



**FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE SOCIOLOGÍA
CARRERA DE SOCIOLOGÍA**

Género y Diversidad Funcional

**Construcción de significados en torno a la sexualidad a partir de los discursos
de mujeres con diversidad funcional participantes de CIMUNIDIS en 2018**

Memoria de Grado para optar al Grado de Licenciada en Sociología y
Título Profesional de Socióloga

Victoria Ignacia Figueroa Lelas Daniela Catalina Martínez Cisternas

Profesora Guía:
Javiera Arce Riffo

2020

Dedicatorias

“A mi mamita Regina, Nancy, Helga, Carolina, Vinka, Carla y Colomba las chicas superpoderosas que conforman mi familia, las amo mucho. A mi compañera Victoria y a mis profesoras Javiera Arce y Sonia Reyes, por cada comentario y palabras de apoyo. Quería darles las gracias por todo el esfuerzo, recordemos que todo proceso tiene su final y rinde sus frutos. Un tributo a ellas y a todas personas que confiaron en esta investigación y nos confiaron su memoria, intimidad y nos abrieron las puertas a toda esta aventura.”

Daniela

Índice de contenido

RESUMEN	5
ÍNDICE DE SIGLAS	6
INTRODUCCIÓN	7
CAPÍTULO 1: ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN	9
1.1 Marco gubernamental de la diversidad funcional: un panorama internacional	11
1.2 Marco gubernamental en Chile	13
1.3 Políticas públicas de discapacidad enfocadas en salud sexual.	19
1.4 Planteamiento del problema de investigación	24
1.4.1 HISTORIA DE CIMUNIDIS	30
1.4.2 Pregunta de investigación:	32
1.4.3 Objetivo general:	32
1.4.4 Objetivos específicos:	32
1.5 Relevancias	33
CAPÍTULO 2: MARCO TEÓRICO	34
2.1 Desde la Dis-capacidad a la Diversidad Funcional	34
A. Modelo de la prescindencia	35
B. Modelo médico-rehabilitador	35
C. Modelo social-emancipatorio	37
D. Modelo de vida independiente y Diversidad Funcional	37
2.1.2 La discapacidad como dispositivo.	38
2.2 Género	39
2.2.1 Diversidad funcional y género	42
2.3 Configuración del Cuerpo	42
2.4 Sexualidad	51
2.5 Construcción social de la Maternidad	56
CAPÍTULO 3: MARCO METODOLÓGICO	61
3.1 Tipo de estudio	61
3.2 Tipo de diseño	62
3.3 Universo y muestra	63
3.4 Técnica de producción de datos	66

3.5 Técnica de análisis de datos	66
3.6 Calidad del diseño	67
3.7 Condiciones éticas	68
CAPÍTULO 4: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS	69
4.1 Cuerpo con diversidad funcional, construcción de significados a partir de la experiencia.	69
4.2 Cuerpo y estigma	71
4.3 Feminización de la violencia: mujeres con diversidad funcional control, opresión y dominación	77
4.4 El cuerpo en (E)stado público: mujeres con diversidad funcional y políticas públicas en Chile	82
4.5 Experiencias en torno a las relaciones de pareja	89
4.6 Configuración de la maternidad en la diversidad funcional	98
4.7 Barreras para el desarrollo de la maternidad en la diversidad funcional	100
5. CONCLUSIONES	106
6. BIBLIOGRAFÍA	115
ANEXO 1	125
PAUTA/GUÍA DE TEMAS Y PREGUNTAS	125
CONSENTIMIENTO INFORMADO	128
ACTA CONSENTIMIENTO INFORMADO	129

RESUMEN

La presente investigación tiene por objetivo analizar la producción de subjetividades en torno a la sexualidad de mujeres con diversidad funcional a partir de sus propios discursos. El interés en esta temática nace producto de la falta de reconocimiento de su sexualidad y al hecho de que por lo general se les tilda como asexuadas, sin capacidad de sentir y/o dar placer e incapaces de realizar trabajos de cuidado relativos a la maternidad. De esta manera se les invisibiliza como personas sexuadas y sujetas de derechos, específicamente derechos sexuales y reproductivos a la vez que se pretende mantener un control y disciplinamiento de sus corporalidades que se alejan de los estereotipos clásicos de belleza y funcionalidad corporal y reproductiva, entendiendo que la diversidad funcional es un tema cuyo estudio se ha concentrado desde disciplinas como la medicina y la psicología. Su abordaje en las ciencias sociales es comparativamente menor por lo que se genera un espacio para introducirse y conocer la perspectiva subjetiva de mujeres en las que convergen múltiples formas de discriminación, ya sea por razones de género como por la incompreensión social de la discapacidad.

Palabras clave: género, diversidad funcional, sexualidad, cuerpo, derechos sexuales y reproductivos.

ÍNDICE DE SIGLAS

CDPD Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad.

CEDAW Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer.

CEPAL Comisión Económica para América Latina y el Caribe

CIF Clasificación Internacional de Funcionamiento de Discapacidad y Salud

CIMUNIDIS Círculo emancipador de mujeres y niñas con discapacidad de Chile

DSR Derechos sexuales y reproductivos

OEA Organización de Estados Americanos

OMS Organización Mundial de la Salud

ONU Organización de las Naciones Unidas

SENADIS Servicio Nacional de la Discapacidad

SERNAMEG Servicio Nacional de la Mujer y la Equidad de Género

INTRODUCCIÓN

La situación de mujeres con diversidad funcional es una temática de reciente estudio por parte de las ciencias sociales. Ha sido históricamente estudiada bajo el paradigma biomédico regido por los cánones de la medicina, la psicología y la psiquiatría generando términos como “discapacidad”, concepto centrado en el capacitismo, es decir, un paradigma de opresión a los cuerpos disidentes de los cánones sociales clásicos y funcionales a partir de la carencia o falta de algo, ya sea de capacidades físicas, psicosociales, sensoriales (visión y audición) o intelectuales. Particularmente esta investigación abordará la producción de subjetividades sobre la sexualidad de mujeres con diversidad funcional a partir de sus propios discursos.

En Chile, las sexualidades de mujeres con diversidad funcional han sido poco abordadas en términos académicos debido al escaso reconocimiento que tiene este segmento de la población (Cruz, 2012; Pavez, 2015), es por esto que esta investigación se propone como objetivo general: “Analizar los significados que construyen mujeres con diversidad funcional en torno a la sexualidad y sean participantes de CIMUNIDIS en 2018”. Esta investigación se sitúa en el contexto local de las regiones de Valparaíso y Metropolitana en una organización conformada por mujeres con diversidad funcional, el Circulo Emancipador de Mujeres y Niñas en situación de Discapacidad de Chile (CIMUNIDIS).

Para cumplir dicho objetivo se utilizó la metodología cualitativa de tipo semi-proyectada, la que permitió cambios en el diseño en razón del avance de la investigación y sus resultados. Una vez recolectada la información, se hizo uso de la técnica de análisis de contenido para examinar los discursos y configuraciones de la sexualidad de las mujeres con diversidad funcional. De esta manera se pudo construir un recorrido conceptual de la discapacidad y el cambio de paradigma hacia la diversidad funcional, que es desde dónde se sitúa esta investigación. Es así cómo se permitió la conceptualización de las categorías de género y sexualidad, la interacción entre estas variables y su materialización en el cuerpo de las mujeres con diversidad

funcional participantes del Círculo Emancipador de Mujeres y Niñas con Discapacidad de Chile (en adelante CIMUNIDIS) durante el año 2018.

En cuanto a los principales resultados obtenidos en esta investigación están los significados que construyen las mujeres con diversidad funcional en torno a la sexualidad, entendiendo que la sexualidad es un componente inalienable de los derechos sexuales y reproductivos de la especie humana, los cuales están garantizados y se desglosan de la declaración universal de Derechos Humanos de 1948 (ONU, 1948). En base a esto se constata que en Chile estos derechos no están garantizados o no son resguardados por el Estado, problemática por la cual se conforma CIMUNIDIS, orgánica de mujeres con diversidad funcional (psicosocial, auditiva, visual, física e intelectual) que trabajan por el reconocimiento y garantía de los derechos humanos, especialmente los derechos sexuales y reproductivos y la prevención de la violencia hacia las mujeres.

La violencia hacia las mujeres está articulada de forma estructural, especialmente para aquellas con diversidad funcional, las que desde diversos flancos se les discrimina y agrede no sólo en razón de género sino también por su condición. En el análisis de la investigación se constata el continuo de violencia hacia las mujeres y niñas con diversidad funcional, la cual les afecta de forma específica e interseccional, al converger el género, la diversidad funcional, las edades, la clase, y la raza entre otras infinitas categorías. En este contexto se realiza esta investigación la cual arroja resultados inéditos sobre los niveles de violencia en torno a la esfera de la sexualidad, la que para ser analizada debió ser desglosada en cuerpo, relaciones de pareja y maternidad.

CAPÍTULO 1: ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN

A partir del Informe mundial sobre discapacidad realizado por la Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS) junto al Banco Mundial en 2011, se estima que más de mil millones de personas viven con discapacidad en el mundo, lo que representa cerca del 15% de la población mundial. Cifras que se espera aumenten en los próximos años debido al progresivo envejecimiento de la población y la prevalencia de la discapacidad en la vejez, así como también el aumento de enfermedades crónicas (OMS, 2011). El informe citado señala que las personas con esta condición se enfrentan a múltiples obstáculos discapacitantes como lo son las políticas y normas insuficientes, las actitudes negativas, la prestación de deficiente de servicios y los problemas asociados a estas prestaciones, la escasa financiación, la falta de accesibilidad, de consulta y participación política sumado a los pocos datos y pruebas existentes sobre discapacidad actualizados. Todos estos factores influyen en el ciclo vital de las personas en situación de discapacidad contribuyendo a la generación de desigualdades, las que se manifiestan en peores resultados sanitarios, académicos, menor participación económica, tasas más altas de pobreza, mayor dependencia y participación limitada (OMS, 2011).

En Latinoamérica el informe de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) sobre el panorama social de América Latina de 2012, recopila información censal de los años 2000 y 2010 además de encuestas de hogares y/o encuestas especializadas llevadas a cabo por los distintos países con la finalidad de realizar un mapa aproximativo a nivel latinoamericano en materia de discapacidad. En base a los datos disponibles analizados se estima que alrededor del 12,4% de la población en la región vive en situación de discapacidad y que las mujeres tienen tasas de prevalencia más altas en comparación a los hombres en más de la mitad de los países de América Latina y el Caribe (CEPAL, 2012). Los resultados indican que las limitaciones visuales y de movilidad son las de mayor prevalencia seguidas por las de audición y del habla. El tipo y grado de discapacidad van a determinar necesidades de cuidado específicas, así como también influyen en el nivel de autonomía e independencia de la persona,

dando resultados diferenciales de accesibilidad en su amplio sentido. Cabe mencionar que, si bien este estudio representa un avance al levantar datos desconocidos, se debe tener precaución a la hora de hacer comparaciones puesto que la variedad de fuentes, enfoques y definiciones de lo que es la discapacidad, así como metodologías aplicadas según cada país hacen variar la información.

En el caso chileno y en línea con los compromisos adquiridos por este país mediante la ratificación de la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD), es que se realiza en 2015 el segundo Estudio Nacional de la Discapacidad a cargo del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) y bajo el modelo teórico conceptual de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF). Este representa la fuente de información estadística más reciente sobre diversidad funcional¹ a nivel nacional. Los resultados indican que la prevalencia de la discapacidad en la población de 2 y más años es del 16,7%, vale decir, 2 millones 836 mil 818 personas; de la población nacional adulta el 11,7% tiene alguna discapacidad leve o moderada y el 8,3% discapacidad severa (SENADIS, 2015).

El mencionado estudio, además, visibiliza que en Chile las mujeres con diversidad funcional poseen una mayor prevalencia con un 20,3% versus el 12,9% en los hombres y pertenecen a los quintiles más bajos. Cuentan con menores niveles de escolaridad y tienen menos participación laboral (SENADIS, 2015). Estas cifras evidencian una intersección de categorías y cierta feminización de la discapacidad, de manera que ellas son quienes se ubican en una situación de mayor vulnerabilidad y discriminación. Es aquí donde el Estado chileno juega un papel importante en la reproducción de desigualdad y falta de justicia social, ya que las mujeres con diversidad funcional han sido constantemente omitidas al momento de formular políticas públicas abocadas a

¹ Este término fue acuñado en el Foro de Vida Independiente realizado el año 2001 en España y es una propuesta que se contrapone al término “discapacitado/a” o minusválido/a”. Se centra en que todas las personas poseen su propia manera de funcionar y expresarse (García-Santesmases y Branco, 2016). Motivo por el que en esta investigación se propone el uso de este término como una muestra de respeto y reconocimiento hacia las comunidades de personas con diversidad funcional.

discapacidad (Pino y Rodríguez, 2018). Estos antecedentes vislumbran problemas de discriminación múltiple; intersecciones que son a grandes rasgos las principales barreras y estereotipos sociales y culturales a los que se enfrentan mujeres y niñas con diversidad funcional en Chile.

1.1 Marco gubernamental de la diversidad funcional: un panorama internacional

A partir de la década de los ochenta, organismos internacionales han asumido la labor del reconocimiento de las personas con diversidad funcional en el marco internacional de derechos humanos. En 1982 Naciones Unidas impulsa el Programa de Acción Mundial para las personas con Discapacidad que se centra en la prevención de la incapacidad y la rehabilitación. Establece que “de no haber medidas correctivas eficaces, las consecuencias de la incapacidad añadirán obstáculos al desarrollo” (Naciones Unidas, 1982), por lo que es fundamental la implementación de medidas inmediatas para la prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades. Se evidencia que la preocupación central está en los cuerpos de los “impedidos” los que deben ser corregidos a través de la prevención y la rehabilitación para poder ser funcionales y productivos, y así contribuir al desarrollo socio económico del país. (Naciones Unidas, 1982)

En 1993 se aprueba la Declaración y Programa de Acción de Viena, cuyo propósito general consiste en que los Estados parte se comprometen a garantizar la igualdad de oportunidades a todas las personas en el marco de derechos humanos. En el Artículo 22 se destaca “la importancia de la no discriminación y el disfrute en igualdad de condiciones, por parte de los discapacitados” (Naciones Unidas, 1993, p. 25)

En 1999 se realiza la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, la que es ratificada por Chile en 2002 y define a la discapacidad como “una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de

ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social” (OEA, 1999). En esta Convención los Estados parte se comprometen en la adopción de medidas legislativas, sociales, educativas, laborales y/o de cualquier índole que ayuden a eliminar la discriminación y propiciar la inclusión social de las personas con discapacidad, tales como facilidades en el transporte, las comunicaciones y accesibilidad. De este modo se establece como trabajo prioritario: (a) la prevención de todas las formas de discapacidad prevenibles; (b) la detección temprana e intervención, tratamiento, rehabilitación, educación y servicios que aseguren un nivel óptimo de independencia y calidad de vida para las personas con discapacidad; (c) la sensibilización de la población a través de campañas educativas para la eliminación de prejuicios y estereotipos en torno a la discapacidad (OEA, 1999)

El año 2001, la OMS realiza la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), un cambio de paradigma con cercanías a un modelo social que incorpora la influencia de factores ambientales para el entendimiento de la diversidad funcional. Se configura el cuerpo con discapacidad a partir de dos dimensiones. La primera lo hace a partir del Funcionamiento y la Discapacidad, esta dimensión se divide por una parte en las funciones y estructuras corporales y sus cambios; y por otra en la actividad y participación cuyos constructos son la capacidad y desempeño, diferenciándose ambos en que mientras este último analiza la ejecución de tareas en un entorno real, la capacidad lo hace en un entorno uniforme. La segunda dimensión corresponde a los factores contextuales que pueden ser ambientales, a saber, influencias externas sobre el funcionamiento que pueden actuar como facilitador o barrera de acceso al entorno físico y/o social, o personales, es decir, influencias internas sobre el funcionamiento y la discapacidad. A partir de lo anterior se clasifica la discapacidad en seis grupos: visual, auditiva, física, mental, psíquica y visceral. Las que pueden ser permanentes o transitorias y según el grado se clasifican en leve, moderada o severa (OMS, 2001).

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante

CDPD), celebrada en 2006 y ratificada por Chile en 2008, es el precedente más contemporáneo en la materia y se posiciona desde el Modelo Social de la Discapacidad, paradigma que establece a las barreras sociales como principal impedimento para la inclusión social de este colectivo. Este modelo se vincula con el movimiento de vida independiente, centrándose así en los principios de autonomía, independencia, y capacidad de tomar decisiones. Considera como persona con discapacidad a aquella que tiene deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que pueden impedir su participación social plena y en igualdad de condiciones que las demás (Naciones Unidas, 2006).

La CDPD reconoce que niñas y mujeres con discapacidad se encuentran en una posición de mayor riesgo ante la discriminación, explotación, violencia y abuso, por lo que en sus artículos 6 y 16, respectivamente, pretende resguardar de estas situaciones a través del compromiso de los Estados parte para asegurar y promover el pleno ejercicio de derechos a través de medidas legislativas, administrativas y relativas a la toma de conciencia a modo de promover la igualdad y no discriminación. En concordancia con los límites de esta investigación resalta la importancia del Artículo 23 de esta Convención sobre Respeto del Hogar y de la Familia en donde se reconoce el derecho de las personas con diversidad funcional a contraer matrimonio, decidir libremente el número de hijos/as e intervalos de nacimiento, tener acceso a información y educación sobre reproducción y planificación familiar, y a mantener su fertilidad. Al respecto el artículo 25 establece el compromiso de los estados parte de garantizar los más altos niveles de salud, incluida la salud sexual y reproductiva (Naciones Unidas, 2006).

1.2 Marco gubernamental en Chile

Siguiendo a Serrano (2013) es posible dividir en dos etapas el plano normativo nacional. La primera comprende desde la promulgación de la Ley N° 19.284 en 1994 hasta la Política Nacional para la Integración Social de las personas con discapacidad

en 2001. La Ley N° 19.284 que establece Normas para la plena integración social de las personas con discapacidad entiende ésta como producto de la deficiencia (físicas, psíquicas o sensoriales, congénitas o adquirida) que “obstaculice en a lo menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social” (Ley de Integración Social de las Personas con Discapacidad, 1994).

Esta legislación contempla el deber del Estado a garantizar y proveer programas, servicios y recursos para la prevención y rehabilitación. Para ello se crea FONADIS (Fondo Nacional de la Discapacidad) persona jurídica de derecho público que a través de la administración de diversos recursos actúa por los derechos de las personas con discapacidad buscando contribuir en la adquisición de ayudas técnicas y financiamiento de proyectos sobre prevención, diagnóstico, rehabilitación e integración social de dichas personas. (Ley de Integración Social de las Personas con Discapacidad, 1994). El Servicio de Registro Civil e Identificación será el encargado de reunir y mantener los antecedentes de las personas con discapacidad mientras que la Comisión de Medicina Preventiva e invalidez (COMPIN), será el organismo facultado para la declaración y certificación de la situación de discapacidad en una persona.

A través del Ministerio de Planificación (MIDEPLAN) se impulsa en 2001 la Política Nacional para la Integración Social de las personas con discapacidad, documento elaborado por la División Social del MIDEPLAN junto con FONADIS que recoge recomendaciones internacionales en la materia emanados desde las Naciones Unidas y la OMS. Se comprende a la discapacidad como un hecho social real del que el Estado debe hacerse cargo, por lo que, a través de principios articuladores como la universalidad, normalización y democratización, se determinan áreas estratégicas de intervención: la prevención, la rehabilitación y la equiparación de oportunidades. (MIDEPLAN y FONADIS, 2004)

La segunda etapa de la normativa nacional comprende desde el Programa Nacional de Acción para la Integración Social de las Personas con Discapacidad (PLANDISC

2004-2010), junto con el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad (2004), hasta la promulgación de la Ley N° 20.422 (2010) que establece las Normas sobre la Igualdad de Oportunidades e Inclusión social de las Personas con Discapacidad (Serrano, 2013)

El PLANDISC 2004-2010 se diseña como una estrategia gubernamental de carácter intersectorial, descentralizada y participativa que por medio de programas, proyectos o actividades busca contribuir en la equiparación de oportunidades, la eliminación de barreras, la prevención y rehabilitación, y la adecuación de la gestión del Estado para las personas con discapacidad. Este plan se posiciona con un enfoque más social reconociendo que las consecuencias de un entorno social adverso afectan en el desempeño individual cotidiano y en el nivel de participación social (MIDEPLAN y FONADIS, 2004). En relación a la metodología de trabajo, ésta fue el establecimiento de mesas de trabajo interministerial y mesas técnicas regionales, donde estas últimas contaron con la participación de organizaciones privadas y comunitarias en torno al tema de la discapacidad para la elaboración de diagnósticos e identificación de problemáticas y así poder proyectar planes regionales (MIDEPLAN y FONADIS, 2004).

El Primer Estudio Nacional de la Discapacidad (2004) otorga datos sobre la situación de la discapacidad en Chile a partir de la definición conceptual entregada por la CIF que indica sobre la interacción negativa que existe entre la condición de salud y el ambiente, y la consecuencia de una limitación en la actividad y restricción en la participación (FONADIS, 2004). Distante de las cifras entregadas por el Censo 2002 y la Encuesta Casen 2003 que indican que el 2,2% y 3,6% de población respectivamente, tienen una o más deficiencias severas. Este estudio señala que el 12,3% de la población nacional se encuentra en situación de discapacidad, el 7,2% es grado leve, el 3,2% grado moderado y 2,5% grado severo (FONADIS, 2004). Las cifras también plantean que en su gran mayoría la población con discapacidad está compuesta por mujeres, representando éstas el 58,2% versus el 41,8% que alcanzan los varones; además es en la edad adulta (sobre los 29 años) donde se concentra el

85,4% de la población. El 39,5% tiene nivel socioeconómico bajo y sólo el 13,8% tiene educación media completa. (FONADIS, 2004)

En reemplazo de la Ley N°19.284 se promulga la Ley N°20.422 el año 2010, normativa que establece reglas sobre la igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad. Posicionándose desde un enfoque social, considera como personas con discapacidad aquellas que tienen alguna deficiencia y que al interactuar con el entorno se enfrentan a barreras que impiden su participación plena en la sociedad. Se establece como principios rectores de esta norma la vida independiente, la accesibilidad universal, la intersectorialidad, la participación y el diálogo social (Ley sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, 2010). Se sustituye la figura de FONADIS por la de SENADIS, Servicio Nacional de la Discapacidad, organismo que busca “velar por la igualdad de oportunidades, inclusión social, respeto de los derechos, participación en el diálogo social y accesibilidad de las personas con discapacidad y su entorno, a través de la asesoría, coordinación intersectorial y ejecución de políticas públicas” (Ley sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, 2010). Destaca, en el marco de esta investigación, el Artículo 9 de esta ley en donde se reconoce de manera implícita los derechos sexuales y reproductivos de mujeres con discapacidad:

Artículo 9º.- El Estado adoptará las medidas necesarias para asegurar a las mujeres con discapacidad y a las personas con discapacidad mental, sea por causa psíquica o intelectual, el pleno goce y ejercicio de sus derechos en condiciones de igualdad con las demás, en especial lo referente a su dignidad, el derecho a constituir y ser parte de una familia, su sexualidad y salud reproductiva (Ley sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, 2010)

A modo de síntesis se identifica que la primera etapa de la normativa nacional en torno a la diversidad funcional (1994-2001) estaría marcada por un claro sesgo biomédico y políticas de integración que funcionan “como modo de legitimación tanto de la

democracia como del modelo económico al que se pretende dar continuidad” (Serrano, 2013: p.16). Se busca intervenir el cuerpo partir del dispositivo de la rehabilitación y prevención para la plena integración a la vida social y productiva. Por su parte la segunda etapa (2004-2010) se desarrolla en un contexto de modernización del Estado de Chile de acuerdo a los requerimientos de su entrada en los mercados globales, destacando la importancia de mejorar la eficacia de la gestión estatal y la articulación con el entramado biopolítico del capital global, lo que exige el cumplimiento de estándares internacionales y un comportamiento deseable ante organismos internacionales como el Banco Mundial y la ONU (Serrano, 2013). En consecuencia, con lo anterior, es que se incorporan conceptualizaciones recomendadas a nivel internacional como la CIF y la CDPD en las últimas acciones gubernamentales en torno a la diversidad funcional como lo es la Ley N°20.422 que nace en reemplazo de la ley anterior.

En un contexto de economía y gubernamentalidad neoliberal, las formas de gestión de la ciudadanía han cambiado (Serrano, 2013). La legislación actual si bien sigue el modelo de la discapacidad de la OMS bajo un enfoque de derechos, continúa excluyendo “a partir de la relación discapacidad/pobreza que tanto en el mundo como en nuestro país es una constante” (Serrano, 2013: p.127). Hasta este punto se pone en manifiesto la existencia de medidas legislativas concretas que incluyen el tema de la diversidad funcional o la discapacidad tanto en el ámbito internacional como local. Pese a ello se evidencia la ausencia del género en la formulación de las políticas públicas, éstas según Lahera (2004) “corresponden a soluciones específicas de cómo manejar asuntos públicos” (Lahera, 2004: p.7). Subirats (2008) por su parte plantea que “las políticas públicas constituyen una respuesta a un problema público que refleja un problema social” el que es “una construcción social y política” (Subirats, 2008: p. 34)

Si bien a Chile se le han realizado sucesivas recomendaciones en cuanto a la creación de una institucionalidad que se haga cargo de las problemáticas de la igualdad de género, acorde a los parámetros internacionales establecidos con la Convención sobre

la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer (su sigla en inglés CEDAW), será recientemente el año 2015 cuando se crea el Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género, con la tarea de transversalizar el género en la elaboración de políticas públicas (Arce, 2016). Es mediante “la práctica de la transversalización de género [que] se ha definido como una teoría del cambio en las políticas y Administraciones públicas, que pretende transformar sus rutinas y prioridades mediante objetivos y herramientas concretas” (True, 2010). La falsa neutralidad del concepto de ciudadanía universal ha excluido a las mujeres como grupo objetivo de las políticas, así la transversalización de género se presenta como una estrategia orientada a reformar las estructuras institucionales del Estado con el objetivo de alcanzar la igualdad de género (Arce, 2016).

Sin embargo, el panorama para las mujeres con diversidad funcional resulta poco alentador, puesto que en términos concretos ellas no han sido parte de ninguna política o programa público, generando un sesgo tanto de género como de condición. De manera que “el sesgo de género de las instituciones se concreta en unas dinámicas y procesos que operan de forma sistemática filtrando las demandas y objetivos de género fuera de la agenda y de las prioridades” (Alfama, 2015, p. 272). Así, y siguiendo a Arce (2016), la transversalización de género tiene dos variantes: integracionismo y fijación en la agenda, la primera supone solo una incorporación más no modificaciones estructurales, mientras que la fijación en la agenda presenta una posición un tanto más radical con la transformación de la estructura.

Con la creación del Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género en 2015 (SERNAMEG en reemplazo del SERNAM), se establece un rango de acción transversal al articularse en cooperación con diversos organismos e instituciones gubernamentales y de la sociedad civil, lo que haría pensar que la transversalización de género significaría para el Estado de Chile plasmar la variante de fijación en la agenda al constituir la institucionalidad de género en Chile, sin embargo, en la realidad no pasa de un mero integracionismo. Al respecto True (2010) establece que “las instituciones están profundamente implicadas en la construcción y reproducción de las

identidades y diferencias hegemónicas de género a través de sus prácticas discursivas” (True, 2010, p. 197).

Al indagar en las bases de datos ministeriales del SERNAMEG, no se encontraron indicios de la existencia de políticas, planes o programas específicos para las mujeres con diversidad funcional siendo omitidas por parte de la institucionalidad. Las instituciones juegan un rol clave en la reproducción del orden social, de manera que estas se conciben como la cristalización de unas determinadas relaciones de poder en permanente tensión y movimiento” (Alfama, 2015, p. 267). El poder patriarcal se encuentra encarnado en las instituciones públicas bloqueando la transformación hacia modelos más inclusivos a la vez que reproduce el sesgo de género. “Cuando se trata de la implementación del mainstreaming de género, este conflicto institucional crea un choque paradójico; mientras los principios burocráticos demandan la implementación de esta política, los principios patriarcales demandan su evaporación” (Mergaert y Lombardo, 2014, p. 5).

1.3 Políticas públicas de discapacidad enfocadas en salud sexual.

Los derechos sexuales y reproductivos (DSR) se encuentran reconocidos en convenciones internacionales como la CEDAW (1979) y Cuarta Conferencia de la Mujer en Beijing (1995), e incluyen el derecho a decidir sobre la reproducción, a tener información, a contar con elevados niveles de salud sexual y reproductiva sin sufrir discriminación, coacciones ni violencia (ONU, 1995). También se encuentran reconocidos en la CDPD, en el Artículo 23 sobre Respeto al Hogar y la Familia, establece el derecho a contraer matrimonio, decidir número de hijos e intervalo de nacimientos, acceso a información sobre reproducción y planificación familiar y mantener su fertilidad. Y el Artículo 25 sobre el compromiso de los estados a garantizar los más altos niveles de salud, incluida la salud sexual y reproductiva (Naciones Unidas, 2006).

La última legislación chilena en torno a la diversidad funcional, la Ley N° 20422 (2010) sobre la igualdad de oportunidades e inclusión social, también reconoce estos derechos en el Artículo 9 que establece “el pleno goce y ejercicio de sus derechos en condiciones de igualdad con las demás, en especial lo referente a su dignidad, el derecho a constituir y ser parte de una familia, su sexualidad y salud reproductiva” (Ley de Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, 2010).

A través del reconocimiento de los DSR, la salud sexual se configura como parte de los derechos fundamentales del ser humano. Así la OMS plantea que ésta corresponde a un estado general de bienestar físico, emocional, mental y social relacionado con la sexualidad, ligado a la posibilidad de tener experiencias sexuales placenteras y seguras, libres de coacción, discriminación y violencia. Para alcanzar y mantener la salud sexual, deben respetarse, protegerse y satisfacerse los derechos sexuales de todas las personas. (OMS, 2014).

Tal como se ha mencionado anteriormente, la sexualidad en la diversidad funcional es un tema lleno de mitos, prejuicios y tabúes, razón por la cual cabe cuestionarse acerca de la producción de políticas públicas específicas para este colectivo. Si bien se evidencia un reconocimiento explícito de estos derechos mediante las ratificaciones a diversas convenciones internacionales y el establecimiento de legislaciones nacionales, esto no pasa de las buenas intenciones, puesto que el abordaje concreto de la sexualidad en la diversidad funcional continúa siendo un tema silenciado y por ende poco abordado.

Algunas de las iniciativas encontradas datan del año 2006 y emanan desde el Departamento de Educación Especial del Ministerio de Educación junto con la Universidad de Chile, quienes realizaron un estudio exploratorio sobre las necesidades en educación de la sexualidad, afectividad y género en la discapacidad intelectual. Aquí se pone en evidencia la necesidad de implementar una educación en

sexualidad a este colectivo, que al igual que el resto de la sociedad tiene derechos y necesidades sexuales y afectivas concretas. Asimismo, no se debe obviar el hecho de que la situación de discapacidad tiene mayor prevalencia a ser vulnerable de violencia y abuso, por lo que “atender entonces a sus necesidades de aprendizaje sobre la sexualidad, constituye un factor protector pues disminuye la probabilidad de desarrollar conductas sexuales riesgosas” (MINEDUC, 2006: p. 22). Algunos de los principales obstáculos para la implementación de la educación en sexualidad radican en el posicionamiento de las familias que consideran que, en la medida en que se les habla a las personas con discapacidad intelectual sobre la sexualidad se les está introduciendo más de lo debido en una temática que es “desconocida” para ellos. Esta “tendencia a la infantilización del discapacitado intelectual es una forma de eludir la responsabilidad que el entorno tiene sobre la orientación y acompañamiento del desarrollo sexual de estas personas” (MINEDUC, 2006: p.33), en consecuencia, se establece como estrategia de acción medidas de asesoramiento y acompañamiento a las familias en el tratamiento del tema de la sexualidad.

Otra de las barreras que se identificaron en este estudio exploratorio fue en torno a la declaración docente sobre la falta de competencias para abordar la temática, así se formula en 2008 una guía docente para el tratamiento de la educación sexual y que pretende servir como “un material de apoyo a la reflexión y al quehacer en el tratamiento de la educación sexual de sus estudiantes que presenten necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad intelectual” (MINEDUC, 2008: p. 6). Esta guía se estructura en tres módulos: el primero aborda en términos generales la sexualidad y discapacidad desde un enfoque de derechos poniendo énfasis en las posibilidades y potencialidades más que en las limitaciones. En el segundo módulo se revisan algunos aspectos de la educación sexual como las creencias, enfoques e importancia de esta para las personas con discapacidad intelectual. El tercero entrega información concreta a docentes y familias para enfrentar la educación sexual a estudiantes con discapacidad intelectual. Material que puede y debe ser adaptado de acuerdo con las características y posibilidades específicas de cada persona con discapacidad intelectual pudiendo ser escrito o gráfico-audiovisual, de igual forma en

todos los casos la explicación personal y posicionamiento del o la docente serán clave para la comprensión y aplicación conceptual asociados a cada actividad (Ministerio de Educación, 2008).

A diez años del lanzamiento de la guía docente del 2008, se promulga la Política Nacional de Salud Sexual y Salud Reproductiva (2018), la que se enmarca dentro de acuerdos internacionales (Consenso de Montevideo sobre la Población y Desarrollo del 2013; Objetivos para el Desarrollo Sostenible al 2030) y es realizado en base a participación de actores de la sociedad civil, de la academia y representantes de las sociedades científicas y bajo un enfoque de determinantes sociales de la salud y curso de vida, con el fin de reconocer las necesidades específicas de grupos poblacionales y los factores de riesgo en sexualidad y reproducción (MINSAL, 2018). Con relación a la población con diversidad funcional, solo se hace referencia a este grupo poblacional dentro de la caracterización sociodemográfica del país, más no hay mayores referencias ni mucho menos acciones concretas con respecto a este grupo, el que tiene necesidades específicas en sexualidad.

Como se mencionó anteriormente, en Chile los únicos instrumentos útiles para las personas con diversidad funcional, especialmente las mujeres, son la CEDAW y la Plataforma de Acción de Beijing de 1995, en donde se acuñan los Derechos Sexuales y Reproductivos. A pesar de que no todos los acuerdos internacionales tienen un carácter vinculante, se les reconoce como fuentes generadoras de consenso a los cuales han llegado los Estados, y sirven para que los mismos diseñen las bases de las políticas públicas y desarrollen acciones tendientes a alcanzar los objetivos internacionalmente acordados.

Variados son los informes que entregan estándares y observaciones generales sobre el derecho a la salud sexual y salud reproductiva de las personas y que otorgan recomendaciones específicas al Estado de Chile, entre ellas se encuentra CIMUNIDIS, organización de la diversidad funcional y feminista que participa del

Observatorio Parlamentario², el cual se encuentra conformado por diversas asociaciones de la sociedad civil. En el balance al poder legislativo del período 2014-2017 se destaca la dictación de una nueva tipificación de la tortura y otros tratos crueles, inhumanos y degradantes, en noviembre de 2016. El que, si bien está redactado de acuerdo a estándares de Derechos Humanos vigentes en el país e incluye criterios y categorías, entre ellas la discapacidad, etnia, raza, ideología o pensamiento político, preocupa la insuficiente autonomía e independencia del mecanismo nacional de prevención contra la tortura (Corporación Humanas, 2017), así como también está el hecho de que no se contempla la participación de organizaciones de la sociedad civil (Corporación Humanas, 2017).

Al acoger el marco de Derechos Humanos en el cual se encuentran insertos los derechos sexuales y reproductivos, el Estado chileno se ha comprometido a que su accionar respete, garantice y promueva la salud sexual y la salud reproductiva, sin embargo, siguiendo a Olavarría (2007), “la viabilidad de una iniciativa estaría determinada por la relación entre los intereses, motivaciones, creencias y recursos de los actores involucrados en el proceso, el clima político, el proceso de negociación y el ámbito donde se decide la política pública” (Olavarría, 2007: p. 28). En concordancia con lo planteado por Pasquino (2011):

En efecto, una decisión, cualquier decisión, corre el riesgo de quedar como letra muerta si no es seguida atentamente en su fase de aplicación. A veces las autoridades políticas pueden considerarse satisfechas por el simple hecho de haber producido una decisión, cualquier decisión, demostrando con ella haber prestado atención a las demandas sociales y haber sabido superar conflictos interiores y obstáculos exteriores (Pasquino, 2011: p. 273).

En el caso chileno existe letra muerta en cuanto a la redacción de leyes y su correcta

² Este observatorio parlamentario está compuesto por diversas organizaciones de la sociedad civil, lleva más de 10 años de trabajo y es coordinado por Corporación Humanas. Por medio de minutas informativas conocidas como “balance al poder legislativo” se dan cuenta de los principales debates que en estas materias tienen lugar en el parlamento, a la luz de las obligaciones internacionales que corresponden al Estado de Chile y de los compromisos gubernamentales asumidos en cada período presidencial. Corporación Humanas (2017). Balance al Poder Legislativo período 2014-2017. Recuperado de <http://www.humanas.cl/?p=17559>

aplicación, difusión, implementación y seguimiento. En el caso del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), no existen programas en sexualidad, derechos sexuales y reproductivos o educación sexual que pongan el acento en mujeres con diversidad funcional ni en la población con diversidad funcional en general. No hay manuales ni material en formato accesible disponible que permita educar a la población con acceso a información científica y de calidad o acceder a servicios de salud de calidad en donde esté garantizado un espacio educativo, accesible y de confianza. Este vacío permite especular sobre la falta de voluntad política en focalizar recursos en un segmento específico e invisibilizado de la población, las mujeres y niñas con diversidad funcional.

1.4 Planteamiento del problema de investigación

La diversidad funcional ha estado presente constantemente en la historia de la humanidad, sin embargo, dependiendo de la época y contexto sociocultural varía su conceptualización. De acuerdo con Paolinelli y González (2014) cabe agregar que ninguna persona está exenta de desarrollar algún tipo de diversidad funcional, sea transitoria o permanente, por lo tanto, es una situación de alcance universal más no de distribución igualitaria en la población. Como se expondrá a continuación existen segmentos de la población más expuestos a desarrollarla entre los que se encuentran mujeres y personas en contextos de pobreza (Paolinelli y González, 2014).

Para ir configurando la diversidad funcional hoy en día, es urgente y necesario señalar que está estrechamente ligada con los Derechos Humanos, pues es un asunto de dignidad humana. Según la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948: “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos”, en consecuencia, todas las personas son sujetos de los mismos derechos y oportunidades. Si bien estos principios jurídicos serían de alcance universal, sus premisas ocultan el carácter androcéntrico de la declaración. En este sentido Pavez (2015) afirma que, al momento de hablar del aparente reconocimiento universal de los

derechos humanos, se constata la existencia de ceguera de género (*gender blindness*), pues cuando el sujeto son las mujeres se vislumbra que “los primeros pactos y convenios universales y regionales no fueron diseñados con el objetivo de protegerlas frente a formas de vulneración que las afectan específicamente (especialmente en lo sexual y reproductivo)” (Pavez, 2015: p. 10).

En vista de lo anterior es que surgen los movimientos de mujeres en lucha por el reconocimiento de su ciudadanía (es decir, garantía de derechos en igualdad de condiciones), que han posicionado al género dentro de la agenda de la política internacional a través de Tratados Internacionales de Derechos Humanos de las Mujeres, tales como la CEDAW del año 1979 por Naciones Unidas y que es conocida como la “Carta Magna de las Mujeres” al ser el primer gran reconocimiento de la política internacional hacia el género. Luego vendría la Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia Contra la Mujer, conocida también como Convención de Belem do Pará, pacto regional convocado por la Organización de Estados Americanos (OEA) en 1994, y la Plataforma de Acción de Beijing de 1995 (True, 2010).

Referente al reconocimiento de los derechos sexuales y reproductivos destacan los avances de la CEDAW, al ser el primer tratado de derechos humanos que ratifica estos derechos para las mujeres, los que se consagran en la Cuarta Conferencia de la Mujer en Beijing en el año 1995. Si bien ambas instancias representan un gran avance en materia de género, estas quedan al debe en cuanto al reconocimiento e inclusión de la gran diversidad de mujeres, entre ellas las mujeres con diversidad funcional. En este sentido, Calquín y Le Feuvre (2017) exponen la contradicción continua a la que se ven expuestas las personas con diversidad funcional, en cuanto a la ampliación de la ciudadanía y los derechos sociales, políticos, económicos, sexuales y reproductivos. En donde si bien, por un lado, el Estado ha impulsado políticas de inclusión social y ha ratificado tratados y convenciones internacionales sobre los derechos de este colectivo, es posible corroborar que cotidianamente siguen siendo permanentemente invisibilizadas, omitidas y sujetas al control biomédico. De acuerdo con Pavez (2015)

los DSR de las personas con discapacidad se encuentran gravemente vulnerados, debido a una visión médica y biológica de la discapacidad, que lleva a creer (y aceptar) que los DSR deben vulnerarse, sobre todo en el caso de las mujeres con diversidad funcional (Pavez, 2015: p.12-13)

La OMS (2018) reconoce el acceso limitado y el escaso control que las mujeres tienen sobre su propia sexualidad, lo que las convierte en seres vulnerables a la explotación sexual, a la violencia, a los embarazos no deseados y a las enfermedades de transmisión sexual (Moya, 2009: p.143). Así las mujeres con diversidad funcional al igual que las demás mujeres experimentan violencia de género, pero su situación particular las posiciona como víctimas de otras formas de violencia asociadas a la diversidad funcional como el abuso sexual de cuidadores, la retención de medicamentos y/o aparatos de asistencia, privación de necesidades, violencia y aislamiento entre otros como esterilización forzada, anticoncepción y aborto (Women Enabled International, 2009: p.1). De esta manera es posible constatar una intersección entre el género y la diversidad funcional, como bien define Cruz (2012):

La discapacidad es una de estas condiciones corporales que, al articularse con el género, supone formas específicas de vivirse y significar experiencias, en particular a las relacionadas con el control de la sexualidad, el cuerpo y la reproducción, las cuales al ser ignoradas por el discurso y las investigaciones feministas y de género, hacen de su análisis propuestas parciales e incompletas (Cruz, 2012: p.58).

Apelando al control de la sexualidad de las mujeres con diversidad funcional es que se vislumbra el accionar de dispositivos de poder desde una perspectiva *foucaultiana*. Siguiendo a Toscano (2008), quien plantea que con el advenimiento de la modernidad se han configurado otro tipo de tecnologías, políticas para la subyugación de los cuerpos y el control de las poblaciones, poniendo énfasis en las tecnologías del poder y del yo. Las primeras se enfocan en los procesos de subjetivación de los individuos mientras que las tecnologías del yo se centran en la investigación de cómo se lleva a cabo la transformación de uno mismo. Las tecnologías de poder serán formuladas por Foucault en “La historia de la sexualidad: la voluntad del saber. V. I” (2009) como

biopoder, el que será entendido como un poder que asegura la preservación de los seres vivos (Toscano, 2008: p.39). Foucault realiza un análisis del biopoder mediante cuatro grandes dispositivos: disciplinas, sexualidad, seguridad y gubernamentalidad. El abordaje de la sexualidad como dispositivo de poder a partir de la perspectiva foucaultiana supone analizar sus tres ejes constituyentes: “la formación de saberes que a ella se refieren, los sistemas de poder que regulan su práctica, y las formas según las cuales los individuos pueden y deben reconocerse como sujetos de esa sexualidad” (Varela & Álvarez, 2009: p.21).

En línea con lo planteado por Calquín y Le Feuvre las personas con diversidad funcional son omitidas de los discursos asociados a la sexualidad, de modo que su despliegue en este colectivo no aparece como algo que regular, sino derechamente algo que anular (Calquín y Le Feuvre, 2015: p.155), y por lo general, la sexualidad es regulada en términos médicos exclusivamente reproductivos y patológicos, quedando fuera otros aspectos como el goce y el placer. La exclusión y negación de la sexualidad son las implicancias prácticas del paradigma capacitista, pues a las personas con diversidad funcional se les recalca la no-pertenencia a una corporalidad idónea que cumpla con los cánones estéticos y pueda gustar, ser deseado por otra persona y sostener una relación sexual o afectiva. De igual manera viven la experiencia de la incapacidad, por medio de esterilizaciones forzadas, abortos, fármacos para disminuir la libido y obstáculos para la crianza de los hijos/as, se les clasifica constantemente como vulnerables e incapaces de defenderse, de criar, de poder generar con su cuerpo un ser humano “normal” (Calquín y Le Feuvre, 2017).

Por medio de estas experiencias y violencias cotidianas se anulan a las personas con diversidad funcional cuestionando permanentemente su posición como sujetos de deseo, y por tanto su propia identidad. Así, este colectivo expresa cierta condición de subalternidad u otredad debido a la posición discursiva que ocupan, vislumbrando cierta contradicción con los discursos gubernamentales sobre inclusión, puesto que han sido sólo desde lo laboral y educativo quedando al debe el pleno reconocimiento de la totalidad de los derechos civiles y políticos de las personas con diversidad

funcional, como lo son los Derechos Sexuales y Reproductivos, especialmente de las mujeres, quienes componen un segmento especialmente sensible a la violencia, discriminación, al silencio y la omisión (Calquín y Le Feuvre, 2017).

A nivel teórico, tanto la sexualidad como la reproducción son escasamente estudiadas en el ámbito de las ciencias sociales y jurídicas, siendo permanentemente relegados a una mirada sanitaria (Pavez, 2015: p.16). Dado este panorama es menester de las ciencias sociales involucrarse, validar, reconocer y socializar constructos sociales más complejos de la sexualidad a partir de las mismas mujeres, de manera que sea factible romper con el tabú sobre la sexualidad y la reproducción a partir del (re) conocimiento de sus propias vivencias y relatos. De igual forma se busca visibilizar las imágenes o estereotipos sociales que pesan sobre ellas, los cuales se amparan desde un paradigma capacitista y hacen alusión a la carencia o falta de capacidades y por lo general son tildadas de incompletas, especiales, minusválidas, discapacitadas, asexuadas, sin capacidad de sentir y/o dar placer e incapaces de realizar trabajos de cuidado relativos a la maternidad. Así se les invisibiliza como sujetas de derechos, específicamente derechos sexuales y reproductivos a la vez que se pretende mantener un control y disciplinamiento de estas corporalidades que se alejan de los estereotipos clásicos de belleza y funcionalidad corporal y reproductiva (Pavez, 2015).

Algunas investigaciones sobre la sexualidad de las mujeres con diversidad funcional en diferentes contextos evidencian el escaso reconocimiento de su sexualidad en la sociedad capitalista moderna (Calquín y Le Feuvre, 2017; Pavez, 2015; Jones, Duarte, Astorga, Pardo y Sepúlveda, 2015). Asunción Moya (2009) plantea sobre la situación de doble discriminación de la que son víctimas, primero por el hecho de ser mujeres y segundo por su condición de discapacidad. Su exclusión social se debe a la presencia dominante de valores masculinos que las posiciona como “económicamente improductivas en sus roles tradicionales de domesticidad (reproducción y tareas del hogar)”. Esta visión contribuye en la generación de mitos y prejuicios en torno a la realidad sexual de estas mujeres, siendo el cuerpo y las diferencias corporales el ángulo principal en el cual se refuerza el estereotipo de dependencia y asexualidad. Al

respecto establece que “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” (Moya, 2009: p.139), lo que provoca baja de autoestima y repercute negativamente en sus relaciones sociales y afectivas. “Al no ser consideradas mujeres deseables se supone que tampoco desean” (Moya, 2009: p.140), de esta manera se invisibiliza la sexualidad de estas mujeres a la vez que permanentemente se les objetiviza como sujetas de violencia simbólica, posicionándolas dentro de un estado de “asexualidad” en la que el placer sexual se encuentra fuera de la discusión.

María López (2007) evidencia sobre la dificultad que tienen las mujeres con discapacidad para establecer relaciones de pareja considerando que el cuerpo es el primer elemento de encuentro, sumado al hecho de que se les infantiliza y se les considera como asexuadas, y que, “cuando se considera su componente sexual, se hace desde la perspectiva de la desviación y se ve inadecuada la manifestación sexual” (López, 2007: p.145). En contexto de una sociedad heteropatriarcal, es más común que el hombre con discapacidad tenga o mantenga una pareja estable, ya que su condición potencia el rol de género construido tradicionalmente que determina a las mujeres a asumir labores de cuidado asociadas al sacrificio y renuncia. Para las mujeres con diversidad funcional resulta más complejo establecer relaciones de pareja, entre los factores que inciden en las experiencias vitales de este colectivo son los obstáculos materiales y la inaccesibilidad al medio social y la actuación del medio familiar que tiende a infantilizar y sobreproteger. De esta manera su condición las aleja de los papeles femeninos de esposa y madre (López, 2007). Por otra parte, la maternidad en la discapacidad cuenta con diversas razones que tienden a interrumpirla y disuadirla, entre las que destacan el mito de la asexualidad, los supuestos riesgos para la salud e integridad física de la madre, la posibilidad de heredar la discapacidad, la dependencia de la mujer con discapacidad y la incompetencia en el cuidado que pondría en peligro la integridad infantil (López, 2007).

Dado el arraigo cultural de una visión patologizante acerca de las corporalidades con diversidad funcional y, por otra parte, las relaciones androcéntricas que contribuyen a

la invisibilización de la sexualidad desde las perspectivas de las mujeres surge la inquietud acerca de las experiencias corporales, sexuales y reproductivas de sujetas en cuya configuración vital confluye la diversidad funcional y el género. Es por lo anterior que la presente investigación tiene por objetivo analizar los significados que construyen las mujeres con diversidad funcional en torno a la sexualidad y sean participantes del Círculo Emancipador de Mujeres y Niñas en situación de Discapacidad de Chile, en el año 2018.

1.4.1 HISTORIA DE CIMUNIDIS

Según un cronograma de trabajo interno de la organización (2017), el Círculo Emancipador de Mujeres y Niñas con Discapacidad de Chile, CIMUNIDIS, nace en Santiago en el año 2013 como una organización de mujeres en situación de discapacidad que trabajan por el reconocimiento y garantía de derechos humanos, especialmente los derechos sexuales y reproductivos y la prevención de la violencia. Originalmente fue conformado por un grupo de once mujeres con distintos tipos de situación de discapacidad: psicosocial, auditiva, visual, física e intelectual. Se autodefinen como una agrupación con visión feminista e inclusiva, autogestionada y autodeterminada por ellas mismas para hacer presencia en el contexto nacional como defensoras de los derechos humanos de las mujeres en situación de discapacidad (Cimunidis, 2017). El interés nace a raíz del reconocimiento del estado de la discapacidad en Chile en donde alrededor del 60% son mujeres y ante la ausencia de organizaciones que vinculen la discapacidad con el enfoque de género (Cimunidis, 2017).

La visión de la organización es constituirse como referente nacional en Derechos Humanos de Mujeres y Niñas con discapacidad de Chile. Y la misión se enfoca en la promoción de investigación, difusión, educación, y defensoría de DDHH de mujeres y niñas con discapacidad en Chile (Cimunidis, 2017). La organización ha centrado gran parte de su trabajo en la incidencia sociopolítica interviniendo en espacios tanto de la

sociedad civil como instituciones en donde se de discusión en torno a Derechos humanos, género y diversidad apuntando las demandas hacia el aparato institucional representado por los ministerios del poder ejecutivo, poder judicial y legislativo e instituciones de derechos humanos a través de lo que definen como *diplomacia ciudadana multilateral* (Cimunidis, 2017). “La finalidad de estas articulaciones es el análisis crítico de la realidad sociopolítica de los DDHH en Chile y la incidencia para la transformación con meta a los estándares de DDHH de las Naciones Unidas” (CIMUNIDIS, 2017)

Por medio del trabajo interdisciplinario, la participación en espacios de incidencia legislativa y el trabajo comunitario Cimunidis ha diagnosticado que en Chile hay una deuda pendiente con los derechos de las personas con diversidad funcional, especialmente las mujeres en cuanto al acceso a la salud, educación, trabajo y el pleno ejercicio de sus derechos civiles y políticos (Cimunidis, 2017). Ante esta realidad existe un déficit en estadísticas oficiales que permitan saber con mayor precisión las necesidades de las personas en situación de discapacidad.

En cuanto a las violencias hacia las mujeres y niñas con diversidad funcional, Cimunidis establece en el diagnóstico que resultan preocupantes los altos índices de violencia sexual y física (Cimunidis, 2017), dentro de los cuales están las esterilizaciones forzadas, las que no son contabilizadas y por tanto invisibilizadas, al no existir un registro unitario de casos de violencia hacia las mujeres (Cimunidis, 2017). Ante estas situaciones no existe por parte del Estado voluntades ni políticas públicas que se dediquen a abordar de forma integral las diversas formas de violencia que vivencian las mujeres con diversidad funcional (Cimunidis, 2017).

Debido a lo anterior es que la orgánica se centra en trabajar los derechos sexuales y reproductivos, por medio de la difusión y educación en sexualidad de mujeres con diversidad funcional (Cimunidis, 2017). Así como también se enfocan en incidir en debates legislativos y mesas de trabajo con instituciones públicas con el fin de implementar políticas y programas transversales para abordar la discriminación

múltiple de la que son objeto mujeres y niñas en situación de discapacidad (Cimunidis, 2017). Por medio de este trabajo en red buscan implementar instrumentos de medición y evaluación eficaz, pertinente, replicables y periódicos, para la producción de datos estadísticos fiables sobre las personas con discapacidad, en lo relativo a acceso a salud, educación, trabajo, vivienda, justicia, familia y el ejercicio de sus derechos civiles y políticos (Cimunidis, 2017).

1.4.2 Pregunta de investigación:

¿Cuáles son los significados que se construyen en torno a la sexualidad de las mujeres con diversidad funcional participantes de CIMUNIDIS en 2018?

1.4.3 Objetivo general:

Analizar los significados que construyen en torno a la sexualidad de las mujeres con diversidad funcional participantes de CIMUNIDIS en 2018

1.4.4 Objetivos específicos:

- 1.- Indagar en los significados que construyen en torno a su cuerpo mujeres con diversidad funcional participantes de CIMUNIDIS en 2018.
- 2.- Investigar en los significados que construyen en torno a las relaciones de pareja mujeres con diversidad funcional participantes de CIMUNIDIS en 2018.
- 3.- Analizar en los significados que construyen en torno a la maternidad mujeres con diversidad funcional participantes de CIMUNIDIS en 2018.

1.5 Relevancias

A nivel teórico, esta investigación pretende aportar nuevos insumos y discusiones para un tema poco estudiado como fenómeno social: la diversidad funcional o situación de discapacidad y su interacción con la/s sexualidad/es de las mujeres. En este sentido, el hecho de generar investigación en el ámbito de los derechos sexuales y reproductivos de mujeres con diversidad funcional desde un contexto local permite poner en discusión y diálogo a los grupos de mujeres en comparación con experiencias internacionales. Sin embargo, puesto que aún prima una visión biomédica como enfoque dominante para entender a la diversidad funcional es que en Chile estas temáticas son poco abordadas tanto en lo práctico como en lo teórico, pues como se ha podido constatar a lo largo de este proyecto, por medio de las personas que han sido parte, que las mujeres con diversidad funcional cotidianamente no son reconocidas como sujetas de derechos, especialmente derechos sexuales y reproductivos. Esta situación se plasma con las barreras de acceso a la información adecuada y oportuna para las personas con discapacidad como informativos sobre salud sexual y anticoncepción, entre otros dispositivos.

A modo de relevancia social, esta tesis quedará como insumo teórico y práctico en CIMUNIDIS, la organización que facilitó participar de sus espacios para la realización y emergencia de esta investigación. Es por ello que los principales hallazgos se dispondrán para el uso y creación de material especialmente diseñado para mujeres con diversidad funcional sobre derechos sexuales y reproductivos.

CAPÍTULO 2: MARCO TEÓRICO

Entender la diversidad funcional desde un enfoque fenomenológico, de derechos humanos y de género significa preocuparse más allá de la clásica inclusión laboral y educativa, implica reconocer a las personas con diversidad funcional, especialmente a las mujeres, como sujetas de derechos sexuales y reproductivos que al igual que todas las personas sienten deseo y placer.

Así, y en confrontación con los paradigmas tradicionales que ven a las personas con diversidad funcional como asexuadas y con nulas posibilidades de establecer su propia familia, enfrentarse a la sexualidad en la diversidad funcional es visualizar sexualidades transgresoras que escapan de las lógicas de una sexualidad hegemónica excluyente, heteronormativa y capacitista que tradicionalmente ha configurado cuerpos ideales para amar, por medio de paradigmas funcionalistas que operan bajo dinámicas de “otredad” o “alteridad” y que a partir de estos se construyen imágenes sociales respecto de otros grupos humanos, seleccionando características o símbolos diferenciales de forma arbitraria generando categorías binarias (Cruz, 2012)

Es a partir de los discursos de mujeres con diversidad funcional y desde la teoría fenomenológica, que se busca comprender los fenómenos sociales desde la propia perspectiva del actor, al examinar la forma en que experimenta el mundo. De modo que, la realidad que importa es la que las personas perciben como importante (Taylor y Bodgan, 1987: p.16).

2.1 Desde la Dis-capacidad a la Diversidad Funcional

A través del paso del tiempo la forma para denominar a las personas cuyos cuerpos y/o capacidades se alejan del común ha ido cambiando y tomando nuevas

conceptualizaciones. Estableciendo una línea de tiempo y contextualizando el paso de un paradigma a otro se identifican cuatro grandes modelos: prescindencia, el médico-rehabilitador, el modelo social-emancipatorio y por último el de diversidad funcional, el cual se enmarca dentro del modelo de vida independiente y nace como una respuesta crítica a los modelos anteriores.

A. Modelo de la prescindencia

El primer modelo bajo el cual se significa la diversidad funcional data de la antigua Grecia y el medioevo, según Palacios (2008) este paradigma está basado en principios religiosos que consideraban a las personas con diversidad funcional producto de una maldición divina y fuente de mensajes diabólicos, por lo cual su vida era prescindible al ser considerados individuos que no producían ningún tipo de aporte para la sociedad. Debido a lo anterior podían ser sujetos a dos tipos de sub-modelos: eugenesia y marginación. La diferencia radica en que el primero fue característico de la antigua Grecia y se enfocó en la eliminación del niño/a por medio del infanticidio; mientras que el segundo submodelo consistía en alejar al recién nacido de su núcleo social siendo abandonados en iglesias y sujetos a la caridad, marginándolos socialmente y fue propio la religión cristiana (Velarde, 2011, p.118).

B. Modelo médico-rehabilitador

Con el advenimiento del siglo XX y la consolidación de otras instituciones de regímenes de verdad, como las ciencias médicas se fue consolidando una imagen diferente de la diversidad funcional; el modelo médico-rehabilitador. Durante décadas ha sido el paradigma dominante para explicar la discapacidad, en que si bien se cambia la visión acerca del aporte a la sociedad que puedan otorgar las personas con diversidad funcional, este depende de la medida en que puedan ser rehabilitadas o normalizadas (Palacios, 2008: p.66) y las primeras personas en ser rehabilitadas fueron aquellas que tenían diversidad funcional producto de accidentes laborales y los

mutilados de las guerras mundiales que convulsionaron a Europa. De esta manera el enfoque biomédico entiende al cuerpo como materia organizada funcional, enfocándose en las deficiencias y restricciones en la discapacidad para el funcionamiento biomecanicista estándar (Gardien, 2016: p.3)

En este modelo la diversidad funcional es vista como un padecimiento individual, por lo tanto, las personas son ubicadas en el rol de enfermos dependientes de profesionales especializados con el fin de superar su insuficiencia mediante la rehabilitación. De esta manera, tanto investigaciones como intervenciones dentro del campo de la discapacidad se enfocan desde una óptica individual, médica o patológica en donde “las personas con insuficiencias se convirtieron en un problema particular, porque carecían (...) de la capacidad de adaptarse a las nuevas exigencias del mercado laboral” (Oliver, 1998: p.44). Es así, como las personas con diversidad funcional al no poder ser integradas en el mercado laboral deben ser controladas, lo que se ha concretado mediante diversas instituciones especializadas que les den tratamiento.

El concebir a la discapacidad como un problema individual o una “tragedia personal” proviene según Gómez (2014) de la perspectiva funcionalista, en donde la discapacidad es teorizada a modo de “desviación social”, lo que “implica asignarle tanto una identidad como condición social devaluada, convirtiéndolas en facetas centrales de la existencia y que afectan a las estructuras psíquicas del sujeto” (Gómez, 2014: p.394), lo que deviene en una ciudadanía de segunda clase debido a la falta de validación de las personas con diversidad funcional y por ende, el no reconocimiento pleno de sus derechos.

Según señala Palacios (2008), el modelo biomédico ha sido objeto de dos importantes críticas, las que apuntan a que, si bien las personas en situación de discapacidad han podido acceder a un tratamiento, éste termina siendo institucionalizado convirtiéndose en una instancia de marginación y maltrato. Por otro lado, se le ha criticado la manera en que contribuye en la formación de una identidad en la que la persona con diversidad

funcional es definida por su enfermedad y a su vez, el hecho de ser diagnosticado significa la anulación de la libertad propia, como también la restricción y violación de sus derechos más básicos (Palacios, 2008: p.93), siendo ejemplo de estos las esterilizaciones forzadas que vivencian mujeres con diversidad funcional.

C. Modelo social-emancipatorio

En contraposición a los modelos anteriores surge a finales de la década de los 60' el modelo social-emancipatorio, proveniente de Estados Unidos e Inglaterra. Éste a diferencia de los modelos anteriores pone el foco en que las causas de la discapacidad no son de orden religioso o médico, sino sociales debido a las barreras con las que se enfrentan las personas cuyas capacidades están fuera del estándar de lo deseable y óptimo al interactuar en el espacio social, produciéndose la marginación, exclusión y discriminación social. De aquí deriva el hecho de concebir a la discapacidad no sólo como una cualidad de la persona, sino más bien una combinación de factores sociales creados por el entorno, y por ende, éste es el que ejerce prácticas discapacitantes hacia las personas con diversidad funcional (Iañez, 2009). Esta visión construccionista de la discapacidad cuestiona el biologicismo del modelo médico rehabilitador, "es así que el modelo social centra el problema de la integración social en una cuestión ideológica o de actitud más que en la deficiencia en sí" (Schalock, 1997, citado en Iañez, 2009: p.66)

D. Modelo de vida independiente y Diversidad Funcional

El modelo de vida independiente surge en Estados Unidos entre las décadas de 1960 y 1970 al alero de movimientos sociales como los de personas con diversidad funcional fundados en organizaciones civiles, universidades y asociaciones de veteranos de guerra (Lobato, 2003), quienes denunciaron la condición de ciudadanía de segunda clase en la que vivían. Este movimiento y filosofía de vida rápidamente se

expande a Europa entre las décadas de 1980 y 1990 y actualmente cuenta con Oficinas de Vida Independiente en todos los continentes. A partir de la acción colectiva de este grupo es que se orienta la atención hacia los servicios de transporte, edificios inaccesibles, actitudes discriminatorias y estereotipos culturales negativos como forma de visibilizar el entramado de factores sociales discapacitantes y excluyentes (Palacios, 2008), que estructuran la discriminación hacia las personas con diversidad funcional. Es importante mencionar que este movimiento antecedió y dio origen al modelo social-emancipatorio, y a partir de su desarrollo en países como España, es que se acuñó el concepto de “diversidad funcional” el que se aleja de las nomenclaturas negativas empleadas tradicionalmente hacia este colectivo para crear un concepto que se formule no desde la carencia, sino desde el desenvolvimiento cotidiano, en palabras de Rodríguez y Ferreira (2010) “una funcionalidad, diferente a lo que se considera usual” y que es discriminada no por su peculiaridad fisiológica, sino porque la sociedad la produce.

En elementos tan básicos como la forma de referirse a grupos o personas en particular, hay rasgos de cómo el discurso hegemónico crea representaciones sociales de las personas con diversidad funcional, quienes son vistas como personas incompletas, incapaces y alejadas de lo normal. Es por esta razón que se hace hincapié desde los movimientos de personas con diversidad funcional en el cambio de conceptos por uno o varios términos que sean respetuosos y no peyorativos o negativos hacia esta condición en particular.

2.1.2 La discapacidad como dispositivo.

En términos foucaultianos, comprender la discapacidad en tanto dispositivo, implica entender que la biopolítica se vale de variados recursos, tales como discursos, instituciones, leyes, proposiciones filosóficas y/o morales, entre otros elementos pertenecientes tanto a lo dicho como a lo no dicho. El dispositivo es la red que puede establecerse entre estos elementos para el control de la cotidianidad de este

segmento de la población (Contino, 2013). En su mayoría, estas políticas son generadas desde personas sin discapacidad lo que genera el reforzamiento de una visión centrada en las deficiencias de la persona con discapacidad, contribuyendo en el posicionamiento hegemónico de un anclaje biologicista e individual. Apoyado en la construcción política de la normalidad que se hace mediante la diferenciación binaria de la anormalidad, se establece como norma un tipo ideal de individuo sano, adulto, completo y sin fallas. “De esta manera la opresión es una de las vetas de la producción social del dispositivo de discapacidad, así como la lástima de la sociedad o la solidaridad de los funcionarios políticos es otra” (Contino, 2013: p.180).

Considerar la discapacidad como dispositivo contribuye en el entendimiento de la construcción política de la normalidad, la institucionalización del modelo médico-individual y la construcción del negocio de la rehabilitación, así como también en la comprensión de los mecanismos de sujeción y procesos de subjetivación. “A su vez, pensarla en términos de dispositivo, abriría también la posibilidad de cartografiar las líneas de fuga que posibiliten definir puntos de vista estratégicos para una lucha posible, para una transformación anhelada” (Contino, 2013: p.182).

2.2 Género

La perspectiva de género posee múltiples sinónimos como enfoque de género, visión de género, mirada de género, entre otras denominaciones. Siguiendo a Lagarde (1996) esta fusión está basada en la teoría de género, enmarcada en la tradición de los feminismos y la teoría histórica-crítica, las cuales remiten a una filosofía posthumanista, debido a la crítica a la estructuración androcéntrica de la sociedad, en donde se excluyó de forma sistemática a la mitad de la humanidad: las mujeres. Es así como la perspectiva de género persigue, entre otras finalidades, aportar en la construcción de una nueva forma de relaciones y configuraciones sociales y subjetivas desde la resignificación de la historia, sociedad, cultura y política desde las mujeres y con las mujeres (Lagarde, 1996: p. 1). Es necesario agregar que la perspectiva de

género se ampara en una lógica no binaria, es decir, admite la existencia de la diversidad de géneros sin caer en el binarismo, como un principio elemental en la construcción democrática y diversa de las sociedades humanas (Lagarde, 1996).

A la fecha y desde diversos lugares y saberes se han recibido aportes provenientes desde disciplinas como la antropología, historia, psicología, sociología, filosofía, entre otras. En este contexto, se destaca la antropóloga Gayle Rubin (1986) una de las autoras de la teoría de género y quien en su ensayo “El tráfico de mujeres: Notas sobre la ‘economía política’ del sexo” introduce la categoría analítica “género” en las ciencias sociales al desmitificar las estructuras históricas y sociales en las que las mujeres son desplazadas de forma permanente a posiciones secundarias. A partir de la relectura crítica de Marx y Engels, Lévi-Strauss y Lacan, Rubin acuñará la categoría sexo/género refiriendo a la serie de acuerdos por los cuales la sociedad transforma la sexualidad biológica en productos de la actividad humana, y en el cual se satisfacen esas necesidades humanas transformadas (Rubin, 1986).

Con el paso de las décadas la historiadora J. W. Scott aportará otra definición significativa, en que asume el género como “un elemento constitutivo de las relaciones sociales basadas en las diferencias que distinguen los sexos y el género es una forma primaria de relaciones significantes de poder” (Scott, 1996). Esta categoría pretende por un lado visibilizar las construcciones simbólicas y socioculturales en torno a los datos biológicos de la diferencia sexual entre hombres y mujeres, y por otro, plasmar que esta diferencia conlleva un eje de dominación de lo masculino por sobre lo femenino. Siguiendo a Lagarde (1996), quien plantea que la “dominación de género produce la opresión de género” lo cual tiene como efecto el obstaculizar la posibilidad de construir una humanidad diversa y democrática.

Toda cultura elabora su propia cosmovisión respecto de los géneros, en consecuencia, cada sociedad/pueblo/etnia/grupo/persona poseen una particular visión respecto del género la cual se asienta en las bases de su cultura (Lagarde, 1996) por lo tanto “además de contener ideas, prejuicios, valores, interpretaciones,

normas, deberes y prohibiciones sobre la vida de las mujeres y los hombres, la cosmovisión de género propia, particular, es marcadamente etnocentrista” (Lagarde, 1996: p. 2) siendo esta categoría estructurante y contenido de la autoidentidad de cada ente integrante de la sociedad. Sin embargo, es preciso señalar que esta idea a su vez convive con una multiplicidad de concepciones que coexisten en cada grupo, persona y sociedad y puede ser sujeta de modificación de acuerdo con la socialización que perciban los/as individuos/as (Lagarde. 1996) o como puntualizan Bourdieu y Wacquant (1995) producto de la relación entre el habitus y los campos surgen prácticas y representaciones sociales concretas que “se presentan bajo la forma de realidades percibidas y apreciadas” (Bourdieu y Wacquant,1995: p. 87).

Si bien el habitus o las cosmovisiones de género son etnocéntricas pueden estar sujetas a modificaciones. Lagarde (1996) sostiene que son concepciones de carácter etnocéntrico debido a que cada individuo/a está habituado a identificarse con el registro de género con el que fue socializado/a. Hay quienes pueden llegar a creer que la idea que poseen es universal y esencialista, por lo que se encuentra por sobre las demás concepciones existentes (Lagarde, 1996: p.2). Sin embargo, con el paso del tiempo y por los/as otros/as, estas concepciones son cambiantes. Las modificaciones sucesivas se han cristalizado en base a nuevas corrientes de pensamiento y acción política. Ejemplo de ello han sido los movimientos de mujeres y organizaciones feministas las cuales se han amparado y contribuido a la difusión y práctica de los feminismos, los cuales han respondido a la necesidad de “analizar y comprender las características que definen a las mujeres y a los hombres de manera específica, así como sus semejanzas y diferencias” (Lagarde, 1996: p. 2) generando un lugar epistémico que ha ido acumulando saberes y experiencias lo que ha dado paso a la legitimación de este conocimiento situado.

Actualmente esta perspectiva sin duda ha sido uno de los procesos socioculturales más valiosos y significativos cimentados sobre los feminismos y movimientos de mujeres, debido a la capacidad movilizadora y por los efectos que ha producido en ámbitos sociales y políticos. Los cuales ya forman parte de la caja de herramientas

de la cultura de los feminismos, las que sin duda son una de las grandes contribuciones de las mujeres en tanto género a las bases culturales de la humanidad (Lagarde, 1996).

2.2.1 Diversidad funcional y género

Si bien existen investigaciones abocadas a la discapacidad (Barton, 1998; Ferreira, 2008, 2010; Palacios, 2008; Oliver, 1998, Gómez, 2014) y proyectos investigativos de carácter interdisciplinario, estos no han tenido mayor efecto en Chile, debido a que según Pino-Morán y Rodríguez-Garrido (2018) “la discapacidad se sigue asociando de forma mayoritaria a una tragedia personal y por tanto un problema médico individual” (Pino-Morán y Rodríguez-Garrido, 2018: p.2). En este sentido y analizando bajo una perspectiva de género y diversidad funcional los autores señalan que las mujeres con diversidad funcional no han sido consideradas como sujetas políticas, por ello destaca con suma particularidad y urgencia la emergencia del activismo de mujeres con diversidad funcional en Chile.

En el caso de la organización que abrió sus puertas para esta investigación, CIMUNIDIS, se reviste de los matices y aportes provenientes de la mixtura de mujeres que lo componen como grupo, puesto que entre sus integrantes se cuentan mujeres con diversidad funcional física, visual, auditiva, intelectual y/o psicosocial. Dado que las sujetas de esta investigación además de compartir la condición de diversidad funcional también se identifican como mujeres, confluyendo de esta manera dos categorías analíticas centrales para este estudio.

2.3 Configuración del Cuerpo

El estudio del cuerpo está atravesado por múltiples disciplinas que van desde las ciencias médicas hasta la literatura y las artes. Su estudio en las ciencias sociales ha

sido principalmente desde la filosofía, la antropología y la historia. Desde la filosofía clásica, siguiendo la arqueología etimológica de Platón, se entendió el cuerpo como contenedor del alma, constituyéndose así como frente de identidad e inscripción más inmediato (Ayús y Eroza, 2007). Esto influenció a la filosofía sensualista francesa del siglo XVIII y la filosofía fenomenológica del siglo XX en donde destacan los aportes de Merleau-Ponty quien cuestiona desde el cuerpo y sus sentidos a la realidad y el conocimiento. Más contemporáneo, Michel Serres, (1985, citado en Ayús y Eroza, 2007) propugna una nueva filosofía empirista cuyas unidades básicas de análisis son los sentidos y el cuerpo; propone “reivindicar el cuerpo no como un opuesto, sino como una realidad primordial, lo cual implica situar una teoría de los sentidos como el origen de la actividad filosófica” (Ayús y Eroza, 2007: p.4)

Desde la historia el tema del cuerpo es más bien reciente en cuanto a su teorización, la que, siguiendo a Porter (1996, citado en Ayús y Eroza, 2007) considera tres grandes campos potenciales: (1) el cuerpo y la mente, vale decir, el estudio de la subordinación del cuerpo a los sistemas de valores religioso, moral y social junto con la evaluación de las consecuencias históricas en la práctica médica, educativa y cotidiana; (2) la regulación del cuerpo; y (3) sexo, género y cuerpo, donde las investigaciones críticas evidencian la contribución de la estructura patriarcal en la articulación de una visión dominante hacia el cuerpo de las mujeres, en la configuración de las identidades de género, las pautas normativas y desviaciones de carácter sexual. En los siglos XVI y XVII se consideraba el cuerpo como contenedor del alma por lo que se relacionaba con la divinidad y su opuesto, lo demoníaco. A partir de los siglos posteriores (XVIII-XIX-XX) el discurso fue cambiando ya que se apoyó fuertemente de una concepción biomédica

En el campo de la antropología el tema del cuerpo fue incorporado desde el siglo XIX constituyéndose como objeto de estudio de una antropología filosófica y fenomenológica, el darwinismo social y la sociobiología, además de una antropología social y cultural. En esta última destacan los aportes de Marcel Mauss (1934) con la noción de las técnicas corporales, las que no se dan de manera diferenciada según la

etapa biográfica. De esta manera distingue las técnicas de nacimiento y obstetricia, técnicas de la infancia, crianza y alimentación, técnicas de la adolescencia, técnicas del adulto –que se subdividen en técnicas del sueño, del estado de vela y reposo, de la actividad y el movimiento-, técnicas de cuidado del cuerpo, técnicas de la consumición y técnicas de la reproducción (Ayús y Eroza, 2007).

Mientras la sociología ignoraba al estudio del cuerpo al considerarlo como un fenómeno netamente natural, la antropología desarrolló toda una teoría que posiciona la importancia del valor del cuerpo en tanto como es mediado por la cultura a la vez que representa un medio para la socialización de esta. Mary Douglas (1988) considera al cuerpo como un sistema de clasificación primario para la cultura reconociendo a este como un objeto natural moldeado por las fuerzas sociales. Así existen dos cuerpos: uno físico y uno social. El cuerpo social restringe el modo en el que se percibe el cuerpo físico al estar condicionado por la cultura y la sociedad que “lo ciñe a actuar de formas concretas” (Martínez, 2004: p.130).

Si bien dentro de la sociología el cuerpo en tanto objeto de conocimiento fue desconocido e ignorado al ser considerado como algo individual y natural. Una de las primeras aproximaciones provenientes desde esta disciplina fue mediante las investigaciones de George Simmel (2002), sobre los procesos de socialización en donde confiere gran importancia a la dimensión individual y a las disposiciones corporales. A pesar de ello el cuerpo se mantuvo como algo implícito y lejos de constituirse como objeto de estudio. Posteriormente, con las influencias de la antropología filosófica y la fenomenología de Merleau-Ponty (1945) que considera la importancia del cuerpo para la formación y subsistencia de los sistemas sociales, se fue relevando la importancia otorgada al cuerpo por la Sociología (Ayús y Eroza, 2007).

El trabajo de Le Breton a principios de los noventa “Antropología del cuerpo y modernidad” (1990) y “Sociología del cuerpo” (1992), posiciona al cuerpo como objeto de estudio para la disciplina sociológica. Partiendo de la base de que toda acción

implica la intervención de la corporalidad, la sensorialidad y percepción determinan el establecimiento de significaciones sobre el entorno y la interacción con otros, de ahí que la existencia sea en primer término algo corporal. Tomando como objeto de estudio el cuerpo como fenómeno social y cultural, e identificándolo como “el eje de la relación con el mundo, el lugar y el tiempo en el que la existencia se hace carne a través de la mirada singular de un actor” (Le Breton, 2002: p.7-8), el objetivo de la sociología del cuerpo consiste en identificar y comprender las lógicas sociales y culturales que costean el espesor y los movimientos del sujeto.

El autor francés identifica tres momentos de la sociología del cuerpo. En primer lugar, se encuentra la sociología implícita del cuerpo, que se remonta a los inicios de las ciencias sociales en el siglo XIX y evidencia cuatro formas de entender el cuerpo: en un primer momento el interés fue producto de las incidencias sociales que actúan sobre él debido a las relaciones de trabajo, aquí destaca uno de los clásicos de la sociología, “El capital” de Karl Marx. Segundo, se entendió al hombre como producto de su cuerpo por lo que se pretende explicar lo social y cultural desde un enfoque biológico (sociobiología y darwinismo social). Tercero, en oposición del modelo biológico la sociología sale a la explicación del hecho social, destacan aquí los planteamientos de Durkheim y Simmel. Cuarto, la aparición del psicoanálisis y la posibilidad de entender el cuerpo como materia moldeada por las relaciones sociales y por factores personales de la historia de cada sujeto (Le Breton, 2002).

Un segundo momento será la sociología detallista. Aquí a diferencia del periodo anterior en el que predomina la visión biologicista y organicista, se considera al cuerpo como una construcción social producto de la interacción con los otros y su posicionamiento dentro del campo simbólico. Esta postura se divide entre los aportes sociológicos y los aportes etnográficos. En los primeros sobresalen los trabajos de Simmel sobre la sensoriedad, la mirada y los gestos, y los aportes de Norbert Elias (1988) sobre el proceso de civilización y la construcción social y cultural de los comportamientos externos del cuerpo. En cuanto a los aportes etnográficos se da énfasis a los planteamientos de Malinowski, Mead y Lévi-Strauss sobre los usos

sociales del cuerpo en diferentes culturas y sociedades (Le Breton, 2002).

Por último, se encuentra la sociología del cuerpo, para su desarrollo dice Le Breton, se deben aclarar ciertas cuestiones como precisar el objeto de estudio, asumir que el cuerpo es una dirección de investigación y no una realidad en sí, se debe tener una concepción que identifique y reconozca los condicionamientos socioculturales que recaen sobre el cuerpo producto de la estructura social e histórica determinada junto con los sistemas simbólicos y referenciales básicos. Así, la sociología del cuerpo se encarga del “el estudio de las representaciones del cuerpo en su conjunto, el estudio de las representaciones de los diferentes segmentos corporales, el estudio acerca de los valores que los asuntos anteriores encarnan y las repulsiones que provocan” (Ayús y Eroza, 2007: p.26)

Algunos de los campos de investigación en torno a esta temática han sido sobre las lógicas sociales y culturales del cuerpo, abarcando las técnicas corporales, la gestualidad, las reglas de etiqueta y las técnicas de mantenimiento de los intercambios. Respecto de las reglas de etiqueta se evidenció el borramiento del cuerpo en las interacciones sociales cuando éste no responde a las normas sociales y se vuelve algo molesto. Tal es el caso de las personas con discapacidad cuando su cuerpo es visiblemente diferente y no logra esquivar las miradas, como precisa la etiqueta de discreción, genera malestar y el estigma social funciona con más o menos evidencia según el grado de visibilidad de la discapacidad provocando un “alejamiento que es revelador de la actitud de nuestras sociedades frente a la corporeidad” (Le Breton, 2002: p.53).

La sociología del cuerpo, en oposición a la sociobiología que se basa en la naturaleza para la explicación de lo social, se interesa en las representaciones y valores vinculados a la corporeidad, haciendo del cuerpo eje permanente del imaginario social. “La sociología del cuerpo muestra la importancia de la relación con el otro en el moldeado de la corporeidad” (Le Breton, 2002, p.68). Así entre algunas de las áreas de interés está en la diferencia de los sexos, la que más allá de lo biológico-

reproductivo es una construcción social en donde se asignan roles y se establecen estereotipos sobre lo femenino y masculino que serán reproducidos a través de los procesos de socialización (Weeks, 1998). El cuerpo se posiciona como lugar de valores y también de fantasías. La apariencia física, dice Le Breton (2002), parece posicionar al sujeto en determinada categoría moral, lo que influencia la actitud hacia la discapacidad, por ejemplo, cuando esta se ve, son más netas las diferencias en las relaciones sociales (Le Breton, 2002).

Dentro del área de la sociología del cuerpo Goffman (2006), y su estudio sobre el estigma analiza cómo los signos corporales categorizan a las personas, distinguiendo así tres variantes: las abominaciones de cuerpo o deformidades físicas, los defectos del carácter del individuo que podrían ser interpretados dentro de los márgenes de esta investigación como problemas de salud mental y/o discapacidad psicosocial, y los estigmas tribales de raza, nacionalidad, religión y clase social. (Goffman, 2006), de modo que cada sociedad determina y establece categorías de lo natural o normal,

“un atributo que estigmatiza a un tipo de poseedor puede confirmar la normalidad de otro y, por consiguiente, no es ni honroso ni ignominioso en sí mismo (...). Un estigma es, pues, realmente, una clase especial de relación entre atributo y estereotipo” (Goffman, 2006: p.14).

Goffman plantea que esta categorización social basada en las expectativas particulares de las personas divide entre los “normales” y aquellos que se alejan de estos parámetros. De esta forma, se construye toda una teoría del estigma para explicar la supuesta inferioridad de estas personas racionalizando una aversión fundamentada en la diferencia. El autor indica como una carrera moral los intentos de la persona por encajar con los parámetros establecidos para los “normales” y producto de la consideración de inferioridad y la imposibilidad de corregir esto se produce un sentimiento de inseguridad.

El contacto mixto (relación entre la persona estigmatizada y la persona “normal”) representa para el autor una instancia social compleja, en donde se enfrentan las causas y efectos del estigma. Cuando esta relación está “carente de una saludable

realimentación (*feed-back*) del intercambio social cotidiano con los demás, la persona que se aísla puede volverse desconfiada, depresiva, hostil, ansiosa y aturdida” (Goffman, 2006, p.24). Esta identidad social desacreditada se refuerza mediante dos figuras, el igual y el sabio: el primero representa a las personas que comparten determinado estigma, mientras que el segundo son personas normales cuya situación especial las lleva a estar íntimamente informadas acerca de la vida secreta de los estigmatizados y a simpatizar con ellos.

Desde la antropología médica Sheper-Hughes y Lock (1987) distinguen tres cuerpos: el cuerpo individual o fenomenológicamente vivido, el cuerpo social como símbolo que permite pensar las interacciones entre la naturaleza, la sociedad y la cultura; y el cuerpo político como medio de control social. Las autoras argumentan sobre la importancia de las emociones para entender de qué manera el cuerpo, la enfermedad y el dolor son vivenciados y proyectados en un buen o mal funcionamiento del cuerpo social y político (Sheper-Hughes y Lock, 1987). En la misma línea Lyon y Barbalet (1995) destacan el papel de las emociones en el entendimiento de cuerpo en tanto agencia como locus de intersección individual, psicológico y social, así el cuerpo es visualizado “como ser biológico y como una entidad consciente, experimentadora, actuante, e interpretativa” (Ayús y Eroza, 2007: p.34).

Michael Foucault (2002) analiza el cuerpo como el lugar en el que se inscriben y materializan las relaciones de poder. Distingue dos grandes formas de poder, una que se fundamenta en un poder disciplinario basado en la anatomía política del cuerpo humano en donde se entiende a este como una máquina funcional para el desarrollo y producción del capital, y que es sujeto a una serie de mecanismos disciplinarios para hacerlos cuerpos dóciles, vale decir, cuerpos que pueden ser sometidos, utilizados, transformados y perfeccionados. La disciplina en tanto mecanismo de poder controla el cuerpo social hasta los individuos a través de técnicas de individuación como la vigilancia, control de la conducta, comportamientos y actitudes, intensificación del rendimiento y capacidades (Foucault, 2002). La segunda forma de poder es la del gobierno de las poblaciones, la biopolítica, centrada en la regulación del cuerpo-

especie. Ambas formas del poder pretenden producir cuerpos funcionales al capitalismo a la vez que cuerpos dóciles con mínima fuerza política. La disciplina se vale de la norma para la homogenización de las prácticas sociales, distinguiendo así entre lo normal y lo anormal, de esta manera la disciplina opera como corrector de conductas desviadas con el objetivo de su normalización. (Castillo, 2013). Uno de los dispositivos de regulación más dominantes es la medicina como institución saber-poder cuyas funciones son disciplinarias a la vez que regulatorias del cuerpo, especialmente de los cuerpos anormales, “en la actualidad el poder médico no conoce exterior e interviene en todos los campos sociales con total autonomía y autoridad, estableciéndose hasta nuestros días como una práctica social que se consolida como garante de control de los sujetos” (Castillo, 2013: p.44)

En consecuencia, lejos de las formas tradicionales de legitimación de la dominación acuñadas por Weber (1922) (tradicional, carismática y legal-racional) hoy la legitimación se fundamenta en lo técnico-científico, en el poder médico y la medicalización (Martínez, 2004). El cuerpo, en tanto espacio social, tiene normas diferenciadas para los sexos, “el cuerpo de las mujeres debe ser bello y al mismo tiempo fértil, es, sobre todo, cuerpo para los demás” (Martínez, 2004: p.134), así es un cuerpo que está en constante control a través de distintas técnicas corporales que construyen socialmente una feminidad determinada. Éstas pretenden configurar un determinado tipo de cuerpo (tanto en tamaño como configuración), determinada forma de expresión corporal (forma de moverse, mirada y gestos) y técnicas que posicionan el cuerpo femenino como una superficie decorativa. En suma, estas técnicas no sólo están en los agentes de socialización como la escuela, la familia y los medios de comunicación, sino que en todas partes creando una imagen de feminidad voluntaria y natural, “lo que pretenden estas disciplinas corporales femeninas es crear compañeras dóciles y obedientes o cuerpos dóciles y obedientes, igual que los cuerpos dóciles y obedientes de los que hablaba Foucault” (Martínez, 2004: p.134).

En las sociedades modernas el cuerpo se convierte en eje principal de interés debido a las transformaciones sociales, los cambios de los modos de producción y en las

formas de relación. Siguiendo a Martínez (2004), esto se debe a diversas razones entre las que destacan: primero, los cuestionamientos del pensamiento feminista al cuerpo sexuado replanteando la discriminación en términos de género. Segundo, en la sociedad de consumo se produce una exaltación al cuerpo que se transforma en mercancía y medio principal de producción. De esta manera su mantenimiento, reproducción y representación se posicionan como temas centrales en la sociedad de consumo. Tercero, los cambios demográficos asociados al envejecimiento de la población y la influencia de los progresos médicos en este sentido, y por último, con la progresiva secularización de la sociedad se facilita la mercantilización y el comercialismo del cuerpo. (Martínez, 2004: p.131-132).

En el contexto de una sociedad de consumo en donde el cuerpo es mercancía y signo a la vez, Baudrillard (2009) puntualiza sobre la importancia que tiene el cuerpo en tanto soporte privilegiado de la objetivación, al ser el mito regente de la ética del consumo. El sujeto, en tanto productor y consumidor de su propio cuerpo, se espera de él que sea saludable e invierta en ello. Se establece cierto ideal de cuerpo que debe funcionar bien y ser cuidado. Esta presión estética se deja sentir con mayor énfasis en el cuerpo de la mujer, que debe ser cuidado no solo por salud, sino por felicidad y realización amparado en la imagen corporal proyectada.

Bourdieu (2007) establece una relación dialéctica entre las estructuras sociales y la agencia. El espacio social o campo es donde se establecen relaciones entre los individuos o agentes los cuales son considerados como sujetos con capacidad de agencia, de lucha, creación y participación, que se movilizan por la lucha del capital simbólico, vale decir aquello que otorga legitimidad, prestigio y autoridad. Existen diferentes campos: económico, lingüístico, educativo o laboral. Cada uno tiene instituciones y reglas específicas de funcionamiento. El espacio social está conformado por tres componentes básicos de la clase social: capital económico, capital social y capital cultural. A través de los ellos se determinan distintas prácticas de los estilos de vida de los sujetos. Así se entenderá el *habitus* como:

Un sistema de disposiciones duraderas y transferibles, estructuras estructuradas predispuestas a funcionar como estructuras estructurantes, es decir, como principios generadores y organizadores de prácticas y representaciones que pueden ser objetivamente adaptadas a su meta sin suponer el propósito consciente de ciertos fines ni el dominio expreso de las operaciones necesarias para alcanzarlos (Bourdieu, 2007: p.86)

Vinculando al individuo con las estructuras sociales, se entiende como un modo de acción y de pensar originadas por la posición que ocupan los agentes dentro del campo otorgando márgenes de maniobra, internalización de las normas sociales, lo que se espera o lo que no se puede hacer, vinculación de lo objetivo con lo subjetivo. El *habitus* es la materialización de lo social en el cuerpo en tanto lo corporal es territorio de representación social, así la construcción social de lo masculino y femenino, vale decir las distintas prescripciones de género, son incorporadas como *habitus* que orienta los usos, formas de llevar y habitar el cuerpo de manera diferenciada para cada género.

2.4 Sexualidad

Diversos autores (Giddens 2004, Diddes 2005, Parker 2004, Figueroa 2014) afirman que durante las últimas décadas se han experimentado diversos cambios en la estructura global económica y sociocultural impactando en aspectos considerados tradicionalmente privados como lo es la sexualidad. Parker (2004) hace un análisis de la globalización y su impacto en la sexualidad y la política a partir de cuatro aspectos centrales: primero, la comprensión del tiempo-espacio: con encogimiento del mundo debido a los avances de los medios de transportes y telecomunicaciones junto a la disminución del tiempo y la distancia. Segundo, la aceleración de los flujos globales, es decir, aumentos de los flujos de capital, migraciones y tecnologías en donde “las imágenes electrónicas proporcionan a nivel local la experiencia del tiempo real de eventos globales”; tercero, la urbanización masiva o crecimiento de megaciudades marcado por el aumento de problemas sociales de salubridad, hacinamiento y

violencia; cuarto, la reestructuración del sistema político-económico global con el paso de un capitalismo industrial del siglo XX a un capitalismo informático o informatizado del siglo XXI con su respectiva distinción entre los modos de producción capitalista y modos de desarrollo (agrícola, industrial, post industrial o informacionismo) causando una transformación del trabajo desde el fordismo clásico de la sociedad industrializada a regímenes más flexibles de la sociedad post industrial o lo que Castells define como el “cuarto mundo”, el de un capitalismo informatizado que contribuye en la diferenciación social a partir de las relaciones de consumo y distribución causando pobreza, explotación laboral, desigualdad y exclusión. (Parker, 2004).

Siguiendo a Weeks (1998) entender la sexualidad como una construcción social implica concebir que esta:

Es algo que la sociedad produce de manera compleja. Es el resultado de las distintas prácticas sociales que dan significado a las actividades humanas, de definiciones sociales y autodefiniciones, de luchas entre quienes tienen el poder para definir y reglamentar contra quienes se resisten. La sexualidad no es un hecho dado, es un producto de negociación, lucha y acción humanas (Weeks, 1998: p.64).

Cada sociedad otorga su propia significación a la sexualidad estableciendo parámetros propios para determinar permisos, prohibiciones, límites y posibilidades, lo que Plummer (1984 citado en Weeks, 1998) clasifica como las restricciones del quién y del cómo. Esta organización social de la sexualidad se articula a partir de cinco grandes áreas: el parentesco y los sistemas familiares, la organización económica y social, la reglamentación social, las intervenciones políticas y las culturas de resistencia. Los sistemas familiares y parentesco parecen ser las formas básicas de socialización y experiencia sexual. La existencia del tabú del incesto parece ser ley universal según Weeks (1998). Dentro de la organización económica y social las condiciones laborales pueden ser determinantes en la configuración de la vida sexual, los ritmos de la vida económica proporcionan tanto condiciones como límites para la organización sexual. La reglamentación social de la vida sexual varía de un contexto a otro dependiendo de la época, la importancia de la religión el, rol del estado, el

consenso o disenso moral respecto del matrimonio y el divorcio. Las intervenciones políticas por su parte pueden determinar el grado de control legislativo o de intervención moral en la vida sexual. Por último, respecto de las culturas de resistencia se menciona que éstas surgen desde las propias formas de reglamentación moral como es el caso de las minorías sexuales y el feminismo (Weeks, 1998).

Para Weeks, si bien todas las sociedades presentan alguna forma de organización social de la sexualidad, la cultura occidental demuestra una preocupación obsesiva por la moral de la sexualidad a lo largo de la historia identificando así tres momentos claves. El primero se enmarca en el siglo I con el advenimiento del cristianismo y su rechazo a toda práctica sexual que sea realizada por puro placer, el sexo tiene por único objetivo la procreación. Un segundo momento se da en los siglos XII y XIII tras las críticas al triunfo de la tradición cristiana del sexo y del matrimonio estableciendo nuevas normas que se suman a las de la religión, las del poder secular. El tercer momento sería entre los siglos XVIII y XIX con la definición de normalidad sexual haciendo manifiesto este viraje desde la reglamentación moral religiosa hacia una laica a través de las normas médicas, psicológicas y educativas, junto con el surgimiento de nuevas tipologías de degeneración y perversión, “la actividad sexual definía cada vez más a un tipo específico de persona. Por su parte, la gente empezaba a definirse a sí misma como diferente y la diferencia se constituía en torno a su sexualidad” (Weeks, 1998: p 76). De este modo dos ejes van a configurar la sexualidad, por un lado la subjetividad, vale decir, quiénes y qué somos; y por otro lado la sociedad entendiéndose como el crecimiento, bienestar y salud de la población en su conjunto. En el cruce de ambos ejes se encuentra el cuerpo y sus potencialidades, así la preocupación social por la vida sexual da lugar a métodos diversos de administración y gerencia de los cuerpos a través de intervenciones médicas, legales, de asistencia social o indagación científica, “todas diseñadas para comprender el yo mediante la comprensión del sexo” (Weeks, 1998: p.77). A partir de lo anterior Weeks señala que la sexualidad cada vez se torna más importante en el funcionamiento del poder.

Si bien el enfoque histórico de la sexualidad considera la existencia de un poder represivo hacia las prácticas sociales que construyen la reglamentación sexual (hipótesis represiva según Foucault), investigaciones históricas de la sexualidad han revalorizado la época victoriana la que lejos de evitar la sexualidad más bien mostró cierta obsesión por los asuntos sexuales, alejándose así del modelo represivo ampliando la comprensión de los diversos mecanismos de poder que funcionan en cada contexto sociohistórico, lo que implica repensar el concepto del poder tradicional asociado a la fuerza de un grupo específico, implica intentar comprender el poder como una fuerza adaptable y versátil que se ejerce a través de diversas prácticas y relaciones produciendo dominación, subordinación y resistencia (Weeks, 1998: p.80).

Para el autor son tres las estructuras de dominación y subordinación predominantes en el campo de la sexualidad: clase, raza y género, siendo la última donde las normas de la reglamentación sexual se presentan con mayor distinción. El género es la división primordial a partir de la diferencia sexual entre hombres y mujeres, “los esquemas de sexualidad femenina son ineludiblemente un producto del poder históricamente arraigado de los hombres para definir y categorizar lo que es necesario y deseable” (Weeks, 1998: p.82). De este modo la sexualidad femenina ha estado bajo la observación y escrutinio constante de la visión masculina y dentro de sus propios marcos de referencia.

Por otra parte, Ivonne Szasz (2004), da cuenta de cómo el tema de la sexualidad ha sido abarcado por las ciencias sociales. En primera instancia el discurso sobre esta temática estuvo bajo el dominio del paradigma científico que durante el siglo XIX estuvo a cargo de la psicología clínica y la psiquiatría, y más tarde por la pedagogía y la sexología estudiando las conductas individuales y el buen funcionamiento sexual de las personas. Bajo este modelo biologicista y biomédico de la sexualidad se entiende como una fuerza natural que requiere control social. La idea de “autocontrol” será compartida por el discurso religioso junto con los controles sociales orientados a la conformación de la pareja heterosexual bajo la institución del matrimonio. Si bien existen estas similitudes entre ambos discursos -científico y religioso- el primero sería

más liberador en tanto reconoce el impulso sexual como algo natural pero que se debe normar por lo que ofrece nuevos patrones normativos de conductas sexuales apropiadas poniendo énfasis en el funcionamiento de los genitales y la autonomía. Desde las disciplinas que han intervenido en la esfera de la sexualidad se ha posicionado al discurso científico como un saber legítimo, discurso verdadero y dominante, aquí radica la importancia del psicoanálisis en la imposición normativa de una sexualidad genitalizada y heterosexual en unión conyugal categorizando a todo aquello que no se adapta a la norma como marginal o desviado (Szasz, 2004).

El interés de las ciencias sociales por el tema de la sexualidad se centró en un primer momento desde la demografía y la sociología en la formación de la familia, el matrimonio, la anticoncepción y la procreación, temas observables y posibles de cuantificar, haciendo un nexo entre el uso de la estadística y la aplicación del método científico (Szasz, 2004). Los primeros estudios sociales fueron desde el campo de la antropología desde los que se concluyó que la sexualidad humana era capaz de tener diversas formas cuestionando las nociones de inevitabilidad y naturalidad de las conductas sexuales contribuyendo así en el surgimiento de un discurso crítico de la sexualidad desde las ciencias sociales (Szasz, 2004). Este discurso crítico plantea que lo sexual es socialmente construido por lo que actos que pueden ser fisiológicamente semejantes pueden tener significados diferentes dependiendo del contexto social, cultural e histórico. Se plantea que cada sociedad organiza y significa individual y subjetivamente lo sexual de modo que todo comportamiento sexual en tanto práctica sexual está determinado por un contexto: “el énfasis de los estudios sociales está en la organización social de las interacciones sexuales y en la complejidad de los vínculos entre poder y significados que se encuentran en la constitución de las experiencias sexuales” (Szasz, 2004: p. 69).

2.5 Construcción social de la Maternidad

Al reflexionar sobre la maternidad no es sencillo encontrar una única definición que integre sus múltiples dimensiones puesto que la maternidad alude a hechos biológicos como: parto, lactancia y puerperio, y funciones sociales como la crianza de nuevos/as integrantes de la sociedad incluyendo representaciones simbólicas de lo materno. De esta manera, se ha configurado como un mandato cultural que responde a la asignación tradicional de roles de género que cada sociedad determina históricamente y ha sido asociado fundamentalmente al núcleo identitario de las mujeres. En este sentido, “no ha sido fácil deslindar lo femenino de lo materno” (Arvelo, 2004: p.94), caso contrario para los hombres cuya construcción se define por otros atributos y no por la paternidad.

Siguiendo a Palomar (2005), la maternidad se puede entender como:

Un fenómeno histórico y cultural, determinado definitivamente tanto por el momento como por el contexto de su producción, y en el cual se ponen en juego el plano subjetivo y la dimensión estructural, para construir el sentido de esta compleja práctica social que consiste, de manera sintética, en la reproducción del grupo social y la atención de los nuevos sujetos sociales. (Palomar, 2005: p.53)

En la sociedad matriarcal o comunismo primitivo, tanto hombres como mujeres poseen roles similares y al enfrentar el proceso de embarazo y maternidad, las mujeres interrumpen brevemente su participación en las labores de caza y recolección. A partir del surgimiento y desarrollo de la agricultura, atribuidos a las mujeres, comienza a vislumbrarse una notoria división de roles (Beauvoir, 2005). Como rasgo diferencial de este tipo de sociedad destaca la inauguración del derecho materno, surgido a raíz de la presencia de familias por grupos, este derecho refiere a que, debido a la poligamia, las mujeres serían quienes pueden distinguir a sus propios hijos, sin embargo, deben cuidar de todos los miembros de la tribu (Engels, 2001). La función procreadora es la que les otorga un lugar de reconocimiento, por lo que durante este período poseen amplio dominio en el sistema social (Aguirre y Engels, 2001).

La posición de reconocimiento económico y social comienza a debilitarse con la presencia de tribus dedicadas al pastoreo. Si bien las mujeres solteras pudieron acompañar a los hombres durante la captura de animales, será tarea de las mujeres-madres cuidar y domesticar al rebaño perteneciente a la tribu. De esta manera, la mujer-madre se convierte en subordinada al tener un lugar secundario dentro de las actividades de la tribu (Beauvoir, 2005). Este cambio en la posición que ocupan las mujeres se vio acrecentado con la aparición de oficios circunscritos a la artesanía y la aparición de la propiedad privada, hechos significativos para la consolidación de la sociedad patriarcal (Barrantes y Cubero, 2014). Este tipo de actividades desplazan al trabajo campesino situándolo en una posición de menor valor en relación al comercio y la artesanía, lo que impacta directamente en el rol de la mujer como productora de la sociedad (Beauvoir, 2005). En este sentido Simone de Beauvoir (2005), critica y aporta con una característica de la sociedad patriarcal sobre el rol de las mujeres en cuanto a la maternidad: “en el fondo al designar el ser madre como un hecho estrictamente natural, la ideología patriarcal sitúa a las mujeres dentro del ámbito de la reproducción biológica negando su identidad fuera de la función materna” (Beauvoir, 2005).

Durante la época renacentista y con la influencia del pensamiento humanista, se consideraba que durante el embarazo las mujeres debían tener especial cuidado para no tener complicaciones durante el proceso, del mismo modo se incorpora al padre en la cadena de cuidados, pues este debía estar atento a las necesidades de su compañera. Hasta este momento la maternidad había sido un tema exclusivamente de mujeres; el hecho de “proteger, cuidar, atender y educar a los hijos” (Barrantes y Cuberos, 2014: p.34), por lo que supone un giro, que el padre se incorpore de forma más activa. Pese a la incorporación de este, la mayor parte de la responsabilidad en la crianza recae en las mujeres.

En este periodo existe presencia de discursos moralistas y teológicos (Lozano, 2001), los que se encontraban ligados a la literatura católica, de modo que existía un deber-

ser predeterminado para las mujeres, el cual se relacionaba a que la libertad y la sexualidad femenina debían ser dirigidos exclusivamente a la procreación y se condenaba a aquellas que realizaran prácticas eróticas que escaparan a la maternidad. De esta manera el ser mujer se convertía en sinónimo de madre y era asociado a valores y deberes religiosos como la suavidad, la compasión, el amor maternal, cuidado de los enfermos, ancianos y pobres, y la educación religiosa de sus hijos (Lozano, 2001).

En la época de la ilustración, se sacraliza la maternidad configurándose un modelo ideal de la “buena madre”, caracterizado por la sumisión al padre, la idea del amor maternal como indispensable y presente desde el nacimiento de los/as hijos/as, perfilándose como código de buena conducta (Palomar, 2005). En este sentido, los planteamientos rousseauianos influyen en la conformación de la maternidad, al sostener la importancia de su amor, situando a la afectividad materna como un recurso esencial de la educación. Siguiendo a Palomar (2005), durante la ilustración se demarcan los roles de maternidad y paternidad; en donde la labor de la madre estará referida a la educación, mientras que en los padres recaerá la manutención de la familia.

En el siglo XIX en el contexto de la revolución industrial, se concebía que el lugar de las mujeres en la sociedad era únicamente el hogar, razón por la que se despreciaba el trabajo femenino. Será solo con el pasar de las décadas que esta situación se transforma, y será más aceptado al verse incorporada cada vez de forma más masiva al campo laboral (Núñez y Contreras, 2002). Este cambio se incrementará durante el siglo XX, lo que posibilita nuevas tareas y responsabilidades para las mujeres, impactando en la manera de ejercer maternidad dejando de lado labores domésticas y de crianza para insertarse en el mercado laboral debido a sus necesidades económicas, produciéndose diferencias en el cuidado de los hijos (Barrantes y Cubero, 2014).

Durante la revolución industrial, las jornadas de trabajo fueron sinónimo de diez a doce

horas, Núñez y Contreras (2002) sostienen que desde la óptica de la salud pública de la época y estudios científicos, se señaló que el trabajo femenino tenía un impacto negativo en la maternidad, puesto que era un desencadenante de abortos y partos prematuros, entre otros problema en el embarazo. Producto de estas posturas, hubo grupos en la sociedad que sostienen que las mujeres debían limitarse únicamente a las tareas del hogar. Si bien durante este período habría cierta apertura hacia el trabajo femenino remunerado, se mantiene la idea que responsabiliza a las mujeres como las únicas garantes de la maternidad y crianza.

En los años 70' la irrupción del movimiento feminista tuvo por objetivo la igualdad y autonomía de las mujeres (Everingham, 1970). Uno de los factores que condicionan estas metas lo constituye la maternidad, pues es debido a la tarea de crianza que se dificulta el hecho de acceder a empleos y estar situadas en una posición de inferioridad, de modo que era urgente plantear una alternativa de cambio en cuanto al rol de madre, para lograr una transformación en las condiciones de vida de la mujer. En este sentido el feminismo propone una ruptura con las definiciones tradicionales de qué era ser mujer, con el fin de disociar la concepción de mujer = madre (Barrantes y Cubero, 2014). Este cambio epistemológico es propio de la modernidad, Palomar (2005) sostiene que:

La modernidad, por medio de la medicalización triunfante y el impacto creciente del poder político, hace entrar a la maternidad en una etapa de turbulencia y confusión de la cual la salida no ha sido sencilla, y que en los años sesenta tiene un giro cuando los primeros planteamientos feministas disocian a la mujer de la madre, permitiendo a cada una afirmarse como sujetos autónomos (Palomar, 2005: p.42).

A través de este recorrido histórico se sostiene, desde Barrantes y Cubero (2014), que la maternidad ha sido impuesta a las mujeres desde la sociedad primitiva y se ha construido en su entorno una serie de características específicas determinadas por la cultura, sociedad y contexto histórico. Con el paso de las décadas las diferencias en la división de roles comienzan a aumentar debido a los mandatos de la división del

trabajo en donde la maternidad es una tarea atribuida a las mujeres (Vélez, 2007). Debido a lo anterior, el proceso de construcción social de la maternidad supone la generación de una serie de mandatos relativos al ejercicio de la maternidad encarnados en los sujetos y en las instituciones y reproducidos en los discursos, las imágenes y las representaciones, produciendo, de esta manera, un complejo imaginario maternal basado en una idea esencialista respecto a la práctica de la maternidad. Como todos los esencialismos, dicho imaginario es transhistórico y transcultural, y se conecta con argumentos biologicistas y mitológicos. “De aquí es de donde se desprende la producción de estereotipos, de juicios y de calificativos que se dirigen a aquellas mujeres que tienen hijos/as —y que éstas mismas se autoaplican.” (Palomar, 2005: p.60).

Con relación a la producción de estereotipos sobre la maternidad, según Giallorenzi (2017) cada sociedad va a “definir lo que se considera buena o mala madre [lo que] está ligado a intereses de normalización que obedecen a coyunturas determinadas de cada período histórico” (Giallorenzi, 2017: p.94). Al ser comprendida como un constructo social, la maternidad va configurándose de forma determinante de acuerdo con la época y contexto cultural, económico y social en la que se encuentre inserta.

A modo de síntesis del marco teórico, la presente investigación se sitúa en la indagación en los significados que configuran mujeres con diversidad funcional participantes de CIMUNIDIS, con respecto a la/s sexualidad/es desde un enfoque de derechos y es a partir de esta premisa que se levantan las aristas sobre sus cuerpos, relaciones de pareja, maternidad y políticas públicas; puesto que el Estado y su aparataje no puede quedar fuera de la conformación de subjetividades de las mujeres.

CAPÍTULO 3: MARCO METODOLÓGICO

3.1 Tipo de estudio

La estrategia metodológica en la que se sitúa esta investigación es bajo los parámetros de la investigación cualitativa, siguiendo a Caviedes (2014) esta metodología se ocupa de construir un conocimiento de la realidad social y cultural desde un punto de vista de aquellos/as que la viven y la producen. Bajo esta lógica los instrumentos cualitativos son utilizados preferentemente para los estudios que se proponen reconstruir sentidos y significados de los actores o procesos sociales, desde una perspectiva más profunda que lo cuantitativo. En palabras de Hernández Sampieri, Fernández y Baptista (2006) los fundamentos de esta metodología se ubican en una perspectiva interpretativa centrada en el entendimiento del significado de las acciones de seres vivos, principalmente los humanos y sus instituciones buscando interpretar lo que va captando activamente.

Los alcances de la investigación son descriptivos y exploratorios, puesto que como estudio descriptivo “busca especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis” (Dankhe, 1986, citado en Valles, 2000), y exploratorio al ser una temática poco abordada desde las Ciencias Sociales e incluso desde la sociología, pues la mayoría de los estudios ligados a discapacidad tienen relación con la rehabilitación biomédica, inclusión laboral o educativa.

Otra característica metodológica que señalar es que la presente investigación es de carácter transversal, puesto que la producción de datos se realizó en un momento y lugar determinado en el tiempo. Para el caso de esta investigación se pretende investigar y analizar los significados que configuran mujeres con diversidad funcional, participantes de CIMUNIDIS durante el año 2018.

3.2 Tipo de diseño

El diseño de la investigación está definido como el “plan o estrategia que se desarrolla para obtener información que se requiere en una investigación” (Hernández *et. al.*, 2006). La estrategia metodológica empleada es de tipo semiprojectada lo que permite la posibilidad de contar con un diseño menos estructurado de investigación admitiendo la posibilidad de flexibilizar el diseño de ésta según cómo avanza. Vale decir, que esta investigación estuvo sujeta a modificaciones dependiendo de si se consideró oportuno al momento de su realización y en miras de cumplir con los propósitos del estudio. Así, y en concordancia con los objetivos específicos se pretende indagar en los significados que configuran mujeres con diversidad funcional sobre la sexualidad desde un enfoque de derechos, entendiéndose como un complejo social de múltiples aristas. De aquí se desprende la indagación en temas propuestos como el cuerpo propio, las relaciones de pareja y la maternidad.

Para el levantamiento de información se hizo uso de la entrevista en profundidad semi estructurada. Una vez recolectada la información y por medio de la técnica de análisis de contenido fueron estudiados los discursos y configuraciones de la sexualidad de las mujeres con diversidad funcional participantes de CIMUNIDIS.

Esta investigación se adscribe, por una parte, a la teoría fenomenológica, ya que pretende entender los fenómenos sociales desde la propia perspectiva del actor, al examinar el modo en que experimenta el mundo. De modo que, la realidad que importa es la que las personas perciben como importante” (Taylor y Bodgan, 1987: p.16).

3.3 Universo y muestra

El universo de esta investigación lo constituyen todas las mujeres con diversidad funcional de Chile, el tipo de diversidad al que se adscriben no es excluyente (visual, auditiva, física, intelectual y/o psicosocial). El muestreo es de tipo no probabilístico intencional o de conveniencia, ya que se seleccionan los casos a partir de criterios específicos tales como la participación en CIMUNIDIS en el año 2018, sin consideración del tipo de diversidad funcional con el cual se identifiquen. Sumado a un criterio de viabilidad es que se justifica la elección de este grupo de estudio, ya que la muestra era accesible al estar geográficamente más cercana y por ser una organización que está compuesta sólo por mujeres y se declara abiertamente feminista.

La unidad de análisis o muestra es de tipo homogénea, ya que “se busca describir un subgrupo en profundidad” (Hernandez - Sampieri, 2006: p.390) y lo constituyen cinco mujeres con diversidad funcional participantes del Circulo Emancipador de Mujeres y Niñas con Discapacidad (CIMUNIDIS) tanto en Santiago como Valparaíso durante el año 2018, quienes presentan diversidad funcional psicosocial, física e intelectual.

El contacto de las investigadoras con CIMUNIDIS se dio a partir de una informante clave que facilitó el nexo y cercanía con el trabajo de la organización. Durante el segundo semestre de 2018 CIMUNIDIS con el apoyo del Programa Fiduciario de las Naciones Unidas comenzó a desarrollar trabajo territorial en la quinta región de Valparaíso mediante la realización de talleres en sexualidad y acciones orientadas a la defensoría de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres en situación de discapacidad. Este periodo fue de grandes aprendizajes al tratarse de una realidad, hasta entonces, ajena a las investigadoras y lo que suscitó el interés de trabajar esta temática de investigación producto de que, si bien el tema de los derechos sexuales y reproductivos es de reciente interés y promoción para la sociedad en general, para el caso de las mujeres con diversidad funcional es escaso o nulo el trabajo en torno a esta temática.

Después de algunas semanas la presidenta de la organización extiende la invitación a colaborar como voluntarias permanentes de las diversas instancias de trabajo, como reuniones periódicas con las oficinas de la Diversidad Funcional y de la Mujer de la Municipalidad de Valparaíso, reuniones de equipo de voluntarias y socias de CIMUNIDIS, mesa de trabajo territorial de la dirección regional de SERNAMEG, organización de actividades y encuentros con la comunidad levantados desde la organización para la visibilización de los derechos sexuales y reproductivos de mujeres y niñas con discapacidad de Chile.

A través de este voluntariado se entabló cercanía con algunas de las mujeres participantes del colectivo a quienes se les invitó a participar de esta investigación, pero producto de la temática que indaga en aspectos considerados íntimos como lo es la sexualidad, hubo reticencias y algunas derechamente se negaron a ser entrevistadas. De las nueve mujeres a quienes se les consultó por su posible participación, solo cinco accedieron. Una vez confirmada la participación, se les hizo entrega del consentimiento informado y se concertaron las citas para cada una de las entrevistas. Para el desarrollo de estas se veló por propiciar un ambiente cómodo y de intimidad entre la entrevistada y las investigadoras. Si bien el guión temático de las entrevistas era común para todas en el desarrollo de las entrevistas se flexibilizó el orden temático y la profundización en ciertos asuntos de acuerdo a cada caso. Las entrevistas fueron grabadas en audios y posteriormente transcritas para su análisis.

La tabla 1.1 constituye un cuadro resumen con los principales datos sociodemográficos de las entrevistadas. Se observa que todas tienen edad superior a los treinta años. Cuatro de las entrevistadas poseen un nivel educacional universitario completo, es decir, son profesionales, mientras que la quinta cuenta con educación media completa. Todas son solteras y sin hijos o hijas. Respecto a la ocupación declarada por las entrevistadas se evidencia que ninguna se encuentra inserta en el sistema formal del trabajo. Tres de las entrevistadas tienen discapacidad física, una de ellas además posee discapacidad intelectual del 35%. Las otras dos mujeres entrevistadas tienen discapacidad psicosocial. Adicionalmente, con la finalidad de

mantener las condiciones éticas de anonimato y gestión de los datos levantados, los nombres corresponden a apodos utilizados para resguardar la identidad de las entrevistadas.

Cuadro resumen en base a las entrevistas

	Entrevistada 1 “María”	Entrevistada 2 “Regina”	Entrevistada a 3 “Aire”	Entrevistada 4 “Valeria”	Entrevistada 5 “Camila”
Edad	58	36	35	32	33
Nivel educacional	Universitaria completa + magister	Universitaria completa	Universitaria completa + diplomado	Media completa + diplomado	Universitaria completa, doble titulada
Ocupación	“Defensora de derechos humanos”	Estudiante universitaria	Socióloga, artista y cantante	Cesante	Trabajadora free lance para proyecto fondecyt
Estado civil	Soltera	Soltera	Soltera	Soltera	Soltera
Tipo de diversidad funcional, grado y edad de adquisición o diagnóstico	Discapacidad psicosocial, esquizofrenia leve, diagnosticada a los 35 años.	Discapacidad visual 15% Discapacidad psicosocial, trastorno bipolar, esquizo- afectivo severo	Discapacida d física 87%. De nacimiento	Discapacidad intelectual 35% y discapacidad física. De nacimiento	Discapacidad física, estrabismo, de nacimiento, 60% de discapacidad

Fuente: Elaboración propia.

3.4 Técnica de producción de datos

Una de las técnicas de producción de información escogidas para esta investigación es la entrevista en profundidad semi estructurada, la que si bien cuenta con una guía tentativa de preguntas otorga la flexibilidad de introducir preguntas adicionales que ayuden en la precisión de conceptos u obtener más información. Siguiendo a Canales (2006) esta flexibilidad posibilita profundizar aspectos que requieren mayor despliegue para expresarse y “configurar en sus ideas de realidad los sentidos a través de los cuales se da a entender” (Canales, 2006, p. 221).

Las entrevistas posibilitaron un levantamiento más detallado de las subjetividades de las mujeres con diversidad funcional, dado que se busca conocer las configuraciones propias de la sexualidad, abarcando temáticas como el cuerpo, las relaciones de pareja y la maternidad. Dimensiones en las que se ha disgregado la sexualidad, acorde a la pregunta y objetivos que se busca responder.

3.5 Técnica de análisis de datos

La técnica de análisis de información utilizada en la presente investigación corresponde al análisis de contenido cualitativo, el que es definido por Andréu (2000) como nuevo marco de aproximación empírica, como un método de análisis controlado del proceso de comunicación entre el texto y el contexto. En este sentido, Caregnato y Mutti (2006) exponen que la principal diferencia entre ambos es que el análisis del discurso trabaja con el sentido del discurso y el análisis del contenido con el contenido el texto. El análisis de contenido, a través de la selección de categorías delimitadas previamente por las investigadoras, permite conocer el significado de los mensajes situándolos en el contexto social en que se desarrollaron. Adicionalmente y complementando con los aportes de Piñuel (2002),

El análisis de contenido no debe perseguir otro objetivo que el de lograr la emergencia de aquel sentido latente que procede de las prácticas

sociales y cognitivas que instrumentalmente recurren a la comunicación para facilitar la interacción que subyace a los actos comunicativos concretos y subtiende la superficie material del texto (Piñuel, 2002: p.4).

3.6 Calidad del diseño

Para efectos de la calidad del diseño, es importante tener en cuenta lo señalado por Caviedes (2014) quien hace la distinción de que a diferencia de las investigaciones cuantitativas donde se establecen como criterios de calidad la validez y la confiabilidad, en lo cualitativo “será preferible y más descriptivo hablar de la necesidad de autenticidad, más que de validez” (Álvarez-Gayou, 2003: p. 32). Miguel Valles (2000) reseña al trabajo de los sociólogos Guba e Yvonna Lincoln (1985) quienes plantean una redefinición de los criterios de calidad para los estudios cualitativos, proponiendo los criterios de credibilidad, transferibilidad, seguridad/auditabilidad.

El primer criterio de credibilidad supone evaluar la confianza tanto en el resultado como en el proceso de la investigación, lo que asegura que los resultados sean creíbles y que podamos creer en ellos y las conclusiones de la investigación. En este sentido Patton (2002) citado en Vasilachis Di Giadino (2006) sugiere los siguientes procedimientos para lograr la credibilidad, los cuales fueron adaptados al contexto del estudio: compromiso con el trabajo de campo, obtención de datos ricos (descripción detallada, densa y completa de los datos) y auditores internos y externos al equipo de investigación (evaluación de pares y no pares).

En cuanto al criterio de transferibilidad, este da cuenta de la posibilidad de transferir los resultados de un estudio de un contexto determinado a otro contexto similar para comprenderlo. Es decir, que la presente investigación se apoya en investigaciones anteriormente realizadas y pretende ser un insumo para próximas investigaciones. Por otro lado, el último criterio de seguridad-auditabilidad está referido a que se siguen una serie de procedimientos para obtener los datos; es decir no se trata de improvisación, lo cual se ve sustentado en el tipo de diseño cualitativo semi-

proyectado, en los estándares de trabajo y el registro de los datos textuales.

Agregar además que no habrá manipulación del estudio y tal como lo plantea Fals Borda (1980) se hará una devolución sistemática de trabajo realizado a CIMUNIDIS, dejando copia de la investigación junto con la explicación de los resultados obtenidos.

3.7 Condiciones éticas

Para responder a las condiciones éticas de la presente investigación es necesario establecer algunas consideraciones en este aspecto, tales como participación voluntaria, anonimato, confidencialidad y objetividad. La participación voluntaria de las sujetas es primordial, ya que al establecer como instrumento de investigación la entrevista en profundidad, deben tener necesariamente la voluntad de someterse a ésta. Esto implica el hecho de que se deba realizar una introducción a las personas, para que, con pleno conocimiento de en qué consiste el presente trabajo, sus objetivos, quien lo realiza, con qué fines, entre otros, puedan responder de la mejor manera las preguntas a realizar a lo largo de la entrevista.

En cuanto al anonimato y confidencialidad se les asegura que toda la información entregada será solamente usada para los fines de la presente investigación y no para otros, y que su identidad no será expuesta ya que puede traer una serie de repercusiones personales. Por ende, dentro de la carta de consentimiento informado se declara la forma en como sus datos serán utilizados y se pregunta explícitamente si acepta que su información sea exhibida posteriormente, aunque sin identificaciones personales. Esto mismo se ve reflejado en la objetividad, entendida como la utilización de los datos con fines netamente investigativos, sin que ellos puedan producir algún tipo de prejuicio para con las personas tomadas en la muestra, ni que sus datos pudiesen ser utilizados con otros fines. Estas condiciones éticas sin duda fortalecen la investigación y le dan la seriedad y el respaldo que un trabajo de estas características amerita.

CAPÍTULO 4: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

El interés de esta investigación se centra en conocer el plano subjetivo de las mujeres con diversidad funcional que abarca tanto los significados que atribuyen a sus cuerpos, la forma en que se vinculan desde ellos y cómo experimentan el ejercicio de su sexualidad. En este capítulo se expondrán los resultados obtenidos partir del análisis de las entrevistas realizadas. En función de los objetivos propuestos se procederá a indagar en los significados que construyen en torno a su cuerpo, roles de pareja y maternidad mujeres con diversidad funcional participantes de CIMUNIDIS durante el año 2018.

4.1 Cuerpo con diversidad funcional, construcción de significados a partir de la experiencia.

Al articular el cruce entre género y la diversidad funcional, ambas como situaciones corporales específicas, resulta inevitable remitirse al cuerpo y su experiencia, la que está atravesada por dos grandes ejes: el social, entendido como los mecanismos de control, regulación y normalización, y el subjetivo, vale decir las percepciones, valoraciones y significaciones.

Comprender el cuerpo como objeto de estudio implica indagar tanto su dimensión individual como social. El hecho de que toda acción implique la intervención de la corporalidad hace que la sensorialidad y la percepción determinen el establecimiento de significaciones sobre el entorno y la interacción con otros, así la existencia individual

es en primer término algo corporal (Le Breton, 2002). El cuerpo, comprendido como un objeto mediado y socializado por la cultura (Douglas, 1988; Le Breton, 2002) tiene un determinado uso social organizado por cada sociedad, la que se vale de mecanismos de poder mediante los cuales se fijan estándares de normalidad y formas de visibilidad. Para este proceso de normalización el poder se vale del saber, de esta manera y desde múltiples áreas del conocimiento como las ciencias biomédicas, del psi (psicología y psiquiatría), ciencias sociales y jurídicas se han fijado parámetros bajo los cuales se ha comprendido al cuerpo construyendo una relación y sentido sobre éste y que con todos sus componentes o sin parte de ellos configura a un tipo ideal de ser humano.

En este sentido Foucault (1979; 2002; 2009) por medio de lo que define como “genealogía del poder” analiza la producción del conocimiento y la generación de discursos de verdad en la historia la sexualidad y la locura en occidente ampliando la reflexión sobre la relación existente entre saber-poder, es decir, ¿cómo actúa el saber para articular el poder? Al vincular este planteamiento al contexto y resultados de esta investigación es preciso señalar que tanto los cuerpos como la sexualidad de mujeres con diversidad funcional se ven influidos por una multiplicidad de factores, ejes de enunciación y violencias simbólicas, institucionales, políticas, sexuales, psicológicas y estructurales (Gómiz, 2016; Calquín y Le Feuvre, 2017) que van permeando las experiencias subjetivas del vivir y las formas bajo las cuales comprenden su propio cuerpo, las que se ven marcadas por la estigmatización, la idea de normalidad/anormalidad, la infantilización, la represión del deseo sexual y la desexualización o hipersexualización inclusive.

4.2 Cuerpo y estigma

En el contexto de la sociedad actual de consumo el cuerpo ocupa la posición de mercancía y signo a la vez (Baudrillard, 2009). El sujeto es productor y consumidor de su propio cuerpo, se espera sea saludable, invierta en ello y cumpla con los valores corporales de belleza y funcionalidad. Ante este panorama el cuerpo se configura como factor de exclusión para las personas con diversidad funcional, de modo que “el cuerpo extraño se vuelve cuerpo extranjero y el estigma social funciona con más o menos evidencia según el grado de visibilidad de la discapacidad” (Le Breton, 2002, p.52).

En cuanto al estigma, Goffman (2006) establece que los signos corporales categorizan a las personas distinguiendo entre los “normales” y aquellos que se alejan de estos parámetros, siendo las variantes del estigma a las que se hace mención en esta investigación las que el autor denomina abominaciones del cuerpo o deformidades físicas, junto a los defectos del carácter del individuo que corresponde a problemas de salud mental o diversidad funcional psicosocial.

El cuerpo al ser la primera carta de presentación ante las demás personas crea una imagen y representación de la persona con diversidad funcional física, la que está condicionada a interactuar de determinada manera con los demás producto de su cuerpo sintiendo el estigma y peso de la discriminación. De modo que, en articulación con los ejes género y diversidad funcional, esta investigación centra su interés en la dimensión subjetiva de las mujeres en torno a la sexualidad y cómo su cuerpo juega un rol fundamental en el proceso. Al preguntarle a Camila cómo se siente con su cuerpo, expresó que:

“Me costó toda la adolescencia y parte de la adultez poder sobrellevar esto bien. Así que condena, me refiero a que igual como que de repente todavía lo rehuyó igual como por una cosa casi de inconsciente pero ya lo llevo mejor. (...) Desde que salí de mi casa, desde que soy la chica que la gente ve distinto. Yo desde un punto de vista así como de relaciones humanas que yo pienso que desde cómo se expresan y me conocen hay como una discriminación, siento que esto ha sido mi carta de presentación desde que tengo uso de razón, o sea yo pienso que la gente, que yo soy identificable para la gente por lo que me falta y no por lo que soy. Pero no siento que sea... bueno ahora lo veo como una forma de reivindicación, pero al final me ha costado poder sacarme este estigma. La gente no entiende que uno es mucho más que eso, mucho más que este cuerpo fallado. Cuesta poder asumir que la gente entienda que soy más que esto (...) Me molesta que la gente...bueno como que ya me acostumbré, pero me molesta que la gente se dé vuelta en la calle y me quedan mirando, eso ha sido siempre, siempre. Desde que aprendí a caminar a los 6 hasta ahora. Cachai, como eso, cuesta poder aceptar. Desde el mundo normal me cuesta poder aceptar, me cuesta poder llevarlo bien. Y desde el mundo de la diversidad funcional también porque es que soy, pero no soy tampoco, ¿se entiende? Porque desde el punto de vista médico, y esto son palabras de mis kinesiólogos yo soy muy funcional, me puedo mover perfectamente sola igual con dificultad, pero en comparación de otras personas y otros diagnósticos yo he corrido con mayor ventaja, pero como que soy y no soy. Como que al final no encajo en ninguna de las dos partes, ¿se entiende?”(Camila).

Tanto los sentimientos como las emociones no sólo son procesos fisiológicos, sino que también son relaciones, producto de una construcción social y cultural, “la emoción es a la vez interpretación, expresión, significación, relación, regulación de un intercambio” (Le Breton, 2012: p.69). Siguiendo a Tecgle, García y Molero (2016), la internalización del estigma en las personas con discapacidad provoca efectos negativos afectando su bienestar físico y psicológico. La discriminación manifiesta, vale decir, las acciones y conductas llevadas a cabo de manera pública tales como el trato infantilizado, la falta de opciones laborales, las miradas fijas y el uso peyorativo, puede ser afrontada de manera activa o pasiva. Mientras el afrontamiento pasivo se entiende como las estrategias usadas por la persona para reducir el malestar psicológico centrándose en

sus emociones, pero sin realizar acciones para cambiar la situación, el afrontamiento activo se basa en la búsqueda del cambio o eliminación de la discriminación a través de medidas que ayuden a mitigar el problema e impacto negativo de la discriminación.

La experiencia subjetiva de las personas con discapacidad se da bajo las constricciones que implica el campo social específico de la discapacidad y las operaciones de normalización que legitiman las prácticas rehabilitadoras. De esta manera el cuerpo como primer plano de la experiencia subjetiva de la diversidad funcional, se configura mediante la búsqueda permanente de reconocimiento y aceptación así es como varias de las entrevistadas se han sometido a intervenciones quirúrgicas en el intento de regularizar y/o normalizar su cuerpo.

“Me operé veinticinco veces a la columna porque tenía escoliosis, y se empezó a enchuecar, enchuecar, enchuecar y miles de otros dramas, entonces habían diagnósticos que decían que esta no va a durar más de trece años, al final me operaron y quedó todo relativamente bien, y hasta ahí no más me operé, porque tampoco me quise seguir operando, podría haber seguido intentando modificar mis caderas, verme mejor, quería ser más alta en algún momento, otros me decían por qué no te pones brazos, por ahí llegaron algunas ideas de otros países para que me pusieran brazos, y al final, ninguna de esas se dio, la única que se dio fue la columna, y la columna porque era primordial, porque era vital, y le dí, hice esa cuestión, me operé por varios años” (Aire).

“Entonces me llevaron al médico y he tenido al menos seis operaciones para corregir caderas, tendones o rodillas y kinesiólogos hasta hace muy poco, y me han conocido los últimos tres años, los últimos seis años” (Camila).

El cuerpo con diversidad funcional física a pesar de estar sometido constantemente a la regularización, rehabilitación, normalización y medicalización en ocasiones se presentan estrategias de resistencia por parte de los/as usuarios/as a través de

prácticas contrahegemónicas a la medicina occidental hospitalaria al preferir medicinas alternativas frente a tratamientos paliativos para el dolor como el caso de Camila:

“Ahora último uso cannabis sublingual para la espasticidad, para los ataques de dolor, eso es lo último que he tomado. (...)Lo último que probé fueron las gotitas, pero también probé acupuntura para las manos, porque en las manos también tengo los tendones hinchados, a mí siempre me han dicho que tengo problemas de la cadera para abajo, o sea de la cintura hacia abajo, nunca me fijaba en los brazos tampoco. Pero en los brazos también me duelen cuando me dan ataques espásticos” (Camila).

Mediante el relato de Aire se vislumbra que aquellos cuerpos visiblemente diferentes son sometidos a una espectacularización través de la institución de la Teletón. Si bien ella considera valioso el actuar de la institución por dar tratamiento y rehabilitación a personas con menor nivel socioeconómico, reconoce haber sentido cierta espectacularización de su cuerpo en su participación en la Teletón.

Con la finalidad aparente de reunir financiamiento para la rehabilitación de los niños y niñas de Chile, Teletón realiza el show televisivo de las “27 horas de amor” dedicadas a sensibilizar a la población nacional hacia la discapacidad física y motora, victimizando a niños y niñas y sus familias posicionándoles como objeto de caridad y asistencialismo a través de la figura del niño símbolo ocupada para sensibilizar, pese a que, de hecho, la rehabilitación se encuentra consagrada como deber del Estado en la ley 20.422 y las convenciones internacionales en la materia a las que Chile se ha suscrito.

“La fundación Teletón se fijó en mi historia cuando yo tenía dos años, entonces dijeron vamos a Valparaíso, y vamos a buscar un caso que sea muy ¡wow!, que sea muy power, que haga llorar, que convenza, que haga mover toda la conciencia dentro de la quinta región, entonces quién, empezaron a tirar registros, archivos, y salió mi registro, entonces al salir mi registro se trabajó todo eso poh, exacerbadamente, pornográficamente, sobreexponer el cuerpo (...) fui niña símbolo (...) pero era tan déspota mi manera de ser que no tenía eso para cautivar,

como para salir en los afiches para mostrar esto, mi cara siempre estaba seria, parca, siempre déspota, yo no quería que la gente se me acercara, si cuando yo fui siendo niñita símbolo, en las calles de Santiago la gente gritaba, se tiraba al suelo, era una hueá asquerosa que en algún momento me molestaba como niña, ¿cachai?, entonces me decían “oh la niñita pesada”, y yo tenía dos años, yo no cachaba si era pesada o no, pero mi cuerpo sentía eso, mi cuerpo se sentía acalorado porque me grababan desde la fundación Teletón, aparecí en la campaña del programa, me grabaron casi durante un mes o dos meses, iban a veces casi dos, tres veces a la semana, grababan cinco horas diarias, y hacían que mi mamá, mi papá y yo nos cambiáramos cuatro veces de vestuario, entonces era como seguir un rol, un juego de ellos, entonces era ¡chucha!, era como demasiado para mí (...) La Teletón pa mi fue como por un lado, cinco años de rehabilitación entrecomillas, porque me enseñaron a hacer collares, escribir con mis pies, me desarrollaron más mi intelecto, me hicieron hartos exámenes físicos, exámenes intelectuales, me midieron caleta de temas, ¿cachai?, y también me expusieron al voyerismo, al morbo” (Aire).

La segunda variante de estigma analizada corresponde a los denominados defectos del carácter del individuo lo que corresponde a problemas de salud mental y/o discapacidad/diversidad funcional psicosocial. Al respecto las entrevistadas señalaron que el hecho de tener esta condición es un factor que marca un antes y un después en sus vidas, así es como María manifiesta esta sensación estigmatizante producto de ser diagnosticada con esquizofrenia:

“Me diagnosticaron a los 35 años, o sea, suerte. Porque una etiqueta así te mata la vida. Te mata la vida social. Em...es un...para mucha gente es un decreto de defunción, de defunción social. Para mucha gente es un naufragio. Para mucha gente, de aquí en adelante tu vida es otra. Ehhh, por ejemplo, si tenías una profesión, tu profesión no vales. Eres una incapacitada. Te incapacitan culturalmente (...) Cuando te dan un diagnóstico, más encima pasas por el Compín³, más encima te hacen un proceso administrativo para el seguro social, inmediatamente te regulan como discapacitado en la tarjeta nacional de discapacidad. Y para cualquier persona, tener esa tarjeta significa que está en un registro civil. Y el registro civil significa que ya no eres persona válida para muchos, para muchas puertas sociales” (María).

³ Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez

Se observa que los relatos de María y Regina coinciden en la alusión a problemas específicos que aquejan a las personas con discapacidad psicosocial, como la omisión de información y diagnóstico médico. En ambos casos se les ocultó lo que tenían, pasando a llevar su autonomía y capacidad de decidir al imponer tratamientos psiquiátricos obligatorios y desconocidos. Al preguntarle a Regina sobre su diversidad funcional declara tener actualmente solo discapacidad visual del 15% establecida en su credencial de discapacidad, sin embargo, menciona que: *“en un pasado, yo que tuve, como se llama eh...Mi antigua credencial de discapacidad era de un más de 50%, también era visual pero antes de eso, (...) yo tengo una pensión de invalidez por discapacidad psicosocial...”*. De su relato se interpreta que ella conoce su diagnóstico anterior ya que manifiesta haber sido paciente psiquiátrico por muchos años y pidió sus fichas médicas donde se le declara como bipolar, con trastorno borderline, trastorno de alimentación, sin embargo, para la obtención de la credencial de discapacidad no se le informa y se entera de forma inoportuna en otro contexto:

“La credencial de disca, que diga no la credencial, sino como el informe de... yo me enteré muchos años después cuando quedó la cagá hace unos años. El 2012 me enteré de cuál era mi diagnóstico para la...esa cuestión y ahí salgo como esquizo-afectivo” (Regina).

En el testimonio de María se evidencia algo similar pero tanto más explícito al hablar sobre la violencia institucional que sufren las personas con diversidad funcional psicosocial al ser sometidas a tratamientos sin su total consentimiento:

“El médico dijo: ah, sabe, lo siento mucho usted es una persona maravillosa, pero le vamos a tener que dar pastillitas, le receto tal cosa. Nunca me dijo para qué, ¿cachai? Entonces ah, le dije yo, bueno, voy a tratar de comprarlas. Ehhh, voy a la farmacia, ya...empecé a tomar esa cochizada, se me secaba la garganta, se me secaba la nariz. Estaba como siempre con sinusitis, una cosa así.

Pero nunca me dijo, qué diagnóstico él me había asignado, nunca me dijo...” (María).

Retomando a Goffman (2006) y su estudio sobre el estigma para analizar las problemáticas relacionadas con la discriminación desde el interaccionismo simbólico, se distinguen tres variantes de estigma: las abominaciones de cuerpo o deformidades físicas, los defectos del carácter del individuo, y los estigmas tribales de raza, nacionalidad, religión y clase social (Goffman, 2006). Para los fines prácticos de esta investigación se tomaron dos de las tres variantes, pero es posible sostener desde una episteme feminista que la tercera variante también pudo haber sido incluida si hubiese tomado al género como categoría de análisis pertinente para el estudio de la discriminación debido a los signos corporales específicos de las mujeres ampliando el análisis más allá de la clásica visión androcéntrica. En razón a lo anterior es que se hace el cruce con la variable de género para analizar el estigma hacia las mujeres con diversidad funcional.

4.3 Feminización de la violencia: mujeres con diversidad funcional control, opresión y dominación

A través de los relatos se evidencia el constante, y en algunas ocasiones, sutil posicionamiento de menoscabo hacia las mujeres con diversidad funcional amparado en estereotipos que van desde asexuadas e infantilizadas a hipersexuadas, los que permean tanto a las instituciones de atención como profesionales. En el caso de Regina al ingresar al centro de atención psiquiátrica y producto de las malas condiciones en las que se encontraba cuando llegó fue colocada en una posición

infantilizada: *“Cuando llegué a ese centro, o sea todo el mundo me veía, yo era como una guagua de cuatro años, ¿cachai? sexualidad no tenía nada”*. Posteriormente, y debido a la relación de dominación-sumisión que el psiquiatra establece con ella, se transforma en un ser hipersexuado a pesar de no serlo.

“... me suelen plantear como un ser súper hiper sexuado apelando a esta película, y en verdad te juro que nada, o sea por algo te juro que sólo he tenido un solo pololo en mi vida y ese pololo, la Paula hizo todo un show para que yo lo conociera” (Regina).

Toda esta violencia de la que son objeto las mujeres con diversidad funcional permea sus relaciones microsociales más cercanas, las que se estructuran a partir del abuso, así Regina pone en evidencia los sucesivos episodios de violencia que ha vivido:

“Yo sufrí un tema de violencia desde como desde los diez años hacia arriba, primero hasta los veintitantos por una misma persona y después con una persona que me fue a ayudar, como fue él que me violentó después poh, ¿cachai? Entonces yo ahí no lo podía entender, como que algo ahí a mí no me cuadraba...” (Regina).

En muchos casos las violencias son normalizadas por las víctimas, las que tienden a culpabilizarse y sentirse responsables de lo que les sucede. En el siguiente relato Regina comenta acerca de las violencias que vivió por parte de su psiquiatra y cómo el hecho de revelar los abusos que cometía contra ella impactó en el círculo cercano de profesionales que la estaban conteniendo y buscando posibles soluciones al conflicto. En una primera instancia Regina acude al psicólogo para relatar lo sucedido:

“Y ahí yo conté todo, y ahí es como te digo(...) partió ir al centro...primero a hablar con un psicólogo (...) el psicólogo de las charlas, y ahí yo te juro que yo me enojé con el psicólogo ¿cómo él podía hablar de que él había cometido violencia conmigo si la culpa era mía? y yo peleando con el psicólogo, ¿y cómo hablaba eso?” (Regina).

Mediante el relato es necesario mencionar que las violencias trascendieron a una lógica institucional, en donde la institución de la cual era usuaria termina por revictimizar a Regina, puesto que debió pasar por periodos en los que juntaban a psiquiatra y paciente sin una claridad de a qué se apuntaba, lo que daba paso a que ella se sintiera más menoscabada y cuestionada sobre lo verídico de su palabra y vivencias con este profesional.

“De ahí fue un tema de mucho show, de que me lo llevaban a pedirme perdón, de que después él tenía, a él lo sacaron ciertas horas, pero después él tenía que volver a trabajar a la Bresky⁴, pero que después yo tenía que salir de la Bresky porque tenía que volver él, pero yo me tenía que ir de la institución. Y yo era paciente ahí, a esta institución le pagaban porque yo me atendiera ahí, no era que yo trabajara ahí, era que yo era paciente y era paciente tipo dos, que son los pacientes más graves” (Regina).

“Todo el mundo se empezó a meter, como un montón de grupos para tratar el tema de defenderme, y ahí como quedó el medio show, un montón de cosas y un tema de peleas, enredos y reconozco, yo reconozco que ahí me superé bastante, yo estaba muy mal, muy mal, muy mal (...) Me iba por la completa tangente porque yo realmente como que no podía denunciarlo, porque insisto que es como me pasa un poco ahora, es como el sentirme yo culpable de la cuestión y que no él, entonces es súper difícil denunciar a alguien si tu sentís que la culpa es tuya, ¿cachai? Y además, por el otro lado el centro de apoyo a víctimas, después que yo me estuve atendiendo ahí un rato, me decían que esto es delito, y tú tienes un diagnóstico psiquiátrico y aquí no te va a pescar nadie ...” (Regina).

No solo la institución de la cual fue usuaria cae en este círculo de violencia, sino que el sistema judicial también va en la misma lógica al considerar a las personas con

⁴ La Corporación de Rehabilitación Dr. Carlos Bresky es una organización de la sociedad civil con personalidad jurídica N°1572 del 18 de noviembre de 1980, constituida como Centro Diurno de Rehabilitación, dedicada a la rehabilitación psicosocial de hombres y mujeres en situación de discapacidad de causa psíquica, con centros en Valparaíso y Viña del Mar.

alguna situación psiquiátrica diferente a la norma como sujetos inválidos ante la ley, vale decir que se les considera como personas que no cuentan con las facultades mentales óptimas para ejercer sus derechos y deberes ante lo cual ya toda la construcción de su individualidad se estructura a partir de la carencia y por ende desde la deslegitimación de su figura en el caso de querer denunciar algún hecho de esta índole.

La constante reproducción de la violencia hacia las mujeres con diversidad funcional desde múltiples frentes conduce a que estas continuas experiencias de violencia y vulneración provoquen cierta autorepresión de la sexualidad, quedando como un tema relegado.

“Te juro que para mí es súper fuerte contarlo, yo diría mis primeras masturbaciones fue después de los treinta años, ¡brígido!... para mi es como un rollo de vida igual brígido. En una serie de cosas que yo creo que ni siquiera pensaba y daba espacio a algo así” (Regina).

El tabú de la sexualidad, y en específico la sexualidad de las mujeres es un tema aún suprimido socioculturalmente, en donde la educación juega un rol fundamental al cimentar los preceptos que conforman el sentido común. La educación religiosa, católica-evangélica, contribuye en la reproducción de este sentido amparándose en el paradigma del silencio en torno a la sexualidad

“Allá como el paradigma es como de que eso no se hablaba ¿cómo se te ocurre? ¿cachai? y es algo que yo antes reconozco que no hubiera pensado ni siquiera era algo que se me venía a la mente, y también por rollos de vida que también en mi caso tenía totalmente bloqueado. Reconozco que mi sexualidad, empezó a aflorar después de tiempo estando acá en Valpo⁵ y eso es un tema, en mi caso, súper potente (...) también estaba en un colegio de monjas que por ejemplo, hablar

⁵ Valpo es la forma de abreviar Valparaíso.

de que una mujer se masturba es como que terrible, o sea mis compañeras, tengo amigas de... que eran compañeras de colegio que yo les hablo esas cosas y es como ¡oye! ¿cachai? y todavía pasa, es como ¡cochina! ¿cómo hablai de esas cosas? con otras, no. Es como me agarran pal fideo pero al final me tratan prácticamente que soy la suelta de la vida” (Regina).

Este patrón se tiende a multiplicar y visibilizar por medio de vivencias de mujeres con diversidad funcional que tuvieron educación y crianza con base de credo religioso, tanto católico como evangélico. En el siguiente extracto Valeria, quien expresa tener un credo evangélico, comenta cómo la masturbación femenina ha sido un tema tabú y expuesto bajo un tinte de peligro hacia ella, pues recuerda que durante su proceso de enseñanza escolar, tanto su familia como profesoras de la escuela le hablaron de la masturbación como un hecho que se reviste de pecado, y por ende no es una conducta de buena feligresa y debe ser suprimida: *“Mi papá también me había explicado que no es correcto, que en principios cristianos también es un pecado, porque masturbarse es imaginarse que uno está haciendo el amor. Esta supresión de la sexualidad de las personas con diversidad funcional intelectual es reforzada por el sistema de educación especial: “nos dijeron que si lo hacíamos más veces, todas las semanas, más de una vez en el mes, teníamos que pedir ayuda psicológica. Porque la profesora que nos hacía el curso, además era psicóloga” (Valeria).*

A modo de síntesis de este breve apartado que no alcanza para dimensionar en toda su magnitud la violencia constante hacia las mujeres con diversidad funcional, se comprueba por medio de los relatos de sus violencias cotidianas y el impacto en la subjetividad y las relaciones microsociales del colectivo de mujeres con diversidad funcional, quienes en muchos casos tienden a naturalizar las violencias que las afectan al no tener pilares de apoyo significativos, tanto de su núcleo cercano como de las instituciones de las que han sido usuarias.

En el caso de las instituciones tanto de atención médico-rehabilitadora como judiciales, se observa que estas no dan ni atención ni contención oportunas a las mujeres violentadas, puesto que no saben cómo responder o no poseen profesionales adecuados en términos de que puedan por ejemplo saber escuchar y comunicarse con las mujeres con diversidad funcional, por lo que a nivel institucional tienden a caer en la revictimización y se conforman como un obstáculo a la hora de buscar soluciones.

4.4 El cuerpo en (E)stado público: mujeres con diversidad funcional y políticas públicas en Chile

Si bien el estudio del Estado y las políticas públicas en torno a discapacidad no son el centro de análisis de esta investigación, si constituyen antecedentes que nutren el entendimiento sobre la temática. En un sentido foucaultiano el Estado se propone como un “poder productor, creador de un régimen de verdad que desarrolla un pensamiento sistematizador y racional, lo mismo que creador de subjetividades” (Santillán y Ortiz, 2013, p. 98) por eso surgen las preguntas ¿cómo el Estado organiza el poder?, y a su vez ¿cómo se constituye la relación saber-poder? Traslándose a un plano de estructura (Estado) – agencia (ciudadanía, cuerpos disidentes), las ciencias sociales han emprendido diversos rumbos para acercarse a la comprensión del mundo social y develar sus estructuras y mecanismos de (re)producción y mantenimiento de la vida, cuerpo o tejido social.

En este apartado, a partir de las experiencias e interpretación de las subjetividades de mujeres con diversidad funcional, se propone indagar y comprender las concepciones sobre el Estado y las políticas públicas en Chile y su impacto en las biografías de mujeres con diversidad funcional especialmente en lo concerniente al ámbito de la sexualidad, quienes a nivel cotidiano deben transar tanto con instituciones públicas y

privadas, las cuales están normadas por la ley chilena e internacional (CDPD, CIF), de la que se desprende una mirada sistemática acerca de la discapacidad y su valoración pública. A partir de la revisión de la legislación y de planes y políticas públicas es posible afirmar que se ve amparada en un paradigma capacitista que interviene, a la vez que se reproduce, en la formación de profesionales, la producción de discursos científicos e institucionales conformando un modo específico de comprender la diversidad funcional. Por medio de las políticas sociales específicas en la materia se (re)producen violencias estructurales hacia este colectivo al imponer la categoría de otro, diferente de los normales y que precisa de prácticas e instituciones diferenciadas. De esta manera se les posiciona social y económicamente como demandantes de servicios de rehabilitación y consumidores de prácticas profesionales, medicamentos, prótesis y órtesis, etc. (Rosato y col, 2009).

Los cuerpos hegemónicos se han puesto como los únicos capaces en el ejercicio de la ciudadanía, la ciencia, el derecho, la teología; cuerpos que desde esas disciplinas normativas y desde esos espacios de poder elaboran las normas para todos los cuerpos, los valores para todas las vidas, silencian los sentidos de otros cuerpos hasta volverlos insignificantes. (Maffia, 2006: p.4)

Por medio del entramado de saber-poder se construye un discurso de verdad y se fijan estándares de a/normalidad, moldes de estigma, infantilización/adultocentrismo, represión de la sexualidad y desexualización del deseo, constituyendo determinadas formas de organización de la estructura social lo que a su vez va permeando las prácticas y relaciones sociales, traspasando también al ámbito de la formulación de políticas públicas. Respecto de estas últimas, se evidencia en los relatos de las entrevistadas, una suerte de inclusión excluyente, la que posiciona a las personas con diversidad funcional en una situación de constante asistencialismo y vulnerabilidad, ya que para ser beneficiaria de la política pública dependiente del Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS), Ministerio de Salud (MINSAL) y/o gobiernos regionales, deben pasar por un proceso de postulación y posterior adjudicación. En este sentido Aire señala al respecto que:

“Es muy vaga la política pública que hay, el servicio nacional de la discapacidad y sus oficinas regionales carecen de los medios económicos, carecen también de funcionarios que de cierta manera puedan abogar a un cambio en este enfoque ante la diversidad y también a un enfoque ante la inclusión para poder presionar las agendas de gobierno para que realmente se considere estos decretos que sean de políticas para apoyar a las personas con discapacidad, entonces es mediocre, es excluyente, hay mucha ignorancia de por medio partiendo también por las negligencias institucionales, hay mucha violencia institucional sistémica, a donde el sistema, como les digo, te deja de inmediato fuera muchas veces, y también te excluye desde la infraestructura de los edificios, desde el servicio público al mismo momento que tenemos que ingresar al sistema de salud” (Aire).

Todas las entrevistadas que contestaron preguntas relativas a la gestión gubernamental y local, expresaron en general un descontento en cuanto a la rigurosidad de la labor pública, debido a que reconocen que el sistema público no da abasto en cuanto a la efectiva demanda por acceso a salud, educación, trabajo y sexualidad desde un enfoque de derechos humanos, de género y de diversidad funcional quedando expuesta la desigualdad en la que viven a cotidianos mujeres con diversidad funcional. En este sentido Aire señala que en los avances en materia de política pública chilena abocada a diversidad funcional son escasos y que, si bien existe cierto reconocimiento de tinte capacitista, este también termina siendo excluyente al anularla como sujeta política:

“Lo poco y nada que pudiéramos reconocer como política pública vendrían siendo algún tipo de subvención o de pensión que es altamente excluyente y también muy negligente en la entrega porque nos ven como sujetos que no somos capaces de tener una vida laboral óptima y activa, entonces al entregarnos alguna pensión de discapacidad nos está de inmediato excluyendo en nuestro rol funcional dentro de la sociedad, porque tenemos que decidir si recibimos esa pensión del gobierno o nos adentramos en el mundo

socio laboral y buscamos la forma de ser incluidos dejando a un lado este pseudo beneficio que da el gobierno, que es una suma de dinero totalmente mediocre, ya que, nuevamente digo, al no reconocer el gran espectro de diversidad funcional, de situación de discapacidad se desconoce o se hace vista gorda ante las necesidades que tiene una persona con discapacidad y cómo cubrir esas necesidades es algo que tampoco se plantean” (Aire).

Mediante la revisión de los sitios web de SENADIS y ChileAtiende se constató la escasa oferta de ayudas monetarias directas desde la institucionalidad hacia la diversidad funcional. Las únicas dos que se encontraron corresponden al subsidio por discapacidad mental para menores de 18 años cuyo monto es de \$69.307, y la pensión básica solidaria de invalidez para personas de 18 a 65 años que entrega \$110.201 (ChileAtiende, 2019), en ambos casos es requisito ser parte de la población más pobre del país y no contar con otra ayuda. Esto vislumbra otra de las violencias que vive el colectivo de la diversidad funcional quienes no son del todo considerados para las ayudas institucionales quedando fuera o debiendo competir por el subsidio en materia de pobreza, puesto que si eres parte del segmento más pobre puedes alcanzar el beneficio.

La percepción sobre la política pública y el posicionamiento institucional sobre diversidad funcional constata una constante reproducción de estereotipos que esconden la variedad de cuerpos, géneros y necesidades específicas, negando la funcionalidad de cuerpos diversos que quedan excluidos de las actividades productivas ubicándolos en una condición permanente de secundariedad, asistencialismo y caridad. Las críticas de las entrevistadas hacia el tratamiento de la discapacidad desde la institucionalidad apuntan a la carencia de políticas públicas, planes y programas acordes a sus condiciones específicas, además mencionan la insuficiencia de funcionarios y funcionarias que puedan aportar y abogar por un cambio de paradigma:

“No hay protocolos que sirvan para la atención de personas con discapacidad, ni mucho menos capacitación del personal de atención en salud, que apunte a disminuir actitudes y prejuicios relacionados a

la sobreprotección, a la infantilización, al paternalismo y al asistencialismo de parte de autoridades y funcionarios, así como la eliminación de estereotipos negativos que llevan a la discriminación (...) Creo que hoy abunda un desconocimiento general por parte de la mayoría de los funcionarios sobre la discapacidad y ni hablar del enfoque de género. Eh...esto lo experimenté en CIMUNIDIS cuando comenzamos a trabajar en la quinta región aplicando una encuesta a funcionarias de la Municipalidad de Quilpué, Villa Alemana y Valparaíso, lo que eh...se nos hizo difícil porque estas funcionarias no sabían cómo se estaba trabajando la temática de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres en situación de discapacidad, ni siquiera sabían si se hacía algo sobre el tema” (María).

En cuanto a la atención de funcionarios/as públicos varias entrevistadas señalaron el hecho de que estos trabajadores/as no poseen las habilidades ni la capacitación adecuada para la correcta atención y encauce de las demandas de la población con diversidad funcional. Hechos constatados en una consulta directa realizada por medio de una visita a SENADIS, a modo de trabajo de campo, en donde una funcionaria pública reconoció el hecho de que, pese a ser un servicio especializado en discapacidad los y las trabajadoras de atención al público no dominan la lengua de señas, por ejemplo. Otros aspectos que quedan en evidencia son la falta de material accesible, sea en braille o lenguaje fácil, audiodescripción o falta de imágenes, lo cual dificulta el derecho a información confiable y de base científica amparados en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

“Sobre las Políticas Públicas en salud mental, es súper limitado, porque te derivan a tratamiento farmacológico, y si resistes el tratamiento vemos más oferta de terapias, pero por mientras confórmate con eso. Es una basura. (...) Hay una derivación a instituciones según cierto diagnóstico, por lo que quedas relegada y estigmatizada. Nunca te evalúan según tus necesidades reales, sino por un diagnóstico preexistente. Es muy cuadrado el sistema, en donde no hay un espacio de escucha a las personas (...) Es potente que te determinen según ciertas características. Lo encuentro violento y me violenta la forma en que se abordan problemas con personas. Es todo muy protocolar y frío.

Totalmente deshumanizado, y se supone que atienden a personas” (Regina).

“Es que yo pienso que ningún Estado de Latinoamérica ha podido sacarse el paradigma asistencialista, porque todo es asistencia, por donde se le mire, todas las políticas son asistencia, no hay accesibilidad universal, no sé si me entienden. Como que todo es para facilitarle la vida, no sé, el programa de ayudas técnicas de SENADIS, hay muchas que se dan en la universidad pero no tienen que ver con la inclusión, no con el concepto que ahora se está constituyendo de inclusión, el hecho de la accesibilidad universal, de tener los mismos derechos y obligaciones que el resto, es cierto, tendría miles de beneficios si quisiera optar a ellos, como por ejemplo, tengo prioridad para optar a una casa, tengo prioridad para comprar un auto en zona franca, tengo prioridad para mil cosas, pero al final lo único que hace es marcar la diferencia, ¿se entiende? Entonces a partir de ahí pienso que todo es deficiente, todo, todo, tanto desde dentro, del mismo universo de la diversidad funcional, como a partir de los tratamientos médicos, los tratamientos psicológicos, cómo se abordan y desde afuera, desde el mundo de afuera de la diversidad funcional, como de las personas normales entre comillas. No sé el vicio de la Teletón, eso le ha hecho muy mal al país o el hecho de que en el SENADIS no haya directivas de personas con discapacidad por lo menos en el regional, no hay personas con diversidad funcional trabajando ahí, haciendo política. Yo sé que hay gente trabajando ahí, pero son para la foto no más, o sea, te incluyen para que vean que estamos trabajando contigo, pero al final te pongo en el puesto para que me puedas cubrir las espaldas, pero no escuchamos tu voz, cómo podrías tú ayudarnos, porque si de verdad te incluyeran como se supone que te tienen que incluir, otro gallo cantaría, ¿cachai?” (Camila).

SENADIS, en tanto órgano estatal encargado de llevar a cabo políticas y programas en materia de discapacidad, rige su funcionamiento bajo la Ley 20.422 la que establece Normas sobre la Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad por lo cual es fundamental equiparar las oportunidades en todos los sentidos incluyendo la sexualidad, sobre todo de las mujeres considerando los altos niveles de vulnerabilidad y violencia a la que se encuentran expuestas. Debido a lo

anterior es que se hace menester la inclusión del género en las políticas y enfoques sobre la diversidad funcional, ampliando el espectro de intervención más allá de las ayudas técnicas, financiamientos a proyectos de organizaciones y educación. En este sentido, y siguiendo a Catharine MacKinnon (2012) se puede establecer que:

El Estado es masculino en el sentido feminista. La ley ve y trata a las mujeres como los hombres ven y tratan a las mujeres. El Estado liberal constituye con coacción y autoridad el orden social a favor de los hombres como género, legitimando normas, formas, la relación con la sociedad y sus políticas básicas (...) El género como categoría de estado se considera sencillamente sin existencia legal, se suprime dentro de un orden social presuntamente preconstitucional a través de una estructura constitucional diseñada para no alcanzarlo. (MacKinnon, 2012: p.7-9)

A modo de síntesis de este breve apartado, se constata una vez más, que las mujeres son excluidas del sistema desde sus bases institucionales, las que no demuestran real interés en generar cambios. Sin embargo, este nace gracias al trabajo colectivo desde y para con mujeres (el que ha sido acumulativo de epistemes feministas) por las que las mujeres con diversidad funcional han luchado por tener cabida dentro de los feminismos, y persisten en la búsqueda del reconocimiento y validación como sujetas políticas. He aquí la importancia de organizaciones como CIMUNIDIS en el trabajo por la lucha de los derechos de mujeres y niñas en situación de discapacidad.

De esta manera, el género sigue funcionando como punto de exclusión y a la luz de problemas cotidianos reflejados en mujeres con diversidad funcional, es necesario que este sea un eje al momento de formular políticas y planes en miras a una comunidad o segmentos de la población en específico, teniendo en cuenta sus características y fortalezas. Es menester relevar el profundo sentido político que recubren las relaciones sociales entre Estado y sociedad, las que comprenden relaciones de poder y dominación, y que a su vez tienen una correspondencia práctica palpable en el cotidiano, de manera en que se ven permeadas todo tipo de relaciones en la que incurre una sujeta, en este caso mujer con diversidad funcional.

4.5 Experiencias en torno a las relaciones de pareja

Al hablar e investigar sobre diversidad funcional o discapacidad los temas relativos a la sexualidad como la maternidad o el establecimiento de relaciones de pareja quedan eclipsados, pues la sociedad perpetúa el estereotipo de que son personas dependientes, asexuadas y sin posibilidades de establecer su propia familia (Feika, 1994; Cruz, 2012; López, 2007; Mogollón, 2004; Moya, 2009). “Los estereotipos tradicionales sobre la mujer ejercen un peso importante sobre las mujeres discapacitadas, que se consideran desprovistas de las características estereotípicas deseables” (López, 2007: p.145). Este tipo de imágenes estereotipadas tiene un mayor impacto porque provoca una tensión al no cumplir con los roles tradicionalmente asignados a lo femenino derivados de la identidad de género, la que supone la asimilación de las asignaciones sociales que se derivan de cada uno de los sexos, enmarcados en la sociedad en la que se desenvuelve la sujeta (Cruz, 2004).

El tema de la sexualidad en la diversidad funcional es un tema tabú que continúa incomodando a profesionales, familiares de personas con discapacidad y la sociedad en general. Discursos religiosos y biologicistas han sedimentado el sentido común estableciendo las conductas que se esperan apropiadas para las mujeres con diversidad funcional. De esta manera se construye una negación de la sexualidad de este colectivo, la que se transforma en un problema que se debe enfrentar y/o normalizar mediante lo que se determina como conductas esperables. La comprensión y la imagen social de la discapacidad hace que las personas con diversidad funcional sean desplazadas de la activa participación en diferentes ámbitos de la vida cotidiana, como el establecimiento de relaciones de pareja y la sexualidad.

Siguiendo a Campo (2003) al momento de hablar de sexualidad, “nos referimos a afectividad, apego y desarrollo sexual, no sólo a genitalidad y coito. La afectividad, el apego y el desarrollo sexual son necesarios en el desarrollo normal de cualquier persona” (Campo, 2003: p.16), ya que contribuye a asentar la autoestima, su desarrollo social y mejorar su calidad de vida, entendiendo que la sexualidad es un pilar

fundamental, inalienable y propio de cada persona, constituyéndose como un elemento clave del bienestar y calidad de vida (Campo, 2003; Cid, 2011). Sin embargo, esta esfera debe ser desarrollada y educada para un desenvolvimiento libre de coerciones y prácticas de vulneración y riesgo para la integridad física y psíquica de las personas en línea con los Derechos Sexuales y Reproductivos con el fin de asegurar el derecho a tener el nivel más alto de salud sexual y reproductiva para llevar una vida sexual satisfactoria, segura y placentera (Besoain, Carvajal, Cornejo, Rebolledo, Rueda, Soto, 2018), los que en el caso de las mujeres con diversidad funcional se han visto históricamente vulnerados por la ausencia de educación sexual para este colectivo amparándose en ideas como que hablar de sexualidad despierta el impulso sexual reprimido el cual es visto con recelo y negacionismo ante su existencia, debido a lo problemático que resulta que desarrollen su sexualidad (Peirano, 2014). Esta práctica de omisión del desarrollo de la sexualidad del colectivo de personas con diversidad funcional es amparada en principios eugenésicos, asociados a la interrelación de valores capitalistas en la (re)producción humana y económica. Al respecto Peirano (2014) puntualiza que “tener un cuerpo que funciona (produce) sin limitaciones nos hace pertenecer a un sistema capitalista estandarizado de salud y producción/consumo” (Peirano, 2014: p. 16) en esta línea la sexualidad en personas con discapacidad ha sido promovida como improductiva, no sólo desde la función “reproductiva”, sino desde la producción del placer, fundamentalmente genital.

Siguiendo a Cid (2011) el establecimiento de las relaciones de pareja está influido por la biología y la cultura, y se centra en cuatro pilares básicos que se dividen en pilares socioculturales y pilar biológico. Entre los pilares socioculturales se encuentran el compromiso, la intimidad y el romance. El compromiso es entendido como el interés y responsabilidad por y hacia la pareja, y por el hecho de mantener dichos intereses en una relación en el tiempo (Cid, 2011). La intimidad se relaciona con el apoyo afectivo, la confianza, y el poder conversar en profundidad con la otra persona (Cid, 2011). Por su parte el romance se refiere a las conductas culturalmente definidas por medio de las cuales se genera la atracción e interés de pareja de una persona hacia otra (Cid, 2011). El pilar biológico es el amor comprendido como la necesidad fisiológica de una

pareja exclusiva para la cópula, reproducción y crianza, y cuya satisfacción genera placer (Cid, 2011).

En el caso de las mujeres con diversidad funcional entrevistadas el establecimiento de relaciones erótico-afectivas no está exento de complejidades, estos vínculos son correlato de las dificultades que experimentan de forma cotidiana, puesto que en materia de relaciones de pareja expresaron que sus experiencias han estado marcadas en gran medida por la violencia. A partir de la Guía sobre violencia y mujer con discapacidad (Asociación Iniciativas y Estudios Sociales, 2013), se conceptualiza que esta tiene diferentes manifestaciones, las cuales se han clasificado en activa y pasiva. La violencia activa se considera a todo aquel hecho en que la persona ejerce una acción de forma activa, su epicentro está en el ejercicio de abuso sobre la víctima y sus categorías son: abuso físico, abuso emocional, abuso sexual, abuso económico. En cambio, se considera como violencia pasiva aquella referida a actos que por negación u omisión resultan en la generación de un daño físico o psicológico. Categorías de esta son: abandono físico, abandono emocional (Asociación Iniciativas y Estudios Sociales, 2013).

Según las mujeres con diversidad funcional participantes de esta investigación, varias son las experiencias que tienen un distintivo componente asociado a la violencia, las cuales han experimentado en situaciones relativas a la vinculación sexo-afectiva o bien ligadas a opiniones que su círculo familiar refiere a tener pareja y sus expectativas sobre cómo debiera ser ésta. Una de las entrevistadas con diversidad funcional física relata desde el dolor y malestar la forma en que se desarrollan sus relaciones afectivas, las cuales se han caracterizado por el abandono emocional y la omisión hacia ella en cuanto a reconocerla como pareja:

“Me sigue molestando de alguna forma, el que mis compañeres, o no sé si sea culpa de ellos, o la mía, o la nuestra, ambas, que mis compañeros nunca me etiquetan de polola, nunca me etiquetan de novia, ni de na’ entonces, vivimos lo que puedan vivir pololos, pero con una relación maravillosa, íntima, profunda, compatibilidad,

sexualidad, todo, pero ella nunca es mi polola, es mi amiga, mi compañera musical, o amilolos, o no digamos nada, o pa callao tu eres mi polola, pero en público no” (Aire).

En torno a este tipo de experiencias la entrevistada reflexiona acerca de la violencia pasiva en que incurren sus parejas hacia ella, y la molestia que le generan estas actitudes, en donde se le niega atención y se le priva de consideración y respeto marginándola del establecimiento de una relación de pareja formal. Tal como señala Campo (2003) como especie humana todas las personas tenemos la necesidad de seguridad emocional, estima y de una red de relaciones más allá de la familia, así como también la necesidad de contacto e intimidad emocional y sexual. Sin embargo, si estas no son resueltas devienen en soledad emocional, bajo autoestima, falta de oportunidades y soledad sensorial por falta de vínculos de pareja y de placer sexual. El grupo en el que tiene un mayor impacto la falta de establecimiento de vínculos son las personas con diversidad funcional, quienes tienen una mayor dificultad a la hora de sortear estos obstáculos, lo que se puede deber no solo a sus limitaciones, sino a las barreras que les impone la sociedad. Ante este tipo de situaciones Aire, exige el ser visibilizada y validada:

“como que siento que quiero reconocer de alguna forma esa etiqueta, tampoco quiero que me pidan matrimonio ni nada, pero quiero que me visibilicen (...), me he visto bajo esos proyectos pero no bajo la etiqueta (...) me molesta, aunque caiga en el tradicionalismo y romanticismo, sí, me molesta, la violencia yo la encuentro una negación, una omisión” (Aire).

En el caso de mujeres con diversidad funcional física, al ser corporalmente distinguibles y señaladas, por ende, visiblemente distintos a otros cuerpos, socialmente son catalogados como “anormales”, y son sujetos de estigmas y prejuicios constantemente. Así lo relata Camila:

“La única vez que tuve el amago de tener, de declararme a una persona, iba en primero medio, tenía dieciséis años, me gustaba un niño y tuve la valentía de decirle oye tú me gustas mucho y me dijo ¿y qué? Después me enteré por otra persona, por otra compañera, que él había dicho que le daría vergüenza estar conmigo por la calle,

entonces yo ahí dije parece que esto no es para mí en ninguna circunstancia, al final eso me llevó a encerrarme mucho” (Camila).

Los relatos anteriormente descritos se corresponden con la violencia pasiva ejercida en contra de mujeres con diversidad funcional. Las entrevistadas comparten vivencias de discriminación y estigma donde el hecho de constituirse como pareja afectiva-sexual resulta complejo precisamente debido a las barreras sociales, las que reproducen conductas que devienen en exclusión y negación. Cruz (2004) señala que, si bien “los pilares de la constitución de la identidad femenina se basan en la relación de pareja y maternidad, resulta ser que para las mujeres con diversidad funcional esta función está prohibida o limitada socialmente” (Cruz, 2004: p. 155) repercutiendo en el ejercicio pleno de sus derechos sexuales y reproductivos, pasando a llevar su integridad psíquica y bienestar emocional.

En los casos en que las mujeres con diversidad funcional establecen cercanía sexual con alguien o poder establecer una relación de pareja, ésta se encuentra en gran medida atravesada por la violencia. Aire manifiesta haberse sentido violentada en este ámbito, ya que las personas no saben relacionarse con ella; por un lado, se encuentran quienes alcanzan cercanía, pero no logran concretar el acto sexual, mientras que por otro hay personas con quienes mantiene relaciones sexuales pero falta este respeto y reconocimiento como pareja:

“Yo he tenido otros tipos de relaciones en donde he tenido vínculos así como de enamoramiento o de compatibilidad hermosa con hombres o con otros seres, pero nunca hemos llegado al coito y eso tiene que ver con que ellos no saben relacionarse conmigo, y como se relacionan conmigo, no llegan al coito y los que llegan al coito son los que se relacionan de esta manera que les digo yo, que es sin precauciones importantes, que tienen acciones de riesgo y que además que son así desde la etiqueta, desde lo simbólico, que me niegan, me invisibilizan, en cambio hay otros que me visibilizan pero no llegan al coito” (Aire).

El proceso de socialización en el amor que atribuye roles y expectativas distintas en función del género contribuyendo en la construcción de la desigualdad entre hombres

y mujeres (Cubells y Calsamiglia, 2015), de manera que las relaciones de pareja suelen asimilarse al mito del amor romántico lo que contribuye en la generación y mantenimiento de violencia en la pareja reafirmando el sistema de relaciones patriarcales en que se ampara. El cual se caracteriza por el hecho en que las mujeres juegan roles, como el de esposas o madres, a los que se les atribuye menor valor y poder con respecto a los hombres (Cubells y Calsamiglia, 2015). En el caso de las mujeres con diversidad funcional, según Finn y Asch (1988) existe una discriminación hacia este grupo y la causa de esta se debe buscar en los valores masculinos dominantes en las sociedades capitalistas. Los que configuran un sistema de valores andróginos que promueven que las mujeres con diversidad funcional quieran aspirar a los roles tradicionales asignados a lo femenino. Una de las entrevistadas relata cómo el uso de métodos anticonceptivos como el condón generaba problemas en su relación de pareja y manipulación con el mantenimiento de relaciones sexuales:

“En ese momento que yo sabía y quería usarlo pero, que no sé, puta él no quería y es como que yo no quise (...) yo sí quería usar pero él no quería y como que él no apañó, y es como puta, yo acepté...Pero él no quería, que no le gustaba y que no tenía sentido. Sí incluso fue brígido, un momento nuestras relaciones sexuales terminaron completamente por el tema del...del condón, porque yo quería condón y él no quería y es como que no, que no lo va a usar e incluso ni siquiera quería pararse como pa ir a comprar y que yo me tenía que conseguir y en un momento yo me conseguí, pero como que tampoco quería, como que nuestras relaciones pararon completamente porque él, no, era sin y era lo que él quería” (Regina).

En el caso de María, mujer con diversidad funcional psicosocial (esquizofrenia) participante de esta investigación posee un relato en donde priman las dificultades para mantener relaciones afectivas extra-familiares, como las de pareja de forma satisfactoria debido a que para ella resulta más cómodo mantener cierta distancia, ante lo cual sus parejas en un primer momento intentan acortarla. Sin embargo, hay reticencia ante este acercamiento, por lo cual la respuesta es un quiebre en la relación, en palabras de María:

“He tenido dos pololos, eh (...) solo que eh... como te lo explicara... yo me lo tomaba muy lento, eh (...) Los miraba, obvio y entonces a ellos no les parecía que yo fuera tan lento, o sea, él estuvieron...quieren acortar la distancia, entonces no les parecía y ponían problemas. Entonces, o se ponían agresivos o se distanciaban. Entonces frente a ese comportamiento una dice, pucha, ¡chao!” (María).

Cotidianamente las mujeres con diversidad funcional conviven con la existencia de mitos y barreras actitudinales hacia tópicos como su vida afectiva y sexual de parte de su círculo más próximo, como lo son familiares y profesionales, especialmente la familia se constituye como un espacio de reproducción social de las ideas de marginación y exclusión social (Cruz, 2004). Este tipo de barreras tienden a limitar tanto posibilidades como oportunidades convirtiéndose en “muros institucionales” (Morentin, Arias, Rodríguez, Verdugo, 2012). Actitudes que se conforman como espacios de marginación, estereotipos y barreras por parte de su círculo más próximo ha sido detectada en diversos relatos de las mujeres con diversidad funcional entrevistadas, en términos de que la familia ejerce ciertas presiones sobre ellas en cuanto a cómo debería ser una pareja, como relata Valeria:

“De hecho para ellos ojalá que yo estuviera con una persona que fuera esforzada, que trabajara, y ojalá que no tuviera ninguna discapacidad que después en cierto modo... ellos dicen que siempre uno se tiene cuidar mutuamente entre los dos cuando están en pareja y cuando están casados, pero siempre es el hombre el que cuida a la mujer, entonces si está en una situación de discapacidad y no está apto no me va a servir, también le ponen color como con eso y de cierto modo discriminan” (Valeria).

En este relato se refuerzan estereotipos de género relativos a la idea del hombre-proveedor, en este caso la pareja ideal sería quien sea capaz de hacerse cargo de ella, tenga trabajo y que no posea una discapacidad. La familia se constituye como uno de los principales focos de socialización e influencia sobre las relaciones de pareja, contribuyendo a la adquisición y mantenimiento de mitos románticos, roles amorosos, expectativas, normas y presiones sociales, tal es el caso de Regina quien dice:

“Es tema que no tenga pareja en cierta forma actualmente, porque es un tema por ejemplo tengo mucha familia que me hincha, puta ¿y la guagua? como tenís que estar casada, tener hijos y la cuestión, pa mí ese es un tema súper potente porque yo no quiero ni estar casada, jamás en mi vida me casaría y no tengo tiempo pa tener hijos, quiero hacer muchas cosas que no implican tener hijos poh, o sea tengo treinta y seis años y quiero seguir estudiando” (Regina).

La familia puede influir también en el mantenimiento de la relación, al aceptarla o poniendo impedimentos a la existencia de la misma (Morentin *et. al.*, 2012). Ejemplo de ello es Valeria, quien dice: “A él no me lo aceptan, nosotros nos vemos igual, pero nos vemos a escondidas”. En el caso de esta misma entrevistada, su familia pospone lo máximo posible el que se involucre en una relación de pareja, por lo que debe esconder a su actual novio. En su círculo familiar predomina un discurso en donde las nociones de tiempo vinculadas a la maduración y desarrollo; y acción asociada al empoderamiento e independencia que puede llegar a desarrollar una persona adulta (Peirano, 2015) se congelan con el fin de conservar el estado de niñez y dependencia. En este sentido Valeria relata lo siguiente, con relación a qué es lo que su familia le dice con respecto a tener pareja:

“Casi siempre me han puesto problemas con el tema de mis parejas. Una que dicen que yo no estoy preparada todavía para tener pareja. Y lo otro es porque ellos dicen que para tener pareja, para hacer una vida independiente, primero hay que cumplir cierto pasos que a mí me faltan por cumplir, que ahora estoy tratando de cumplir poco a poco, como comer a la hora, levantarse temprano, vestirse en un tiempo determinado y eso todavía me falta, por eso ellos dicen que no estoy preparada todavía para tener pareja” (Valeria).

La eterna infantilización de la que son objeto las mujeres con diversidad funcional hace que su sexualidad se configure como una práctica contra hegemónica que se contraponen a la abstinencia sexual que deben llevar amparándose en mitos o símbolos como el ángel (Peirano, 2014) cuya imperecedera infancia causa la negación del acceso a una vida adulta sexualmente activa. Estos mitos en torno a la asexualidad en la diversidad funcional se amparan en el lenguaje, el que valida un sistema de

conceptos interrelacionados y determinantes de cómo se percibe la realidad y se actúa sobre ella (Peirano, 2014). Pese a ello existen estrategias de resistencia con las que las mujeres con diversidad funcional están demandando y expresando su deseo a tener pareja, tener relaciones ocasionales o establecer una relación amorosa en sus contextos familiares, como lo afirma Aire:

“En otro momento que despertó mi sexualidad y dije no, no quiero ser mamá, no quiero estos riesgos, no quiero VIH, ¿qué hago? ¿Cómo me compro los condones si a mí me cuesta ir? me cuesta sola, ¿qué hago? ¿le tengo que hablar a mi hermana de esto? se lo hablé, y no le pareció bien y no quería que me comprara y no me los compré po (...) dije voy a tener preservativos y mi hermana como le incomodó y no lo compramos, yo tampoco por ser muy altanera ni nada, preferí no comprarlos y una de esas relaciones sexuales casuales las tuve sin preservativos” (Aire).

El posicionamiento y discurso de la familia en este tema influye directamente en las prácticas de autocuidado relativas a la sexualidad, pues ante la negativa familiar y la reproducción de imágenes sociales estigmatizantes en que esta incurre y que se enfrentan al deseo y el ejercicio sexual efectivo de las mujeres con diversidad funcional, ocasiona que incurran en prácticas de riesgo vulnerando sus derechos sexuales y reproductivos debido a la falta de educación sexual y/o reconocimiento de su sexualidad.

Ante sus demandas y expectativas, las mujeres con diversidad funcional se ven bajo la influencia decisiva del contexto en que se encuentren, el que ignoran o tratan de controlar sus deseos afectivos y sexuales (Morentin *et al.*, 2012). En este contexto, Camila relata el hecho de verse enmarcada bajo el estereotipo de la asexualidad por parte de su familia:

“Mi mamá ni se imagina que yo quiero ser madre, porque toda la vida ni la relación de pareja era viable, en ese punto de vista mucho menos la maternidad. De hecho, para mi familia, soy como una monja, que lo único que hago es estudiar y pa la casa,

pero al final, más allá de mi familia cercana, y mi acompañante, pero al final la maternidad, como la vida en pareja, es asunto mío, tampoco voy a dejar que mi familia se meta en esto ni que opine” (Camila).

En los relatos expuestos se constata el hecho en que de forma cotidiana las mujeres con diversidad funcional se ven enmarcadas bajo discursos que perpetúan la idea de que son sujetas infantilizadas y asexualadas, delimitando lugares de marginación en donde, según Peirano (2014), llega a ser una creencia popular generalizada que la persona con diversidad funcional sea despojada o inclusive peor, nunca tuvo una función sexual, de manera que la asexualización actúa como un mecanismo de sobreprotección que propicia el aislamiento requerido para activarlo. Peirano (2014) puntualiza el hecho de que la sexualidad se ve atravesada por un enfoque científicista, el que cruza al género femenino y masculino, en donde se tensiona de forma constante la capacidad para ejercerla, de manera que quien pretenda protagonizarla debe ser capaz de demostrarlo. Es así como a través del tiempo, el hecho de distinguir cuerpos sexuados con diversidad funcional y cuerpos sexuados sin diversidad funcional ha marcado la forma de vivenciar la sexualidad.

4.6 Configuración de la maternidad en la diversidad funcional

La maternidad tiene múltiples dimensiones que van desde lo biológico hasta lo simbólico atravesando tanto funciones sociales como representaciones simbólicas entorno a lo materno. Social e históricamente se ha ido construyendo la maternidad como un mandato cultural exclusivo de lo femenino posicionándola como núcleo identitario de las mujeres negando la identidad femenina fuera de la función materna por parte del sistema patriarcal (Beauvoir, 2005).

A partir de la ilustración se construye un modelo ideal de la “buena madre” cuyas labores se centran en la educación y crianza. En este sentido, el proceso de construcción social

de la maternidad supone la generación de una serie de mandatos relativos a su ejercicio encarnados en los sujetos y en las instituciones y reproducidos en los discursos, las imágenes y las representaciones, produciendo, de esta manera, un complejo imaginario maternal basado en una idea esencialista respecto a la práctica de la maternidad. Si bien este modelo entró en crisis durante la modernidad con los planteamientos feministas que separan a la mujer de la madre posibilitando la construcción de sujetas autónomas (Palomar, 2005), se mantiene en vigencia el mandato cultural que normaliza lo que se considera buena o mala madre y quienes estarían aptas o no para ejercer esta función.

La importancia del rol materno en la constitución de la familia, entendiéndose esta como el núcleo central de la sociedad, se encuentra explícitamente reconocida en las Convenciones Internacionales de la CEDAW (1979), la Conferencia Internacional de Derechos Humanos de Viena (1993), la Conferencia sobre Población y Desarrollo de El Cairo (1994) y Cuarta Conferencia de la Mujer en Beijing (1995). Instancias internacionales en las que se logra la consagración de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres. Los que también son parte de la Convención sobre los Derechos de Personas con Discapacidad (CDPD) en la que en el Artículo 23 Respeto al Hogar y la Familia reconoce el derecho a la maternidad para las mujeres con discapacidad al establecer el derecho a contraer matrimonio, decidir número de hijos e intervalo de nacimientos, acceso a información sobre reproducción y planificación familiar y mantener su fertilidad (Naciones Unidas, 2006). Sin embargo, la realidad de las mujeres con diversidad funcional es tanto más compleja al ser cuerpos que se alejan de los parámetros sociales de “normalidad” debiendo constantemente soportar miradas, juicios, controles y discriminaciones que se amparan en razón de su género y diversidad funcional o discapacidad.

La vigencia y predominancia de los valores patriarcales de la “buena madre” que es capaz de hacerse cargo de las labores de cuidado y crianza junto con las labores domésticas y que se complementa con la buena mujer, amante y esposa dedicada, hacen que la relación entre maternidad y diversidad funcional sea una relación impregnada de tabúes y construcciones sociales que se amparan en un paradigma

patriarcal y capacitista que limita su derecho a la maternidad. De esta manera, los roles de género atribuidos tradicionalmente a las mujeres no rigen para todas, ya que aquellas que tienen diversidad funcional quedan excluidas del colectivo general de las mujeres al negarles la posibilidad de ejercer este rol fruto de la creencia generalizada que la necesidad de apoyo o asistencia (especialmente a las mujeres con diversidad funcional física), implicaría directamente la imposibilidad de ejercer como madres reproduciendo y perpetuando estereotipos negativos asociados a la discapacidad. De esta manera los estereotipos patriarcales de la feminidad determinan el valor de la mujer a partir de su capacidad reproductiva, para las mujeres con diversidad funcional, los estereotipos eugenésicos se enfrentan a sus deseos de ser madres ya que se cree que las mujeres con discapacidad conciben hijas o hijos con discapacidad (Serra, 2017)

Mediante las entrevistas se constató que todas estas las mujeres con diversidad funcional se reconocen a sí mismas con el género femenino y confesaron haberse planteado ser madres en algún momento de sus biografías, no obstante, ninguna de ellas lo ha vivido, predominando en sus relatos un discurso en torno a la postergación de esta, y optan por estilos de vida no tradicionales al género femenino. Pero no sería por elección, sino por influencias del posicionamiento del entorno y la familia, y sus autoconcepciones sobre el tema. (Asch, Rousso y Jefferies, 2001).

4.7 Barreras para el desarrollo de la maternidad en la diversidad funcional

Se identificaron como factores intervinientes a las barreras sociales y las barreras individuales o corporales. Las barreras sociales se materializan en prejuicios y estereotipos hacia las mujeres con diversidad funcional, las que limitan y condicionan la posibilidad de experimentar la maternidad. Estas barreras se relacionan directamente con la estructura patriarcal presente en las sociedades (Huerta y Valdivieso, 2018), las que clasifican a las mujeres con diversidad funcional como débiles y con una sexualidad anormal que se configura desde la dicotomía

asexuadas/hipersexuales. Estas últimas son mayormente las personas con discapacidad intelectual sobre las que rondan estereotipos de promiscuidad (Serra, 2017).

El ejercicio del rol materno es una actividad para la que no todas las mujeres se encuentran aptas o se les considera como tales. Cuando se vincula este tema a las mujeres con diversidad funcional, sus características mentales, físicas y funcionales son vistas como obstáculos que las configuran en seres débiles y dependientes al no alcanzar los parámetros mínimos establecidos socialmente como expectativas sobre salud e independencia necesarias para ejercer el rol materno. De esta forma la esfera reproductiva de las mujeres con diversidad funcional es vigilada constantemente por la sociedad controlando su deseo sexual, el ejercicio de su sexualidad y el derecho a la maternidad operando mecanismos de normalización como la medicalización, los aparatos de vigilancia y la gestión biomédica (Huerta y Valdivieso, 2018).

Regina, una de las entrevistadas que tiene discapacidad psicosocial, si bien en un primer momento al reflexionar sobre este tema se posiciona desde la negación de esta experiencia, más tarde deja entrever una remota posibilidad de experimentarla en un futuro mediante la adopción, pero con la claridad de que su diagnóstico psiquiátrico le negaría esta eventual posibilidad.

“Tal vez, a los cuarenta y cinco cincuenta años pensaría en adoptar, pero es súper brígido, ya que en mi caso en particular es casi imposible y es muy probable que ni siquiera me den el menor en adopción, por algo muy simple como te dije, también es súper potente porque el tema de tener un diagnóstico psiquiátrico o haberlo tenido, es como que te deja marcada. Es como una etiqueta” (Regina).

El proceso de adopción en Chile tiene como uno de los principales requisitos de postulación la evaluación y certificación de idoneidad física, mental, psicológica y moral (SENAME, 2019). Puesto que esta evaluación de antecedentes se encuentra supeditada a la individualidad y subjetividad de los funcionarios/as para definir quiénes son óptimos para ser seleccionados como familia adoptiva, en los que prima muchas

veces el desconocimiento de lo que es la discapacidad y reproduce los estereotipos sociales en torno a este colectivo. De esta forma Regina significa su diversidad funcional al reconocer que el hecho de ser una persona con diagnóstico psiquiátrico, lo que determina la existencia de una discapacidad psicosocial, significa una marca, un estigma que se reproduce desde la institucionalidad al no considerarla como una sujeta válida para ejercer el rol de madre.

Otra de las barreras sociales de la maternidad en la diversidad funcional son los discursos hegemónicos que influyen en la manera en que estas mujeres significan sus experiencias relativas a la sexualidad, marcada por una historia familiar de religión evangélica. Valeria construye un relato que posiciona al rito y la consagración del matrimonio como paso previo necesario para poder vivir la maternidad, dice: *“El tema de la maternidad mientras no estemos casados y no tengamos trabajo no lo voy a hacer”* (Valeria). La religión actúa como uno de los mecanismos de saber-poder que controlan la sexualidad, y es uno de los discursos productores de verdad. El poder crea ámbitos de saber y de realidad, produce verdad y normaliza, establece los límites entre lo normal y lo patológico: *“Poder y saber se articulan en el discurso. Los discursos son elementos tácticos en el campo de relaciones de fuerza (...) En toda sociedad la producción del discurso es a la vez controlada, seleccionada, organizada y redistribuida”* (Foucault, 1979: p.11).

Para las mujeres con diversidad funcional física las limitaciones corporales son el impedimento principal para la concreción del deseo de ser madres. Así lo ponen en manifiesto dos de las entrevistadas:

“Me gusta criar también, pero tampoco en algún momento... no me va a dar, no me da el cuerpo para cuidar a un solo ser, ¿cachai? yo sola...” (Aire).

“Hasta hace muy poco yo me había negado a ser madre, decían que mi problema físico me impediría ser mamá, que sería un embarazo muy complicado por mis caderas por ejemplo, que están a punto de soltarse, están sujetadas de no sé dónde para no caer, entonces tener

un embarazo para mí sería complejo desde un punto de vista fisiológico, por mi columna, por mis caderas” (Camila).

En sociedades patriarcales como la nuestra priman modelos tradicionales de género que atribuyen exclusivamente al género femenino labores domésticas, de cuidado y crianza, configurándose así la maternidad como un obstáculo al desarrollo personal y laboral de la mujer. Se asume como un cambio de objetivos y prioridades que desplazan a la carrera profesional como principal ocupación disminuyendo el tiempo efectivo para dedicar a la formación profesional de manera que prefieren negarse a esta vivencia y priorizar su proyecto de vida personal

“Yo no quiero ni estar casada, jamás en mi vida me casaría y no tengo tiempo pa tener hijos, quiero hacer muchas cosas que no implican tener hijos po, o sea tengo treinta y seis años y quiero seguir estudiando y no me voy a meter con tener una guagua ahora” (Regina).

Así, si la maternidad se configura como una variable de discriminación hacia las mujeres en general, para las mujeres con diversidad funcional conlleva repercusiones más complejas debido a que sus tasas de inserción laboral son mucho más bajas que otras mujeres producto de las barreras de acceso al mercado laboral, y a que tienen menos relaciones sociales lo que se traduce en menores redes de apoyo, sumando además la doble jornada laboral (dentro y fuera de la casa) que significaría un problema debido a la necesidad de apoyo para la realización de labores del hogar o cuidado de las hijas o hijos o necesidad de más tiempo para el desarrollo de determinadas tareas (Gomiz, 2016).

Otro de los relatos que se posicionan desde la negación de la maternidad indica la influencia de experiencias biográficas de violencia para justificar esta elección. María, manifiesta que:

“Me encontré con que me descongelaron, porque yo a los veintiséis años había decidido no tener hijos debido a la violencia intrafamiliar que había sufrido mi hermana. Y como me había pasado esos cuadros atroces, me lo traspasó a mi porque en el fondo era un

desborde... mi padre me educó de una manera y me encuentro con un energúmeno que se mete en mi casa, me invade con su violencia, aterra a mi hermana, abandona a sus hijos y dije esto no es casualidad. Una es antropóloga, entonces, me convertí en feminista y dije: no, no estoy para que me manden ni para que me golpeen, así que me di cuenta de que mi hermana estaba atrapada en ese cuadro de violencia producto de que tenía tres hijas de este energúmeno, de este agresor. El comenzó a agredir a mi familia, a amenazar con quitar a las hijas, amenazas por teléfono, visitas amenazantes, comportamientos agresivos en general y dije yo no quiero esto para mi vida, o sea, se compró este conflicto mi hermana sólo porque es casada con él, entonces eh... no quiero que me manipulen con los hijos, no quiero que me manden, tengo un proyecto profesional, estas niñas están desvalidas y su madre también las abandonó porque se dedicó desde las seis de la mañana hasta las diez de la noche a no estar en la casa y ellas, alguien tenía que vestir las, alguien tenía que darles la papa, alguien tenía que llevar, apoyar en el estudio, alguien tenía que darles la comida en la noche, alguien tenía que acostarlas” (María).

Gran parte del relato de María está cruzado por esta violencia machista y manipulación con los hijos que vivió su hermana y que tuvo que afrontar por hacerse cargo de sus sobrinas que estaban en una situación de vulnerabilidad asumiendo las labores de cuidado de las menores a tiempo completo porque su hermana tuvo que salir a trabajar fuera del hogar para poder mantenerlas, razón por la que María se convierte en madre sustituta por un tiempo. Ella identifica a las hijas e hijos como un instrumento de manipulación y opresión contra el género femenino, por lo que se cierra a la posibilidad de tener pareja y experimentar la maternidad por temor a hombres misóginos priorizando su proyecto profesional. Toda esta crisis familiar y sus compromisos académicos pendientes le provocaron problemas de salud que fueron diagnosticados como depresión siendo medicada sin ser informada mayormente, al tiempo después es diagnosticada con esquizofrenia.

La violencia de género es considerada violencia sexista que tiene como objetivo el control y sometimiento de la mujer y que tiene como consecuencias daño físico, sexual o psíquico (ONU, 1995). La violencia contra la mujer la posiciona en una situación de menoscabo y limitación en el ejercicio de sus derechos y libertades fundamentales

establecidas en el marco de la Declaración Universal de Derechos Humanos. La estructura patriarcal de dominación basada en la primacía de lo masculino precisa de estas formas de violencia para su perpetuación como modelo social imperante. Por lo cual se habla de violencia de género o contra la mujer como violencia estructural y simbólica, ya que constituye el mecanismo principal de la reproducción social y del mantenimiento del orden establecido.

5. CONCLUSIONES

“Lucha por el cuerpo es lo que hace que la sexualidad sea un problema político. Es comprensible que en estas condiciones la sexualidad llamada normal, es decir, reproductora de la fuerza de trabajo —con todo lo que esto supone de rechazo de las otras sexualidades y también de sujeción de la mujer—, se proponga mostrarse como normativa.”

“Para acabar con la masacre del cuerpo” de Félix Guattari

La composición del tejido social precisa de elementos unificadores para su constitución y mantenimiento, siendo la identidad uno de los más importantes para los procesos de cohesión social ya que dota de la homogeneidad necesaria para la construcción de un nosotros a partir de la identificación de lo diferente, a su vez que configura un tipo ideal de ciudadano con su respectiva corporalidad. La existencia de cuerpos que no calzan con los estándares de belleza y capacidad socialmente establecidos y conforman grupos minoritarios al interior de las sociedades como lo son las personas con diversidad funcional, especialmente las mujeres. Sobre ellas variadas categorías interactúan entre sí (como la edad, raza, etnia y clase, entre otras) e influyen en sus corporalidades, viviendo la discriminación múltiple, exclusión y segregación lo que impacta en su cotidiano, en la configuración de subjetividades, en sus relaciones sociales y sexuales-afectivas. Con relación a estos últimos postulados es que la presente investigación tuvo como objetivos indagar en los significados que construyen las mujeres con diversidad funcional en torno a la sexualidad, desglosándola en el cuerpo propio, las relaciones de pareja y la maternidad.

La diversidad funcional en tanto asunto de derechos humanos establece como principio fundamental la dignidad, un derecho inalienable de todas las personas sin importar su condición. Si bien estos postulados serían de alcance universal no sólo ocultan su carácter androcéntrico y capacitista que se deja ver al indagar y conocer la realidad que enfrentan cotidianamente mujeres con diversidad funcional, sino también

se evidencia cierta categorización de ciudadanos de segundo orden amparado en la reproducción de estereotipos y estigmas hacia lo diferente, lo que no se ajusta a la norma. Es debido a lo anterior, que las violencias cotidianas y estructurales que afrontan diariamente mujeres y niñas con diversidad funcional son complejas de abordar pues algunas están muy ligadas al espacio privado y por tanto son experiencias íntimas que las han marcado de una u otra forma, y con las cuales se han visto bajo las etiquetas de la estigmatización, la idea de normalidad/anormalidad, la infantilización, la represión del deseo sexual y la desexualización, en otros casos, hipersexualización inclusive y el despojo de sus sueños e imposibilidad o dificultad en la realización de sus proyectos personales y políticos.

El interés por el ámbito de la sexualidad nace en primera instancia por el reconocimiento de ésta como parte integral de la experiencia humana y que está estrechamente ligada al contexto sociocultural. En tanto fuente de placer, la sexualidad promueve el bienestar y se traduce en un elemento enriquecedor en lo personal ya que permite trabajar en la aceptación de uno mismo y en la apropiación del cuerpo pudiendo decidir sobre él. Las vivencias y experiencias imbricadas por el género y la diversidad funcional hacen del cuerpo un espacio sobre el cual operan mecanismos de control, regulación y normalización, a la vez que se establecen percepciones, valoraciones y significaciones sobre él. En consecuencia, el interés de esta investigación se centra en conocer el plano subjetivo de las mujeres con diversidad funcional que abarca tanto los significados que atribuyen a sus cuerpos, la forma en que se vinculan desde ellos y cómo experimentan el ejercicio de su sexualidad.

Fruto del análisis realizado se evidencia la existencia de mitos y estereotipos que rondan su construcción como sujetas autónomas, los que muchas veces son reproducidos por la familia la que ante el temor de la violencia sexual tiende a sobreproteger exacerbadamente y creer en la eterna juventud de las mujeres al realzar el binomio niña-mujer restando importancia al establecimiento de relaciones amorosas y sexuales en el acceso al bienestar emocional y calidad de vida, junto a la necesidad de su reconocimiento para con este colectivo y romper con la doble

conflictividad de la asociación sexo-discapacidad, ya que producto de la constante infantilización de la que son objeto, les posiciona en un rol de sujetas asexuadas que no sienten deseo por mantener relaciones sexuales o establecer relaciones de pareja. De la misma manera cuando la mujer con diversidad funcional expresa abiertamente su interés y deseo de tener este tipo de relaciones se le intenta coartar, anular o suprimir esta intención limitando sus posibilidades de desarrollo.

Sin pasar por alto el hecho que, dependiendo del tipo y grado de discapacidad, muchas veces precisan de cuidados y asistencias específicas, y que la persona que les entrega estas atenciones generalmente es algún familiar directo como la madre o familiares mujeres (OMS, 2011), se genera una doble relación asimétrica, madre-hija/o y cuidador/a-persona con discapacidad en donde operan mecanismos de cuidado opresivo y controlador de sus vidas y proyectos. Esto da pie a una construcción social de la dependencia que produce una sujeción de la sexualidad de las mujeres con diversidad funcional impactando directamente en la generación de estructuras de subjetividad bajo las cuales viven y comprenden el mundo, su cuerpo y la relación entre agencia y estructura o bien entre sujeta y sociedad.

La experiencia social de la mujer con diversidad funcional se torna tanto más compleja que la de sus grupos de referencia (hombres con diversidad funcional y mujeres sin diversidad funcional) puesto que ella no logra acceder a los mismos derechos y se le niega el ejercicio de los roles estereotípicamente femeninos de esposa/pareja sexual-sujeta de deseo y la maternidad. En efecto, el alejamiento de los parámetros de normalidad y capacidad determinan al cuerpo con diversidad funcional física como anormal a consecuencia de su distancia respecto del tipo ideal de una corporalidad idónea, lo que suscita la generación de sentimientos y emociones negativas en torno a la vivencia de la discapacidad y que se intensifican producto de las constantes miradas y comentarios discriminatorios. Por ello, en la búsqueda permanente de reconocimiento y aceptación, estas corporalidades quedan sometidas a los mecanismos de normalización legitimados a través de las prácticas rehabilitadoras e intervenciones quirúrgicas.

Para el caso de las mujeres cuya diversidad funcional no es evidente, como lo es la psicosocial, también operan mecanismos de normalización, los que vulneran su autonomía y capacidad de decisión como lo son los tratamientos psiquiátricos obligatorios que en muchos casos se asocian a la omisión de información sobre el diagnóstico médico dejando en evidencia la constante violencia de la que son objeto por parte de la institucionalidad y el resto de la sociedad desde el momento en que se les etiqueta bajo las categorías estigmatizantes como la esquizofrenia y la bipolaridad situándoles en una posición incapacitante sociocultural e institucionalmente tras las evaluaciones del COMPIN y el registro nacional de discapacidad. El hecho de tener este tipo de diagnóstico refuerza el imaginario de que estas personas no cuentan con las facultades mentales óptimas para ejercer sus derechos y deberes, ante lo cual, toda construcción de su individualidad se estructura a partir de la carencia y por ende desde la deslegitimación e incredulidad de su figura en el caso de querer denunciar algún hecho de violencia sexual, como lo expone una de las entrevistadas.

Algunos de los testimonios recogidos manifiestan la existencia de cierta autorepresión de la sexualidad. Para Regina, por consecuencia de las continuas experiencias de violencia y abuso, la vivencia de una sexualidad plena y satisfactoria estuvo relegada mucho tiempo producto del trauma y de la influencia de la educación con base religiosa en donde no hay cabida para la autoexploración, ya que aún persiste el tabú en torno a la masturbación femenina. Gran parte del relato de Valeria contiene de manera más gráfica este último elemento, además expone que esta supresión de la sexualidad de las personas con diversidad funcional intelectual es reforzada por el sistema de educación especial al pretender controlar sus prácticas autoeróticas.

Otro de los elementos que esta investigación vislumbra es el hecho de que estas mujeres constantemente son invisibilizadas por sus potenciales parejas debido a su condición o derechamente no logran conseguir algún acercamiento a causa del estigma que genera su diversidad funcional, menos logran pensar en vivir la experiencia de maternidad, situación altamente cuestionable para ellas en razón de sus (dis)capacidades, lo que va mermando su autoestima y capacidad de vinculación

con las demás personas. En síntesis, es posible concluir que el sistema capitalista en alianza con el patriarcado despliega una serie de mecanismos mediante los cuales controla la sexualidad y sus expresiones para así perpetuar la explotación y dominación. Se vale de la imposición de normas, del establecimiento de tipos ideales y la construcción de roles que le permiten instalarse al interior de nuestro inconsciente y nuestros cuerpos de manera que puede regularlos y controlarlos con la finalidad de perpetuar un modelo basado en el capacitismo y funcionalidad.

Por consiguiente, es posible inferir que las mujeres con diversidad funcional no son en sí mismas susceptibles a la violencia, sino que la prevalencia que tienen como grupo específico se fundamenta en que tanto la estructura social como la cultura y las instituciones facilitan su reproducción producto de la discriminación sistémica e interseccional que las afecta. Entre las múltiples causas que devienen en esta discriminación y exclusión destacan ser una persona con diversidad funcional, el tipo y grado de ésta, el sexo y género (especialmente el femenino), la apariencia física, la cultura, la clase social y la sobreprotección o dejadez familiar. Causas que acorde a lo investigado suelen fundamentarse en componentes como la ignorancia, miedo, prejuicio, falta de empatía y sensibilidad, falta de actitudes y aptitudes positivas hacia la diversidad funcional.

Pese a este contexto, es menester destacar la voluntad y sinergia con las que nos recibieron las mujeres participantes de esta investigación, sin ellas nada de esto hubiese sido posible, pese a las múltiples barreras que se contraponen al feliz resultado. Debido a la buena recepción de la investigación, se logró explorar un tema poco estudiado por las ciencias sociales, especialmente por la Sociología o incluso la Antropología. Es en este marco que se sitúan las configuraciones de roles de género socialmente impuestas de las mujeres participantes de CIMUNIDIS, en donde fue posible problematizar estos márgenes de los roles tradicionalmente impuestos a mujeres y niñas con diversidad funcional.

Por otra parte, gracias a la revisión de los antecedentes en la materia, se concluye que en Chile no existen leyes que busquen prevenir, sancionar y/o erradicar las violencias

hacia las mujeres en situación de discapacidad y que vayan en relación con aumentar o bien mejorar su calidad de vida. Solo existen las leyes de integración laboral y educativa que incorporan a la diversidad funcional a los mercados laborales y campo educacional de forma funcional al sistema económico y productivo capitalista y patriarcal. Por ende, no hay mecanismos que velen por el bienestar de las niñas y mujeres con diversidad funcional y su derecho a acceder a una vida libre de violencia, y menos aún a que ellas ejerzan sus derechos sexuales y reproductivos con plenitud, con libre acceso a la información científica, en formatos accesibles y diversos adecuados a sus necesidades particulares, tal como lo plantean una serie de acuerdos internacionales.

SENADIS, en tanto órgano encargado de la discapacidad a nivel nacional, actúa de manera insuficiente en sus gestiones, puesto que en línea con las palabras de una trabajadora del servicio consultada: “la institución más que prestar ayuda, presta información”, la cual resulta poco accesible debido al complejo formato en que se da (como por ejemplo los extensos formularios para postular a ayudas técnicas), la falta de capacitación en lengua de señas o intérpretes para personas sordas, sumado al hecho de que la información es elaborada por personas que no son usuarias directas del servicio, lo que da como resultado que no exista representatividad real o participación directa de la comunidad con diversidad funcional en la formulación de planes y programas. Por lo que se concluye que la política pública en materia de discapacidad en Chile no contempla un enfoque ni de género ni interseccional.

Debido a este contexto, es que se vuelve fundamental el accionar político desde las mismas mujeres con diversidad funcional, pues son ellas quienes a través de la disputa y construcción de espacios políticos propios (como CIMUNIDIS) han posicionado estas temáticas sin tener que adecuarse a roles de género socialmente impuestos, sino más bien ampliando los márgenes e intersecciones y conformando nuevas formas de ser mujer con diversidad funcional. En el caso de CIMUNIDIS, si bien es una orgánica que se emplaza en Santiago de Chile, ellas comprenden lo vital de llegar con acciones e información a otros territorios nacionales, lo cual ha ido en

directa relación con la masificación del trabajo en equipo y en terreno de la organización, nutriéndose del paso y/o permanencia de mujeres con diversidad funcional profesionales que sienten la necesidad de accionar y organizarse para contener los embates de un sistema que las violenta desde que se configuran como humanas en este mundo.

Sin embargo, debemos señalar que si bien Cimunidis se enuncia como una orgánica de praxis feminista y contribuye en la generación de herramientas para afrontar los prejuicios que giran en torno a la discapacidad y el género, resulta por lo menos complejo su accionar en el contexto de los movimientos de mujeres y feministas, pues en más de una ocasión fuimos testigos de su marginación al interior del movimiento social, en donde no son tomadas en cuenta o su experiencia es paradójicamente secundarizada o invisibilizada. De esta manera se constató a lo largo de esta investigación y la revisión de literatura especializada, el hecho de que las mujeres y niñas con diversidad funcional no forman parte en su totalidad de la agenda global de las mujeres, al ser excluidas o invisibilizadas de espacios políticos y organizativos por y para mujeres, al no ser contempladas por ejemplo en hechos como el acceso, la accesibilidad a la información y diálogo ante la falta de intérpretes en lengua de señas o audiodescriptores en el caso de las mujeres ciegas.

Pese a que la cultura de la sumisión y el asistencialismo les ha privado del ejercicio de su ciudadanía, las mujeres con diversidad funcional participantes de Cimunidis han dado la lucha por transversalizar sus demandas a espacios institucionales por medio de: su instalación en la agenda política como la ley de salud mental (aún en discusión parlamentaria), el lobby, la formulación de políticas públicas y la promoción de proyectos de ley, además de la cooperación en la elaboración de informes sombras (o también denominados informes alternativos a los presentados por el Estado en convenciones internacionales del sistema de protección de Derechos Humanos), realizados por el comité evaluativo de la CDPD conocido como el “Estudio exploratorio de violencia contra mujeres con discapacidad en tres países de América Latina y el Caribe: Chile, Costa Rica y Uruguay” realizado en conjunto por ONU Mujeres,

CIMUNIDIS y la Universidad Central en 2016.

Desde el punto de vista de las ciencias médicas y del psi, es poca la injerencia por parte de agentes de la educación y la salud en relación con los territorios para abordar las constantes necesidades que tienen niñas y mujeres con diversidad funcional. Desde lo práctico, a estos profesionales no se les educa con una mirada que contemple a la diversidad de personas a las que llegarán a atender, motivo por el cual no tienen cursos en lengua de señas, ergonomía y/o habilidades blandas al momento de tener contacto con las personas y sus familias.

Interseccionalidad: una recomendación a futuras investigaciones.

Si bien el concepto de interseccionalidad nace desde la disciplina jurídica a finales de la década de los 80' fruto del análisis del cruce entre género, clase y raza como modalidades particulares de dominación, en la actualidad el uso del concepto se ha ampliado como perspectiva teórica y metodológica que busca dar cuenta de la percepción cruzada o imbricada de las relaciones de poder (Viveros, 2016). Además, advierte sobre la "interconexión entre las distintas formas de discriminación, que crean nuevas e intensificadas situaciones de opresión" (Cavalcante, 2018). Las mujeres con diversidad funcional producto de la discriminación interseccional que las aqueja, entendiendo ésta como la interrelación intrínseca de dos o más elementos que profundiza la discriminación (en este caso la diversidad funcional y el género), son susceptibles a experimentar vulneración de sus derechos sexuales y reproductivos incluyendo una mayor prevalencia a sufrir violencia sexual por parte de familiares, cuidadores o en los centros de internamiento inclusive. Por consiguiente, es fundamental incluir esta perspectiva en futuras investigaciones, ya que si no se consideran otras categorías que intersectan las vivencias y corporalidades nos enfrentamos a comprensiones incompletas de su experiencia social.

Como última recomendación para otros estudios posteriores es menester señalar que la muestra a la que tuvimos acceso compartía fue más bien homogénea en cuanto al

nivel educativo que alcanzaron las entrevistadas. La mayoría de ellas (cuatro de cinco) completó el nivel de estudios superiores, lo que da como resultado que la muestra se distancia de aquella imagen que transmiten estadísticas oficiales, en donde se liga el género con niveles de escolaridad más bajos y menor participación laboral (SENADIS, 2015). Por lo tanto, en esta investigación no se pudo contemplar la variable de clase social y este sería un tema para profundizar en próximas investigaciones.

6. BIBLIOGRAFÍA

Andréu, J (2000) Las técnicas de análisis de contenido: una revisión actualizada. Fundación Centro Estudios Andaluces, Universidad de Granada

Alfama, E. (2015). Género, poder y Administraciones públicas: sobre la (im)posibilidad del cambio hacia una mayor igualdad. Una revisión de la literatura. *Revista Española de Ciencia Política*, 39, pp. 263-287.

Álvarez-Gayou, J. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. México: Paidós Educador.

Arce, J. (2016) Incorporar la diferencia: Transversalización de Género en la Gestión del Estado en Chile, en Cienfuegos, I. (coord.) *Tensiones y Retos de la Gestión Pública*. RIL Editores. Santiago.

Arvelo, L. (2004). Maternidad, paternidad y género. *Otras Miradas*, 4, 92-98.

Barrantes, K. Cubero, M. (2014). La maternidad como un constructo social determinante en el rol de la feminidad. *Wímb lu, Rev. electrónica de estudiantes Esc. de psicología*, 9 (1), 29-42.

Asch, A., Rousso, H. y Jefferies, T. (2001) 'Beyond Pedestals: The Lives of Girls and Women with Disabilities', en H. Rousso y M. Wehmeyer (eds.), *Double Jeopardy: Addressing Gender Equity in Special Education* (pp. 13– 45). New York: SUNY Press.

Ayús Reyes, R., & Eroza Solana, E. (2007). El cuerpo y las ciencias sociales. *Revista Pueblos y Fronteras Digital*, 4, diciembre-mayo, 2007, Universidad Nacional Autónoma de México Distrito Federal, México.

Baudrillard, J. (2009). 7: El objeto de consumo más bello: el cuerpo. En *La sociedad de consumo. Sus mitos, sus estructuras* (155 - 186). Madrid, España: Siglo XXI

Beauvoir, S. (2005). *El segundo sexo*. México: Editorial Cátedra.

Besoain, Á, Carvajal, B., Cornejo, C., Rebolledo, J., Rueda, L., Soto, R. (2018). *Sexualidad e inclusión de personas con discapacidad*. Santiago, Chile: SENADIS.

Bourdieu, P. (2007). *La dominación masculina*. Barcelona, España: Anagrama.

Bordieu, P. y Wacquant, L. (1995). *Respuestas. Por una antropología reflexiva*. Grijalbo, México

Caregnato, R., Mutti, R. *Investigación cualitativa: análisis del discurso versus análisis del contenido*. Texto contexto - enferm. [on line]. 2006, vol.15, n.4, pp.679-684. ISSN

0104-0707. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072006000400017>

Canales, M. (2006). La entrevista en profundidad individual. En Metodologías de Investigación Social (396). Santiago de Chile: LOM ediciones.

Calquín, C., Le Feuvre, M. (2017). Representaciones de la sexualidad en los discursos de la diversidad funcional circulantes en Chile. Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva, Vol 11, nro 1, 153 - 170.

Campo, Ml. (2003). Aspectos de las relaciones afectivas y sexuales en personas con discapacidad intelectual. Información psicológica, 83, 15-19.

Casado, E. (2002). *La construcción socio-cognitiva de las identidades de género de las mujeres españolas (1975-1995)*. Tesis Doctoral. Madrid: Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Ciencias Políticas y Sociología. Departamento de Sociología.

Castillo, D. (2013). Problematización sociológica de las trayectorias identitarias de transexuales. Una mirada desde la relación cuerpo, Identidad de género y sexualidad. (Tesis de pregrado de Sociología). Universidad de Valparaíso, Valparaíso, Chile.

Cavalcante, A. (2018). Discriminación interseccional: concepto y consecuencias en la incidencia de violencia sexual contra mujeres con discapacidad. Journal of Feminist, Gender and Women Studies, 7, 15-25.

Caviedes, V. (2014). Sujetos/as político-subversivos/as en los `80: Estudio de la matriz político-ideológica y la práctica política del Movimiento Juvenil Lautaro (Tesis de pregrado de Sociología). Universidad de Valparaíso, Valparaíso, Chile.

CEPAL. (2012). Capítulo V Autonomía e independencia: el cuidado de las personas con discapacidad. En Panorama social de América Latina 2012(193-232). Santiago de Chile: Naciones Unidas

ChileAtiende (2019) Subsidio de discapacidad mental para menores de 18 años. Recuperado de <https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/43187-subsidio-de-discapacidad-mental-para-menores-de-18-anos>

ChileAtiende (2019) Pensión Básica Solidaria de Invalidez (PBSI). Recuperado de <https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/5178-pension-basica-solidaria-de-invalidez-pbsi>

Connell, R. (2003). La organización social de la masculinidad. En ¿Todos los hombres son iguales? identidades masculinas y cambios sociales (31 - 54). España: Paidós Ibérica.

Contino, A. El dispositivo de discapacidad Tesis Psicológica, vol. 8, núm. 1, enero-junio, 2013, pp. 174-183 Fundación Universitaria Los Libertadores Bogotá, Colombia

Corporación Humanas (2017). Balance al Poder Legislativo período 2014-2017. Recuperado de <http://www.humanas.cl/?p=17559>

Cid, F. M. (2011). Los cuatro componentes de la relación de pareja. *Revista electrónica de psicología Iztacala*, 14(1), 321-332.

Cimunidis. (2017). Cronograma de actividades desde 2013 al año 2017. Santiago de Chile: Cimunidis.

Cruz Pérez, M. (2004). Mujeres con discapacidad ante la experiencia de pareja: transgresión y transformación de la normatividad social . *Revista de Estudios de Género. La ventana*, (20), 210-239

Cruz, MP. (2012). Teoría feminista y discapacidad: un complicado encuentro en torno al cuerpo. *Revista Géneros*, 19, nro 2, 51 - 71.

Dides, C. (2005). El Discurso Conservador en el Debate Público sobre Anticoncepción de Emergencia en Chile: Análisis a partir de la prensa escrita (2001-2005). (Tesis Magíster en Estudios de Género y Cultura Mención Humanidades) Universidad de Chile, Santiago, Chile.

ELIAS, N. (1988). El proceso de la civilización. Madrid: FCE.

Engels, F. (2001). El origen de la familia, de la propiedad privada y del estado. Del socialismo utópico al socialismo científico. España: Ediciones Mestas.

Everingham, C. (1997). Maternidad: Autonomía y Dependencia: Un estudio desde la psicología. España: Narcea Ediciones.

Fals-Borda, O. (2009). Experiencias teórico-prácticas. En una sociología sentipensante para América Latina (303 - 365). Bogotá: Siglo del Hombre Editores CLACSO.

Figuroa, E. (2014). Políticas de género y sexualidad en Chile: ¿Transformaciones normativas o adaptaciones de las tecnologías del poder? Enero 2019, de Red para la Democracia Sitio web: <http://redparalademocracia.cl/politicas-de-genero-y-sexualidad-en-chile-transformaciones-normativas-o-adaptaciones-de-las-tecnologias-del-poder/>

FONADIS (2004) Primer Estudio Nacional de la Discapacidad. Recuperado de https://www.senadis.gob.cl/pag/136/1196/resultados_endisc_i

Foucault, M. (1979) El orden del discurso. Barcelona, Tusquets.

Foucault, M. (2002). Vigilar y castigar. Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI.

Foucault, M. (2009). La historia de la sexualidad. La voluntad del saber. V. I. Madrid: Siglo XXI.

García-Santesmases, A. Branco, C. (2016). Fantasmas y fantasías: controversias sobre la asistencia sexual para personas con diversidad funcional. *Pedagogia i Treball Social. Revista de Ciénces socials aplicades*, Vol. 5, núm 1, 4 - 32.

Gardien, E. *La producción del cuerpo discapacitado a partir de su ambiente: Por una superación del dualismo modelo médico/modelo social a partir de una sociología del cuerpo*. Revista inclusiones, Publicación Campus Santiago, 2015, I COLOQUIO FRANCO LATINOAMERICANO DE INVESTIGACIÓN EN DISCAPACIDAD - PARIS - FRANCIA, 2 (Especial), <http://www.revistainclusiones.cl/articulos/articulos-2015/num-esp-paris-2015/2-oficial-articulo-num-esp-paris-dra.-eve-gardien.pdf>

Giallorenzi, M.. (2017). Crítica feminista sobre la noción de la buena madre. Reflexiones. *Revista de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Costa Rica*, Vol. 96, Num. 1, 87 - 95.

Giddens, A. (1998). *La transformación de la intimidad Sexualidad, amor y erotismo en las sociedades modernas*. Madrid: Ediciones Cátedra, S. A.

Goffman, E. (2006). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu, Editores.

Gómez, V. (2014). Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica: Las aportaciones de las teorías feministas. *Estudios pedagógicos*, Vol. 40, nro. 2, 392 - 407.

Gómiz, M. P. (2016): “La sexualidad y la maternidad como factores adicionales de discriminación (y violencia) en las mujeres con discapacidad”. *Revista Española de Discapacidad*, 4 (2): 123-142.

Hernández Sampieri, R. Fernández, C. Baptista, P. (2006) *Metodología de la investigación*. México: McGrawHill Interamericana.

Huerta, C. Valdivieso, B. (2018). Análisis de contenido: Perspectivas de profesionales involucrados/as en el debate de la esterilización de mujeres con discapacidad mental. (Tesis de pregrado de Psicología) Santiago, Chile: Universidad de Santiago de Chile.

Iañez, A. (2009). *Prisioneros del cuerpo. La construcción social de la diversidad funcional*. Santiago de Compostela: Diversitas Ediciones

Jones B., S., Duarte B., T., Astorga U., N., Pardo M., M., & Sepúlveda P., R. (2015). Aproximación a la experiencia de cuerpo y sexualidad de un grupo de mujeres chilenas con discapacidad física congénita. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 15(1), 19-32.

Lagarde, M., (1996) “El género”, fragmento literal: ‘La perspectiva de género’, en

Género y feminismo. Desarrollo humano y democracia, Ed. horas y HORAS, España, pp. 13-38.

Lahera, E. (2004). Política y políticas públicas. CEPAL - SERIE Políticas sociales.

Le Breton, D. (2002). Sociología del cuerpo. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.

Le Breton, D. (2012). Por una antropología de las emociones. Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad, N°10. Año 4, 69-79.

Ley N° 19.248. Diario Oficial de la República de Chile, Santiago, Chile, 5 de enero de 1994. Recuperado de <https://www.bcn.cl/leychile/N?i=30651&f=2005-06-29>

Ley N° 20422. Diario Oficial de la República de Chile, Santiago, Chile, 3 de febrero de 2010. Recuperado de <https://www.leychile.cl/Navegar?idLey=20422>

Lobato, M. (2003). Foro de vida independiente y divertad. Obtenido de Filosofía de Vida Independiente: <http://forovidaindependiente.org/filosofia-de-vida-independiente/>

López, M. (2007). Discapacidad y Género. Estudio etnográfico sobre mujeres discapacitadas. Educación y diversidad, (137-171)

Lozano, M. (2001). La construcción del imaginario de la maternidad en Occidente. Manifestaciones del imaginario sobre la maternidad en los discursos sobre las Nuevas Tecnologías de Reproducción (Tesis de Doctorado) Universidad Autónoma de Barcelona, Valencia, España.

MacKinnon, C. (2012) Hacia una teoría feminista del Estado. Feminismos. Recuperado de <https://perio.unlp.edu.ar/catedras/system/files/mackinnon-hacia-una-teoria-feminista-del-estado.pdf>

Maffia, D. (2006) Los cuerpos como frontera. Recuperado de <http://dianamaffia.com.ar/archivos/Los-cuerpos-como-frontera.pdf>

Martínez, A. (2004). La construcción social del cuerpo en las sociedades contemporáneas. Papers: revista de sociología, 73, 127 - 152.

Mergaert, L., y Lombardo, E. 2014. "Resistance to Implementing Gender Mainstreaming in EU Research Policy", European Integration Online Papers (EIoP), 18: 1-21.

MIDEPLAN & FONADIS (2004). Plan Nacional de Acción para la Integración Social de las Personas con Discapacidad 2004-2010. Informe País.

Ministerio de Educación (2006) Una mirada exploratoria a las necesidades en educación de la sexualidad, afectividad y género de niños, niñas y jóvenes con

discapacidad intelectual. Una mirada exploratoria. Recuperado de <https://especial.mineduc.cl/recursos-apoyo-al-aprendizaje/recursos-las-los-docentes/documentos-sexualidad-estudiantes-nee/>

Ministerio de Educación (2008) Guía para el docente. Educación sexual de niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual. Recuperado de <https://especial.mineduc.cl/recursos-apoyo-al-aprendizaje/recursos-las-los-docentes/documentos-sexualidad-estudiantes-nee/>

MINSAL. (2018). Política Nacional de Salud Sexual y Reproductiva 2018. 17 de abril, de Gobierno de Chile Sitio web: https://diprece.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2018/03/POLITICA-NACIONAL-DE-SALUD-SEXUAL-Y-REPRODUCTIVA-.pdf

Mogollón, ME. (2004). Cuerpos diferentes. Sexualidad y reproducción en mujeres con discapacidad. En Ciudadanía sexual en América Latina. Abriendo el debate (153-164). Lima, Perú: Universidad Peruana Cayetano Heredia.

Moya, A (2009) "La sexualidad en mujeres con discapacidad. Perfil de su doble discriminación". *Feminismo/s*, 13, 133 - 152.

Naciones Unidas. (1982). *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad*. Recuperado de <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=500>

Naciones Unidas. (1993). *Declaración y Programa de Acción de Viena*. Recuperado de https://www.ohchr.org/Documents/Events/OHCHR20/VDPA_booklet_Spanish.pdf

Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>

Núñez, P. y Contreras, C. (2002). *La licencia por maternidad de la trabajadora*. Madrid: Editorial Dykinson

OEA. (1999) *Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad*. Recuperado de <http://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.html>

Olavarría, M (2007) *Conceptos básicos en el análisis de políticas públicas*. Documentos de trabajo n°11. Instituto Nacional de Asuntos Públicos de la Universidad de Chile.

Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En *Discapacidad y Sociedad* (34 - 57). España: Ediciones Morata, S. L.

ONU. (1995). Declaración y Plataforma de Acción de Beijing. Diciembre de 2018, de ONU Sitio web: <http://www.un.org/womenwatch/daw/beijing/pdf/BDPfA%20S.pdf>

ONU. (1948). La Declaración Universal de Derechos Humanos. 15 de enero de 2019, de ONU Sitio web: <http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>

OMS, Organización Panamericana de la Salud. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. España: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

OMS (2011) Resumen Informe Mundial de la Discapacidad. Recuperado de https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1

OMS (2014) Respeto de los derechos humanos al proporcionar información y servicios de anticoncepción. Orientaciones y recomendaciones. Recuperado de www.who.int/es/

OMS. (2018). Discapacidad y salud. 11 octubre 2018, de Discapacidad y salud Sitio web: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

Ortiz, Á. Santillán, V. Reflexiones en torno a Foucault: Su perspectiva de sentido común, discurso y su relación con el poder. Astrolabio, [S.l.], n. 10, jun. 2013. ISSN 1668-7515. Recuperado en: <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/astrolabio/article/view/4663>

Ortúzar, D. (2009) Políticas del cuerpo en la discapacidad: retóricas de la rehabilitación en Chile. Intersticios: Revista Sociológica del Pensamiento Crítico. (Chile) Vol. 3 (1) 67 – 77

Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Grupo editorial Cinca.

Palomar, C. (2005). Maternidad: Historia y Cultura. La Ventana, 22, 35-67.

Paolinelli, C. González, M. (2014). Epidemiología de la discapacidad en Chile, niños y adultos. Revista Médica Clínica Las Condes, 25, 177 - 182.

Parker, R. (2004) “Globalización, sexualidad y política en América Latina” en Cáceres, F. Frasca, T. Pecheny, M. Terto, V. Editores “Ciudadanía sexual en América Latina: Abriendo el debate” Universidad peruana Cayetano Heredia, Lima.

Pasquino, G. (2011). Nuevo curso de ciencia política. México: Fondo de Cultura Económica.

Pavez, P. (2015). Los otros derechos, DSR de las mujeres en condición de discapacidad en Chile. (Tesis de pregrado para optar a licenciatura en ciencias jurídicas y sociales). Santiago, Chile: Universidad de Chile.

Peirano, S. (2014). Mitología de la sexualidad especial: el devenir del deseo en minusvalizantes necesidades. En A. Pérez (Presidencia). I Simposio del observatorio de la discapacidad: perspectivas y retroperspectivas en torno a la discapacidad y las ciencias sociales. Simposio llevado a cabo en la Universidad Nacional de Quilmes, Argentina

Peirano, S. (2015). La NO patologización del DESEO: Adolescencia, sexualidad y diversidad funcional. En Dra. Graciela Salamanco (Presidencia). Jornadas Nacionales de Discapacidad en Pediatría. Jornadas llevado a cabo en Buenos Aires, Argentina.

Piñuel, J (2002) Epistemología, metodología y técnicas del análisis de contenido. Madrid: Universidad Complutense de Madrid

Pino-Morán, J. Rodríguez-Garrido, P. (2019). De-Generadas: La Violencia Institucional Capacitista hacia Mujeres con Discapacidad en Chile. *Revista Estudios de Políticas Públicas*, 5(1), 1-13. doi:10.5354/0719-6296.2019.50904

Rodríguez y Ferreira (2010) Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de la dis-normalización. *Revista internacional de sociología RIS V68 n°2* mayo-agosto

Rosato, A. Angelino, A. Almeida, M. Angelino, C. Kippen, E. Sánchez, C. Spadillero, A. Vallejos, I. Zuttió, B. Priolo, M. (2009). El papel de la ideología de la normalidad en la producción de la discapacidad. *Ciencia, Docencia y Tecnología*, XX (39), 87-105

Rubin, G. (1986). "El tráfico de mujeres: notas sobre la "economía política" del sexo". *Nueva Antropología*, VIII (30), 95-145.

Scott, J. (1996). El género: una categoría útil para el análisis histórico. En: Lamas, M. (Compiladora). *El género: la construcción cultural de la diferencia sexual* (265 - 302). México: PUEG.

SENADIS (2015) II Estudio Nacional de la Discapacidad.

SENAME (2019) Información general de adopción. Recuperado de <http://www.sename.cl/web/que-es-la-adopcion/>

Serra, L. (2016) Mujeres con discapacidad y situaciones de presión Deconstrucción feminista: desestabilizando las jerarquías de los dominios de poder. Getafe: Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas".

Serrano, P. (2013). *Producción de Subjetividad a partir de los discursos*

gubernamentales del Estado de Chile sobre la Discapacidad, comprendidos en el periodo entre los años 1992-2011. (Tesis de pregrado de Sociología). Universidad de Valparaíso, Valparaíso, Chile.

Sheper Huges, Nancy; Lock, Margaret M., 1987, "The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology". *Medical Anthropology Quarterly*, New series, núm. 1, pp. 6-41. Publicado por The American Anthropological Association.

Simmel, G. 2002. *Sobre la Individualidad y las formas sociales. Escritos Escogidos.* Buenos Aires: Universidad Nacional de Quilmes.

Subirats, J. Knoepfel, P. Larrue C. Varonne F. (2008). *Análisis y Gestión de Políticas Públicas.* Barcelona: Ariel, S.A.

Szasz, I (2004) "El discurso de las ciencias sociales sobre las sexualidades" en Cáceres, F. Frasca, T. Pecheny, M. Terto, V. Editores "Ciudadanía sexual en América Latina: Abriendo el debate" Universidad peruana Cayetano Heredia, Lima.

Taylor, S.J. Bodgan, R (1987) *Introducción a los métodos cualitativos de investigación.* Barcelona: Paidós

Tecgla, C. García, C. Molero, F. (2016). *Los efectos del estigma declarado e internalizado sobre el bienestar de las personas con espasticidad.* España: UNED.

Toscano, D. (2008). *El Bio-poder en Michel Foucault.* *Universitas Philosophica*, vol. 25, núm. 51, 39 - 57.

True, J. (2010). *Mainstreaming Gender in international institutions.* En: Laura J. Shepherd. *Gender Matters in Global Politics: A Feminist Introduction to International Relations.* Londres: Routledge.

Universidad de La Frontera. (2018). *Procedimiento para la elaboración de un Consentimiento Informado.* 8 de noviembre de 2018, de Universidad de La Frontera
Sitio web: <http://cec.ufro.cl/index.php/modelos-tipo>

Valles, M (2000) *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional.* Madrid: Editorial Síntesis.

Varela, J. Álvarez, F. (2009). *Ensayo introductorio. Capitalismo, sexualidad y ética de la libertad.* En *Historia de la sexualidad. La voluntad de saber (VII - XLV).* 2009: Siglo XXI.

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

Velarde, V. (2011). *Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico.* *Revista*

Empresa y Humanismo, Vol 15, nro 1, 115 - 136.

Vélez, A. (2007). Homo Sapiens. Colombia: Villegas Editores, S.A.

Viveros. M. (2016). La interseccionalidad: una aproximación situada a la dominación. Debate Feminista, 52, 1-17.

Weeks. J (1998) "Capítulo 2: La invención de la sexualidad" en "Sexualidad". Paidós - UNAM, México

Woman Enabled International (2009) El derecho de las niñas y mujeres con discapacidad a vivir libres de violencia de género. Datos. Washington, DC <https://womenenabled.org/pdfs/WEI%20Datos%20violencia%20de%20genero%20espanol.pdf>

ANEXO 1

PAUTA/GUÍA DE TEMAS Y PREGUNTAS

Para la entrevista individual se busca generar una conversación en un espacio de intimidad que permita el acercamiento de las investigadoras a la mujer con diversidad funcional para profundizar en temas relativos a su vivencia de la sexualidad como la maternidad, las relaciones de pareja y el cuerpo a través de sus propios discursos.

Las preguntas base para generar la conversación son las siguientes:

Información sociodemográfica	Nombre Edad Nivel educacional Ocupación Estado civil Tipo de diversidad funcional, grado y edad de adquisición.
MATERNIDAD	¿Qué es para ti la maternidad? ¿Eres madre? <u>SI</u> : ¿Cuántos hijos/as tienes? ¿Cómo fue tu embarazo? ¿Cómo te trató el personal de salud? ¿Cuál fue la reacción de tu pareja y/o tu familia? ¿Cómo enfrentas las labores de cuidado? ¿Recibes algún tipo de apoyo? ¿Sí, no? ¿Cuál? <u>NO</u> : ¿Te gustaría serlo? ¿Por qué? ¿Cómo influye tu situación de discapacidad en esto? ¿Qué dice tu familia al respecto? ¿Has recibido orientación profesional o información detallada sobre maternidad?

<p style="text-align: center;">RELACIONES DE PAREJA</p>	<p>¿Has tenido relaciones de pareja? <u>SÍ</u>: ¿Cómo te has sentido? ¿Cuál es la posición de tu familia respecto a tener pareja? ¿Qué consideras tú como violencia en el pololeo/relaciones de pareja? ¿Te has sentido violentada por alguna pareja? ¿Has utilizado métodos anticonceptivos? ¿Tu pareja actual/ anterior los conoce y ha usado? <u>NO</u>: ¿Crees que tu situación de discapacidad influye?</p>
<p style="text-align: center;">CUERPO</p>	<p>Representaciones del cuerpo. ¿Cómo te sientes con tu cuerpo? ¿Qué partes de tu cuerpo te gustan y cuales te desagradan? ¿Sientes que la gente te trata diferente por tu discapacidad? O ¿te tratan diferente cuando saben sobre tu discapacidad? ¿Cómo te ven las personas, hay gestos,muecas o miradas que tienen las personas para contigo?</p> <p>Técnicas corporales: ¿Te has sometido a alguna intervención médica por tu discapacidad? ¿Tomas medicación?</p> <p>¿Has tenido acceso a información sobre educación sexual? ¿En qué formato? (formatos accesibles) ¿Conoces métodos anticonceptivos? ¿Conoces enfermedades de transmisión sexual? ¿Has tenido acceso a atención de salud sexual y reproductiva? ¿Has ido a matró/a, ginecólogo/a?</p> <p>Estado y políticas públicas: ¿conoces o participas de algún plan o programa de discapacidad a nivel local o regional?</p>

¿Qué recomendación le harías a las instituciones públicas? ¿qué les dirías en base a tu experiencia?

¿Qué opinas de la masturbación?
¿Sabes qué es? ¿La practicas?

**¿cuál es tu perspectiva respecto de políticas públicas en discapacidad?
¿qué piensas de los alcances de SENADIS? ¿conoces o participas de algún programa/plan de discapacidad a nivel local o regional?

¿qué piensas respecto de la gestión del Estado en cuanto a las políticas de discapacidad?

Con el objetivo de poder trabajar los discursos que puedan dejarse entrever durante la entrevista, ésta será grabada. No obstante, para cumplir con los aspectos éticos de la investigación, esto será sólo con fines académicos resguardando la confidencialidad y anonimato.

ANEXO 2

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimada:

Usted ha sido invitada a participar en la investigación “Aproximación a los significados que configuran en torno a la sexualidad mujeres con diversidad funcional pertenecientes a CIMUNIDIS, en el año 2018”, realizado por las estudiantes de pregrado en Sociología Victoria Figueroa y Daniela Martínez, y dirigido por el Prof./Dr. Javiera Arce Riffo, académica de la Universidad de Valparaíso. El objetivo de esta investigación es analizar los significados que construyen en torno a la sexualidad mujeres con diversidad funcional participantes en CIMUNIDIS el 2018. Se hará especial énfasis en aquellos significados atribuidos al cuerpo, maternidad y relaciones de pareja

Por intermedio de este documento se le está solicitando que colabore en esta investigación porque usted participó de CIMUNIDIS en el año 2018. Su participación es voluntaria y consistirá en una entrevista semi estructurada que solicitamos sea grabada si usted lo permite. Usted puede negarse a participar o dejar de participar total o parcialmente en cualquier momento del estudio sin que deba dar razones para ello ni recibir ningún tipo de sanción. Su participación en este estudio no contempla ningún tipo de compensación o beneficio.

Cabe destacar que la información obtenida en la investigación será **confidencial y anónima**, y será guardada por las investigadoras responsables en dependencias de la Universidad de Valparaíso, en el Instituto de Sociología y sólo se utilizará en los trabajos propios de este estudio y no otros.

Si tiene dudas o consultas respecto de la participación en la investigación puede contactar a la investigadora responsable de este estudio, Profesora Javiera Arce,

quien trabaja en la Universidad de Valparaíso, al correo: javiera.arce@uv.cl

Si durante la investigación Usted tiene algún comentario, preocupaciones relacionadas con la conducción de la investigación o preguntas sobre sus derechos al participar en el estudio, puede dirigirse al presidente del Comité Ético Científico, de la Universidad de Valparaíso. Email: cec.uv@uv.cl

Parte del procedimiento normal en este tipo investigación es informar a los participantes y solicitar su autorización (consentimiento informado). Para ello le solicitamos contestar y devolver firmada la hoja adjunta a la brevedad.

ACTA CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, Rut.....
acepto participar voluntariamente en la investigación “Aproximación a los significados que configuran en torno a la sexualidad mujeres con diversidad funcional pertenecientes a CIMUNIDIS, en el año 2018”, dirigida por la Srta. Javiera Arce Riffo, académica de la Universidad de Valparaíso.

Declaro haber sido informado/a de los objetivos y procedimientos del estudio y del tipo de participación que se me solicita. En relación a ello, acepto participar en la presente entrevista. Declaro además haber sido informado/a que la participación en este estudio no involucra ningún daño o peligro para mi salud física o mental, que es voluntaria y que puedo negarme a participar o dejar de participar en cualquier momento sin dar explicaciones o recibir sanción alguna.

Declaro saber que la información entregada será **confidencial y anónima**. Entiendo que la información será analizada por las investigadoras en forma grupal y que no se podrán identificar las respuestas y opiniones de modo personal. Por último, la información que se obtenga será guardada y analizada por el equipo de investigación,

resguardada en dependencias del Instituto de Sociología de la Universidad de Valparaíso, y sólo se utilizará en los trabajos propios de este estudio.

Firma: _____

Cualquier pregunta que desee hacer durante el proceso de investigación podrá hacerla a la siguiente persona y dirección: **Srta. Daniela Martínez Cisternas**, Universidad de Valparaíso, Fono 9/95290673, Correo electrónico: d.martinezcisternas@gmail.com

Si Ud. siente que en este estudio se han vulnerado sus derechos podrá contactarse con el Presidente del Comité del Ético Científico de la Universidad de Valparaíso, Correo electrónico: cec.uv@uv.cl