, le dio borrachera, le dije: creo que sí, miraba la ventana de la pieza, es que allá solamente hay una habitación, allá están las tres camas, la mía, la de mis papás y donde duerme mi sobrino, me refregaba los ojos y otra vez volví al computador, le dije a mi mami: será que me puede hacer un favor de ayudarme a cerrar la sesión, dijo: ¿qué pasó?, le dije no sé., ella me dijo: venga me ayuda a pelar unas papas, yo empecé a pelarlas, y le metía mucho el cuchillo, y ella me dijo, mamita se está comiendo la papa, no sé, pero es que de verdad yo no tengo la misma visión. al otro día me llevaron al médico, la doctora dijo: que me había dado desprendimiento de retina, que tenían que operarme lo más pronto.

A los 26 años perdí la visión, nosotros estábamos en una situación muy terrible, porque mi papá sin trabajo, sin negocios, estábamos prácticamente de brazos cruzados, por ahí la familia

era la que nos colaboraba con mercado. Respecto al bastón, al principio no quería usarlo, me daba pena, me la pasaba escondiéndolo; al salir lo hacía acompañada de mi papá o mi mamita, pero después de dos años empecé a salir sola, actualmente creo que el bastón es muy necesario. Lo más duro de esta condición es la lástima, recién inicié a usar el bastón, me encontré un amigo y me dijo: nunca me imaginé verla así; en otra ocasión una vecina me dijo: que oso salió la ciega. Ella todo el tiempo se burlaba de mí.

A los 17 años tuve mi primer novio, él veía bien y yo también, era policía, quería que formáramos un hogar, pero como no tomé la decisión terminamos porque se iba de la ciudad. De sexualidad me hablaron mis papás y en el colegio, sobre todo mi mamita de cómo eran que se enamoraban las parejas.

Cuando veía bien, si me hicieron muchas propuestas, pero nunca estuve con una persona que viera, mi primera vez fue con un hombre ciego, al principio me dieron nervios pues no me habían tocado nada, intentamos hacerlo en la casa, ni que fuera en la casa de esa persona, ni en la mía, mejor en otro lugar. A mi novio lo llevo a la casa y lo presento, obviamente la visita era en la sala; para salir con él me tocaba pedir permiso. Me preguntaban que para donde iba, que qué iba a hacer, la excusa era que iba para la casa de una amiga, que había una fiesta, que me iba a quedar allá; esto fue al inicio de la relación, cuando iba a salir mis papás se inventaban excusas para que no lo hiciera, me decían: Hay pero usted se tiene que comer algo, cargue con sus medicamentos, que la insulina, ellos me sobreprotegen mucho. Por ejemplo, cuando voy saliendo a la puerta, empiezan que va a llover, sacar excusas, así este haciendo tremendo sol, que a qué va a ir por allá, que tenga cuidado, que no llegue tan tarde, así llegue a las 7:00 de la noche, es ese control que uno no quiere tener. Respecto a la familia la pregunta que siempre nos hacen es, ¿y ustedes cómo hacen? Si no saben cómo son; aparte de ellos, gente así particular que le preguntan a uno, ¿ustedes cómo hacen para tener relaciones? si ustedes no ven.

Respecto a las relaciones sexuales habían posiciones que no me gustaban, y cuando yo le decía a él, yo no quiero volver a hacer esa, porque no me gustó, no me sentí bien, se ponía un poco serio, después cambiaba y decía: bueno está bien, entonces sigamos haciendo la que

a ti te gusta. La masturbación me da miedo, cuando en los buses dicen: ese tipo se esta masturbando y como yo no veo, no me doy cuenta; además que tal que como me vean bonita me hagan algo. Una vez con mi novio fuimos a una tienda de juguetes sexuales, yo no sabía que eso existía, compró un aceite, le dije que no se gastara la plata en eso.

Me encantaría ser mamá, aunque muchas personas estén en contra, pero si muchas mujeres con discapacidad lo pueden ser, ¿por qué yo no? Las mujeres con discapacidad podemos ser atractivas y sensuales.

Milena

Responsable, disciplinada y con muchas ganas de cumplir todas sus metas y sueños; ama a su mamá y a su madrina, es colaboradora y le gusta el trabajo social, compartir con su novio y las excelentes calificaciones, por lo que se esfuerza al máximo para obtenerlas.

Nací en Bogotá y luego nos fuimos a vivir a una vereda de Cundinamarca, mi infancia fue en el campo y muy tranquila, estudié en un colegio departamental, conocí gente muy amable, excelentes personas.

En mi hogar hubo algo de intranquilidad y muchos hechos que no me gusta recordar; viví con mi papá y mi mamá como hasta los 14 años, cuando nos separamos de mi papá.

Con mis amigos tuve una relación de confianza, de solidaridad y de disfrute, nos divertíamos muchísimo. Recuerdo que a los cinco años mi papá tomaba mucho, cada 8 días lo veía llegar súper tomado y alterado, mi mamá se ponía muy nerviosa, a mí nunca me agredió a mi mamá sí. Después de mis seis años, él entró en una etapa de depresión, él se aisló mucho, no salía de la casa, únicamente lo hacía para trabajar en la agricultura; mi mamá es ama de casa y tiene la enfermedad de Parkinson por eso se le dificultaba el trabajo. Como por cinco años mi papá no volvió a tomar, estaba muy tranquilo y me ayudaba en las tareas, en este momento tuvimos una relación muy tranquila, a mis trece años recayó en el alcohol y tuvo episodios de ansiedad y agresividad, entonces yo ya tenía más conciencia de lo que hacía y siempre defendía a mi mamá; no nos aguantamos más y nos fuimos de la casa a vivir dónde la abuela materna.

Cuando yo era pequeña eran muy escasos los controles médicos, en el pueblo no iban muy seguido médicos cada tres meses hacían brigadas de optometría, no de oftalmología. No tenía conciencia de que yo tenía una discapacidad, le preguntaba a mi mamá ¿Qué se siente ver por los dos ojos? a mis 8 meses cuando me da retinoblastoma que es cáncer en los ojos, me hacen el tratamiento e infortunadamente no pueden salvarme el ojo derecho, me hacen extracción del globo ocular y me ponen una prótesis, en el izquierdo quimioterapia. Me cuentan mis tíos que en ese lapso de tiempo que me dio la enfermedad mi papá entró en depresión.

En el colegio se me dificultaba copiar del tablero, era mortal leer, los profesores no le ponían cuidado a eso, me trataban igual y ahora les agradezco aunque me tocaba esforzarme el doble. A mis quince años terminando el bachillerato, en Bogotá me hicieron un control oftalmológico y me dijeron que tocaba operar, pero esa cirugía era muy costosa, entonces fuimos a la Fundación Oftalmológica de Colombia, mi papá no estuvo pendiente, me acompañaba una tía; yo no sabía nada de mi condición, me enteré porque leí mi historia clínica que estaba escondida en la casa, después no tocaba el tema porque sabía que le dolía a mi mamá.

Cuando estaba en tercero me molestaban un poquito, me levantaba para acercarme al tablero y mis compañeros empezaban a decir: Ya se paró Milena, también me molestaban porque era evidente que un ojo es más grande que el otro. Pero cuando inicio el bachillerato esto cambió, conocí personas muy sencillas y no me hacían bullying. Con mi mejor amiga trabajábamos muy bien, era un dúo perfecto, ella me ayudaba a leer las copias y los profesores me colaboraban mucho.

En la casa me cuidaban mucho es que mi mamá es sobre protectora, no creo que sea tanto por lo de los ojos, ella es así; habían comentarios de familiares que decían ¿la niña enfermita cómo está? O la cieguita. Con mis primos por parte de mi mamá era una relación muy cercana, nos apoyábamos y nos cuidábamos.

Cuando conocí la Fundación Sirius Una Nueva Luz comencé a entender que tenía una discapacidad, escuchar a los activistas me sirvió mucho, aunque me sentía muy ignorante respecto al tema, no sentía que tenía esa condición, pero gracias a esto lo empecé a entender. Por el programa ser Pilo Paga me gané una beca y llego a la universidad, el proceso de adaptación fue muy fuerte, me costó como tres años adaptarme; los primeros semestres fueron muy difíciles, talvez porque no tenía mi círculo de amigos, además los compañeros eran muy competitivos y de un estrato superior que el mío y con vidas muy urbanas, yo era del campo. Quería conseguir amigos y conocí muchas personas. Por mi condición de baja visión varias veces me sentí vulnerada, a mí se me dificulta muchas cosas como: leer, la agilidad para escribir, para redactar, me sentía más lenta que ellos, que no rendía igual, las calificaciones bajas me frustraban; luego de hablar mucho logré que me hicieran los exámenes orales.

Mi mamá siempre me inculcó ser decente, ese pudor de cuerpo, que a usted no la tocan, si no quiere, me desarrollé a los once años, ella me explicaba y me recalca que cuide mi cuerpo y que fuera muy responsable, que siempre primero estudie, que me vistiera súper tapadita, a ella no le gustan los escotes, así crecí.

Los temas de sexualidad los tocábamos en la clase de biología, hablamos del aparato reproductor y el ciclo menstrual, si hubo educación y era constante. A los 18 años tuve mi primer novio, es el que tengo ahorita, di con un buen hombre, me respeta, a mi mamá no se lo he presentado porque ella es muy sobre protectora, donde se entere se indigna. Me encantaría ser mamá y tener mi hogar. La sexualidad debe ser algo muy responsable y la primera vez uno lo tiene que hacer realmente por amor. Respecto a la masturbación es algo natural y necesario; el erotismo está en el nivel del deseo, es algo sensual y sexual, una energía interior; el orgasmo es cuando uno llega al máximo placer.

Me han hecho varios comentarios por mi discapacidad, el que más recuerdo es cuando me dijeron es bonita pero lástima que tiene el ojito dañado. El bastón guía es un apoyo pero yo no lo utilizo, no es por el rechazo, ni por lo que digan los demás, sino porque siento que mi visión me permite desplazarme bien.

5. RESULTADOS Y ANÁLISIS DE INFORMACIÓN.

Los resultados presentados en este aparte contemplan tanto el análisis de la información obtenida con las mujeres, los hombres con discapacidad visual y las madres directamente participantes en este estudio, como mi propia experiencia la cual considero un valor agregado para complementar este proceso; teniendo en cuenta que soy mujer con discapacidad visual, defensora de derechos humanos de personas con discapacidad, Docente, Directora de la Fundación Sirius Una Nueva Luz hace 12 años, investigadora y periodista en temas de discapacidad y la autora de este trabajo, por lo que en algunos momentos se hablará en primera y en otros en tercera persona.

La familia y mujer con discapacidad visual

Lejos de la Humanidad

Para el desarrollo integral de cualquier ser humano es fundamental la familia y por supuesto para una mujer con discapacidad visual lo es aún más; pero también esta puede ser una barrera para su desarrollo, lo que incluye la sexualidad y su disfrute, de acuerdo con Moya, A. (2009). Según la Convención Internacional de Derechos de Personas con Discapacidad (ONU 2006), se consideran barreras para esta población las físicas, sociales, económicas y de actitud. Para este trabajo se contactaron muchas mujeres con discapacidad visual algunas con unas historias demasiado tristes y dramáticas, hablar de sus experiencias les ocasionaba mucho dolor y las afectaba emocionalmente, además no se quería revictimizarlas, por lo que finalmente decidimos que no hicieran directamente parte de esta investigación; una de ellas al morir sus padres, queda al cuidado de sus hermanos, que la esclavizaron como empleada doméstica, la descuidaron y por eso fue abusada sexualmente en repetidas ocasiones, así mismo la declaran interdicta para robarle su herencia. Otra mujer

baja visión fue esclavizada como empleada doméstica por sus padres, no le permitieron estudiar, ni vivir su infancia, adolescencia y juventud, a los 40 años decide salir, estudiar y tratar de recuperar el tiempo perdido; las historias anteriormente mencionadas son claros ejemplos de violencia, discriminación y exclusión social ejercida sobre estas mujeres por sus padres o cuidadores. Frecuentemente se asume que la mujer con discapacidad es asexuada, indefensa y que debe ser cuidada toda la vida; por lo que sobre las mujeres con discapacidad visual recae una marcada sobreprotección; como se evidencia en los siguientes testimonios, recopilados en este trabajo.

La niña No debe salir sola

“Mis hermanos, jugaban en la cuadra, pero a mí porque me operaban muchísimas veces, digamos que no me dejaban hacer esas cosas, pero pues tenía una familia, tengo una familia que me apoya muchísimo, siempre han procurado que yo esté bien”. (Melissa, anexo 3, p.1). La discapacidad de muchas mujeres es en algunos casos por alguna condición de salud particular, por lo que varias de ellas son sometidas a distintos procedimientos quirúrgicos, para evitar la discapacidad o mejorar la visión. Lo que aumenta los cuidados extremos de sus madres o cuidadores; incidiendo esto último en la sobreprotección entendida por las mujeres con discapacidad visual como cuidados extremos, autorizaciones para realizar cualquier actividad y restricciones en las mismas.

“Era la época en la cual mis hermanas, porque a ellas si las dejaban salir a fiestas, pero a mí no, cuando empezamos a ser cristianas ellas se metieron en muchas cosas, que en los exploradores, que en una cosa y otra, y pero yo no porque les daba miedo” (Melissa, anexo 3, p.1). El tener una hija con discapacidad visual, genera en sus padres profundos temores fundamentados en que como es una niña y tiene discapacidad corre peligro, se pueden aprovechar de ella y esta no se puede defender. Por ejemplo, Alba manifiesta que su hija puede tener novio y salir con él, al centro comercial o a comer algo; pero que no se puede quedar a dormir con él en su casa. Así mismo menciona que conocer la mamá del novio de su hija, le da seguridad y tranquilidad; lo que evidencia las inseguridades que tienen las madres o padres de las mujeres con discapacidad visual y la sobreprotección a la que son

sometidas. Del mismo modo, Esperanza mamá de Laura, es reiterativa en la preocupación y angustia que le genera que Laura salga sola y no le conteste el teléfono.

Por otra parte es frecuente, que a las mujeres con discapacidad se les llame siempre niñas o la niña, como se evidencia en el relato de Alba; calificativo que hace fuerte daño a la mujer, porque la infantiliza, lo que la hace no deseada, la aleja de sus posibilidades de experimentar la sexualidad, de su autonomía, marcando las relaciones con los demás.

“Sí, sí, sí, él la protege mucho”. (se refiere al papá). (Alba, mamá de una mujer ciega de 31 años, anexo 10, p.3).

“Pero por parte del papá muy difícil, y las abuelas, las abuelas, los tíos (no cómo va dejar ir la niña sola, no cómo no sé qué), ahora, ahora ya ha cambiado un poco, mis hermanos: no, déjela que vaya sola, la niña tiene que no sé qué”. (Alba, anexo 10, P.4). *“Ella pues yo no sé cómo, ella: mami es que voy a ir con Carlos a bailar, acá al parque, que voy a ir con no sé quién, vaya, pero mire a ver si se viene temprano de por allá, a veces se quedaba ... y yo llámela, llámela, pues para, yo preocupada por ella, y no me contestaba el celular a la madrugada, cuando era que ya llegaba, era, a veces cuando quería contestar, contestaba, y cuando era que ya llegaba por la mañana, por ay 8:00 de la mañana, 9:00 ¿y usted dónde estaba, porqué no me contestaba?, eso, y mi esposo le decía: su mami toda trasnogada, porque yo sí me, me da unos nervios”*. (Esperanza, anexo 9, p.17).

De acuerdo con lo anterior, los profundos temores que tienen los padres o cuidadores del peligro al que se exponen las mujeres con discapacidad al salir a la calle, produce que en algunas ocasiones estos planeen distintas actividades en casa, donde no hay riesgos y la mujer con discapacidad visual está protegida; como en el caso de Melissa en su infancia, lo que puede ser contraproducente, porque genera a la mujer temores al exterior, a lo que se pueda enfrentar en distintos espacios y a relacionarse con extraños.

“Digamos que a la hora de salir mi mamá si era bastante exigente, nosotros cuando vivíamos por allá, al principio no estaba pavimentado, entonces eso a unos ojos operados, el polvo, digamos que era eh muchas partes no estaba establecido el alcantarillado, entonces

ella literalmente no me dejaba salir, por eso buscaba otras opciones para que yo me sintiera útil, grande, siempre me sintiera importante...Pero en los tiempos en los cuales yo estaba en casa, ella no me dejaba compartir con los demás chicos afuera, organizaban actividades, novenas, grupos de oración infantil. Ella era católica, al principio pues bastante católica y siempre le gustó trabajar con niños, entonces los reunía los viernes y pues ahí sí jugaban con mis juguetes, entonces eso para mí era muy bonito porque jugaban todos en mi ambiente, en mi espacio, no había como que el polvo, que esto porque estábamos adentro, entonces ella procuraba más bien como organizar grupos de juego en casa y así que yo pudiera interactuar". (Melissa, anexo 3, p.9).

La relación de poder y el control excesivo que ejercen los padres o cuidadores, sobre las mujeres con discapacidad son bastante fuertes y en muchos casos, impide que ellas tengan autonomía y puedan participar de distintos espacios con tranquilidad y seguridad; cuando ellas toman sus propias decisiones lo hacen con temor, porque no saben cómo van a reaccionar sus padres. Así mismo, inventan excusas para evitar que ellas salgan o se pongan en peligro. Esto genera a las mujeres con discapacidad, inseguridad, tensión, fuerte estrés, en muchas ocasiones impide su autonomía y la participación en distintos escenarios sociales; lo que las aísla aun más. En esta investigación se ha evidenciado la manipulación de los padres, instrumentando la discapacidad como artefacto de manipulación y control sobre la mujer con discapacidad visual; es decir se aprovechan de sus deficiencias (según la convención de la ONU 2006), para generar control y poder sobre ella.

"cuando voy saliendo a la puerta, empiezan que va llover, o sea a sacar excusas, así este haciendo tremendo sol, este, que va a llover, que a qué va a ir por allá, que tenga cuidado, que no llegue tan tarde, así llegue a las 7:00-8:00 de la noche, pero, pero es ese control que uno no quiere tener". (Laura, anexo 4, p, 21).

Las mujeres con discapacidad visual para escapar del control de las familias ejercido sobre ellas, usan dispositivos como la excusa y la mentira para realizar distintas actividades y tener algo de intimidad. De las cinco mujeres participantes, cuatro manifestaron que, si la sobreprotegían, la única que no manifiesta esto, es Valentina; pero resalta que a la mayoría de personas que tienen discapacidad y ella conoce, sean hombres o mujeres si se les sobreprotege, especialmente a las mujeres. Así mismo en el caso de Gabriela que estuvo

desde los cinco años en un instituto para niños ciegos, la sobreprotección era ejercida sobre ella, por los cuidadores que eran los profesores de esta institución.

“Sí tal, sí, pero más que todo, es que mi mamá es sobreprotectora” (Milena, anexo 5, p.12).

“El permiso, pues me preguntaban que para donde iba, que qué iba a hacer, la excusa era que iba para la casa de una amiga, que había una fiesta, que me iba a quedar allá”. (Laura, anexo 4, p.20).

“Yo iba estudiaba de 6:00 de la mañana a 12:00 y cuarto, y ya me recogían de la fundación a llevarme otra vez para la fundación”. (Gabriela, anexo 2, p.7)

“En mi infancia yo no salía, porque no había a qué salir, porque yo era interna y todo lo tenía”. (Gabriela, anexo 2, p.8)

Respecto a lo anterior los hombres con discapacidad visual que hacen parte de este trabajo, manifiestan que la sobreprotección es ejercida tanto en hombres y mujeres con discapacidad, pero que esta recae más fuerte sobre ellas.

“Guau, mira que a mí percepción, desde mi perspectiva la sobreprotección de los familiares, no sólo a las mujeres, porque a todas las personas con discapacidad tratan de sobreprotegerlos” (Alex, anexo 7, p.7).

“En algunos casos he evidenciado que no hay mayor dificultad y en otros si está bastante el tema generalizado no sólo para mujeres sino para cualquier persona con discapacidad, no salga a la calle, le va pasar algo malo, no se relacione con estas personas, ese sentido de sobreprotección que diría uno no está mal del todo, pero que refleja bastante la autonomía de una persona y se ve mucho en personas con discapacidad, sobre todo quienes nacen o adquieren una discapacidad a temprana edad por esos, esos miedos, esos temores infundados de los padres que se los transmiten a los hijos, y que seguramente los hijos no los comparten, pero tampoco se les permite explorar, porque un hijo menor de edad está en el hogar y está sujeto a, a la disposición y autoridad de los padres, y ya es mayor y ya hace su proyecto de vida, con la discapacidad pareciera que quedaran niños por siempre” (Fredy, anexo 8, p.2).

Mi experiencia con la Fundación Sirius una Nueva Luz, me ha permitido conocer y compartir con hombres y mujeres con discapacidad visual; como lo mencioné en el artículo Ante Todo Mujeres, Si Nos Dejan, publicado en Periódico Proclama en el año 2017, es frecuente que

las personas con discapacidad pidan autorización para realizar cualquier actividad o tomar una decisión; como refiere Rodríguez T (2017).

Recuerdo que en un almuerzo que me encontraba, una mujer de 28 años con discapacidad visual, le preguntaba a sus padres: Puedo pedir pechuga?; Este tipo de comportamientos son frecuentes en personas con discapacidad, reforzando ese imaginario cultural que las personas con discapacidad no son autónomas y que para todo necesitan guía o autorización. (p. 8).

Con la Fundación se realiza una actividad cada mes donde participan personas con o sin discapacidad que están entre los 18 y 60 años, en ciertos casos algunas personas con discapacidad, me manifiestan que no asisten por la falta de dinero, porque su mamá no los puede acompañar o no los deja ir solos, también recibo llamadas de ellas averiguando, como están sus hijas, a qué hora acaba el evento; del mismo modo algunas mamás, más bien pocas, cuando no les contesto el teléfono, inmediatamente llaman a mi mamá que hace parte de la red de amigos Sirius, para que les solucione cualquier inquietud, ella responde que me dará el mensaje para que yo me comunice con ellas, evidenciando esto la poca confianza que tienen en sus hijas e hijos, así mismo, la negación de la autonomía de estas personas; por lo que tratan a otros y otras con discapacidad de la misma manera, lo que fomenta los imaginarios hacia nosotros, esta situación es más frecuente en las mujeres con discapacidad visual, pero también se presenta en algunos hombres. Es importante mencionar que en 12 años de existencia de Sirius, esto ha venido cambiando. Porque muchas madres, asistían con sus hijos desde el inicio de la Fundación, entonces ya conocen las actividades y quienes participan en ellas, lo que les da seguridad y por esta razón ahora los dejan asistir solos; por otra parte, algunas de ellas y pocos padres, asisten a las actividades porque les gustan.

Así mismo, debido al trabajo que se ha realizado a través de charlas, talleres, artículos periodísticos, visibilizando derechos y debatiendo distintos temas concernientes a las personas con discapacidad; haciendo pedagogía y creando reflexiones en las propias mujeres y hombres con discapacidad, lo que ha contribuido en algunos casos que se han evidenciado a la construcción de autonomía, de la crítica y de pensarse la posibilidad de un propio proyecto de vida.

Triste panorama

Por otra parte, la sobreprotección y la infantilización dada a la mujer con discapacidad desde su infancia la educa como una mujer obediente a sus padres o cuidadores; un factor que influye fuertemente a esa obediencia es la poca o nula inserción al modelo productivo, creando una marcada dependencia económica de la mujer con discapacidad hacia sus familiares, lo que la obliga en muchas ocasiones, aislarse y no tener vida propia. Según un estudio realizado en el 2016, por la Universidad La Gran Colombia la tasa de desempleo para la población con discapacidad visual es siete veces la del país (62%); siendo la tasa de desempleo para mujeres del 69% y la de los hombres del 54%; de estos el 59.8% no tiene ningún ingreso económico, el 31.2% recibe menos de un salario mínimo, el 2.7% recibe entre 500 mil y un millón de pesos y el 0.7% recibe más de un millón de pesos mensualmente. Como se observa la tasa de desempleo de las mujeres con discapacidad visual es mayor frente a los hombres, lo que aumenta la vulneración de sus derechos, la imposibilidad de realizar un proyecto de vida y el riesgo de sufrir cualquier tipo de violencia; de las cinco participantes cuatro no tienen trabajo, por lo que dependen económicamente de sus madres; Gabriela de una tía y Melissa es pensionada por su discapacidad.

De acuerdo con lo anterior, según el diagnóstico Situacional de la Población con Discapacidad Visual, realizado por la Universidad Nacional (2010), el 80% de las personas vive en condiciones de pobreza y presentan serias dificultades para acceder a bienes y servicios, lo que influye directamente en sus condiciones de vida y en sus posibilidades de desarrollo humano.

Teniendo en cuenta lo mencionado anteriormente, a través de Sirius se le consiguió una consulta oftalmológica a muy bajo costo a una mujer de 39 años, que tiene baja visión; ella necesitaba una segunda opinión de un procedimiento que le iban hacer, motivada llamó y pidió la cita, pero al pasar más o menos dos horas, se comunica conmigo y me manifiesta: que muchas gracias pero que no iba asistir a la consulta porque su mamá le había dicho: “que no fuera por allá, a gastar plata”. De las mujeres participantes dos tienen más de 30 años y todavía piden autorización a sus madres, sobre todo cuando desean quedarse en otra parte o salir con sus novios.

La exigencia de la imagen.

La presencia de la mamá en la vida de las mujeres con discapacidad visual que participan en esta investigación, ha sido vital para su desarrollo, la vivencia de la discapacidad y la incidencia en todos los aspectos de sus vidas.

Influye directamente en la autoestima y autocuidado de las mujeres con discapacidad visual, lo que repercute directamente en sus cuerpos, comportamientos y su imagen, esta última de la que tienen queja algunos hombres con discapacidad visual.

“Eh, no, ella en el CRAC, eh, sí nosotros le decíamos (mami eso no le queda bien, eso sí, eso no), pero ella fue al CRAC y ella es mejor dicho le tiene que salir todo, “yo no me voy a ir como un payaso”, no señora, mami, eh si tiene blusa morada, las sombras tiene que ser morada, eeh, si la chaqueta lleva por lo menos fucsia, entonces présteme, ella los zapatos fucsias, muy rara vez pregunta ¿de qué color?, porque ella ya sabe”. (Alba, anexo 10, p.8).

“Mamá era un hit, mamá siempre ha sido alguien que nos ama muchísimo, y con lo de la ropa la verdad es que ella tenía una costumbre y era que le gustaba vestirnos igual a todas, a todas, desde chiquitas compraba los vestidos en el mismo modelo y tal vez en diferente color”. (Melissa, anexo 3, p.9). Las madres de las mujeres con discapacidad visual son las primeras y a veces el único referente para el autocuidado, el aspecto personal o la imagen; por ejemplo a la hora de vestir que tienen las mujeres con discapacidad visual. Esta situación varía si se es baja visión o si la discapacidad es adquirida, es decir si se ha visto.

“Ok, pues yo de verdad soy un poquito vanidosa, de pronto por lo que yo alcancé a ver”. (Valentina, anexo 1, p.19).

Vale la pena señalar que las mujeres participantes cuidan su aspecto físico, entendido este como la higiene, el cuidado con el cuerpo; así mismo su imagen, que está inserta dentro de los estereotipos predominantes desde la moda; esto se ha identificado en las distintas charlas y asesorías realizadas por la Fundación Sirius, no solamente por el cambio físico y estético de ellas, sino también por sus propios testimonios, que según mencionan ha elevado su autoestima, la relación con los demás, ahora las miran más incluso los hombres con discapacidad visual.

Por otra parte, son notorios los casos en que las mujeres sufren fuertes críticas porque se visten como personas mayores a su edad, su higiene no es la adecuada y se ven bastante

desarregladas; en algunas mujeres con discapacidad visual esta situación se presenta porque no tienen referentes visuales de las estéticas impuestas en el momento, no tienen quien las asesore, no lo ven como necesario, no se les enseñó desde pequeñas o quizás no les interesa. Por ejemplo, conocí una mujer con discapacidad múltiple, era baja visión y tenía un retardo leve, que se bañaba cada 15 días, porque su mamá le decía: *“que ella estando así para que se arreglaba”*. Además, existe la creencia que las personas con discapacidad especialmente visual, viven de la lástima y la caridad, por lo que su aspecto debe ser sucio y descuidado. Muchas veces estos pensamientos promovidos por los supuestos rehabilitadores; como refiere Rodríguez T (2016).

Algo que nunca se me olvida es lo primero que me dijo la instructora de movilidad: *“es mejor que usted ahora ande en tenis”*, lo que me pareció el colmo y una falta de respeto, me encantan los tacones y son parte de mi feminidad.(p.6).

Los tacones símbolo de sensualidad, erotismo, feminidad y elegancia, se asocian a las mujeres adultas y también deseadas; por lo que en el imaginario de las personas no cabe que una mujer con discapacidad en este caso visual los use, son una fuente de peligro, porque como no ven se pueden caer, también producen deseo y las mujeres con discapacidad son niñas y no deben ser atractivas y deseadas; recuerdo una vez en la calle, me detuvo una mujer y me dijo: la felicito, usted camina más rápido que yo y eso que tiene tacones.

Muchas mujeres con discapacidad que nacen ciegas o adquieren su discapacidad a temprana edad, no tienen referentes visuales a la hora de vestirse y proyectar su imagen; por lo que se les dificulta esta actividad, así mismo maquillarse si se desea o escoger el accesorio adecuado. Pero si se les ofrece una guía y se les da herramientas que puedan aprender, esta situación cambia. En una asesoría de maquillaje realizada por la Fundación Sirius, se rescató el siguiente testimonio, como refiere Rodríguez T, (2018),

Michel, joven mujer con discapacidad visual, estudiante de administración de empresas, *“para mí fue demasiado fructífero, reconocí e identifiqué los rasgos de mi rostro, no los tenía muy claros por la falta del espejo, esta joven de 21 años para maquillarse antes requería ayuda de otra persona, “me encantó la retroalimentación aprendí aplicarme los polvos, el rubor y el labial, ahora lo puedo hacer sola”* resalta Michelle con alegría. (p. 8).

En Colombia estamos en una sociedad que le teme a la diversidad, donde prima el machismo, el patriarcado, el elitismo y están instituidos los estereotipos de belleza que se

imponen desde fuera y aquí se apropian, aspectos que nos ponen en desventaja frente a las otras mujeres; además nos generan inseguridad y nos excluye socialmente.

Las cinco participantes reconocen que son vanidosas, Valentina narra que hay personas que creen que, al no ver la mujer con discapacidad visual se va a vestir de cualquier manera, situación asociada a la creencia que las personas ciegas son desarregladas y viven de la mendicidad.

Fredy relata que muchas mujeres con discapacidad no se arreglan por dos situaciones, la primera la falta de dinero y la segunda los poco referentes visuales.

“Hay gente que cree que, porque uno no ve, uno se va poner cualquier cosa, la verdad yo no, yo soy muy creída en eso, no, no mami, no siento que me forme bien la cola, no me lo pongo”. (Valentina, anexo 1, p.20).

Hay algunas mujeres que cuidan bastante su autoimagen, como su percepción y la autoestima es muy alto, muchas otras no se arreglan, no sé qué tanto tenga que ver con, o que tanto sea la relación que no ven y su imagen.

“No sé hasta dónde pueda llegarse a analizar ese aspecto, pero sí muchas mujeres no se arreglan o se arreglan muy poco, algunas dicen que por, por no ver no se maquillan, no se pintan las uñas, aunque siempre también es un tema muy relacionado al aspecto económico, que más que por que no se quieran arreglar, y no quieran estar, pues sentirse bien como mujeres, pueden ir al salón de belleza, el peinado, el maquillaje, las uñas, la ropa, etc., todos esos accesorios y demás, es porque no tienen los recursos económicos suficientes porque dicen las mujeres “ser bella cuesta”. (Fredy anexo,8 p.1-2).

También, se observa en el relato de Valentina, lo importante que es para ella arreglarse, que su pareja reconozca esto y la alague, comportamiento que no se diferencia de muchas mujeres sin discapacidad, del mismo modo, se nota la exigencia de algunos hombres con discapacidad visual en este caso el novio de Valentina, en la apariencia de las mujeres ciegas o baja visión.

Por otra parte, Fredy señala la responsabilidad que tiene la familia en el aspecto y comportamiento de la mujer con discapacidad visual; igualmente la importancia de vestirse según la ocasión.

“Por ejemplo, yo soy la que le digo, ay venga arrégleme las uñas, por ejemplo, orita le dije a mi prima arrégleme las cejas, yo ya soy de las que digo, yo no veo, pero el mundo me ve.

Es bonito que a uno lo halaguen, se siente bien. Y por ejemplo ahorita que tengo mi novio de baja visión, pues a mí me encanta arreglarme y que él me diga cómo estás de linda no, y es que él me dice, y él obviamente como él tiene buena baja visión y me dice, yo como alcanzo a ver, yo si soy superficial y yo con una niña fea no me meto”. (Valentina, anexo 1. p.8).

“Siento que hay varios elementos allí, umm uno de esos es el que dices el del referente, porque de hecho uno de los aspectos principales por los que se aprende temas culturales de lo que es la feminidad, la masculinidad, incluso el lenguaje y las expresiones corporales es mediante lo que llaman el auto reflejo ... la familia le diga (no es que te ves muy linda con sudadera y tenis), llega a los veinte, a los treinta y sigue en sudadera y tenis, que no está mal pero no en toda ocasión”, (Fredy, anexo 8, p.9 y 10).

La voz de la confianza.

Para cualquier persona es importante tener la aprobación y guía de los demás, pero para las mujeres con discapacidad visual que participan en este trabajo lo es aún más, esto notorio en sus testimonios; constantemente buscan en las personas que más confían, generalmente mamá, abuela, hermanas o primas, su aprobación y consejo en distintas situaciones, muchas de estas relacionadas con lo que significa ver y la relación con el mundo, de acuerdo a estas toman decisiones. Lo que propicia unas marcadas relaciones de poder de las personas cercanas sobre las mujeres con discapacidad, afectando su autonomía e incidiendo fuertemente en sus relaciones sociales, esta influencia ha sido negativa; así mismo, las vuelve incapaces, según Kant (2000).

La incapacidad significa la imposibilidad de servirse de su inteligencia sin la guía de otro. Esta incapacidad es culpable porque su causa no reside en la falta de inteligencia sino de decisión y valor para servirse por sí mismo de ella sin la tutela de otro. (p.249).

Esas voces se convierten en las tutoras de las mujeres con discapacidad visual construyendo sus realidades, al describir un gesto, una mirada, un color, un labial, un vestido, el aspecto físico de una persona o una escena cotidiana en cualquier situación; produciendo distintas significaciones en las mujeres con discapacidad visual; significaciones que provienen de las subjetividades de otros y otras y que marca todos los aspectos de sus vidas; no solamente los que están relacionados con lo visual, sino que se acostumbra a esa incapacidad en la

cotidianidad; se naturaliza la tutoría de otros, siendo esto una posición cómoda, como refiere Kant (2000),

La pereza y la cobardía son causa de que una gran parte de los hombres continúe a gusto en su estado de pupilo, a pesar de que hace tiempo la Naturaleza los liberó de ajena tutela (naturaliter majorenes); también lo son de que se haga tan fácil para otros erigirse en tutores. ¡Es tan cómodo no estar emancipado! Tengo a mi disposición un libro que me presta su inteligencia, un cura de almas que me ofrece su conciencia, un médico que me prescribe las dietas, etc., etc., así que no necesito molestarme. Si puedo pagar no me hace falta pensar: ya habrá otros que tomen a su cargo, en mi nombre, tan fastidiosa tarea. (p.249-250).

Lo más preocupante es que debido a esa incapacidad, muchas mujeres con discapacidad tienen serias dificultades para interactuar con otros, lo que les impide relacionarse afectivamente con una pareja; así mismo desarrollar una vida sexual; por lo que son condenadas al aislamiento, la soledad y en muchas ocasiones cuidadoras de sus padres, abuelos o cualquier familiar.

En los relatos de Valentina, Melissa, Laura y Milena, son reiterativas las referencias a la mamá; mientras que en Gabriela esto no sucede, porque ella estuvo al cuidado de un instituto el que es mencionado varias veces en los distintos aspectos de su infancia y adolescencia.

“Me acuerdo que mi prima lo vio y me dijo que estaba lindo, y yo dije, ya aprobado” (Valentina, anexo1, p.13-14).

“Entonces aprendí eso, mi mamá todavía ella sabía que yo, ella sabía que no se preocupaba por mí porque yo, me sabía defender, además ella siempre fue como: No pues hágale, y usted se va dejar, no pues sea inteligente, demuestre que usted vale, que sabe, y se va a poner a llorar y se va quedar llorando. No señora vaya a estudiar, o sea ella no me dejaba que yo me derrumbara, me decía no y entonces qué toda la vida va a venir a darme quejas, no señora vaya salga haga su vida”. (Melissa, anexo 3, p.7).

“yo le dije a mi abuela que me estaban pretendiendo dos muchachos, uno que veía y otro que no veía, y ella si me dijo: Quédese con el que ve, quédese con Carlos... “Es más cansona mi hermana, a veces: uy, pero Valentina está saliendo mucho o cosas así, oh por ejemplo mis novios esa si me critica hay pero ese está feo que no sé qué”. (Valentina, anexo1, p.16 y18).

Presente únicamente para violentar.

En las mujeres que participan en este trabajo es clara la influencia de la madre, el apoyo y la importancia de ellas en la vida de cada una. Pero es notoria la ausencia y el poco interés de los padres por sus hijas, proporcionándoles hogares disfuncionales, entornos agresivos y violentos, donde es evidente el machismo, la negación de la discapacidad, esta vista desde la anormalidad y enfermedad. Las participantes no solamente vivieron violencia física, sino también psicológica; lo que evidentemente afecta su desarrollo humano y produce en ellas temores y baja autoestima. *“Que él no tenía hijos enfermos, que debíamos ser de otro papá, que él no procreaba hijos enfermos”*. (Gabriela, anexo 2, p.9).

“Ya como a los trece años, catorce años, él como que recayó en el alcohol y le dio como un episodio como de ansiedad, de agresividad, entonces ya pues yo ya tenía más conciencia de lo que hacía, y yo a defender a mi mamá siempre, entonces llegó un punto en el que le quería pegar a ella y ya no nos aguantábamos y salimos de la casa”, (Milena, anexo 5, p.3).

“cuando yo veía tantas injusticias en mí casa, como pues lo que pasaba con mi papá que era, él siempre fue muy maltratador, pero un día que me iba a pegar le puse la cara”. (Melissa, anexo 3, p.10-11).

“Ay ya, ya no cobraban tanto. Y ya pude entrar pero todo fue gracias a mi mamá, PUES mi papá no movió un dedo”.(Valentina, anexo 1, p.1).

Como se evidencia en los testimonios de Gabriela, Milena, Melissa y Valentina no se creó un vínculo con sus padres, por el contrario, vivieron el desinterés, la negación de la discapacidad y en algunos casos de la paternidad, valdría la pena preguntarse ¿si la ausencia y el maltrato del papá a las mujeres participantes, les genera dificultades o les impide relacionarse afectivamente con otros hombres?

Viviendo la discapacidad

El proceso de aceptación y de entender que se tiene una discapacidad, no es fácil para cualquier persona; tampoco lo ha sido para las mujeres que hacen parte de este trabajo; Melissa reconoce lo difícil que fue aceptar que tenía una discapacidad y que necesitaba una rehabilitación, así mismo como esto afectó su autoestima; Valentina resalta que ella no entendía que le pasaba y lo duro que fue este proceso; Laura menciona que se da cuenta que

estaba perdiendo la visión porque no veía lo que escribía ni el tablero, así mismo que los profesores del instituto donde ella estudiaba no le creían la situación que ella estaba viviendo, esto evidencia una creencia recurrente en las personas sin discapacidad y es pensar que quien no ve o es baja visión miente sobre su condición. Teniendo en cuenta lo anterior, los testimonios de las participantes muestran lo necesario que es tener apoyo y asesoría psicológica, cuando se empieza adquirir una discapacidad.

“En cuanto al autoestima, pues claro uno dice pues ya soy consciente que tengo una discapacidad, en este momento, vamos al CRAC, qué no, a mí me hablaron del CRAC y yo no quería ir”. (Melissa, anexo 3, p.13).

“Si eso fue en el 2001, me acuerdo que estábamos en clase de sociales, cuando pasó lo de las “Torres Gemelas” por eso me acuerdo bien. Obviamente para mí fue muy duro, yo era una niña y es algo muy fuerte. Yo no entendía, lo primero fue que yo no veía la letra del diccionario de inglés, ve pero tan raro”. (Valentina, anexo 1, p.3).

“De enfermería, si ahí fue cuando ya la visión no me dejó, o sea ya estábamos como en exámenes finales, y yo era con la hoja ahí cerca a los ojos, no alcanzaba a ver esa letra, he pues yo de todas maneras cargaba una lupa en la maleta, la saqué y hasta la profesora dijo que yo estaba haciendo copia, y una compañera, me acuerdo tanto que una compañera llegó y le dijo: no profe, es en serio, es que Laura, ella ya no está viendo bien, lo digo porque ella ayer estaba tomando apuntes y el profesor Juan Carlos, él escribió en el tablero y ella le tocó ir a acercarse allá, es que ni siquiera con el marcador rojo, verde, azul, yo ya no alcanzo a ver esa letra, y me tocaba decirle profe será que tiene un marcador negro para poder repisar la letra, pero me tocaba ir y acercarme al tablero”. (Laura, anexo 4, p.8).

Con fe todo es mejor

Las creencias religiosas creer en Dios para las mujeres que participan en esta investigación han sido esenciales para sus vidas, también en lo concerniente a tener una discapacidad; estas creencias inculcadas y promovidas por la familia. Son notorias en las narrativas de ellas las referencias que hacen a Dios o sus creencias.

“Si, es cristiana. La verdad para mí, fue otra vez como, como que me dio las fuerzas para seguir adelante. Yo dije no muy lindo, hablaban súper lindo, no sé yo encontré otra vez como

la fortaleza, dije voy a seguir adelante, quise ya volver a salir, empezar a arreglarme”, (Valentina, anexo 1, p.11).

“Ya cuando nos establecimos en una iglesia, que fue a la que actualmente voy, me pareció muy bonito porque era un ambiente tranquilo, como máximo 150 personas, era clarito, no eran muchas escaleras, los accesos no eran complicados, yo me sentí como acogida, y fue muy fácil. Creo que no hay nada más bonito que tener un apoyo cuando uno está empezando la adolescencia que tiene tanto bombardeo de tantas cosas y que puede ser llevado a cometer muchos errores, pero cuando uno tiene un referente o una guía, sobre todo desde la parte espiritual, le ayuda a uno muchísimo para tomar las decisiones correctas”.(Melissa, anexo 3, p. 13-14).

“ porque, no, me tocaba esforzarme el doble, pero pues lo saqué adelante gracias a Dios”. (Milena, anexo 5, p. 9).

“gracias a Dios como que comprendí que no estaba bien y ya dejé de acceder a lo que él quería”. (Gabriela, anexo 2, p. 30).

“Y yo le dije, pues si es la voluntad de Dios que yo no pueda seguir en esto,” (Laura, anexo 4, p.8).

En consecuencia, los sentidos subyacentes en los relatos manifiestos, permiten localizar en la familia una dinámica **de infantilización** de la mujer con discapacidad visual, que anclada en el imaginario social que configura al **niño como ser vulnerable y requerido de protección**, en especial por parte de la familia, lleva a la naturalización y legitimación de todas las formas de regulación y control que se supongan necesarias para ayudar a esa mujer-niña a afrontar sus problemas y tomar sus propias decisiones; para protegerla de los peligros y violencia sexual que como mujer-niña puedan presentársele.

Independientemente de que la discapacidad se tome como enfermedad, anormalidad o designio divino, dicha infantilización, arraigada en el **imaginario de mujer-niña vulnerable**, valida y sostiene relaciones de dependencia y restricción de la autonomía, así como un amplio repertorio de modos de interacción y prácticas excluyentes, reforzando ideas y prescripciones tales como:

- La discapacidad visual es incapacidad, es limitación y no una condición.
- La familia debe ser el principal dispositivo de control.
- La mujer con discapacidad visual requiere depender de otros para tomar decisiones.

- La mujer con discapacidad visual, no puede cuidar de sí misma.
- La discapacidad es un factor de riesgo de violencia sexual.
- La condición identitaria de la mujer con discapacidad es su discapacidad.

La escuela y la mujer con discapacidad visual

La realidad de compartir con otros y otras sin discapacidad.

Una de las etapas más importantes en el desarrollo del ser humano es la escuela, aquí se definen gustos, se complementa la formación dada en casa y se aprende a compartir con otros y otras. De acuerdo con Nussbaum. M. (2010).

En efecto, la labor de superar el narcisismo y desarrollar el interés por el otro debe realizarse en gran parte dentro de la familia. Las relaciones que se dan en el marco de la cultura de pares también desempeñan una función importante. Sin embargo, la escuela puede reforzar o socavar aquello que haya logrado la familia, sea bueno o malo, y también puede configurar esa cultura de pares. Lo que ofrecen las escuelas mediante los contenidos que allí se enseñan y los métodos pedagógicos que allí se aplican puede afectar en gran medida la mente del niño en desarrollo. (p.25).

Para las mujeres con discapacidad visual que participan en esta investigación sus diferentes vivencias en la escuela han marcado sus vidas sobre todo en lo que se relaciona con su discapacidad visual y las relaciones con los demás.

“Yo veo poco, pero usted es ciega, no yo no soy ciega”. (Melissa, anexo 3, p.5).

Aunque esta situación la vive Melissa en su infancia cuando estaba en el colegio, en sus pares existe la idea que la discapacidad visual es solo la ceguera. La baja visión, para varias personas es difícil comprenderla como una discapacidad, incluso para las mismas personas con discapacidad visual.

“Los compañeros, lamentablemente uno sí sufre de bullying, a mí me tocó ganarme, ganarme el lugar que tuve en el colegio a pulso”. (Melissa, anexo 3,p.5).

“Los niños son muy crueles, entonces a mí me tenían apodos” (Melissa, anexo 3,p.5).

“Me decían ojos torcidos, pues tenía mucho Nistacmus, que es cuando los ojos se alteran” (Melissa, anexo 3, p.5).

“uno entra al bachillerato y uno ya ve tantas diferencias, que uno cree que hay muchas cosas que lo que hace la persona que ve, no las puede hacer la persona ciega, porque uno ya

empieza a verse en desventaja, porque digamos que la fundación era como un mundo de cristal” (Gabriela, anexo 2, p.3).

“Sí señora, ahí empezaron las barreras, empezaron los complejos, empezaron los cuestionamientos internos, porque los cuestionamientos siempre, son muy internos, son muy hacia mí” (Gabriela, anexo 2, p.4).

“No Yo no voy a trabajar con ustedes, nos dijo así la propia directora de grupo, una vez dijo eso, nosotros dos nos salimos del salón y dijimos no, no vamos a poder, yo, yo, personalmente yo, yo dije yo no voy a poder hacer mi bachillerato, porque obviamente desde que como quinto de primaria los profes en la misma fundación, ya que le infundían a uno el terror de que no que allá en ese colegio si se van a estrellar, que porque allá van a salir de la burbuja de cristal”. (Gabriela, anexo 2, p.7).

“Bueno, eh cuando estaba en tercero si me acuerdo ja,ja mucho, eh yo no veía al tablero entonces lo que yo hacía era que yo me paraba y me acercaba al tablero, entonces ahí sí empezaban a decir (ah ya se paró milena , ya se paró), pues sí claro, eso sí dolía un poquito, pero yo como que no le puse mucho cuidado (mm), sí me molestaban un poquito por, pues por los ojos (mm), eh porque era evidente que un ojo era más grande que el otro” (Milena, anexo 5, p.10).

Se evidencia en las participantes que, durante su primaria y bachillerato, vivieron situaciones de discriminación y exclusión por la discapacidad; ésta ejercida por pares que se burlaban de su condición, pero también por profesores, que las percibieron desde el imaginario de la anormalidad y la incapacidad. Por otra parte, encontraron amigos y amigas, donde se afianzaron los lazos de amistad basados en el respeto y la alteridad, que las apoyaron y acompañaron durante sus procesos académicos. De las cinco mujeres que participan en este trabajo, cuatro ingresaron a estudios superiores, tres a la universidad y una a un instituto técnico; Milena y Gabriela aún están cursando sus carreras universitarias, Melissa, debido a las múltiples barreras que encontró en la universidad y los pocos ajustes razonables, fue obligada a retirarse cuando cursaba séptimo semestre. En agosto de 2019 inicia nuevamente una carrera universitaria. Así mismo Laura abandona sus estudios de enfermería al perder su visión.

Todas estas mujeres manifiestan lo difícil que ha sido el proceso académico en la universidad y como las ha afectado física y emocionalmente

“Vulnerada sí, tal vez, porque, en la condición de baja visión a mí se me dificultan muchas cosas como leer y la agilidad para escribir, para redactar en el periodismo, entonces sí, si era como, o sea no sé si era complejo mío, pero yo me sentía más lenta que ellos, me sentía que yo no rendía igual, me frustraba mucho tener calificaciones bajas, eso sí me frustraba mucho, además que ellos, eh mis compañeros puede que sea de todo como persona, pero son muy preparados académicamente”, (Milena, anexo 5, p.18).

“yo entré a la universidad a los 19 años, y... ¿qué te puedo decir?, fue un proceso más difícil que el que viví en bachillerato”. (Gabriela, anexo 2, p.12).

“yo lloraba mucho, digamos que esa era mi forma como de alivianar mí, la dificultad por la que yo estaba pasando”. (Gabriela, anexo 2, p.13).

En el contexto de la escuela, el sentido subyacente de los relatos sobre la experiencia como estudiante, permiten evidenciar un tratamiento constante de descalificación o incompetencia tanto por parte de compañeros de estudio como de docentes. Descalificación que se ancla en el imaginario social aparentemente incuestionable de la Escuela formadora para el desempeño, donde su propósito institucional se define, en términos de desarrollo de competencias, es especial para el mundo del trabajo, acorde con la racionalidad propia del modelo de desarrollo social actualmente hegemónico con sus premisas de rendimiento y rentabilidad. En el caso de la mujer con discapacidad visual esto conlleva a una prescripción de insuficiencia en sus desempeños posibles y a la predicción de su fracaso como estudiante, en otras palabras, a una actitud de descalificación de sus potencialidades de formación y desarrollo. Descalificación o atribución de incompetencia que ordinariamente se reafirma, paradójicamente, con actitudes condescendientes o sobreprotectoras que se justifican como apoyos pero que realmente son una forma velada de exclusión.

Asentada la descalificación escolar de la mujer con discapacidad en el imaginario social de la Escuela formadora para el desempeño, y de su condición de mujer estudiante incompetente, esta institución se erige como un escenario donde se refuerzan, al igual que en la familia, las condiciones de dependencia, limitación de la autonomía y obstáculo a su desarrollo integral como persona.

En síntesis, en la Escuela se da una construcción de sentido que se reafirma con concepciones como:

- La discapacidad es un impedimento para que la Escuela cumpla su función instruccional.
- La discapacidad es una condición de incompetencia natural para el rendimiento escolar.
- El éxito de la formación escolar radica en el logro de competencias

Comunidad y mujer con discapacidad visual

Vergüenza social

Las mujeres con discapacidad son juzgadas bajo esquemas fuertemente estereotipados, de acuerdo con Calvo A, García M & Susinos T, (2006). “el prejuicio y el estereotipo son ejes fundamentales en los procesos sociales de «incapacitación»”(p.120).

Los prejuicios y estereotipos se anclan socialmente lo que les produce a las mujeres con discapacidad discriminación y exclusión social.; se observa en los relatos de las mujeres participantes, como su discapacidad visual, genera vergüenza social que está instituida en novios, posibles parejas, en familiares de las mismas o en vecinas.

“Que oso salió la ciega” (Laura, se refiere a la vecina, anexo 4, p.15).

“Por ejemplo, el papá de mi primer novio, si, que él que hacía con una niña que no veía, que en qué estábamos pensando, si, si se lo decía y él no, no le veo problema”. (Valentina, anexo 1,p. 19).

“Hay hombres que me lo han dicho en la cara, VALENTINA usted es muy linda, y está muy buena, pero usted no ve, y yo no me meto con una mujer ciega”. (Valentina, anexo1,p.22).

“Me han dicho también, no pues rico tener algo contigo, pero yo no te llevaría con mi familia, o sea yo no tengo problema con eso, pero sé que mi familia si, entonces es otra vez no me meto contigo”. (Valentina, anexo1, p. 22.)

En relación con lo anterior, algunas mujeres baja visión ocultan su discapacidad para que está no afecte su imagen y no ser discriminadas; como evidencia el testimonio de Melissa.

“Para mí, no funciona igual, no me siento cómoda, aparte creo que es muy poco femenino, porque yo soy de mis bolsos pequeños, si y un bastón no cabe ahí, y no, no me siento tan, tan cómoda con un bastón la verdad” (Melissa, se refiere al bastón, anexo 3, p.21).

Otro prejuicio social que es frecuente sobre todo en personas sin discapacidad, es creer que si un hombre sin discapacidad, se relaciona afectivamente, o sea novio de una mujer con discapacidad, es porque está haciendo una obra de caridad o porque es muy buen ser humano, como evidencia el testimonio de Gabriela.

“Eso era en octavo, él me cogía de la mano y cuando llegábamos al salón decía (hay, no cójame de otra forma que a mí me da pena que me vean así contigo), así, entonces después también tuve otro novio, yo estaba como en noveno y él como en séptimo, umm le decían al chico le decían ¿oye tú con ella?, o sea tú con la cieguita? a veces le decían ¿hermano qué le está pasando?, una vez escuché así ay que con la cieguita que, que él se cree buena honda ... Así que buen corazón, así, y en la universidad, umm sí también habían como, en tercer semestre tuve una persona y pero, él me decía tú me gustas mucho pero yo siento que no podemos ser nada porque eres ciega decía así” (Gabriela, anexo 2, p.17).

En relación con lo anterior, no es usual encontrar parejas de hombres sin discapacidad y mujeres con discapacidad y cuando existen son sometidos a crítica y comentarios desagradables, como refiere Rodríguez T (2017):

Por otra parte, existen mujeres con discapacidad que deciden entablar relaciones sentimentales con hombres sin discapacidad, es el caso de Adriana Pulido, mujer con discapacidad visual que tiene una relación estable con su pareja hace varios años, constantemente y sobre todo al inicio de la relación recibían comentarios desagradables, como “las buenas obras Dios las premia”, refiriéndose a su noviazgo. (p.11).

Un pensamiento recurrente, es que no se puede asociar belleza con discapacidad y cuando se hace o se cree que una mujer con discapacidad, es atractiva, bonita, produce en los demás sentimientos de dolor y lástima por su condición.

“Sí bastante, y eh, y el comentario que más recuerdo (ay es que hay, es, es bonita, pero lástima que tiene el ojito dañado”), (Milena, anexo 5. p.32).

Cuando no son los comentarios son las fuertes miradas inquisidoras e imprudentes; las personas creen que como no vemos no nos damos cuenta cuando nos miran, desde que perdí mi visión hace 4 años, es impresionante como me miran en cualquier lugar, estas miradas vienen tanto de hombres como de mujeres. Recuerdo un día que Salí con un joven que me pretendía y me dijo sorprendido “todo el mundo te mira”; en otra ocasión un hombre joven, por estar mirándome se tropezó y se cayó. En mi caso los familiares, amigos y amigas se acostumbran, pero vale la pena resaltar que cuando es un hombre que no conoce acerca de la discapacidad o personas con discapacidad, esto les produce vergüenza, que muchos no están dispuestos a soportar

“Y entonces él me decía no Gabriela, es que no más yo te llevo algo a tu puesto, y ellos se quedan mirando, y que me llegó a, referir en un momento que uno de ellos le decía que, ¿por qué se estaba aprovechando de mí?” (Gabriela, anexo 2, p.18).

Teniendo en cuenta lo anterior, también es importante mencionar, que la infantilización con la que son tratadas las personas con discapacidad, especialmente las mujeres, genera que otros y otras sin discapacidad, se crean con la autoridad para hacer comentarios irrespetuosos, atrevidos e indiscretos hacia nosotras o incluso opinar sobre determinada situación.

“una psicóloga me dijo los ciegos son muy enamorados, póngale cuidado que usted va a salir con novio de allá del CRAC”. (Valentina, anexo 1, p.13).

Otra situación fuertemente criticada socialmente, es cuando una mujer con discapacidad visual decide tener una relación afectiva con un hombre ciego o baja visión y peor aun si viven juntos o deciden tener hijos.

“entonces si uno sale con un hombre que ve, ay pero ese muchacho ve con esa cieguita, ¿será, será que se está aprovechando?, o ¿para qué? Saldrá con ella. Y si uno sale con ciego entonces es, “ciegos”, eso se van a pegar, eso un ciego con otro ciego”. (Valentina, anexo 1, p.19).

“ahora ahí hay una cosa y es que cae el mundo encima cuando uno decide tener una relación con una mujer con discapacidad”. (Juan, anexo 6, p.6).

“Sí, ella dice que se quiere casar, que ese va a ser el novio para siempre y todo” (Alba, anexo 10, p.7).

“Pero nosotros le decimos que, ¿de qué van a vivir?, dice nosotros vamos a buscar trabajo, porque como está tan difícil y la sociedad no les da como mucha oportunidad, porque ella hizo su bachillerato, su técnico administrativo, eso de JAWS, digita mejor que yo”, (Alba, anexo 10, p.8).

Como mujer con discapacidad visual, he sido objeto de diversas situaciones donde se observa los estereotipos anteriormente mencionados y el desconocimiento hacia nosotras. Personas que tienen algún trato más cercano hacia mí, por mi trabajo o la labor social que desempeño, me han preguntado ¿tu novio si es normal? Lo que evidencia el imaginario de anormalidad, como es vista la discapacidad. También en distintos escenarios como restaurantes, teatros, centros comerciales, transporte público, tiendas, etc. Extraños se han involucrado en mis conversaciones, opinado acerca de determinada situación, le han hablado a mis acompañantes

sobre mí, e incluso han tenido el atrevimiento de preguntar qué relación tienen conmigo; pero siempre hablándoles a ellos, lo que evidencia el pensamiento generalizado, que las personas con discapacidad, no podemos pensar, analizar, responder una pregunta o tomar una decisión. En una ocasión que me encontraba en México, con 11 mujeres más sin discapacidad, algunas eran amigas de mi mamá, que asisten con frecuencia a las actividades de la fundación y otras eran referenciadas por ellas, estábamos en una discusión con el guía turístico de cual era el plan que queríamos realizar al otro día, cuando con sorpresa escucho algunas de las señoras decidiendo y debatiendo, según ellas, que plan me convenía; situación que evidencia prejuicios instituidos en ellas, de la incapacidad de decisión de las personas con discapacidad, también de la anormalidad y de la discapacidad vista como una enfermedad, esto último recurrente en sus discursos, de que debía ser y que no, por mi condición. Las dejé que hablaran, pero mientras más lo hacían, me enfurecía e indignaba, después que terminaron, les aclaré mi posición resaltando que yo era la que escogía que quería hacer y que podía tomar mis propias decisiones.

Todas estas situaciones, nos generan a las mujeres con discapacidad frustración, rabia, indignación y en algunos casos puede afectar fuertemente nuestra autoestima; además nos invalida como personas, prima la discapacidad y no el ser mujer.

Otro pensamiento fuertemente instituido en nuestra cultura es asociar la ceguera o el ser ciego como un castigo de Dios, por algún pecado cometido por los padres o la persona ciega, como se evidencia en el testimonio de Laura; esto especialmente en las creencias Judeocristianas, teniendo en cuenta que en Colombia según el Anuario Pontificio 2017 y de Estadísticas de la Iglesia 2015, citado por Redacción Vida (2017), “Colombia quedó ubicado entre los diez países con mayor número de católicos en el mundo. Precisamente, en el puesto número siete”. (p.1). Así mismo, este documento revela que en nuestro país 45,3 millones de personas tienen registros de bautizo, pero muchos de estos no profesan esta fe o pertenecen a otras iglesias; según una encuesta realizada por DATEXCO (2011), citado por Redacción Vida (2017),

confirma que después de los católicos (el 80,1 por ciento de los creyentes), el segundo grupo religioso más grande es el de los cristianos evangélicos. De hecho, la mayoría de las 1.967 iglesias registradas en el Ministerio del Interior pertenecen a esta confesión; se estima, además, que desde que se promulgó la Ley de Libertad de Cultos en 1994, esta comunidad aumentó su número de 2 millones a 5 millones de fieles. (p.4). Lo anteriormente mencionado, contribuye que culturalmente se sigan instituyendo prejuicios negativos hacia nosotros.

En este sentido, en la Biblia existen varias referencias a lo indigno que es ser ciego, como los ciegos son aborrecidos; Por ejemplo, en Levítico 22:22.

“Los {que estén} ciegos, quebrados, mutilados, o con llagas purulentas, sarna o roña, no los ofreceréis al Señor, ni haréis de ellos una ofrenda encendida sobre el altar al Señor”. (p.1). O en Samuel 5:8

“Y dijo David aquel día: ¿Quién llegará hasta los canales, y herirá al jebuseo, y a los cojos y ciegos, a los cuales el alma de David aborrece? Por esto se dijo: Ciego ni cojo no entrará en casa”. (p.1).

Por otra parte, se evidencia el poder de DIOS, sus milagros, al hacer ver a los que están ciegos”, como en Salmos 146:8.

“El Señor es el que abre los ojos a los ciegos; el Señor, el que endereza a los agobiados; el Señor, el que ama a los justos”. (p. 1).

Lo anteriormente mencionado, produce que culturalmente se instituya el imaginario que la generosidad vista desde la limosna a los ciegos libera de los pecados y ocasiona el perdón, lo que fomenta que esta población sea vista desde la lástima y mendicidad; así mismo, otorga a las personas con discapacidad visual especialmente a las mujeres una carga angelical, despojándolas de la humanidad, el deseo y alejándolas de cualquier posibilidad de vivir la sexualidad, como se observa en el relato de Juan.

“que las dos hijas que tenía Roberto no eran nietas de ella, que la enfermedad que yo tenía era un castigo de Dios”, (Laura, se refiere a la abuela, anexo 4, p.4).

“Sí es un tema cultural, lo que te digo es un tema cultural, es un tema cultural porque eh (.) en nuestro contexto, eh de en Occidente, bueno en Oriente es peor, en Occidente está cargado de lo religioso, esta cuestión religiosa, y esta cuestión religiosa recae sobre la persona ciega, asexualada”. (Juan, anexo 6, p.10).

“Sí claro, pero no angelical sexi, sino al ángel bobo, no, el ángel, que tiene cara así de angelito de huevón y tiene el pelo largo así, y caído por su pecho, pero así no sexi sino ahí, ahí, o sea le quita el erotismo al ángel y le pone carita de bebé recién nacido, eso, sí digamos se recae sobre las personas ciegas y de baja visión, y más cuando son ciegos que otras discapacidades, ya que en otras discapacidades hay una interacción visual, aquí la interacción visual con el otro se pierde”. (Juan, anexo 6, p.10-11).

Por lo anteriormente mencionado, es frecuente que, a las personas con discapacidad se nos hagan comentarios constantes del poder sanador de Dios. Particularmente a mí en la calle

extraños me han manifestado: “si tiene fe Dios la sana”, “Dios la va a sanar”. En una ocasión un sujeto, se atrevió a ponerme las manos en la cabeza y oraba porque me quería curar, ni siquiera me avisó que me iba a tocar o me preguntó ¿sí deseaba que hiciera eso? así mismo, apenas perdí la visión vino a mi casa una mujer cristiana a orar, para que se fueran todos los pecados de mis padres, llegara el perdón de Dios, y yo volviera a ver. Todas estas situaciones nos generan frustración, rabia, incomodidad, estigmatización. También, es frecuente que las personas sin discapacidad, asocien el tener relaciones sexuales a lo visual, no se concibe que un hombre o una mujer que no vea pueda tener sexo; por lo que lo mencionan y preguntan constantemente como lo narra Laura, idea bastante curiosa, porque muchas personas que ven, a la hora de tener relaciones sexuales prefieren hacerlo con la luz apagada, a oscuras. *“Pues ya aparte de la familia, gente así particular que le preguntan a uno, ¿y ustedes cómo hacen para... Tener relaciones. Aja, si ustedes no ven”,*(Laura, Se refiere a otras personas, anexo 4, p.22).

En relación con esta tercera categoría de análisis, los relatos manifiestos permiten constatar una clara correspondencia con las construcciones de sentido visibilizadas en los escenarios de la familia y la Escuela. No obstante, es pertinente resaltar el tratamiento de **anormalidad** que se amplifica en el espacio social respecto a la mujer con discapacidad visual. Atribución de anormalidad, que se arraiga en el imaginario social de la **anormalidad como riesgo**, por lo cual, como sucede frente a muchas otras anormalidades, se dan, por lo general, dos posturas sociales; una de rechazo, al ser vista como un riesgo para el conjunto del grupo social en tanto implica alteración de la normalidad, de las normas generales y por tanto de la seguridad colectiva, y otra de conmiseración, al ser vista como accidente, enfermedad o castigo divino, que desde una presunta solidaridad humana, igualmente demanda tratamientos diferenciados, implicando, como en la primera postura, alteración de las normas generales de convivencia y, por tanto, riesgos para la coherencia de la vida colectiva.

Así, configurar a la mujer con discapacidad visual como **anormalidad factor de riesgo**, especialmente para la conformación y reproducción funcionalmente adecuada de la familia como institución social, valida opiniones y formas de interacción excluyentes, como las siguientes:

- La discapacidad es motivo de vergüenza social.

- La mujer con discapacidad visual no puede cuidar de sí misma por consiguiente no debe tener hijos ni esposo.
- Una pareja de ciegos no debe conformar un hogar, porque ¿quien los va a cuidar ?
- Si un hombre sin discapacidad tiene una relación afectiva con una mujer con discapacidad visual, es porque está haciendo una obra de caridad.
- Dar limosna a los ciegos libera de los pecados.

Intimidación, Sexualidad, Erotismo y mujer con discapacidad visual.

No Eres mujer, eres discapacidad

Vivir con una discapacidad para una mujer implica que se afecten todos los aspectos de la vida; pero quizás uno de los que más se modifica es lo concerniente a la sexualidad.

La sobreprotección, las inseguridades ocasionadas por esta, el control excesivo de los padres o cuidadores, la infantilización, la falta de autonomía, la poca intimidad, la diferencia corporal, en este caso el aspecto de los ojos, la expresión no verbal o el uso del bastón guía, el desconocimiento y los imaginarios sociales que recaen sobre las personas con discapacidad especialmente sobre las mujeres; anulan toda posibilidad de vivir y explorar la sexualidad de las mujeres con discapacidad. Así mismo, se aleja toda identidad del ser mujer y se totaliza únicamente la discapacidad, invisibilizando otros aspectos identitarios, prima la discapacidad, no la humanidad. Incidiendo gravemente en la autoestima de las mujeres con discapacidad, lo que influye en su sexualidad, como refiere Vergara, F (1992); “La autoestima o nuestro sentido de valor personal tiene una influencia importante sobre nuestro comportamiento y sentimientos sexuales”. (p.43).

La represión del sexo, visto como incompatible con la dedicación intensiva al trabajo, de acuerdo con Foucault M (2007), ha hecho que culturalmente hablar de sexualidad sea un tabú, que esté prohibido; así mismo, existe el referente que quienes hablan o practican el sexo libremente, son inmorales lo que también recae en la vida de las participantes, a la mayoría su primer acercamiento al tema lo han hecho las mamás, en Valentina la abuela y en Gabriela las amigas del internado. Pero en estos casos entendiendo únicamente la sexualidad como lo que significa ser mujer desde la moral, el machismo, el pudor por el cuerpo y la aparición del periodo menstrual. Vale la pena señalar que a las participantes se les haya hablado de la sexualidad desde los aspectos anteriormente mencionados no se

diferencia de las mujeres sin discapacidad, porque culturalmente así educan a las mujeres en nuestro país; nunca se habla desde la necesidad del sexo en la mujer, pero sí de esta en el hombre, porque prima la falocracia y el control del sexo desde la iglesia y el estado, de acuerdo con Vergara, F (1992).

“Desde la edad media y hasta la época actual, la actividad sexual ha sido tratada por la iglesia y el estado como instituciones, como una amenaza potencial y como algo que debería ser estrictamente controlado”. (p.23)

Cuando se les habló a Melissa, Laura y Milena, de relaciones sexuales, las madres de ellas, lo hicieron desde el amor, el respeto, el cuidado hacia el cuerpo, el temor a un embarazo y resaltando que las relaciones sexuales, las tienen las parejas que ya conforman una familia, nunca se habló desde la necesidad del sexo y la posibilidad de sentir placer.

“La persona, la verdad es que mi mamá, ella a nosotras pues todas somos muy seguidas, entonces a mi hermana Janeth le llegó y ella nos sentó a todas y lo mismo el tema de la sexualidad, ella nos sentó a todas y nos explicó así como explican las mamás, como niña”, (Melissa, anexo 3,p.26).

“Si, ella me explicó de eso, ella decía que de eso uno no hablaba, que cuando ellos iban a tener los bebés, ellas usaban ropa ancha, pero ellas nunca le decían a los otros niños van a tener un hermanito, osea como que el embarazo les daba pena”. (Valentina, se refiere a la abuela, anexo 1, p.12).

“Si, del periodo mi abuelita, y las relaciones sexuales va como por el lado de las primas mayores. Si, si, mis primas mayores eran las que venga cómo es esto, como es lo otro, porque ellas ahí que me llegó, que como es eso”. (Valentina, anexo 1, P.13).

“Católicos y eso dentro de la religión, ellos también tenían el paradigma de que hablar del periodo era hablar de sexo”, (Gabriela anexo 2. p.19).

“Bueno, eso sí, si lo hablé. Lo hablé con mi mamá, eh, y con mi mamá lo que siempre, siempre me inculcó era que él, el ser decente, tener ese pudor de cuerpo, es desde que a usted no lo tocan, si usted no quiere”, (Milena, anexo 5, p.21).

“Pues como, cómo era que se enamoraban las parejas”. (Laura, anexo 4, p.17).

Estos relatos confirman que la regulación y normalización de la vida sexual ha hecho que esta se conciba únicamente desde la familia, que debe ser compuesta por un hombre y una mujer, con base en lo afectivo y con el único propósito de la reproducción para preservar la familia. Postergando el placer, ubicando a la sexualidad dentro de los límites de la cultura;

por lo que la mayoría de sociedades tienen prohibiciones para regular la sexualidad. García L (2007).

En la vivencia de Laura el primer acercamiento al tema de la sexualidad lo hizo su mamá desde el amor en las parejas; Gabriela no tuvo información ni siquiera del que era el periodo, cuando le llega por primera vez, no sabía que le ocurría; ocasionándole fuertes problemas emocionales, siendo esto claramente un hecho de violencia hacia ella, ejercida por la institución que supuestamente velaba por su cuidado y protección; la falta de información en sexualidad, reproducción y planificación, está considerada como una violación de un derecho fundamental consagrado en el artículo 23, por la Convención Internacional De Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas ONU en el 2006, ratificada por Colombia en el 2009;

“Esa vez yo ni sabía que a uno le llegaba el periodo” (Gabriela, anexo 2, p.19.).

“Entonces yo a los doce años yo, estábamos sentados como en unas gradas en un patio y yo pues no sé, es un poco penoso para mí pero yo, pues contar como la experiencia pero yo estaba ahí y yo, yo sentía que yo me estaba como orinando” (Gabriela, anexo 2, p.20).

El caso de Laura, tiende a confirmar que las instituciones especializadas en el cuidado de personas con discapacidad, en la mayoría de las veces son las que más segregan y violentan a esta población; como lo afirman Calvo A, García M, & Susinos T. (2006),

“El internamiento en instituciones residenciales es, sin duda, otro factor de riesgo. En nuestras sociedades, las políticas sociales mantenidas hasta el momento han convertido a las residencias en lugares preferentes para alojar de forma segregada a las personas con discapacidad” (p.126).

De acuerdo con lo anterior no se puede separar la sexualidad de la pertenencia a un grupo social, teniendo en cuenta aspectos como las creencias religiosas, la posición económica, la educación, el estado normalizador, en general el entorno social.

Otro aspecto notorio en los relatos de las participantes, es el temor a un embarazo, tanto en ellas, como también en sus madres; por lo que la información proporcionada a las mujeres con discapacidad visual parte desde estos temores, lo que incide directamente en la vida sexual y afectiva.

“Umm, yo, yo le decía, es que ella tenía un novio, antes cuando ella veía, ella tuvo varios novios pero con ninguno, (mm), con ninguno, hasta la época que ella me contaba que ella no había tenido nada con los novios que tuvo”. (Esperanza, anexo 9. p.14).

“Que el muchacho se ponga un condón, porque, para que no la vaya a dejar embarazada”, (Esperanza, anexo 9. p.15).

“De sexualidad también yo le contaba, le decía, y los casos que yo veía en el hospital, yo le decía (mire llegó tal caso de una niña de 14 años embarazada, que no sé qué, porque no se cuidó, porque no esto, porque no lo otro), y..., eh, me decía (ay mami, y pero usted, cuando uno vaya a estar con un hombre, tiene que), y le dije (no, cuando usted piense tener, usted me dice), y yo la llevo a Compensar, le saco una cita y usted no va a pasar a planificación con migo, porque yo daba las charlas y todo, sí, ya pasaban donde la jefe a que pusiera el, el DIU, y le decía (entonces usted pasa allá a su consulta por una enfermera jefe y todo y le dice que usted quiere iniciar su vida sexual”. (Alba, anexo 10, p.5).

En las narrativas de las mujeres con discapacidad visual que hacen parte de este trabajo, se observa que hay una fuerte presencia de creencias religiosas. Lo que también influye en la vivencia de la sexualidad; así mismo la sexualidad está inserta en nuestra cultura, machista y patriarcal, priman las prohibiciones; las mujeres deben tener pudor con su cuerpo y el énfasis de las relaciones sexuales se hace desde los aspectos afectivos y no desde la necesidad del deseo y del placer. Además, desde las creencias cristianas se concibe a la mujer desde lo demoníaco o virginal. De acuerdo con Vergara, F (1992):

“Los intérpretes de la doctrina cristiana usualmente han presentado a la mujer cr. sólo dos formas: La demoníaca, tentación sexual, de un lado (Eva tentando a Adán) y la buena mujer virginal, de otro lado (María y el nacimiento virginal)”. (p. 26).

Debe ser por amor

Las cinco participantes coinciden en que la iniciación de la vida sexual, o el perder la virginidad se debe hacer por amor, pensamiento que no se diferencia de muchas mujeres sin discapacidad, pues culturalmente eso es lo que se le enseña a las mujeres desde las distintas instituciones; para Gabriela, Valentina y Laura su primera relación sexual fue con el hombre que amaban, mientras que Melissa resalta que lo hizo por despecho y con alguien que no se lo merecía. Milena aun no inicia su vida sexual, pero desea hacerlo con el novio que tiene actualmente y del que está enamorada.

“Pues actualmente, yo creo que mi pensamiento ha cambiado mucho no, digamos que pasé parte de mí, de mi juventud, de mi adolescencia, en una iglesia cristiana donde no es malo, de hecho, no lo considero malo, nos enseñaron que el cuerpo es el templo del espíritu y que

hay que guardarlo para el matrimonio, eso a mí me parece muy bonito. Digamos ese era mi pensamiento en ese momento, si ha cambiado un poco eeh, pero no tiene que ver con la influencia de la iglesia o el hecho de que haya cambiado de iglesia ni nada de eso, sino es porque yo he vivido más. Entonces ahora pienso un poco más que la virginidad es algo muy bonito que hay que compartirlo con alguien que se lo merezca". (Melissa anexo 3, p.15).

"Pues al comienzo como con nervios, porque de igual manera pues no me habían tocado nada, o sea y pero ya cuando esa persona está conmigo, pues ya eso ya es como uno tener más confianza y es con la persona que siempre, pues estuve". (Laura, anexo 4 p.19).

"Entonces yo, yo dije de verdad, y yo también pues digamos que yo no puedo decir que lo hice por, por crecer, porque yo me enamoré del chico", (Gabriela, anexo 2. p.26).

Todas las participantes, menos Milena que aún no ha tenido relaciones sexuales, iniciaron su vida sexual con un hombre con discapacidad visual, algunos ciegos y otros baja visión; en este momento Valentina y Melissa, ya habían adquirido la discapacidad visual.

Valentina, Melissa y Laura, coinciden en que en su primera vez les fue bien, pese al dolor y que sus parejas fueron muy cuidadosos con ellas; por otra parte Gabriela resalta que no le fue bien, estaban en un lugar incómodo y poco adecuado, además ambos carecían de información y referentes para esto debido a que los dos se encontraban internos en un instituto católico y por esta razón no se proporcionaba información sobre las relaciones sexuales.

Sobre nosotras

Aunque hablar de algo tan personal como es la masturbación no es fácil, las mujeres participantes lo hicieron abiertamente; Melissa, Milena y Gabriela coinciden en que es una necesidad, algo natural y que hace parte del ser humano. Valentina manifiesta que no la va con eso y Laura creía que la masturbación solo la practicaban los hombres, lo que evidencia falta de información al respecto, ella no cuenta con suficiente privacidad en su casa, duerme en la misma alcoba con sus papás, factor que puede incidir en el desconocimiento en estos temas que son tan personales. Además, manifiesta que es algo que le produce miedo.

"La verdad yo con la masturbación, no la voy mucho sabes. No, no la practico, así no tenga pareja mucho tiempo, no, yo no voy a decir que el sexo no haga falta, y es muy rico quién va a decir que no, pero yo como que no pienso tanto en eso, sabes. Como que bueno, si no tengo novio horita, como que normal". (Valentina anexo1, p.26).

“Yo siempre tuve muchas ganas como de conocer mi cuerpo, entonces yo si me, yo si me masturbaba, eso no, no era algo que, que, yo conocía mi cuerpo, pero realmente lo conocía solita, en mi espacio, en mi privacidad. Eeh como cuando yo tenía 11 años empecé a descubrirme, porque a los 11 años yo ya había pasado por mi menstruación”. (Melissa, anexo 3, p.16.).

“Pues en eso sí me da como, no sé cómo, o sea como un poco de miedo, o sea no más que en los buses dicen: ay que ese tipo se está masturbando, y pues en el caso mío, qué pues yo no veo, y una persona que esté haciendo eso en el bus, pues uno lo sabe, porque otra persona lo este, lo dice, pero me da también, o sea miedo que de pronto sea a mí que me estén haciendo esa persona, eh pues como no sabe que yo no veo, entonces diga: No esa muchacha está bonita y pueda que me mire”. (Laura, anexo 4.p.23).

Así mismo, en el relato de Valentina, se evidencia que ella asocia el sentir placer únicamente con una pareja; por otra parte Melissa resalta la importancia de la privacidad para conocerse y el autoplacer.

La cúspide del placer.

Gabriela, Melissa, Valentina y Milena estuvieron de acuerdo en que el orgasmo es la máxima sensación de placer; mientras que Laura no sabe que es.

“Bueno definir yo no sé, ja,ja,ja, cuando uno llega al máximo placer” (Milena, anexo 5, p.31).

“Un orgasmo es como el culmen o la meseta de lo más alto que uno puede llegar a sentir en un momento de placer, implica muchas cosas, eeh tanto sensaciones, no, pensamientos, lo que, lo que puede pasarle al cuerpo en ese, en ese momento, algo bonito”. (Melissa , anexo 3, p.25).

Al preguntarle a Laura ¿que para ella qué es un orgasmo? Respondió lo siguiente:

“No, no tengo ni idea qué es, no la había escuchado, y amiga no sé qué responderte en cuanto a esa pregunta, no sé qué responderte amiga. Si de pronto tú no me puedes ayudar ay en unas, ay con la respuesta a esta pregunta”. (Laura, anexo 4,p.27).

Respecto al erotismo las cinco mujeres mencionaron que no sabían cómo definirlo, lo que coincide con el común de las personas aun sin discapacidad, pues culturalmente no es un tema que se trate, incentive o haga parte de la cotidianidad; Gabriela lo relaciona con

romanticismo sexual, así mismo Milena y Valentina dicen que es algo sensual y sexual, Laura desconoce qué es y Melissa lo relaciona con todo lo que se puede hacer para incentivar sensaciones, que se producen desde el amor y con el otro; además resalta que ella es muy erótica

“Pues el erotismo, el erotismo es todo lo que tú puedes hacer para generar una sensación, para generar una, una expectativa y si lo pues si lo vemos desde, desde el lado de la pareja pues todo lo que, como tú puedes incentivar ese amor, eso va desde un aroma que ambos les guste, hasta un, algo muy rico que no solamente se pueda comer en un plato, si no que se pueda comer sobre la otra persona, cualquier cosa, cualquier muestra afectiva que, que uno pueda usar para, para comunicarse con la otra persona o para dar a entender algo con, con su pareja” (Melissa, anexo 3, p.25).

“Pues soy muy mala para definir las palabras, puedo tener la definición en la cabeza, pero pues yo lo asocio con romanticismo sexual”. (Gabriela, anexo 2, p. 38.).

Lo que piensan ellos.

Los hombres con discapacidad visual que participan en este trabajo, señalan que el erotismo es algo muy personal, Alex dice que las mujeres con discapacidad visual que él conoce son un poco tímidas e introvertidas y que esto afecta sus relaciones afectivas; Fredy piensa que hay mujeres con discapacidad visual muy eróticas, pero quizás él no ha experimentado lo suficiente con ellas, Juan, resalta que algunas mujeres con discapacidad visual son eróticas y otras pueden llegar hacerlo.

“Umm, siento que hay mucho, mucha más entrega al momento de la sexualidad, del erotismo, del encontrarse con la otra persona en ese, en ese momento de intimidad”, (Fredy, Anexo 8. p.7).

“Pues hay muchas maneras de medir estas variables, digamos en términos sexuales , eh creo que me he sentido bien con las mujeres con discapacidad, todas han sido ciegas o baja visión, en cuanto, he sentido y he visto que la mujer con discapacidad, eh tiene una, una posible entrega total de lo que es el su cuerpo, o sea pone su cuerpo en disposición de la otra persona y, y busca lo mismo en la otra persona, que el cuerpo de la otra persona esté disponible, dispuesto”. (Juan, anexo 6, p. 1-2).

También se observa en el relato de Juan que para él en las relaciones sexuales las mujeres con discapacidad visual, son más entregadas que las mujeres sin discapacidad.

Las parejas

Las cinco participantes manifiestan que iniciaron a tener novios desde la adolescencia, pero que eran relaciones muy inocentes, con inocentes se refieren a que no hubo relaciones sexuales; Melissa quien tiene baja visión y no usa bastón, su primer novio no tenía discapacidad visual, Milena también baja visión, su único novio hasta el momento, no tiene ninguna discapacidad, ella no usa bastón, por lo que su discapacidad en algunos momentos pasa desapercibida, lo que facilita la interacción con los hombres sin discapacidad. Mientras que, en los casos de Gabriela, y Valentina, mujeres ciegas, sus novios si tenían discapacidad visual, Laura a los 17 años veía bien y su novio no tenía discapacidad.

“De los 18 a los 22 años, y, pero era un noviazgo muy inocente, mucho, besos, besos, pero siempre con un cuidado, yo sentía que él era como con ese miedo a hacerme daño, nosotros salíamos y siempre estuvo pendiente de, pisa con cuidado, no sé qué”. (Melissa, anexo 3, p.14.).

“Pues así oficial, oficial, que diga novio, que duré más de un mes, no, ja,ja, no pero pues tampoco del rato, no, no, yo no, de hecho hasta el momento yo todavía soy virgen, pero era como del pico y ya, o como de ay molestar, ay es que usted me gusta, no sé, tal cosa, ahí como en eso fue como, como no, como tres, no, no fue tanto”. (Milena, se refiere a la época del colegio, anexo 5, p.26).

“Cuando tenía mi visión, que veía bien y todo, pues si me hicieron muchas propuestas, pero nunca estuve con una persona que veía, yo los dejaba como dice uno ahora, en visto, pero no les cumplía, los dejaba a plantados, en todo lado. Pero el día que me llegó esta persona y que estuve con esta persona, fue mi primer”. (Laura, anexo 4,p.19).|

Madres si se desea

Uno de los temas más criticados y juzgados socialmente es cuando una mujer con discapacidad visual decide tener un hijo. Porque existe la creencia que va a nacer con discapacidad, que sus padres por tener una discapacidad no lo pueden cuidar y también la preocupación de cómo lo van a mantener.

Melissa, y Milena refieren que si les gustaría ser mamás y conformar una familia, Laura también lo desea, pero cree que por su situación de salud no es conveniente, en lo que coincide con sus padres; Gabriela señala que todavía lo está definiendo.

“la comprendo que ella quiere tener un hijo y todo eso, pero a la vez um, mi esposo sí dice que mejor que ella no tenga hijos, porque, porque ella va a sufrir o no se sabe, con todo, con esa Diabetes, con esas glicemias”, (Esperanza, anexo 9, p. 15).

“Si ha cambiado por diferentes razones, y tomé unas clases sobre la, hablan sobre la bendición de ser mujer, en todo lo que implica, no, uno a veces dice ay juemadre, los hombres la tienen más fácil, ellos no tienen que vivir con la menstruación, tener los dolores de parto, ni ja, la vida es más fácil para ellos. A veces uno de mujer se da mucho látigo, apoyando el machismo, no, y, y eso digamos es lo que hace que una no, no le dé el valor y la belleza de ser mujer. Entonces con esas clases que, que aun tomamos empecé como a darle valor a la maternidad. Conocí a varias chicas que por x o y motivo no podían tener bebés y yo decía no, es bonito, es bonito y los bebés son lindos, además es como la oportunidad que Dios le da a uno de decir mire: No a cualquiera le pongo un bebé en las manos, se lo estoy poniendo a usted para que lo, usted lo cuide, lo saque adelante, y pueda ser una persona de bien. Entonces me parece bonito, antes no lo contemplaba, pero ahora sí me parece una buena idea, a pesar de que yo ya tengo 34 y en abril cumpla 35, pero aun así me parece bonita la idea”. (Melissa, anexo 3, p. 22-23).

“No, no horita, pero sí me gustaría ser mamá, sí quisiera tener mi hogar, sí digamos que sí”. (Milena, anexo 5, p.36).

“La verdad todavía no lo tengo claro, pero no es por la sociedad, ni por los comentarios, sino ya es como de mí misma, no, de mi interior, que, o sea de, se han tenido en esta época que ver tantas cosas que, cómo qué no me trasnocha mucho la idea de los hijos”. (Gabriela 2, anexo 11, p. 4-5)

En los testimonios anteriormente citados surge nuevamente la sobreprotección dada a la mujer con discapacidad visual, ésta presente en lo que manifiesta Esperanza sobre lo que piensa el papá de Laura, acerca de una posible maternidad de ella y el sufrimiento por la enfermedad y la discapacidad; del mismo modo, vuelve a surgir las creencias religiosas y su influencia en la decisión de ser mamá o no, como se evidencia en el relato de Melissa.

¿Lo normal o anormal?

Frecuentemente se asume la discapacidad como algo anormal, lo que repercute fuertemente sobre las personas con discapacidad, estigmatizándolas y discriminándolas; en la mayoría de participantes de esta investigación, se observa que no tienen estos imaginarios instituidos, pero en los discursos de Esperanza, Gabriela y Milena, si hay referencias de lo anormal que es no ver.

“Si en el caso de ella, en el caso de ella, si ella cuando veía, tenía novio normal, sí, así que veían”. (Esperanza, anexo 9, P. 24).

“De, nos dio, éramos dos personas con discapacidad visual total, y 34 que veían normales”, (Gabriela, anexo 2, p. 7).

“Con, con pues con la familia de mi mamá que era el apoyo. Entonces ahí volvimos cuando yo tenía dos años, empecé ahí a crecer por normal, eh y pues yo no era consciente que, que tenía la discapacidad como ya lo mencioné” (Milena, anexo 3, P.6).

“Noo, eso también es, ahh es que con la sociedad hay tantos comentarios que, que se salen de, no se salen de lo normal”, (Gabriela, anexo 11, P. 3).

Los hombres con discapacidad visual las prefieren sin discapacidad.

En algunas mujeres con discapacidad visual, existe la idea instituida, que los hombres con discapacidad visual prefieren a las mujeres sin discapacidad; Melissa, Valentina y Gabriela, están de acuerdo con esta tesis, Valentina resalta que conoce muchos hombres con discapacidad visual, que cuando llegan a recogerlos en un lugar determinado, los molestan y les dicen “ ya llegó su mamá”, también que no importa que la mujer ciega sea bonita, siempre prefieren a la que ve; así mismo Melissa señala que lo hacen porque necesitan una segunda mamá y Gabriela, igual habla de esta preferencia. Para estas participantes, que el hombre tenga una relación con una mujer sin discapacidad, da estatus, fortalece el ego, facilita la vida y ayuda al cuidado del hombre con discapacidad visual.

Laura, respecto a esto, dice que es normal, resalta que los hombres con discapacidad visual, sienten a la mujer es con el tacto y Milena, no habló al respecto porque no conoce muchos hombres con discapacidad visual.

“Ay si, esa es inteligente, esa es hasta bonita, pero esa no es peligro para mí. Así ha pasado, y como lamentablemente la vida demuestra que sí, volvemos a lo mismo, tú puedes ser una

mujer ciega mucho más bonita que algunas que ven, pero como eres ciega, ya se quedan con la otra, con la que ve". (Valentina, se refiere a mujeres sin discapacidad. anexo 1, p. 25).

"Mira Tati puedes ser una mujer fea, pero como ella ve, ellos se creen lo máximo, a mí me ha pasado, por Dios. Así sea fea, y es que yo me pongo a analizar con tal de decirle a la sociedad yo tengo novia que ve, eso es como lo único que cuenta para ellos". (Valentina, anexo 1, p.24).

"Por ejemplo, uno se pone a analizar muy pocas, las ciegas que tienen novio vidente, en cambio sí son muchos los hombres ciegos, que tienen mujer vidente, ¿por qué?, porque la mujer es como más sensible, pienso yo, y que cuando la mujer se enamora, si se vuelve boba, y bruta. Perdóname, pero es en serio, ya no le importa que la mamá le diga, hija usted que va a ser con un hombre ciego, y yo lo quiero, y ya ella la opinión de los papás queda en un segundo plano" (Valentina, anexo 1, p.24).

"Muchos hombres no sé si por vanidad no sé si es por, por, por el prejuicio social no sé, sí, dicen que es mejor con una persona que ve o no tanto eso, están con uno y llega una persona que ve, una mujer que ve yyy les sonrío o les, les copia por decirlo de alguna manera. Les corresponde, no les importa nada yyy o sea la mujer con discapacidad sale a volar" (Gabriela, anexo 2,p.35).

"Sí hay una tendencia, porque, y de verdad es una tendencia, porque resulta que, cuando el hombre no es tan independiente, pues busca a una mujer que le ayude como a hacer muchas cosas, todavía hay tanto machismo, que muchos no saben ni lavar su ropa interior, entonces pues más allá de tener una compañera, una pareja que lo complementa, es la que le ayuda a hacer las cosas, por su condición y no sé por su falta no sé de iniciativa no hacen. Entonces esa es mi percepción". (Melissa, anexo 3, p.23).

Teniendo en cuenta lo anterior, se observa en el relato de Valentina, como algunas mujeres sin discapacidad menosprecian a mujeres con discapacidad visual, también resalta que las mujeres sin discapacidad si aceptan a los hombres ciegos y baja visión porque las mujeres son más sensibles; para Gabriela este comportamiento se da por los prejuicios, lo que se asocia a la vergüenza social y Melisa lo relaciona al machismo.

La respuesta de ellos

Muchas mujeres con discapacidad visual coincidimos en que los hombres que comparten nuestra misma condición, prefieren a las mujeres sin discapacidad; Juan, resalta que no es cierta esa conclusión, que se puede creer esto porque las parejas conformadas por dos personas ciegas pasan desapercibidas, mientras que a las que nos referimos si llaman la atención; también, agrega que en las mujeres que ven, hay ciertas facilidades, coincidiendo con Melissa. Fredy, menciona que no se debe generalizar y que va más en la persona y no en la discapacidad. Mientras que Alex si está de acuerdo con esa tesis, además agrega que esto ocurre porque ya es algo instituido en las propias mujeres con discapacidad visual.

De acuerdo con lo anterior, de quince hombres con discapacidad visual que identifiqué, todos con trabajo y profesionales, seis de ellos con maestría uno con un doctorado y otro lo está cursando; doce de ellos están casados o tienen novias sin discapacidad, dos de ellos, sus novias son mujeres con discapacidad visual y uno no tiene pareja actualmente. En estas variables se puede evidenciar, por una parte, la importancia de estar inserto en el modelo productivo, del mismo modo al tener acceso a la educación superior donde la mayoría son personas sin discapacidad, se cambia el contexto y se amplían las posibilidades de conocer y compartir con otros y otras, así mismo de tener relaciones sexuales o afectivas con mujeres sin discapacidad y por la otra, que el tener una posición académica y económica, da al hombre con discapacidad visual un estatus que permite el acercamiento y la posibilidad de tener una relación con una mujer sin discapacidad.

“Ahora uno cuando decide irse, yo creo que uno no elige si es ciega o baja visión o si ve, yo creo que es muy egoísta pensarlo de esa manera, sino que uno como que ve unas facilidades en la chica que ve, pero digamos determinado bajo el egoísmo de, de uno mismo”.(Juan, anexo 6, p. 5).

“Sí porque te puedo decir en términos sexuales yo me quedaría con una mujer que no ve, y pero eh digamos pero no, quita el pero, es cuando en términos de la vida diaria yo creo que hay una manera de construir juntos y uno como que no se arriesga tanto a construir con el otro en esto y en otras cosas”. (Juan, anexo 6, p. 5).

“y cuando quieres definir tu relación lo haces con alguien que ve. Yo creo que sí digamos hay una idea que es globalizada y es de la discriminación entre la misma población, entonces la misma población se discrimina, incluso lo dicen abiertamente, no sé o sea, los ciegos son tal cosa, las ciegas son tal cosa”. (Juan, anexo 6, p 3).

“yo creería que hay más personas, relaciones de personas ciegas, que relaciones de personas ciegas con personas videntes, eso yo creo que es así. Lo que pasa es que muchas veces esas relaciones de dos ciegos ya no son reconocidas en nuestro contexto, porque ya hacen parte del paisaje, en cambio estar con una mujer que ve te determina dentro de ese paisaje, ves, ahora cuando uno vive con una mujer que ve, es un rollazo muy difícil, en cuanto tú tienes un contexto, y ella tiene un contexto, podemos decir distinto”. (Juan, anexo 6, p.5).

“Creo que es cierto, desafortunadamente”. (Alex, anexo 7, p. 4).

“Desafortunadamente es cierto, pero creo que lo piensan las mujeres y por eso uno como que lo apropia”. (Alex, anexo 7, p. 4).

“Porque desafortunadamente las mujeres también como que no, no, no, no piensan que, que una persona, un hombre sin discapacidad eh no sé, voy a decir algo muy extraño pero como que lo, las merezca o algo así, no, no, no sé cómo explicarme”. (Alex, anexo 7, p. 5).

“Umm, pienso que como toda generalización es peligroso, que seguramente hay hombres que las prefieren y que lo digan abiertamente y no tengan ninguna dificultad decir que prefieren una pareja sin discapacidad, seguramente otros pueden decir abiertamente que prefieren una mujer con discapacidad y habrán otros que sencillamente se inclinan, por la persona más allá que de la discapacidad, siento que también es caer en un estereotipo”. (Fredy, anexo 8, p.8-9).

Juan y Alex están casados con mujeres sin discapacidad, la novia de Fredy tampoco tiene discapacidad; de acuerdo con lo anterior, en sus testimonios se refleja el miedo asumir el riesgo al vivir con una pareja que también tenga discapacidad; así mismo, la discriminación en la misma población con discapacidad y la diferencia de contextos en las parejas conformadas por hombres con discapacidad visual y mujeres sin discapacidad.

En los relatos manifiestos respecto a ésta cuarta categoría, es viable inferir que en ella se condensa, en torno a la experiencia de la intimidad sexual, casi todo el amplio repertorio de construcciones de sentido sobre la mujer con discapacidad visual, imponiéndose la **negación e inhibición**, en tanto sea posible, de la sexualidad y el erotismo como su correlato natural. Las configuraciones de sentido realizadas sobre la mujer con discapacidad visual, antes señaladas; de **infantilización**, en el escenario familiar, de **incompetencia**, en el escenario escolar y de **factor de riesgo** en el escenario social, se consolidan e intensifican

vivencialmente en el escenario de la intimidad, bajo la emergencia del imaginario social de la **reproducción como finalidad de la sexualidad**, al instaurar consciente e incoscientemente, barreras infranqueables al disfrute de la sexualidad, a la búsqueda del placer y a la posible realización plena de la vida de pareja o la maternidad. Barreras, innegablemente consustanciales con el imperativo patriarcal vigente en nuestro medio cultural, que no solo corresponden a las ya señaladas formas de exclusión, sino que implantan un dispositivo de autoexclusión aún más agresivo para su dignidad como persona.

Desde estas construcciones de sentido negadoras e inhibitorias de la sexualidad, se legitiman prácticas familiares y escolares como la desinformación sobre los procesos de maduración y el desarrollo sexual femenino; las restricciones o expresas prohibiciones de comportamientos o actitudes que tiendan a fortalecer la autoestima de la mujer como persona capaz de sentir atracción y ser atractiva sexualmente para otras personas, y de atender o cuidar su propia disposición a ser sexualmente deseada.

Con esto, se mantienen pautas y convicciones como, por ejemplo, que:

- El manejo de la sexualidad es un asunto de referencia moral.
- El placer sexual es marginal a la función reproductora de la sexualidad
- La sexualidad femenina es distinta a la sexualidad masculina.
- Si la mujer con discapacidad cuida su aspecto físico, incrementa el riesgo de ser violentada sexualmente.
- La maternidad no es adecuada para las mujeres con discapacidad.

6. Para discutir

Se observa la importancia de las actitudes y los discursos de familiares cercanos especialmente madres y abuelas en la vida de las mujeres con discapacidad visual que participan en esta investigación; de acuerdo a estas toman decisiones, lo que evidencia unas marcadas relaciones de poder sobre las participantes. Así mismo, en algunos casos esa influencia es negativa sobre todo cuando se da desde la sobreprotección.

En relación con lo anterior, la sobreprotección y la infantilización ejercida por el núcleo familiar especialmente de la madre y otros integrantes de la familia sobre las mujeres participantes les produce temores, las hace inseguras impidiéndoles un pleno desarrollo e instituyendo el imaginario que son unas niñas y el peligro que esto implica.

Así mismo, se nota en las madres desde el imaginario de la infantilización, que al ser mujer con discapacidad se es más vulnerable que otra mujer, que constantemente corre peligro y que por su discapacidad no se puede defender o tener autonomía.

También la infantilización dada en las participantes por su discapacidad, las aleja de la posibilidad de tener deseo y ser deseada reforzando el imaginario que las mujeres con discapacidad son niñas, angelicales e inocentes.

En relación con lo anterior, es notorio en algunas madres y el único padre presente la creencia de que sus hijas por tener una discapacidad, no pueden desarrollar una vida en pareja y tener hijos si lo desean; por lo que existen discursos y actitudes negativas frente a estos temas y normas regularizadoras para salir y compartir con sus parejas, impidiéndoles el desarrollo de un proyecto de vida.

Igualmente, sobre la sexualidad y erotismo, se hace evidente en las familias la negación de estos, porque se asocia la sexualidad como fuente de peligro y reproducción no deseada; reforzando la convicción de que las mujeres con discapacidad visual deben inhibir su sexualidad, negándoles incluso los roles tradicionales dados a la mujer en nuestra cultura; no se percibe la sexualidad como placentera y una necesidad. Por el contrario, se observa una motivación de los familiares, para que las mujeres desarrollen actividades académicas, deportivas y artísticas.

Las vivencias con las familias influyen directamente en los comportamientos sexuales de cualquier persona, en algunas participantes, es evidente la poca información respecto a la sexualidad y erotismo proporcionada por sus familiares o cuidadores; situación que ha influido directamente en su vida sexual y en algunos casos en la posibilidad de sentir un orgasmo.

En algunas madres se evidencia la creencia que al tener una discapacidad se es anormal, lo que influye directamente en las participantes en el concepto de sí mismas y refuerza ese imaginario instituido socialmente.

Los temores en las madres y padres de una mujer con discapacidad visual, hacen que la familia sea un dispositivo de control.

Algo fundamental en la vida de cualquier persona son las vivencias escolares, para las mujeres participantes esta etapa les dejó diversas experiencias y significados en sus vidas.

Por una parte, encontraron compañeras y compañeros con los que se construyeron lazos de amistad basados en el respeto a la alteridad, la solidaridad y empatía, que les ayudaron con los diferentes procesos en la escuela. Por otra parte, las participantes por su discapacidad también fueron objeto de burla, crítica y condescendencia por algunos pares y profesores, generándoles conflictos en la convivencia, complejos y baja autoestima; que influye directamente en las relaciones con otros y otras y en la vivencia de la sexualidad y erotismo.

En relación con lo anterior, las participantes durante las vivencias en el colegio y la universidad fueron violentadas y discriminadas por sus pares, pero también por profesores y funcionarios de estos lugares, que las percibían desde el imaginario de la incompetencia derivada de su enfermedad y la anormalidad. Así mismo, en los actores mencionados está instituido el estereotipo de que la baja visión es lo mismo que la ceguera.

Otra percepción anclada en el imaginario de infantilización, recurrente en los relatos de distintos actores sociales, es que la mujer con discapacidad visual es incapaz de cuidarse y tener autonomía; por lo que se le niega, por ejemplo, la maternidad o la posibilidad de realizar un proyecto de vida en pareja.

De acuerdo con lo anterior, es notorio en las personas sin discapacidad la opinión de vulnerabilidad infantil de la mujer con discapacidad visual, por lo que si un hombre sin discapacidad decide tener una relación con una mujer ciega o baja visión es objeto de crítica porque se está aprovechando de ella.

Del mismo modo en nuestra cultura la sexualidad femenina es distinta a la masculina y esta se percibe desde la moral, produciendo control sobre el cuerpo y negando la necesidad del placer.

Por otra parte, se observa en las mujeres participantes la idea acorde con el imaginario instituido de la discapacidad como vergüenza o riesgo social, que los hombres con discapacidad visual a la hora de realizar un proyecto de vida, prefieren a las mujeres sin discapacidad visual; pensamiento que ellos niegan y lo otorgan a las circunstancias de contexto y no de discapacidad.

En este mismo sentido, es recurrente desde el imaginario de la discapacidad como factor de riesgo asociado a la anormalidad y enfermedad, que el compartir diversos escenarios con mujeres con discapacidad visual produce vergüenza social.

Igualmente, al prevalecer los imaginarios sociales de la ceguera como incompetencia para trabajar, y de negación de su sexualidad y necesidad de relaciones de atracción o seducción, se fomentan prácticas de subvaloración y descuido personal, que afectan directamente su imagen siendo con frecuencia representada como fea, negligente y desarreglada.

En relación con lo anterior, si una mujer intenta romper con los imaginarios anteriormente mencionados, tiende a ser percibida por otros y otras desde la lástima por su discapacidad, presumiendo la imposibilidad o fracaso de su intento; su identidad personal se reconoce desde la discapacidad y no desde otras dimensiones que representan a la mujer.

Las mujeres con discapacidad visual al no estar insertas en el modelo productivo, sumado al imaginario de la normalidad, de acuerdo con Avaria, citado por García A & Fernández A (2005) se les disminuye en su calidad de sujetos de derechos, se les inhabilita socialmente; prevalece su anormalidad e incapacidad, quedando fuera automáticamente de todos los espacios de participación a los que acceden las personas sin discapacidad.

Así mismo, el imaginario social de la anormalidad como riesgo que produce, por una parte, rechazo y por la otra conmiseración, les genera a las mujeres con discapacidad visual prácticas de tratamientos diferenciados, que van en contra de su humanidad, del ser mujer, de las posibilidades de desarrollo integral lo que incluye la vivencia de la sexualidad y por el contrario las maltratan y las excluyen socialmente.

En relación con lo anterior, el imaginario social de la reproducción como finalidad de la sexualidad, establece barreras a las mujeres con discapacidad visual que les impide el disfrute de la sexualidad, la realización de la vida en pareja, el derecho de ser mamá si se desea y la consecución de un proyecto de vida.

Teniendo en cuenta lo mencionado anteriormente, los imaginarios sociales que les generan a las mujeres con discapacidad en este caso visual barreras físicas, sociales, económicas y de actitud, ocasionan que muchas de ellas nieguen su discapacidad, se resistan al uso del bastón guía y se esfuercen exageradamente física y emocionalmente para pasar como mujeres supuestamente “normales”, de acuerdo con Calvo A, García M, y Susinos T (2006)

Condensando lo anteriormente mencionado, la infantilización, en el escenario familiar, de incompetencia, en el escenario escolar de factor de riesgo en el escenario social, sumado al imaginario de la reproducción como finalidad de la sexualidad, recaen fuertemente y se

agudizan sobre la mujer con discapacidad visual, aumentando sus precarias condiciones de participación en diversos escenarios sociales, su aislamiento, la validación y naturalización de prácticas discriminatorias instituidas en imaginarios sociales, que preocupantemente no solo están en las instituciones anteriormente mencionadas, sino también en las propias mujeres con discapacidad visual. Lo que hace aún más difícil que se valore a la mujer por su humanidad y no por su discapacidad.

De acuerdo a lo anterior, vale la pena resaltar que es necesario realizar investigaciones donde las mujeres con discapacidad sean las protagonistas para visibilizarlas y comprender mejor sus problemáticas. Del mismo modo, indagar sobre los resultados de este trabajo, pero desde los hombres con o sin discapacidad, acerca de su negación para compartir una vida en pareja con una mujer con discapacidad. Por otra parte, es fundamental buscar la respuesta de ¿porqué en Colombia las mujeres sin discapacidad, si aceptan a los hombres con discapacidad visual?

Igualmente, se hace urgente un proceso de pedagogía, sensibilización y reconocimiento dirigido a los diversos actores sociales, a las mujeres con discapacidad, sus familias cuidadores y cuidadoras, informando y contribuyendo a la disminución de imaginarios sociales. En este proceso en la medida de lo posible, deben participar directamente mujeres con discapacidad.

Es indispensable que, desde la defensa de los derechos sexuales y reproductivos y el placer como una necesidad humana, se trabaje fuertemente empoderando y enseñándoles a las mujeres con discapacidad acerca de este tema. Así mismo, diseñar y proporcionarles a las mujeres con discapacidad visual, sobre todo a las que nacen ciegas, elementos en 3D, como penes, vaginas, juguetes y todo lo que tiene que ver con el cuidado de la mujer como: toallas higiénicas, tampones, protectores etc. Para que logren tener referentes visuales y de esta manera se permita la vivencia de la sexualidad con seguridad y conocimiento. igualmente, enseñarles estrategias de conquista y coquetería, fortaleciendo la expresión no verbal que también se aprende visualmente.

Finalmente, es necesario que como mujeres con discapacidad participando activamente ocupemos más espacios políticos, económicos, educativos y sociales, acompañadas de otros y otras sin discapacidad, comprendiendo la responsabilidad que tenemos con nuestras pares; del mismo modo fortalecer redes de apoyo, participar en movimientos sociales y feministas.

Igualmente, preocuparnos por el autocuidado, la autoestima, los sueños, los deseos en fin por un proyecto de vida, teniendo en cuenta que antes de una discapacidad somos mujeres.

6. REFERENCIAS

Aguilar, A. (2007), Temor y Otredad, Pensar lo Extraño Bajo la Mirada de Castoriadis. Reflexiones Marginales. 41(sd), 2007-8501.

Almeida, M & Angelino, M. (Coomp). (2012) Debates y Perspectivas En Torno Discapacidad en América Latina. Argentina: Universidad Nacional de Entre Ríos.

Bautista, N. (2011). Proceso de la Investigación Cualitativa. Colombia, Bogotá: Editorial el Manual Moderno.

Betancur, O & Urrego, O (2014), Tengo Discapacidad Intelectual, Vivo la Sexualidad y Erotismo. (Tesis de Maestría). Universidad Pedagógica Nacional y Fundación Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano CINDE. Bogotá.

Calvo, A., García, M & Susinos, T. (2006). Mujeres en la periferia algunos debates sobre género y exclusión social. Barcelona, España: Icaria editorial, S. A.

Cárcamo, H. (2005). Hermenéutica y análisis cualitativo. Cinta Moebio 23(s.d.) 204-216. En <https://www.moebio.uchile.cl/23/carcamo.html>

Castoriadis, C. (1993) La Institución Imaginaria de la Sociedad 2. Barcelona, España: Tusquets, Editores S.A en: http://www.terras.edu.ar/biblioteca/16/16TUT_Castoriadis_Unidad_2.pdf

Cavalcante, M (2018) Discriminación Interseccional concepto y consecuencias en la incidencia de violencia sexual contra mujeres con discapacidad. Barcelona, España: Instituto Bartolomé De Las Casas

Congreso de Colombia (2013). Ley estatutaria 1618.

Congreso de Colombia (2016). Sentencia T573, Colombia

Congreso de Colombia (2017). Resolución 1904, Artículo 13, en sentencia T-573. (2016).

Corbetta, P (2007) .Metodología y Técnicas de Investigación Social.España, Mc Graw Hill.S.A.U.

Costa, J. (2016). Sexualidad y abuso sexual en hombres y mujeres con discapacidad intelectual. Valencia, España: Asociación científica de psicología y educación. ACIPE

Cruz, I & Hernández, J. (2006). Exclusión Social y Discapacidad, Colección textos de Rehabilitación y Desarrollo Humano. Bogotá, Colombia: Editorial Universidad del Rosario.

Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). (2018) Exámenes médicos legales por presunto delito sexual, practicadas en personas en condición de discapacidad. Bogotá, Colombia: Instituto Nacional de Medicina Legal y Ciencias Forenses.

Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). (2019). Estratificación, Geoestadística. Bogotá, Colombia: DANE

Emanuel, K.(2000). Qué es la ilustración, filosofía de la historia. Madrid, España: Fondo de Cultura Económica.

Escobar, Arturo (1996). El lenguaje del desarrollo notas para un taller preparado por el instituto Gore , Colombia. Guijón, España: Espora Consultoría de Género.

Foucault, M (2007). Historia de la Sexualidad 1: la Voluntad Del Saber. París,Francia;Editorial Siglo XXI.

García, K. (2007). Historia del Erotismo. En Hidalgo Silvia (2007), Erotismo, Intimidad y Amor. México, Sociedad Psicoanalítica de México, D.C. p 1-6.

García, A & Fernández, A. (2005). La inclusión para las personas con discapacidad, entre la igualdad y la diferencia. Revista Ciencias Salud. Bogotá, Colombia 3(2): 235-246, 12 P.

Gil, Inés (2009), Inclusión y Exclusión Social, en: Murga Menoyo (coord.) escenarios de innovación e investigación educativa, capítulo III 145-156, Madrid, Universitas.

Gomiz Pascual, María Del Pilar (2015), Violencia contra Las Mujeres con Discapacidad, (tesis doctoral).Universidad Complutense. Madrid.

Hernández, Priscila (2018), Mujeres con Discapacidad y Violencia Sexual, Un Problema Invisibilizado Encontrado en <http://prensaindigena.org/web/pdf/HistoriadelaDisca.pdf>

Karsz (2004) La Exclusión Bordeando Sus Fronteras. Barcelona Editorial Gedsa S.A

Knowing, J (2000). Ciegos' en la Biblia ,Recuperado de : <https://bible.knowing-jesus.com/Espa%C3%B1al/words/Ciegos>.

Lou, A. (1993) El erotismo. Barcelona Editorial José

Mareño, M & Mazuero, F (2010). La Discapacitación Social del “Diferente”. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico. 4(1) 1887-3898. 95-105 P

Martín, A (1995) Fundamentación Teórica y Uso de las Historias y Relatos de Vida como Técnicas de Investigación en Pedagogía Social. Revistas USAL. 7(s.d) 0214-23402. 41-60 p. en <http://revistas.usal.es/index.php/0214-3402/article/viewFile/3375/3396%C3%A7>

MDES. Desarrollos social y comunitario (2016-2017) Los Intersticios a Partir de la Reflexión del Desarrollo Social Y Comunitario. Línea de Investigación Desarrollo Social y comunitario. Bogotá: Fundación Cinde

Metts, R. (2004) Agenda de Investigación sobre Discapacidad y Desarrollo. Washington. D.C: Banco Mundial.

Monsalve, M. (2011), Importancia Del Tratado de Marrakech Para La Educación1. Bogotá Colombia: Universidad Sergio Arboleda.

Morris, J. (1997), Encuentros con Desconocidas Feminismo y Discapacidad. Madrid: Narcea

Moya Maya, A. (2009) La Sexualidad en Mujeres con discapacidad perfil de doble Discriminación. (s.d)España: Universidad de Huelva.

Nussbaum, M. (2010) Sin Fines de Lucro Porque la Democracia Necesita De Las Humanidades. Buenos Aires, Editores Charlone.

Nuss Baum, M. (2012) Las Mujeres Y el Desarrollo Humano. Barcelona: Herder Editorial

Observatorio De La Discapacidad. (2000), Mujer y Discapacidad Buenas Prácticas, InstitutoDe Migraciones y Servicios Sociales. Madrid: Secretaría General de Asuntos Sociales.

Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2006) Convención de derechos de las personas con discapacidad. Nueva York: ONU.

Peláez. A (2013), La Violencia Contra Las Mujeres con Discapacidad, en Mujer Discapacidad y Violencia. México: Lual Editores.

Ramírez, A., Moreno, N., Bejarano, L & Montuor, J. (2012) ¿Discapacitadas Nosotras?. Bogotá: Universidad Central.

Randazzo, F (2012). Los Imaginarios sociales como herramienta social. Galicia, España. Recuperado de: discapacidades.nexos.com.mx/?p=219 vía lri@nexosmexico.pdi

Redacción Vida (2017), Colombia es uno de los diez países más católicos del mundo, Bogotá Colombia recuperado de <https://www.eltiempo.com/colombia/otras-ciudades/colombia-es-uno-de-los-diez-paises-mas-catolicos-del-mundo-77648>

Reyes, G. (2009), Teoría de Desarrollo Económico y Social. Tendencias Revista de la Facultad de Ciencias Economicas y administrativas x(1) 0124-8693. 117-142p

Rodríguez, G. (2010). Identidad Sexual, Discapacidad Física, Redescubriendo Un Mundo Oculto. (Tesis de maestría) Universidad Nacional de Colombia. Bogotá

Rodríguez, G & Moreno, M. (2012) Descubriendo un Mundo Oculto. Bogotá, Colombia: Universidad Nacional De Colombia

Rodríguez, T.(2016) Ante todo Mujeres. Periódico Proclama (s.d)(s.d) Recupero de <http://periodicoproclama.com/index.php/noticias-generales/842-ante-todo-mujeres-asi-ellos-las-prefieran-sin-discapacidad-por-tatiana-yelena-rodriguez-mojica-tatiana-tatiny>

Rodríguez, T. (2017) Ante todo Mujeres cuidando de Nosotras, Periódico Proclama. Edición 101 (s.d)(s.d).

Rodríguez, T. (2018) Ante Todo Mujeres ¿Viviendo la Sexualidad? , Periódico Proclama, Edición 104 (s.d) (s.d) Página 5.

RosaleS, A. (2010) Sexualidad Cuerpo Y Género En Cultura Indígenas y Rurales. México DF: Universidad Pedagógica Nacional

Sen , A. (1999) Nuevo Examen De La Desigualdad. España: Alianza

Torices, I. (2006). La Sexualidad Y Discapacidad Física. México: Editorial Trillas

Valencia, L. (2014). Breve Historia de las Personas con Discapacidad: de la Opresión a la Lucha por sus Derechos. Argentina, Recuperado de: <http://www.rebellion.org/docs/192745.pdf>

Vasilachis, I. (2006). Estrategias De Investigación Cualitativa. Barcelona: Editorial Gedisa, S.A.

Vasilachis, I. (2006). Estrategias de investigación cualitativa. Barcelona. Editorial Gedisa,

Verdugo, E., Yépez, R., Paz, A., Sánchez, A., & Mónico, M. (2016). Análisis desde la demanda laboral frente a los perfiles ocupacionales de las personas con discapacidad visual en Colombia. Bogotá, Colombia: Universidad La Gran Colombia

Vergara, F. (1992). Sexología y Sociedad Aspectos Sociológicos. . Bogotá, Colombia: Ediciones UIS

Viñuela L (2009) Mujeres con discapacidad: un reto para la teoría feminista. Revista feminismos, 13 (2) 1696-8166, pp. 33-48.

Viveros, M. (2006). Saberes Culturas y Derechos Sexuales en Colombia. Centro Latinoamericano de sexualidad y derechos humanos Bogotá: Colombia. CIAM.

Listado de Anexos

Entrevista Valentina Anexo 1 .Docx

Entrevista Gabriela Anexo 2.Docx

Entrevista Melissa Anexo 3.Docx

Entrevista Laura Anexo 4.Docx

Entrevista Milena Anexo 5.Docx

Entrevista Juan Parte 1 Anexo 6.Docx

Entrevista Alex Anexo 7.Docx

Entrevista Fredy Anexo 8.Docx

Entrevista Esperanza Anexo 9.Docx

Entrevista Alba Anexo 10.Docx