

# Representaciones de la Sexualidad en los Discursos de la Diversidad Funcional Circulantes en Chile

## Representations of Sexuality in Functional Diversity Discurses Circulating in Chile

Milene Le Feuvre Orrego \*
Claudia A. Calquín

Universidad Central de Chile

Se presentan los resultados de una investigación dirigida a conocer las representaciones de la sexualidad de las personas con diversidad funcional en algunos discursos de la diversidad funcional circulantes en Chile. Se utilizó la perspectiva foucaultiana de análisis del discurso aplicado a un corpus documental elaborado por materiales escritos como audiovisuales producidos en Chile como en España. Los resultados señalan que las representaciones de la sexualidad de las personas con diversidad funcional caben comprenderlas desde su multiplicidad, vinculada a los formatos discursivos a través de los cuales es hablada y los contextos geográficos de producción; también que su enunciación se realiza desde ejes como dependencia-descontrol y vulnerabilidad- peligrosidad y que la falta de información, la infantilización del cuerpo no normativo y la desexualización del deseo, entre otras cuestiones, se constituyen en obstáculos para un ejercicio libre y placentero de la sexualidad en tanto derecho humano.

**Descriptores**: Sexualidad, Educación de los inmigrantes, Diversidad cultural, Educación.

The research presents the representations of sexuality in people with functional diversity, through some speeches about functional diversity in Chile. The documentary corpus consists in written and audiovisual material produced in Chile and Spain. It is analyzed from the perspective of Foucault's speech analysis. The results show that representations about sexuality in people with functional diversity are multiple, related to discursive formats from wich they are spoken, and also geographic context of production. They also show that enunciation of this discurses is made from the pairs dependence – uncontrol and vulnerability – dangerousness. These aspects, added to the lack of information, the infantilization of non- normative bodies and the desexualization of desire, among others, are obstacles to achieve the human right for a free, pleasurable sexuality.

Keywords: Sexuality, Inmigrant education, Cultural diversity, Education.

ISSN: 0718-7378 www.rinace.net/rlei/ Recibido: 10/10/2016 1ª Evaluación: 18/12/2016 Aceptado: 20/01/2017

### Introducción

Pese al énfasis gubernamental en torno al objetivo de la inclusión, las personas con diversidad funcional¹ se siguen constituyendo en gran parte, como un colectivo invisibilizado y excluido de los procesos de construcción y ampliación de la ciudadanía. Particularmente la sexualidad es un ejemplo de esta exclusión, en donde además la escasez de saberes sobre este ámbito de la experiencia humana muestra un lugar de marginalidad social, sobre todo teniendo en cuenta que la emergencia del dispositivo de sexualidad se caracteriza por la proliferación de discursos en torno a este tema (Foucault, 2009).

En este contexto es que este artículo presenta los resultados de una investigación cualitativa dirigida a analizar las representaciones de la sexualidad de personas con diversidad funcional en diferentes dispositivos discursivos que han hecho de la sexualidad de este colectivo un objeto de atención y que se han formulado desde la voz de los propios sujetos interrogados. Para ello se plantean interrogantes sobre la construcción de la sexualidad de personas con diversidad funcional en los discursos que circulan en nuestro país y cómo estos se relacionan con las posibilidades de inclusión como una forma de aportar a visibilizar, reconstruir y problematizar las representaciones de la sexualidad no normativas a la luz de las discusiones en torno al cuerpo, la exclusión y la subjetividad.

Este material se analizó atendiendo al contexto histórico y social de producción de estos discursos, a través del Análisis de Discurso Foucaultiano

#### 1. Antecedentes

La emergencia los llamados Derechos Sexuales y Reproductivos (DDSSRR) durante la década de los 90's, expresa la importancia creciente de la sexualidad en los debates acerca de la ciudadanía², cuestión que en nuestro país se ha traducido en que la educación sexual se ha tornado en uno de los objetivos del desarrollo del Milenio para Chile (Gobierno de Chile, 2010a). Sin embargo, las dificultades en su implementación muestran que la sexualidad sigue siendo un tema difícil de abordar.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> En este trabajo nos situaremos desde el concepto de la diversidad funcional propuesto en el Foro de Vida Independiente y Divertad (palabras compuesta formada por dignidad y libertad) en el año 2005. Cabe destacar que el Foro es una organización con base comunitaria creado en España en el año 2001 cuyos objetivos son el activismo y la lucha por los derechos de las personas con diversidad funcional. Promueven el cambio de conceptualización de discapacidad a diversidad funcional como una manera de superar las visiones bio-médicas de la anormalidad así como de ciertas lecturas sociológicas vinculadas al desviacionismo social. Tal como desarrollaremos más adelante, la diversidad funcional sería algo inherente al ser humano y que, en muchas ocasiones, puede ser de carácter transitorio o circunstancial, da cuenta del hecho de que hombres y mujeres funcionan de manera diversa, en ese sentido se intenta reivindicar el valor de la diversidad humana en un marco jurídico de respeto a los derechos humanos y un marco bioético de respeto a la dignidad humana. (Ver Palacios y Romañach, 2007)

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> El debate sobre la consideración de los derechos sexuales y de reproducción como parte de los derechos humanos fue abierto en el Cairo, durante la Conferencia Internacional de sobre Población y Desarrollo de 1994 y la Conferencia Internacional de la mujer de Bejing de 1995, en las cuales cambió el concepto de sexualidad y se le reconoció como una actividad vital necesaria para la procreación y reproducción del ser humano y como una actividad para establecer relaciones afectivas.

En el caso de las personas con diversidad funcional, se trata de un tema tabú y ausente en la literatura especializada, o bien posicionado como objeto de control médico. Así, la salud pública ha centrado su interés e intervención en los aspectos reproductivos (esterilización, contracepción, fármacos para disminuir el deseo sexual) y patológicos (enfermedades de transmisión sexual, "hipersexualidad", abuso sexual), quedando fuera cuestiones como el placer y el erotismo.

Foucault (2009) demostró que la sexualidad es un elemento clave para entender los nuevos modos de gobierno que surgen con la modernidad, en tanto es en la sexualidad en donde se concentran las posibilidades de control de la vida individual y de la especie a través del control del cuerpo, sus usos y placeres y la reproducción. Si para Foucault la implementación de lo que llamó el dispositivo sexual consistió en una multiplicación de "discursos sobre el sexo", que son el marco a través del cual se produce un saber positivo que permita su regulación, la sexualidad de las personas con diversidad funcional pareciera aún estar construida fuera de lo que se habla, condenada a su mutismo.

La ausencia de las personas con diversidad funcional como sujetos de discurso sobre la sexualidad nos habla de su lugar de exclusión. Si bien la sexualidad se ha configurado como dispositivo del control biomédico y jurídico ya sea desde la descripción minuciosa de la desviación, así como desde la delimitación de lo permitido, los sujetos interpelados por estos discursos muestran una posibilidad de ejercicio "legítimo" o "ilegítimo" de la sexualidad y en ese sentido sus posibilidades de constituirse en sujetos.

Al parecer la omisión discursiva del ejercicio sexual de las personas con diversidad funcional puede tener relación con la restricción generalizada de su reproducción, objetivo central de la intervención en este ámbito. Así, el despliegue de la sexualidad de las personas con diversidad funcional no aparece como algo que regular, sino derechamente algo que anular. El uso de fármacos para disminuir la libido, la esterilización forzada y los obstáculos para la crianza de los hijos/as son formas de violencia explícita que se justifican en el argumento racional de la vulnerabilidad como eufemismo de la incapacidad: incapacidad de defenderse frente a la amenaza constante del abuso sexual, incapacidad de sostener una relación sexual o afectiva con otra persona, incapacidad de cumplir con los cánones estéticos y sociales de deseabilidad ("gustar"), incapacidad de criar, incapacidad de generar con su cuerpo un ser humano "normal".

De esta manera, se configura un sujeto que ve restringidas sus posibilidades de ejercicio sexual, de exploración sexual, de contacto íntimo, más allá de las limitaciones funcionales que pueda tener debido a su situación de diversidad funcional. Se anulan sus posibilidades de acceso al contacto íntimo y el placer, no sólo sexual sino también afectivo y relacional; se niega su posicionamiento como sujetos de deseo, se cuestiona su ser como persona, su identidad. En este sentido la idea de una sexualidad no hablada, en el uso que le da Spivak³ (2009) al hecho de hablar, expresa cierta posición de

tomadas de manera literal, ya que el argumento en general apunta al silenciamiento estructural del subalterno dentro de la narrativa histórica capitalista.

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Para Spivak la posibilidad de hablar no hay que darla por sentado, por el contrario esa im/posibilidad es un tropo que hay que interrogar. Y esa es la razón que le lleva a hacer la pregunta: ¿Pueden hablar los subalternos?. Para la filósofa la respuesta es negativa, pues el lugar de subalternidad es la incapacidad no tanto de hablar, como de que esa habla adquiere estatus dialógico, sea sancionado. Es decir, el subalterno no es un sujeto que ocupa una posición discursiva desde la que puede hablar o responder. Como indica, es el espacio en blanco entre las palabras, aunque el que se le silencie no significa que no exista pues es claro que el/1 subalterno/a no es un delirio o una ilusión. La pregunta y su consiguiente respuesta no deben ser

subalternidad del sujeto de la diversidad funcional, una posición de un estar afuera que entra en abierta contradicción con el discurso de "inclusión" de la política pública.

La progresiva visibilización de las necesidades y habilidades particulares de las personas con diversidad funcional se ha traducido en un reconocimiento explícito de su calidad de "sujetos de derecho", a través de documentos como la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (Naciones Unidas, 2006) y la Ley 20.422 (Gobierno de Chile, 2010b), los cuales establecen normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social. Sin embargo, observamos que la construcción jurídica del sujeto no garantiza el reconocimiento social y cotidiano de su titularidad de "personas". Si bien existe amplio consenso en torno a la necesidad primordial de trabajar por la inclusión plena de las personas con diversidad funcional, el mecanismo para lograr este objetivo va más allá del campo jurídico y legal, adentrándose en las complejas tramas de la cultura.

Entre estas nuevas miradas el modelo social de la diversidad funcional (Palacios, 2008; Palacios y Romañach, 2007; Victoria, 2013) sitúa los orígenes de la diversidad funcional en la propia sociedad, organizada por y para gente sin diversidad funcional. Así se ha puesto de relieve que la diversidad funcional no viene determinada tanto por las insuficiencias o limitaciones individuales, como si por la forma de interpretar las diferencias corporales o funcionales por parte del colectivo social. Esto condiciona las interacciones sociales, dominadas con frecuencia por el prejuicio y la discriminación, así como por las restricciones que impone un tipo de organización social basada en la economía de mercado, que da primacía a la productividad y la competitividad (Victoria, 2013).

La diversidad funcional aparece así como una categoría social y política en donde la experiencia de limitación tiene que ver con la construcción de un entorno social que no está pensado para estas personas (Barton, 1998). Al respecto, Mike Oliver (en Barton, 1998) académico británico y activista por los derechos de las personas con diversidad funcional, señala:

Todos los discapacitados experimentan su condición de tales como una limitación social, sea que estas limitaciones se produzcan como consecuencia de los entornos arquitectónicos inaccesibles, de las cuestionables ideas sobre inteligencia y competencia social, de la incapacidad del público en general para usar el lenguaje de signos, de la carencia de material de lectura en braille o de las actitudes públicas hostiles hacia personas con deficiencias no visibles. (p. 43)

La diversidad funcional como otredad absoluta nos interpela respecto a la construcción social de esta categoría, anclada al (supuesto) imperativo del cuerpo, de manera muy similar a la forma en que se ha definido históricamente a las mujeres. La naturalización de la femineidad en su rol reproductivo también se vinculó con el control de la sexualidad femenina y la negación del placer sexual para las mujeres.

En este sentido, la omisión de la sexualidad de una categoría social como las personas con diversidad funcional, no sólo resulta una forma de exclusión y opresión sobre este colectivo, sino que a su vez aparece como una oportunidad de cuestionar los supuestos sobre los cuales se funda la sexualidad como dispositivo de poder. La negación de la sexualidad de personas que no calcen con la normalidad corporal reafirma la noción de un modelo ideal de ser humano, en el cual la funcionalidad resulta clave. Desde este punto de vista, la diversidad funcional es un sinónimo de la carencia que se espera corregir: la idea de "capacitar para" poder funcionar en una determinada posición social.

Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva

### 2. Metodologia

Para abordar los objetivos señalados hemos utilizado un análisis discursivo en la línea de los trabajos de Michel Foucault, también conocido como Análisis del Discurso Foucaultiano (ADF). Para Diaz-Bone, Bührmann, Gutiérrez, Schneider, Kendall y Tirado (2007) el ADF debe ser pensando más como un campo que un paradigma o un método en virtud de su extenso reconocimiento de las diferencias. Este análisis se basa en las ideas de Foucault (2010, 2011) sobre el discurso, pensado como una realidad supra-individual que se reactualiza en la práctica discursiva y en el que es posible identificar una relación entre la construcción discursiva de los sujetos y la reproducción social de los discursos, existiendo diferentes formas de interpretar los enunciados en función de sus relaciones con otros enunciados y con la condición histórica de su aparición (Diaz-Bone et al., 2007; Foucault, 2013; Navia, 2007).

De acuerdo a Diaz-Bone y colaboradores (2007) el análisis de discurso se enfoca en cuatros niveles de análisis:

- Cuestionamiento del objeto o área del conocimiento que es discursivamente producido
- Pregunta por la lógica con que está construida la terminología
- Lugar de enunciación del discurso
- Explicitación de los objetivos y estrategias políticas detrás del discurso

Para efectos de este trabajo se realizó un análisis que permitiera no sólo describir las características de los discursos que construyen la representación de la sexualidad de personas con diversidad funcional, sino también problematizar sus enunciados en función de su inserción en la dinámica social del poder y la legitimidad política. Esta labor critica se fundamenta en la consideración de la construcción de saber como ejercicio de apropiación de mundo y producción social de la realidad (Díaz-Bone et al., 2007).

#### Corpus documental

Se creó un corpus discursivo basado en tres tipos de criterios: 1) textos escritos u hablados en lengua castellana, 2) formulados desde los relatos, perspectivas y narraciones de las propias personas con diversidad funcional, familiares y/o cuidadores dependiendo del nivel de diversidad funcional y 3) discursos circulantes en Chile.

La búsqueda arrojó dos tipos de materiales: audiovisuales y escritos. Así por ejemplo el material audiovisual corresponde al documental Yes wefuck (2016) creado por el colectivo español del mismo nombre y estrenado recientemente en un cine en Santiago de Chile logrando una alta audiencia. Para Yes wefuck (2016) se intenta construir un imaginario alternativo en torno a la sexualidad en personas con diversidad funcional.

El material escrito quedó conformado por dos textos de autores españoles del género literario Manual especializado (Baldaro, Govigli y Valgimigli, 2002; López, 2002), circulantes en las bibliotecas de Universidades chilenas así como en la Biblioteca Nacional; un estudio oficial de diversidad funcional y sexualidad, realizado por el Ministerio de Educación en el 2006 (Mineduc, 2006) y finalmente tres tesis elaboradas por estudiantes de Universidad de Santiago de Chile (Ramírez y De Guevara, 2003;

Valenzuela, Salinas y Vrsalovic, 2003; Carlini, y Pozo, 2006), en donde se describen contextos específicos de sexualidad y diversidad funcional.

#### 3. Resultados

Los resultados del análisis de los documentos se muestran bajo un criterio geográfico: representaciones producidas en materiales creados en Chile y España bajo la premisa de que existirían diferencias en términos de sus contextos de producción.

#### 3.1. Representación de la sexualidad de personas con diversidad funcional en Chile

#### 3.1.1. Indagación por lo desconocido

Los textos producidos en Chile están vinculados a la investigación sobre la sexualidad de personas con diversidad funcional desde la necesidad de explorar y educar en el tema, en el marco de la promoción de los derechos humanos y el objetivo de la inclusión. La realización por parte del Ministerio de Educación (2006) del primer estudio exploratorio así lo explicita, repitiéndose en los trabajos de Tesis de pregrado la constatación de esta necesidad y la escasez de información al respecto, tanto a nivel profesional como familiar e individual.

Resulta interesante constatar que las tesis analizadas corresponden a las carreras de obstetricia y psicología. En ambos casos, el levantamiento de información se realiza a partir de un formato tipo taller-experiencial con personas con diversidad funcional y sus familias, en el cual la conversación sobre sexualidad y diversidad funcional se abre a partir de la entrega de ciertos contenidos informativos y la discusión grupal.

En este contexto, los estudios coinciden en el alto interés de las familias por participar de los talleres y el deseo de conocer más sobre sexualidad, objetivo facilitado por la interacción en el grupo, pues este permite que los y las participantes se involucren en el proceso desde la puesta en circulación de diferentes tipos de saber: el saber experto que se demanda hacia los profesionales y el saber experiencial de los/las participantes.

La importancia de la educación sexual para las madres y padres se relaciona entonces con una mejor inserción social de sus hijos/as, en términos de realizar comportamientos sexuales aprobados socialmente; menor riesgo de contraer enfermedades de transmisión sexual y prevención del embarazo.

Frente a la conciencia del desconocimiento general de la temática, parte de la investigación se aboca a la cuantificación del nivel de conocimiento de las personas sobre ciertos aspectos específicos de la sexualidad. Así, el estudio de Carlini y Pozo (2006) en jóvenes con diversidad funcional física muestra que estos jóvenes consideran tener un conocimiento medio-alto sobre sexualidad y reproducción, un resultado similar al estudio realizado por el Mineduc (2006) en jóvenes con diversidad funcional intelectual. Por otra parte, en el mismo estudio (Carlini et al., 2006) se percibe un bajo conocimiento sobre derechos sexuales y reproductivos, lo cual presentan como una dificultad para que estos sean ejercidos y respetados.

En contraste, el estudio de Ramírez y De Guevara (2003) señala las divergencias entre la percepción de conocimiento sobre sexualidad de los jóvenes con diversidad funcional y la atribución de padres y profesores. 75% de los profesores y 50% de los padres piensan que los jóvenes sí manejan conocimientos sobre sexualidad, mientras que menos de la mitad

(43%) de los estudiantes maneja de forma muy general el significado de la palabra "sexualidad".

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

Estas dificultades se manifestaron de manera concreta en la experiencia del taller, observándose que en un principio las personas entrevistadas (padres y madres) evitaban utilizar palabras referentes al sexo, resistencia que se fue trabajando a lo largo del proceso de taller (Valenzuela et al, 2003). Del mismo modo, estos autores destacan el reconocimiento parental de la sobreprotección e infantilización hacia sus hijos, así como el temor a que la entrega de información contribuya a su experimentación sexual temprana.

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

En cuanto a las relaciones de pareja, el grado de conocimiento referido por los jóvenes encuestados es alto en aquellos que tienen o han tenido pareja y medio alto en quienes no la tienen. Para ambos grupos el interés en el tema es alto.

La autoestima aparece como una preocupación muy importante, sobre todo para las mujeres, asociado para las autoras a los estereotipos sociales sobre el cuerpo femenino (Carlini et al., 2006).

#### 3.1.2. Representación y vivencia: Mito y represión

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

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

A este respecto, resulta interesante el análisis de Ramírez y de Guevara (2003), quienes señalan que al consultar al grupo de padres sobre las asociaciones realizadas al observar

una imagen de una pareja con diversidad funcional mental interactuando amorosamente, éstos aluden a conceptos como ternura, amistad y amor, sin relacionar a los jóvenes de la fotografía como una pareja, mientras que los jóvenes consultados si asocian conceptos tales como pololeo, sexo y amor frente a la misma imagen.

La elaboración discursiva de una sexualidad exacerbada o nula da cuenta de la vigencia de ansiedades e imaginarios que rodean el cuerpo del sujeto de la discapacidad. A esta negación se corresponden que la sensación de riesgo frente a la vulnerabilidad de sus hijos se vincula a la dificultad para establecer límites corporales. Aun así, se reconoce la importancia de experimentar la sexualidad, construir relaciones afectivas y tener experiencias sociales basadas en esos vínculos significativos. De manera similar, Valenzuela y colaboradores (2003) señalan el temor de los familiares de jóvenes con diversidad funcional a la posibilidad de abuso sexual, lo que se traduce en conductas de infantilización y restricción de la autonomía.

#### 3.1.3. La sexualidad permitida es solitaria

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

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

#### 3.1.4. La construcción del discurso de la sexualidad

A partir de los discursos analizados es posible identificar las diversas posiciones sujetos que actúan como agentes autorizados del discurso de la sexualidad en la diversidad funcional, apareciendo con fuerza la familia (principalmente las madres), los profesores y ciertos profesionales de la salud, particularmente de la psicología y obstetricia (Carlini et al., 2006; Ramírez y De Guevara, 2003; Valenzuela y colaboradores, 2006). A este respecto, el estudio realizado por Mineduc (2006) habla del explícito reconocimiento por parte de padres y profesores de su rol en el desarrollo psicosexual de los y las jóvenes con diversidad funcional. Sin embargo, en el estudio de Ramírez y De Guevara (2003) la mitad de los jóvenes encuestados aseguró no haber recibido ninguna información sobre sexualidad de parte de sus padres. A pesar de la multiplicidad de posiciones sujetos que emergen en el discurso es claro que este es construido desde una dimensión edípica-familiar en que la voz autorizada es la de los/las adultos "normales" en detrimento o exclusión de los grupos de pares. En ese sentido hay una estructura discursiva en que se interseccionan lógicas de poder cruzados por cuestiones vinculadas a la diversidad funcional pero también desde una lógica inter-generacional.

## 3.2. Representación de la sexualidad de personas con diversidad funcional en España

3.2.1. La búsqueda de comprensión y subversión de la experiencia hegémonica de la sexualidad

En el caso de España, los textos recogidos fueron dos libros sobre sexualidad de personas con diversidad funcional, en los cuales la forma de abordar el tema es desde cierta analítica de la experiencia; adoptan más la forma de un ensayo que intentan visibilizar los derechos de las personas con diversidad funcional desde un argumento crítico y sustentado en la realidad empírica del testimonio.

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

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

En el segundo caso, el problema tiene que ver con el temor de los familiares a la iniciación sexual de los jóvenes, asumiendo que esto implica un descontrol y un riesgo,

Frente a esta mirada, López (2002) enfatiza la necesidad natural de contacto e intimidad afectiva y sexual, dificultada por la sobreprotección familiar, la escasez de entornos de interacción con pares y el no reconocimiento de su necesidad de intimidad sexual

#### 3.2.2. Práctica sexual alienada: La sobreprotección como forma de control

Entre las prácticas sexuales, se señala la masturbación, la contratación de servicios sexuales y el desarrollo de relaciones sexuales intrafamiliares. Resulta interesante que frente a la tolerancia de estas prácticas, la sexualidad experimentada con otro es fuertemente reprimida:

Esto se explica por la responsabilidad percibida desde el mundo adulto por el cuidado y protección de estos sujetos "vulnerables". En ese sentido, la conducta familiar se asocia con el proceso de aceptación de contar con una persona con diversidad funcional en ella. Por lo general, esto se traduce en la reorganización de la familia en función de esta persona, generándose una dependencia mutua entre la persona con diversidad funcional y su cuidador/a.

A su vez, esta dinámica se relaciona con el progresivo aislamiento social que experimentan los miembros de la familia que refuerzan asimismo la dependencia. De este modo, la infantilización aparece como una estrategia coherente con la necesidad de cuidado, pero que impacta negativamente en el concepto de sí mismo (Baldaro, Govigli y Valgimigli, 2002).

La sobreprotección también se vincula al riesgo de ser abusadas. A este respecto, López (2002) denuncia el uso de personas con diversidad funcional mental en prostitución,

además de recordar la mayor prevalencia de abusos sexuales en población con diversidad funcional y sobre todo en mujeres.

Por lo mismo, la importancia de la educación sexual se relaciona con la protección frente a los riesgos de la actividad sexual. En este ámbito, López (2002) distingue 3 modelos de educación: un modelo de riesgos, enfocado en la prevención e información, un modelo moral que pretende evitar toda manifestación sexual y un modelo "para la revolución social y sexual", que asume la importancia de esta dimensión en la vida de todas las personas. Para la intervención, propone una metodología grupal que favorezca el autoconocimiento y la reflexión bajo la idea de que la experiencia positiva de la sexualidad modifica la autopercepción y vinculación con el medio.

Junto a la falta de información sobre sexualidad que recibe el/la adolescente con diversidad funcional, y las dificultades para comprenderla debida al frecuente desfase entre su desarrollo corporal y mental, la dependencia hacia los cuidadores es un problema, pues limita las posibilidades de ejercicio sexual autónomo.

En el caso de los/las educadores, la naturalización de las conductas masturbatorias es otra estrategia de evitación del tema, el cual no es necesario abordar. Del mismo modo, los autores enfatizan la necesidad de que las personas que se dedican a la educación sexual tengan una concepción flexible y no normativa de la relación sexual (López, 2002; Baldaro, Govigli y Valgimigli, 2002). De hecho, se explicita el objetivo de reconceptualizar la sexualidad misma a través del derribar los mitos en torno a la sexualidad de personas con diversidad funcional (López, 2002)

#### 3.2.3. La subversión en la imagen y circulación mediática. "Yes, wefuck"

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

Una mujer con diversidad funcional física casada con un hombre "normal", que tiene relaciones coitales con ella; un grupo de chicas con Síndrome de Down que comenta "lo que las pone cachondas"; un hombre con diversidad funcional física que recurre a una "asistente sexual", figura que aparece en España como un posicionamiento político, en que la sexualidad en palabras de una de las entrevistadas se erige como "una gran arma de libertad"

Cada una de estas prácticas se relaciona con una concepción de la sexualidad desde la diversidad y la búsqueda de placer. Al igual que las otros documentos gran parte de la información recabada responde a la realización de un formato tipo taller, salvo que en este caso el taller está enfocado a la experimentación y reconocimiento sexual corporal, a través del contacto con otras personas en una forma de expresión sexual colectiva y cuyo fin es la obtención de placer, tal como señalan las facilitadoras de este proceso: "Para mí el sexo es juego, diversión, experimentación, política". Para mi es diversidad, imaginación, placer-saber" (Documental Yes, wefuck; min 9:30).

#### 4. Análisis

## 4.1. Contexto de producción de los imaginarios sobre sexualidad. De la normalización a la reivindicación de lo marginal

En este trabajo partimos de la premisa de cierto silenciamiento de la sexualidad de las personas con diversidad funcional en los dispositivos textuales de la diversidad funcional cuestión que si bien es un hecho que se demuestra a partir de los pocos textos que circulan en nuestro país, el análisis del discurso permitió indagar en los términos de referencia a través de los cuales se construye este silencio, siendo el más frecuente la presencia de prácticas discusivas asociadas a un imaginario de una sexualidad exacerbada que se debe controlar.

En esta lógica, las posibilidades de la sexualidad y afectividad de las personas con diversidad funcional se ven limitadas, estableciéndose una relación inversamente proporcional y difícil de romper entre la necesidad de cuidado y la adquisición de autonomía. En este sentido, resulta complejo conciliar los niveles de dependencia con el ejercicio de la sexualidad, que se asume como una expresión de libertad. Como hemos podido ver, los discursos de la sexualidad están estrechamente ligados a ciertas formas de pensar al sujeto con diversidad funcional como ser inferior, dependiente y sujetado a su deficiencia.

La falta de espacios de expresión de la sexualidad, así como las diferencias en la comprensión e interpretación de esta vivencia, se retroalimenta con la falta de referentes culturales en torno a este tema, en otras palabras a la ausencia de representaciones que permitan la comprensión de la diversidad en sí misma. Es por eso que iniciativas como la de *Yes we fuck* son un aporte a una ampliación de los marcos tradicionales y académicos, pues aunque compartan el interés por el tema, la investigación científica muchas veces está limitada por sus métodos, además de transitar en otros círculos de difusión.

Los elementos referentes a la sexualidad de personas con diversidad funcional descritos previamente emergen a partir del interés social por esta temática, que motiva su abordaje y exploración sistemática. Puede apreciarse que este interés se corresponde con la pregunta acerca de los derechos humanos de las personas con diversidad funcional y una concepción de la sexualidad como una experiencia humana que va más allá de la reproducción. Ambos aspectos son coherentes con la importancia que han adquirido en los últimos años tanto el estudio de la sexualidad como las políticas de inclusión social de personas con diversidad funcional.

Como señala Foucault (2009), la emergencia del concepto mismo de sexualidad está en directa relación con una nueva lógica de gobernabilidad política, propia de la modernidad, cuyo mecanismo de funcionamiento es la administración de la vida. La sexualidad aparece así como la "bisagra" que articula los dos ejes a lo largo de los cuales se desarrolla la tecnología política de la vida: el disciplinamiento del cuerpo individual y la regulación de la población. La supeditación del sexo a la reproducción se instituye a través de la invisibilización y estigmatización de las prácticas sexuales que no puedan ser subsumidas por la norma reproductiva y que en el caso de la diversidad disfuncional se vuelve un eje de problematización pero también, un ámbito en donde el conflicto se resuelve por medio de la violencia y el atropello a los derechos de libertad y autonomía.

La creciente crítica hacia la visión heteronormativa de la sexualidad construida por los diversos dispositivos de poder, ha ido posicionando las sexualidades "otras" como lugares de reivindicación de grupos sociales excluidos (homosexuales, lesbianas, mujeres, ancianos). Es a partir de la acción política de estos movimientos que la sexualidad se ha posicionado desde un lugar de enunciación que no solo trasciende el objetivo reproductivo, sino que también se vuelve objeto de re-invención y cuestionamiento constante. La posibilidad de un ejercicio efectivo de los derechos sexuales y reproductivos, entre los que se destaca el derecho al placer, son frutos de esta reconceptualización.

#### 4.2. Las dificultades de la representación: Invisibilización, represión, ignorancia

El reconocimiento de las personas con diversidad funcional como sujetos de derechos hace de su bienestar una obligación de los Estados a través de la creación de políticas públicas que permitan garantizar el cumplimiento de los derechos estipulados por la ley. Educación, vivienda, trabajo, cuidados, aparecen como los focos de preocupación tradicionales. Adaptación curricular, inserción laboral, capacitación a las cuidadoras, entre otras cuestiones son mecanismos de inclusión coherentes con la administración de la vida individual en pro de un adecuado funcionamiento social.

En esta lógica, la preocupación por la vida sexual apunta a combatir los riesgos asociados a ésta: abuso sexual, embarazo, enfermedades de transmisión sexual. Si bien los discursos en torno a la diversidad sexual y a las múltiples posibilidades de acceso al placer se han ido instalando en los imaginarios sociales, la emergencia en el discurso social de las personas con diversidad funcional como colectivo social y político es reciente, por lo que la representación de sus sexualidades sigue siendo un tema ignorado y lleno de mitos.

De esta manera, los diversos discursos revisados dan cuenta de la permanencia de la representación mítica de la sexualidad de personas con diversidad funcional en los opuestos: exacerbación-descontrol vs negación de la sexualidad en una imagen de etérea e infantil ingenuidad. De diferentes maneras, ambas representaciones justifican la intervención política represiva, ya sea con la excusa del control o de la protección.

La ausencia de otras representaciones es indicativa de la invisibilización, la negación, la evitación, la represión y también de ciertas ansiedades sociales de una práctica sexual desconocida en tanto se escapa de las normas que construyen la sexualidad permitida y conocida y que ha dificultado de forma dramática las posibilidades de la diversidad funcional de la expresión de una dimensión sexual y más aún, de una búsqueda erótica.

En la práctica, la posibilidad de articular un discurso desde las mismas personas con diversidad funcional se dificulta por las mismas condiciones de su diversidad.

## 4.3. La sexualidad como una característica de los sujetos. El problema de la enunciación

La representación de la sexualidad la realizan principalmente sujetos otros distintos a quienes la vivencian; la voz de éstos últimos se permite sólo para quienes menos se alejan del sujeto "normal". A este respecto, la sexualidad de las personas con diversidad funcional, sobre todo en torno al placer sexual, nos interroga sobre la definición misma de sujeto, siendo esta una construcción de la modernidad que históricamente ha enfatizado la racionalidad, independencia, abstracción y voluntad.

La sexualidad de las personas con diversidad funcional tensa este imaginario al remitirnos a un estar en el mundo mediatizado por un desarrollo mental y/o corporal divergente. La construcción de la sexualidad desde este lugar pone en entredicho muchos de sus supuestos, apelando a una nueva articulación de los afectos, las relaciones y las prácticas. De esta manera, por sobre la representación misma de la sexualidad de las personas con diversidad funcional, es interesante la visibilización de las prácticas permitidas, desde las cuales se conforma un tipo específico de relación de las personas con diversidad funcional consigo mismos y con el mundo.

La preocupación en torno a la sexualidad de los sujetos aparece por lo general en la pubertad, momento de despertar sexual que coincide con el desarrollo hacia la adultez y la emancipación de los controles normativos, favorecida por la idea de la independencia como valor. En la situación de dependencia, pareciera quedar sin solución la posibilidad del crecimiento como metáfora del curso normal del ciclo vital.

Cabe la pegunta entonces de cómo integrar la diversidad funcional y la necesidad de cuidados con el desarrollo de una vida sexual y afectiva autónoma y placentera. La respuesta a esta pregunta es compleja debido a que la diversidad funcional misma es diversa; no existe una identidad homogénea entre las personas con diversidad funcional, presentando diferentes dificultades y potencialidades según cada condición de salud.

A este respecto, se observó que la masturbación es en general una práctica aceptada, así como ocasionalmente la contratación de servicios sexuales e incluso el contacto sexual con miembros cercanos de la familia. Esto expresa un problema en la conceptualización del sujeto con diversidad funcional como actor social capaz de involucrarse de manera sexual-afectiva con otras personas, bajo la premisa que esta interacción se daría necesariamente desde la exposición al peligro, ya sea por irresponsabilidad e ignorancia, o bien por su vulnerabilidad.

## 4.4. La sexualidad como una característica de los sujetos. El problema de la autonomía

Así, si bien es cierto que el logro de un contacto íntimo con otro puede ser más difícil de obtener, también se manifiesta en los discursos de padres y profesores la acción consiente para que esto no suceda, en una forma de control y vigilancia que puede ejercerse de manera mucho más intensiva y eficiente, considerando la relación de dependencia que une a las personas con diversidad funcional con quienes las cuidan.

La exclusión de la dimensión sexual en la relación de cuidado muestra también una concepción de la sexualidad como patrimonio del desarrollo adulto normal. Aquí se establece una lógica de continuidad temporal entre el desarrollo mental y corporal, bajo supuestos normativos que históricamente han estigmatizado las sexualidades no reproductivas y no genitales. La sexualidad como espacio de intimidad, autoexploración expresión afectiva y contacto con otros no es funcional a la lógica gubernamental ni familiar, enfocadas en la protección del cuerpo más que en el goce de la vida.

Aun así, los diferentes discursos sobre sexualidades marginadas han logrado posicionar este tema doblemente tabú en la lógica del acceso al placer. De este modo, el interés por la sexualidad de las personas con diversidad funcional se ancla también a una visión de la sexualidad que trasciende los objetivos de la reproducción.

### 4.5. El interés por la sexualidad en personas con diversidad funcional. Racionalidad científica, ética y política

Al menos en Chile la investigación en esta área emana de dispositivos ligados al área de la salud, siendo fundamental en sus planteamientos los conceptos de riesgo y adaptación, como puede observarse tanto en los trabajos elaborados desde la obstetricia como desde la psicología.

Pese a esta similitud, se observan diferencias metodológicas importantes en el tratamiento de la información, tanto en su recogida como en su análisis. En el caso de obstetricia, los datos que se considera relevantes provienen de la aplicación de encuestas y cuestionarios cerrados, mientras que desde la psicología se plantean métodos de entrevista individual y grupal menos estructurados y por ende más flexibles.

Esto influye en los resultados, ya que las preguntas cerradas dificultan la aparición de temas diferentes a los que ya han sido pensados e instalados previamente por los equipos de investigación. De este modo, las tesis en obstetricia describen y cuantifican lo ya observado, a modo de comprobación. Sin embargo, no aportan mucho en términos de comprender las maneras en que se articula el fenómeno de estudio.

Particularmente, desde la obstetricia el interés por la sexualidad se relaciona con la necesidad de instalar ciertas prácticas de protección sexual, como el uso de métodos anticonceptivos y de prevención de enfermedades de transmisión sexual. Los aspectos psicológicos, afectivos y sociales relacionados se observan pero no son el foco de atención, definido por el ideario ya construido de "salud sexual y reproductiva".

De todas formas, se aprecia la ampliación de la sexualidad a las dimensiones afectiva, lúdica e identitaria que tangencialmente abren posibilidades de una práctica sexual "saludable" más allá de los aspectos reproductivos. Asimismo, la recogida de datos cuantitativos contribuye a dimensionar el problema en términos empíricos y no puramente especulativos.

Por otro lado, los trabajos realizados desde la psicología apuntan a la comprensión de las lógicas a la base de las representaciones sobre sexualidad y diversidad funcional, facilitando procesos de pensamiento y reflexión grupal, cuya práctica contribuye a la desestigmatización del tema, favoreciendo su construcción en el pensamiento y el lenguaje cotidiano.

A este respecto, las investigaciones que emanan desde la psicología plantean más observaciones de carácter metodológico, dando importancia al contexto de realización de la experiencia: quienes participan, en donde se realiza, etc. Pues esto nos entrega información importante respecto a las dinámicas sociales y de poder en las cuales se desarrolla la representación y vivencia de la sexualidad.

Así, el estudio de la sexualidad de personas con diversidad funcional se relaciona con su bienestar psicosocial. Sin embargo, encuentra dificultades importantes para acceder a la información, tratándose de una disciplina formada en la palabra, cuyas posibilidades de interacción en muchos casos se limitan a esta fuente. La diversidad funcional como manifestación de la diversidad radical representa en este sentido un desafío para la psicología como disciplina que estudia al ser humano en su dimensión psíquica, al exponernos a otras lógicas de interacción, comunicación y contacto. Nuevamente, esto cuestiona la supremacía del sujeto universal racional y descarnado.

Se consideró importante la incorporación de los discursos españoles debido no sólo a que eran más en cantidad, sino también a su formato narrativo. Como se mencionó en los resultados, aquí encontramos un estilo argumentativo que asume un lugar de enunciación ya no sólo científico –descriptivo, sino que abiertamente político y crítico. La utilización de los casos como recurso narrativo sitúa el problema en lo concreto, instalando a su vez posturas de comprensión sociológicas que desmienten la naturalización de las representaciones existentes, no así su presencia.

Además, los recursos bibliográficos de autores españoles encontrados, al ser libros y no tesis dan cuenta de una mayor preocupación en el campo de la cultura sobre este tema, interés que se manifiesta desde las editoriales que publican y difunden estos libros, a diferencia de las tesis cuyo esfuerzo por lo general no es financiado y cuyos hallazgos no encuentran mayor público que el de los profesionales de las áreas de estudio.

En este sentido, el documental Yes, wefuck constituye un aporte valiosísimo y un giro en las tramas de los discursos sobre la sexualidad de personas con diversidad funcional, al constituirse como recurso audiovisual que no sólo apunta a un público mucho más heterogéneo, sino que además logra literalmente visibilizar, dar una imagen al oscuro y muchas veces abyecto concepto de "personas con diversidad funcional".

Adicionalmente, destaca su narrativa subversiva, cuya visión de la diversidad permite problematizar la sexualidad más allá del concepto de "diversidad funcional" y su relación semántica con la carencia o falta de capacidad. De hecho, desde este colectivo, se habla de "diversidad funcional", asumiendo una postura que horizontaliza la relación a partir de conceptos como los derechos humanos y el acceso al placer.

La idea de hacer accesible el placer no sólo tiene que ver con el respeto a los derechos y el bienestar de las personas; también está mediatizado por el control de los mercados y la oferta de servicios que contribuyan a lograr este objetivo. En este sentido, el documental ofrece también nuevas posibilidades de significación de viejas prácticas tales como la contratación de servicios sexuales, que aparece como un tipo de relación comercial y profesional, pero no por eso menos íntima o placentera.

Ofrece también nuevas opciones de práctica sexual, casi orgiásticas que no sólo abren el abanico de posibilidades, sino que también invitan a una nueva concepción, más creativa y permanentemente reconstructiva de la práctica sexual.

#### Referencias

Baldaro, J., Govigli, G. y Valgimigli, C. (2002). La sexualidad del deficiente. Barcelona: CEAC

Barton, L. (1998). Diversidad funcional y sociedad. Madrid: Morata

Carlini, P. y Soto, B. (2006). Necesidades percibidas en el ámbito de la salud sexual y reproductiva de los adolescentes con discapacidad física pertenecientes al Centro Teletón. Tesis para optar al título de médico. Universidad de Santiago de Chile.

Centeno, A. y de la Morena, R. (Productor) (2015). Yes we fuck. Barcelona.

Diaz-Bone, R, Bührmann, A., Gutiérrez, E., Schneider, W., Kendall, G. y Tirado, F. (2007). El campo del análisis del discurso Foucaultiano. Características, desarrollos y perspectivas. Forum: Qualitative Social Research (FQS). Recuperado de http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/234/519

- Foucault, M. (2009). Historia de la sexualidad I. La voluntad de saber. Madrid: Siglo XXI
- Foucault, M. (2010). La arqueología del saber. México: S.XXI
- Foucault, M. (2011). El orden del discurso. Barcelona: Tusquet.
- Foucault, M. (2013). El orden del discurso. Ciudad de México: Tusquets.
- Gobierno de Chile. (2010a). Objetivos de desarrollo del milenio tercer informe del gobierno de Chile.

  Recuperado de http://www.onu.cl/onu/objetivos-de-desarrollo-del-milenio-tercer-informe-del-gobierno-de-chile-2/
- Gobierno de Chile. (2010b). Ley 20422. Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con diversidad funcional. Recuperado de http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf
- López, F. (2002). Sexo y afecto en personas con discapacidad. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Ministerio de Educación. (2006). Una mirada exploratoria de las necesidades en educación de la sexualidad, afectividad y género de niños, niñas y jóvenes con diversidad funcional intelectual.

  Recuperado de <a href="http://portales.mineduc.cl/usuarios/mineduc/">http://portales.mineduc.cl/usuarios/mineduc/</a>
- Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los derechos de las personas con diversidad funcional.

  Recuperado de http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf
- Navia, C. (2007). El análisis del discurso de Foucault. Investigación Educativa, 6, 67-62
- 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: CINCA.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2007). El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Valencia: Diversitas
- Ramírez, L. y De Guevara, C. (2003). Sexualidad en jóvenes con diversidad funcional mental y/o síndrome de down de la escuela los cedros del líbano (según percepción de alumnos, padres y profesores) (Tesis doctoral). Universidad de Santiago de Chile.
- Spivak, G. (2009). ¿Pueden hablar los subalternos? Barcelona: Macba.
- Valenzuela, V., Salinas, L. y Vrsalovic, V. (2003). Educación sexual para jóvenes con diversidad funcional mental: Sistematización de una experiencia de trabajo con madres y padres (Tesis doctoral). Universidad de Santiago de Chile
- Victoria, J. (2013). El modelo social de la diversidad funcional: una cuestión de derechos humanos. Boletín Mexicano de Derecho Comparado, 46(138), 1093-1109.
- Yes wefuck. (2016). Sitio web. Recuperado de http://www.yeswefuck.org

#### Breve CV de las autoras

#### Milene Le Feuvre Orrego

Psicóloga, estudiante de magister en Estudios de género y cultura Universidad de Chile. Profesora Asistente Escuela de Psicología, Universidad Central de Chile. Email: m.lefeuvre.orrego@gmail.com

### Claudia Alejandra Calquín Donoso

Psicóloga, Doctora em Ciudadanía y Derechos Humanos, Universidad de Barcelona. Académica e Investigadora Escuela de Psicología Universidad Central de Chile. ORCID ID: 0000-0002-4420-5927. Email: claudia.calquin@ucentral.cl