



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA
METROPOLITANA
UNIDAD XOCHIMILCO

DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES
MAESTRÍA EN ESTUDIOS DE LA MUJER

UNA MIRADA A LAS RELACIONES ERÓTICO-AFECTIVAS
DE MUJERES EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD VISUAL

T E S I S

PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
MAESTRA EN ESTUDIOS DE LA MUJER

QUE PRESENTA:

ANGÉLICA ANAEI OLIVARES OCARANZA

DIRECTORA DE TESIS: MARIA DEL PILAR CRUZ PÉREZ

LECTORAS: DRA. ANA LAU JAIVEN

MTRA. PAOLA FERREYRA CORONA



México D.F.

Noviembre 2012

RESUMEN

Las mujeres han sido un sector invisibilizado a lo largo de la historia, pero si hablamos de quiénes poseen un cuerpo con discapacidad el panorama empeora, ya que sus historias, deseos, necesidades y situaciones de vida han sido omitidas del imaginario colectivo, incluso por aquellas que se definen luchadoras de los derechos de las mujeres. Pero si además se aborda un tema tan estigmatizado como la sexualidad, resulta aún más difícil acercarse a su realidad, ya que uno de los principales mitos que rodea a este sector es su supuesta asexualidad, creencia que es necesaria desmitificar, por ello a lo largo de esta investigación se describe y analiza la forma en que experimentan y expresan sus prácticas erótico-afectivas mujeres en situación de discapacidad visual, con la finalidad de dar voz a un sin número de mujeres que siguen excluidas por poseer un cuerpo entrecruzado por el género y la discapacidad, categorías devaluadas y relegadas en nuestra sociedad.

Palabras claves: mujeres, discapacidad visual, cuerpo y género.

ABSTRACT

The women have been an invisible sector throughout history, but if we speak of who have a disabled body the landscape worsens, as their stories, desires, needs and life situations have been omitted from the collective imagination, even by those who are committed to defending the rights of women. But if you also discusses an issue as stigmatized as sexuality is even more difficult to get close to their reality, since one of the main myths surrounding this sector is the supposed asexuality, it is necessary to demystify belief therefore along this research describes and analyzes how they experience and express their emotional erotic practices women at visually impaired, with the goal of giving a voice to countless women remain excluded for having a body crisscrossed by gender and disability. Categories devalued and neglected in our society.

Keywords: women, visual disabilities, body and gender

A mi familia,
por el apoyo brindado en todo momento a lo largo de mi vida.

A mi madre,
que con su amor, cercanía y ayuda incondicional
me motiva y auxilia para seguir adelante.

A mi padre,
por estar para mí de forma incondicional
en todo lo que lo he necesitado

A mi hermana,
por ser la que me estimula a ser mejor cada día
para así hacerle ver que todo es posible.

A Aldo,
por impulsarme a hacer realidad mis sueños,
por tolerar esas noches de desvelo y ensimismamiento,
por darme ánimos cuando sentía no poder más,
por ayudarme hasta el último instante,
pero sobre todo, por acompañarme en este camino llamado vida.

A mi asesora
quien es el Pilar que ayudó a materializar este éxito,
por su orientación en el tema
que se tradujo en platicas interminables y enriquecedoras,
por la confianza depositada
aun cuando los otros o yo misma no lo hacía.

A la dra. Ana y la mtra. Paola
por ser cómplices.

Pero muy en especial a
Maru, Eli, Karla y Anabel
(por llamarlas de algún modo)
por compartir conmigo sus experiencias
ya que sin su testimonio este trabajo no hubiera sido posible.

A mis compañeras de generación y Bisha
por hacerme más ameno el camino

Y a todas(os) aquellas(os) que me acompañaron
mientras hacía realidad este sueño

Gracias!!!!!!!

ÍNDICE

Introducción.....	1
La propuesta metodológica.....	13
Mi acercamiento al campo.....	17

CAPÍTULO 1

UNA MIRADA A LA DISCAPACIDAD

1.1 La construcción social de la discapacidad.....	24
1.2 Un acercamiento a los estudios sobre discapacidad visual.....	33
1.2.1 La interacción y apropiación del entorno a través de los sentidos.....	36
1.3 Las mujeres en situación de discapacidad en las investigaciones sociales.....	47

CAPÍTULO 2

EL CUERPO INTERSECCIONADO POR EL GÉNERO Y LA DISCAPACIDAD

2.1 El cuerpo como objeto de estudio.....	57
2.2 La regulación del cuerpo: de la tecnología disciplinaria de Foucault al habitus de Bourdieu.....	61
2.3 El cuerpo discapacitado.....	65
2.4 Cuerpo, género y discapacidad.....	68
2.4.1 Cuerpo y género.....	69
2.4.2 El género en la discapacidad.....	72
2.5 La sexualidad en el cuerpo.....	75

CAPÍTULO 3

EL CUERPO DE MUJERES EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD VISUAL

3.1 La construcción del género como identidad en mujeres en situación de discapacidad visual.....	81
3.1.1 Entre la exclusión y la elección de la maternidad.....	88
3.1.2 ¿Objeto de deseo? Las relaciones de pareja en mujeres en situación de discapacidad visual.....	93
3.1.3 De la soledad a las relaciones afectivas.....	99
3.2 Su cuerpo.....	104
3.2.1 Del cuidado de la salud al control del cuerpo.....	104
3.2.2 El cuerpo sensible.....	109
3.2.3 El placer del cuerpo.....	111

CAPÍTULO 4

UNA MIRADA A LA SEXUALIDAD DE MUJERES EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD VISUAL

4.1 La construcción de la sexualidad: de la sexología al enfoque socio-histórico de Fouault.....	121
4.2 La sexualidad de mujeres en situación de discapacidad visual vista desde el feminismo.....	130
4.3 Expresión y experiencia de su sexualidad.....	137
4.3.1 El acceso a la sexualidad.....	137
4.3.2 Su significación de la sexualidad.....	142
4.3.3 Sus prácticas erótico-sexuales.....	145
 A modo de conclusión.....	 155
 Bibliografía	

*“Quienes nos desplazamos de forma distinta,
quienes reciben las sensaciones de otra forma
o quienes interpretan el mundo de forma muy diferente,
no tenemos por qué estar enfermos,
podemos ser felices, podemos amar y ser amados,
podemos aportar cosas, incluso tomar iniciativas y ser útiles.”
(Lobato Galindo)*

INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas se han generado diversas estrategias nacionales e internacionales que buscan garantizar el acceso de derechos a población en condiciones de vulnerabilidad, donde dos de los sectores considerados prioritarios son las mujeres y las personas en situación de discapacidad. Entre las legislaciones a destacar en favor de ellos se encuentran la Convención Sobre la Eliminación de toda forma de Discriminación contra la Mujer (CEDAW)¹; la Convención Interamericana para Prevenir y Erradicar la Violencia Contra la Mujer, mejor conocida como Belem Do Pará² y la Conferencia Mundial Sobre la Mujer, celebrada en Beijing en 1995³; así como la reciente Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁴.

Sin embargo, los avances en el reconocimiento de los derechos de ambos sectores no han impactado en las mujeres en situación de discapacidad, quienes aún suelen enfrentar

¹ La CEDAW (Committee in the Elimination of Discrimination Against Women) se aprobó para ratificar y garantizar la no discriminación hacia las mujeres y favorecer la igualdad de derechos entre éstas y los hombres. En ella, se reafirma el principio de la no discriminación y proclama que todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos, sin distinción alguna, por ende, sin distinción de sexo.

² La cual afirma que la violencia contra las mujeres constituye una violación de los derechos humanos y las libertades fundamentales, lo que es una ofensa a la dignidad humana y una manifestación de las relaciones de poder históricamente desiguales entre mujeres y hombres. Por lo que establece que todas las mujeres tienen derecho al reconocimiento, goce, ejercicio y protección de todos los derechos humanos y a las libertades consagradas por los instrumentos regionales e internacionales sobre derechos humanos.

³ Ésta reafirmó que el disfrute pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales por las mujeres y las niñas deben constituir una prioridad para los gobiernos y las Naciones Unidas. Destacó que los gobiernos no sólo deben abstenerse de violar los derechos humanos de todas las mujeres, sino que deben trabajar activamente para promover y proteger esos derechos.

⁴ Tiene como objetivo proteger los derechos humanos de las personas con discapacidad, buscando que se creen políticas públicas encaminadas a favorecer su inserción en todos los ámbitos de la sociedad.

marginación y discriminación, derivadas de las atribuciones socio-corporales que las ponen en desventaja tanto por su género como por su condición física. Esta exclusión afecta todos los ámbitos de su desarrollo, incluido el sexual, lo que contribuye a que sean construidas como personas ajenas al entorno social, poco útiles y asexuadas.

Por lo anterior y con la finalidad de mostrar una realidad que pocas veces se aborda, incluso por el movimiento que ha luchado por la visibilidad de las mujeres (el feminismo), esta investigación se centra en mujeres en situación de discapacidad visual, en torno a un tema que pareciera inexistente en ellas: su sexualidad.

El objetivo central es conocer cómo se desarrollan las prácticas erótico-afectivas de mujeres en situación de discapacidad visual⁵ al poseer un cuerpo denominado “anormal” e ilegítimo, en torno al cual se han creado una serie de imaginarios entre el que destaca la creencia de que estas personas carecen de sexualidad o que si se llega a presentar es incontrolada, irracional o no placentera (Shakespeare, 1998).

También indago sobre los obstáculos sociales y personales a los que se enfrentan, así como las tácticas, herramientas y/o apoyos que ponen en marcha en el ejercicio de sus prácticas erótico-afectivas ante estos imaginarios. Asimismo doy cuenta de su acontecer cotidiano y de sus experiencias de vida, pero no desde los preceptos tradicionales que las definen como inanimadas, ajenas a la sexualidad, víctimas y/o pasivas ante las cuales suele sentirse lástima o compasión, sino a partir de su realidad y de reconocerlas como personas sexuadas que sienten, piensan y viven.

⁵ Se entiende por discapacidad visual a la alteración en el funcionamiento de la vista, y suele dividirse en dos grupos en función de los grados de visión que tiene la persona: parcial y total. Para esta investigación se trabajará con mujeres con discapacidad visual total. Es necesario hacer la aclaración que en la discapacidad visual total la persona puede distinguir sombras, luces y contornos; pero dichas percepciones van disminuyendo con el paso del tiempo.

Por lo que hago énfasis en sus potencialidades, habilidades y fortalezas más que en sus llamadas “limitaciones”, adjudicables al cuerpo discapacitado, ya que considero que aun cuando resulta imposible omitir las dificultades que enfrentan cotidianamente, es indispensable abrir espacios que también muestren las tácticas que ponen en marcha para resistirse a los supuestos e imposiciones establecidas por las sociedades hegemónicas y “normalizadoras”.

Mi interés por el tema surgió a partir de que la Asociación Civil Pro-Ciegos, dedicada a trabajar y brindar herramientas para la mejora en la calidad de vida de hombres y mujeres en edad adulta con discapacidad visual, me solicitara impartir un taller de sensibilización sobre el uso correcto del condón a su población. Este encuentro con la discapacidad visual me generó cierta sensación de inadecuación al pensar que no podría utilizar los materiales didácticos tradicionales, situación que puso en relieve lo poco que las personas normo-visuales consideramos las necesidades de este sector.

Durante la experiencia pude percatarme de las dificultades que implicó el proceso enseñanza-aprendizaje, primero, porque significó realizar una explicación minuciosa de los pasos a seguir, primordialmente utilizando el sentido del tacto –cosa que generalmente no hacemos-, lo que complicó exponer y comprender los diferentes pasos a seguir, la verificación de la fecha de caducidad⁶ del condón, la forma específica de abrir su envoltura y posteriormente, la forma correcta de desenrollarlo.

⁶ Este dato, al igual que las instrucciones para abrir el empaque y desenrollar el condón, no viene en braille sino de forma impresa, a diferencia de otros países (como España, y Canadá) en que viene al menos en relieve para su corroboración. Situación que puede tener importantes repercusiones en la salud sexual y reproductiva de las personas con discapacidad visual, ya que si el condón está caducado corren el riesgo de contraer una infección de transmisión sexual, tales como VIH/SIDA, virus del papiloma humano, condiloma, candidiasis, entre otras, o embarazos no deseados.

También pude observar que la mayoría de las(os) asistentes, hasta ese momento, no sabían cómo usar correctamente un condón y otras tantas nunca habían tenido uno en sus manos, hecho que dejó clara la falta de reconocimiento sobre la importancia y la necesidad de proporcionar información a esta población⁷, situación que parece ser consecuencia de un sin número de imaginarios que las ubica como asexuadas, dependientes y “anormales”, lo que limita la creación de políticas públicas encaminadas a salvaguardar sus prácticas sexuales y reproductivas.

Muestra de ello es que no existen preservativos con la fecha de caducidad en braille o en relieve, lo que denota que ni las distribuidoras privadas, ni el sector salud, consideran a esta población como consumidora del producto, ya que no se concibe que puedan entablar prácticas sexuales. Al mismo tiempo, los materiales en braille o audibles que ofrecen información sobre sexualidad son mínimos y de costos muy elevados.

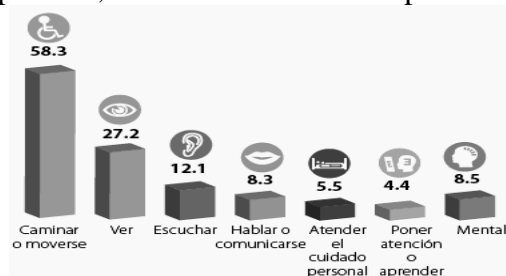
No obstante, el hecho de que no se les brinde la información necesaria no evita que entablen prácticas erótico-sexuales, por el contrario, al igual que el resto de la población ponen en marcha recursos acordes a las dificultades personales y sociales a las que se enfrentan.

La segregación y marginación de algunos sectores, como lo es la población con discapacidad, esta sustentada en la construcción social de la normalidad que establece un *deber ser*, donde se privilegian los rasgos asociados con la masculinidad, la blancura de la piel, el status, la juventud, la belleza, la heterosexualidad y por supuesto, la ausencia de un cuerpo discapacitado, y si alguien no se aproxima a ese modelo “ideal” es sujeto a prácticas de exclusión y discriminación (Frasas, 2006; Lara, 2002).

⁷ Aún, cuando una de las políticas públicas vigentes en materia de salud sexual y reproductiva ha sido proporcionar a la población la información necesaria sobre el uso correcto del condón y las posibles consecuencias de no usarlo.

La histórica invisibilización en el escenario social del sector que me ocupa, se puede observar en la poca información al respecto en las estadísticas nacionales, las cuales incorporaron la discapacidad como indicador de análisis hasta el censo del año 2000, en donde se reveló que a nivel nacional, el 1.8% de la población total, es decir, un millón 795 mil personas tenían algún tipo de discapacidad, de las cuales el 52.6% eran hombres y el 47.4% mujeres, de esas, 467,040 personas presentaban una discapacidad visual⁸. En contraste con lo anterior, en 2003 la Encuesta Nacional de Evaluación del Desempeño de la Secretaría de Salud (ENED), estimó que el número de personas con discapacidad en el país podría llegar a ser de alrededor de 9.7 millones⁹, mientras que la OMS calculó que para esas fechas un 10% de la población en México, es decir, diez millones de mexicanos tenían alguna discapacidad física o mental¹⁰.

Para el censo del año 2010 los datos preliminares arrojaron que a nivel nacional el 5.1% de la población total, es decir, cinco millones 739 mil 270 personas tienen algún tipo de discapacidad, de las cuales el 27.2% presentan alguna discapacidad visual¹¹.



Grafica de porcentajes de la población con discapacidad según minusvalía en la actividad (Año 2010). La suma de porcentajes es mayor a 100% por la población con más de una dificultad. FUENTE: INEGI. Censo de Población y Vivienda 2010.

La inconsistencia entre los datos nacionales e internacionales de los últimos 10 años no solo pone en relieve su poca congruencia y fiabilidad¹² sino que además muestra como

⁸ Datos obtenidos en el libro electrónico “Las personas con discapacidad en México: Una visión censal” en: www.inegi.gob.mx.

⁹ Información obtenida en la página www.confe.org

¹⁰ Información extraída de la página electrónica. www.oms.org

¹¹ Datos obtenidos en la página de internet: www.inegi.gob.mx.

¹² Retomando el concepto de fiabilidad utilizado por el Ilustre Colegio Nacional de Doctores y Licenciados en Ciencias Políticas y Sociología (2009) en su Modelo de Indicadores sociales sobre discapacidad, el cual explica fiabilidad como: “... el grado en que un instrumento de medida arroja los mismos resultados en

la mayoría de los indicadores no dan cuenta de condiciones de vida específicas del sector, además de ser mínimos los datos que hay relacionados a su sexualidad, pues aunque en el censo del INEGI del año 2000 se hace referencia a la edad en que las personas en situación de discapacidad inician su vida sexual, la información es escasa al no mencionar cuáles son las prácticas sexuales que ejercen, o el número de parejas que han tenido, además, tampoco abordan datos sobre la jefatura de familia femenina, ni sobre las labores domésticas o remuneradas que desempeñan.

De hecho, hasta el momento, no se ha develado mayor información sobre los datos obtenidos en el Censo de Población y Vivienda 2010, lo que muestra la poca importancia e interés que se le da a este sector, pese a los compromisos y obligaciones adquiridos por nuestro país tras la firma y ratificación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad¹³, cuyo “propósito es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, para todas las personas con discapacidad” (ONU, 2006).

En suma, es evidente la falta de datos e investigaciones que ayuden a comprender con mayor exactitud las distintas expresiones de la discapacidad, siendo necesario nombrar y conocer las circunstancias en las que viven, con miras a generar y poner en marcha políticas, planes y programas que promuevan, protejan y garanticen el pleno disfrute de sus derechos, y por ende, su desarrollo en todas las esferas sociales, “lo que incluiría también la posibilidad de ejercer su sexualidad y establecer relaciones de pareja” (Cruz, 2002:6).

ensayos repetidos. Donde fiabilidad es la tendencia a la estabilidad. Así, cuanto más constantes sean los resultados obtenidos en mediciones repetidas del mismo fenómeno, mayor será la fiabilidad del instrumento de medida”.

¹³ El 30 de Marzo de 2007, México firmó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, con lo que se comprometió a poner en marcha lo estipulado en dicha Convención, y lo ratificó el 17 de Diciembre del mismo año, con lo que quedó obligado a hacer cumplir lo enunciado en la Convención. Información que se puede corroborar en la página www.onu.org

La segregación y exclusión que vive esta población repercute en la implementación de vínculos afectivos, ya que los lugares pensados para el esparcimiento y entretenimiento como cines, teatros, restaurantes, plazas comerciales, bares, y de más, donde habitualmente se propicia la interacción y favorecen la constitución de relaciones afectivas, limitan el acceso y movilidad de quienes poseen discapacidad, por lo que la sociedad dificulta la interacción e implementación de relaciones interpersonales de este sector.

Sí a esto se suma la idea de que estas personas no son bellas ni atractivas por poseer un cuerpo “imperfecto”¹⁴, razón por la cual generalmente son consideradas como personajes ajenos a la realidad humana, desprovistas de capacidades o “raras”, puede significar una dificultad para que sean vistas como objetos amorosos o de deseo (Shakespeare, 1998).

Además, ante la imposibilidad de ver podría complicarse más el entablar relaciones con otros, sobre todo al vivir en culturas eminentemente visuales donde la mayoría de la información recabada, impartida y/o consultada se hace a través de la imagen, recibiendo de forma permanente miles de estímulos visuales a través de la televisión, el cine, los anuncios espectaculares, los carteles impresos, el internet y muchos otros dirigidos a nuestros ojos, donde la vista es el elemento básico de interacción con el mundo.

De hecho la mayoría de las prácticas amorosas como la galantería y el cortejo están basados culturalmente en la visión; tradicionalmente se tiene la creencia de que los sentimientos de agrado se transmiten a través de la mirada, sonriendo, vistiéndose para gustar, entre otros. Lo que se suma a que cada vez son más las personas que conocen y tienen interacción social a través de medios cibernéticos como *messenger*, *twitter*,

¹⁴ Le Breton (2002) alude que el cuerpo “perfecto” es aquel que busca cumplir y reproducir las características demandadas socialmente y que tienen que ver con el cuerpo bello, atlético, escultural, esbelto y por su puesto sano, es decir, carente de discapacidad.

facebook, o por mensajes a través del celular, los cuales son de difícil acceso para las personas en situación de discapacidad visual ya que requieren de un programa especial para computadoras, él es de un costo elevado, lo que dificulta el establecimiento de vínculos erótico-afectivos.

A pesar de las diversas barreras arquitectónicas y actitudinales que viven las personas en situación de discapacidad visual es innegable que entablan relaciones socio-afectivas en las que, a falta de visión, utilizan el tacto, el oído y el resto de los sentidos para integrar una idea del mundo y de las personas que las rodean, por lo que la experimentación del cuerpo a través de sensaciones cutáneas se prolonga más que en las personas normo visuales (DIF, 2000), lo que puede significar diferencias en sus prácticas erótico-afectivas, donde acciones como las caricias, los masajes, los besos, los poemas, la utilización de objetos sexuales, el autoconocimiento y la autoerotización del cuerpo, a las que muchas de las personas les restan importancia limitando su sexualidad a una relación coital, *pueden ser* prácticas fundamentales en las personas en situación de discapacidad visual.

Todo lo anterior llevó a preguntarme *¿De qué forma influye la articulación del género y la discapacidad plasmada en el cuerpo de mujeres en situación de discapacidad visual en sus prácticas erótica-afectivas?*

Mi inquietud primordial se centró en conocer las formas en que expresan y experimentan sus prácticas erótico-afectivas mujeres en situación de discapacidad visual al poseer un cuerpo entrecruzado por el género y la discapacidad. Específicamente me interesó: 1) analizar cómo se articulan en su cuerpo las categorías género y discapacidad y de que forma se reflejan dichas categorías en sus prácticas erótico-afectivas, 2) conocer cómo entablan vínculos erótico-afectivos ante un imaginario que las considera asexuales, carentes de capacidades y atractivo físico; y finalmente, 3) identificar cuáles son las

dificultades espaciales, socio-culturales y personales a las que se enfrentan en sus prácticas erótico-afectivas, así como las estrategias y recursos de los que se valen para hacerles frente.

Además, me propuse dar respuesta a las preguntas: ¿qué y cómo aprenden de sexualidad al ser consideradas asexuadas?, ¿cómo se articulan en su cuerpo el género y la discapacidad?, ¿cómo se gesta el autoconocimiento y apropiación de su cuerpo?, ¿qué significa para ellas tener un cuerpo discapacitado?, ¿cómo entablan vínculos erótico-afectivos?, ¿de qué forma se dan sus prácticas erótico-sexuales y afectivas?, ¿qué papel desempeña su cuerpo en dichas prácticas?, ¿cuáles son los retos a los que se enfrentan al acceder al ejercicio de prácticas erótico-afectivas, y qué tácticas utilizan para superarlos, sí lo hacen? y ¿cuáles son las formas y medios que se utilizan para regular su sexualidad?.

La investigación concuerda con la premisa de que la sexualidad “es un vector de opresión”, por lo que las acciones que se desprenden de ésta como el deseo, las fantasías, las prácticas sexuales, las relaciones afectivas, etc., son reguladas bajo la lógica de una sexualidad heteronormativa, la cual define como correcto, la heterosexualidad, la monogamia, la discreción y el pudor; y como incorrecto, la homosexualidad, la poligamia, el exhibicionismo, entre otras, normas que rigen la gran mayoría de las conductas y relaciones humanas, y que sí alguien se sale de estos parámetros es vista como “anormal”, “inmoral” o “desadaptada” (Rubin, 1986).

Así, “la costumbre mental de pensar la sexualidad como actos sexuales entre personas y asociarlos con la esfera privada e individual, aun cuando estamos constantemente rodeadas de representaciones de la sexualidad, [...] tiende a negar lo obvio, el carácter absolutamente público de los discursos sobre la sexualidad” (Lauretis, 2000:127).

Por ello, retomo la teoría feminista por ser uno de los enfoques que evidencía que “la sexualidad (en tanto obtención de placer) y la reproducción (producción de hijos) aparecen como dos elementos claves de la sujeción femenina” (Puleo, 1995:23) que por tanto, no viven igual hombres y mujeres. Donde el ejercicio sexual de los hombres se sustenta en la libertad, mientras que la femenina es reprimida, vigilada y castigada (Lamas, 2000).

En el caso de la población en situación de discapacidad la realidad no es diferente, algunas autoras (Cruz, 2004; Delfín, 1999; López G., 2008; Morris, 1996) señalan que por lo general, la familia de hombres con discapacidad están más abiertos y dispuestos a que ellos entablen relaciones erótico-afectivas o ejerzan su potencial reproductivo, contrario a lo que sucede con las mujeres, las cuales son sobreprotegidas y desalentadas para ejercer el rol de madre, esposas y amantes.

Otra de las formas para regular la sexualidad de las mujeres en situación de discapacidad son las medidas eugenésicas¹⁵ que se gestan para impedir su reproducción, por ser consideradas “no aptas” para realizar las obligaciones y responsabilidades que esto conlleva. Las creencias de asexualidad que se les imputan también repercuten en el intento de entablar relaciones erótico-afectivas, por ello el interés de conocer los mecanismos de opresión que regulan la sexualidad de dichas mujeres.

Adrienne Rich subrayaba que “aunque tengamos un cuerpo femenino, cada vivencia sexuada femenina es diferente, ya que el cuerpo es el punto de partida de intersección entre lo biológico, lo social y lo simbólico” (citada en Sanahuja, 2002:54). De ahí la importancia de conocer las prácticas erótico-afectivas de mujeres en situación de discapacidad visual, ya

¹⁵ Este término se le da a las prácticas en que mujeres con alguna discapacidad son esterilizadas, con el objetivo de para evitar su reproducción y así no nazcan más personas con discapacidad. Una transformación más “civilizada” de esta práctica es la legislación actual, la cual permite el aborto cuando se comprueba que el feto viene con una malformación.

que seguimos sin saber mucho de las experiencias, fantasías, deseos y realidades de un gran número de mujeres que por sus diferencias de raza, clase, cultura, etnia, generación, geografía, preferencia sexual y situación de discapacidad, han permanecido al margen de las investigaciones y teorías, incluso de las impulsadas por el feminismo, el cual tradicionalmente ha sentado sus análisis en un modelo único de mujer (Rodríguez, 2003).

En ese sentido a los seres periféricos que no se ajustan a los modelos hegemónicos se les ha limitado el acceso a la producción del saber y prohibido ser dueñas de los discursos, siendo necesario replantear los cuestionamientos de antaño y hablar de las nuevas diferencias y desigualdades que se ejercen sobre las mujeres (Rodríguez, 2003), pero no solamente respecto a las existentes con los hombres, sino también, sobre las diferencias entre mujeres, ya que “contrariamente a lo que se ha querido hacer creer, la diferencia sexual es poca cosa si se la compara con la diferencia social”, étnica, racial, etc. (Badinter, 2003:134).

Por ello esta investigación se centra en la sexualidad de mujeres en situación de discapacidad visual, con el interés de visibilizar su realidad cotidiana. Para lograrlo y proporcionar un mejor análisis y una mejor comprensión de su situación específica de vida organicé la presente tesis en cuatro capítulos.

En el primero realizo una aproximación al panorama general de las personas en situación de discapacidad con el objetivo de poder comprender mejor su cotidianidad, en el cual ejecuto un debate de los principales enfoques y de los diversos modelos que abordan e intentan explicar dicho fenómeno. Posteriormente explico cómo se construye la identidad de las personas en situación de discapacidad visual en una cultura eminentemente visual, en la cual a falta de visión utilizan los otros sentidos para construir su noción del mundo, para finalmente indagar sobre el lugar que ocupan las mujeres en situación de discapacidad,

específicamente quienes presentan discapacidad visual, dentro de las investigaciones académicas existentes.

En el segundo capítulo, la categoría cuerpo es el eje central de la revisión teórica-bibliográfica al ser el lugar donde opera el poder y en el que se plasman reglamentaciones corporales a través de las tecnologías disciplinarias. Por lo que abordo la forma en que se ha construido el cuerpo como campo de estudio y realizo un acercamiento a cómo se da la regulación y disciplinamiento de las técnicas corporales de las personas en situación de discapacidad, examino cómo es percibido el cuerpo del discapacitado al no cumplir con una fisiología esperada y por ende no reproducir las técnicas corporales establecidas, al mismo tiempo que exploro las repercusiones de tener un cuerpo marcado por el género.

El tercer capítulo va de la mano del anterior, ya que inicio el análisis de la experiencia de mujeres en situación de discapacidad visual pero teniendo como categoría central el cuerpo, en el que examino cómo el género y la discapacidad se plasman e intersectan en el cuerpo de éstas y la forma en qué influyen dichas categorías en sus prácticas erótico-afectivas.

Finalmente en el cuarto capítulo la sexualidad es el eje teórico y de análisis, en un primer momento hago un acercamiento al tema desde tres enfoques: la sexología; la sociología de la sexualidad, principalmente aludo a la obra de Foucault; y el feminismo, para después continuar con la descripción de la realidad de mujeres en situación de discapacidad visual, en esta ocasión indago sobre la expresión de su sexualidad y sus prácticas sexo-eróticas.

LA PROPUESTA METODOLÓGICA

El presente estudio tiene como base el enfoque feminista al ser una investigación que se acerca a la realidad de mujeres en situación de discapacidad visual desde una mirada no sexista y no androcéntrica (Bartra, 1998). Sandra Harding (1998) sostiene que existen tres características distintivas fundamentales de los estudios feministas, 1) deben diseñarse a favor de las mujeres; 2) definir su problemática a partir de las experiencias femeninas y considerarlas como un indicador de la realidad así como un recurso para el análisis social y 3) la investigadora no debe presentarse como la voz invisible y anónima de la autoridad sino en el mismo plano crítico que el objeto de estudio, es decir, como un sujeto real, con deseos, intereses particulares y específicos.

En ese sentido, al recuperar la voz de mujeres en situación de discapacidad visual y retomar un tema central para el movimiento feminista: el libre ejercicio de la sexualidad y el derecho a decidir sobre el propio cuerpo; reconocer la imposibilidad de ejercer una objetividad absoluta al ser consiente que mi propia experiencia, sentimientos constructos, percepciones, deseos e intereses, y no solo los de la población objetivo forman parte del corpus teórico y empírico de este trabajo. Así como tener una postura crítica, no solo frente a los discursos, teorías y estudios tradicionales que privilegian investigaciones en torno al modelo médico de la discapacidad¹⁶ y omiten la propia experiencia de las personas que la presentan, sobre todo de las mujeres, sino también frente al feminismo tradicional que

¹⁶ Desde el discurso médico la discapacidad está asociada a la noción de enfermedad, lo que impide la realización permanente de diversas actividades fundamentales para el desarrollo integral de las personas. Dicha perspectiva ve al sujeto que la presenta como disfuncional y “carente” de habilidades, por lo que orienta todos sus esfuerzos en encontrar las causas que la originan, desarrollar procedimientos para contrarrestar, prevenir e incluso anticipar una situación de discapacidad, ya que se ve como una tragedia personal tanto para la persona como para su familia. En el Capítulo 1 se habla extensivamente al respecto.

fundamenta sus propuestas en un modelo único de mujer, esta investigación se inserta en lo que Harding define como estudio feminista.

Las aportaciones desde la metodología feminista se suman a los beneficios que brinda el método cualitativo, el cual tiene como preocupación central conocer e interpretar la subjetividad de los sujetos, lo que implica la comprensión del punto de vista de los actores de acuerdo con el sistema de representaciones simbólicas y significativas, donde se privilegia el conocimiento y la comprensión del sentido que los individuos atribuyen a sus propias vivencias, prácticas y acciones, siendo considerados actores interpretativos de la realidad (Castro, 1996; Szasz y Lerner, 1999).

Donde las experiencias de vida en torno a la implementación de vínculos sexo-erótico-afectivos de mujeres en situación de discapacidad visual son el eje central de desarrollo y análisis de esta investigación, entendiendo la experiencia:

... como la forma en que el sujeto hace que los objetos de la realidad lleguen a formar parte de su esfera de propiedad al interactuar con ellos (Amuchástegui, 2001). Bruner (2001) considera que la experiencia vivida es la realidad principal, sin embargo esta puede ser difusa y vaga, asociada con sensaciones, pensamientos y emociones que no siempre pueden ser traducidos en palabras. No obstante, el lenguaje constituye una poderosa herramienta para organizar la experiencia y comunicarla, aunque siempre atravesada por la interpretación de los eventos ocurridos (Alcántara, 2003:55).

La técnica de investigación de corte cualitativa utilizada para dar voz a estas mujeres es la historia oral, entendida como proceso descriptivo, narrativo e instrumento de análisis de procesos sociohistóricos y culturales, la cual recupera experiencias de sujetos sociales antes "invisibles" para desplegar nuevas miradas críticas sobre las fuentes de la historia

oficial y construir "nuevas fuentes" basadas en la palabra y la "versión propia" de los nuevos actores sociales (Aceves, 1999, 1998).

... las fuentes orales resultan importantes porque ofrecen los elementos necesarios para comprender no solo la experiencia cotidiana, sino los procesos de adaptación y resistencia a transformaciones sociales y estructurales. Las fuentes orales contribuyen a la realización de una historia que recupera tiempos y espacios distintos y desarrolla relatos individuales de historias de vida que nos permiten relacionar patrones de comportamiento y observar enlaces entre diversas trayectorias (Lau, 1994:96).

Específicamente utilice la historia de vida focal o temática, la cual es construida de la misma forma que la historia de vida completa “pero enfatiza sólo un aspecto problemático de la vida del narrador, [...] y se interesa solo en el relato de vida de una persona, ya que entiende que sintetiza las múltiples mediaciones sociales, estructurales, culturales, políticas, etc.” (Aceves, 1999:7).

En este caso me centro en la sexualidad de mujeres en situaciones de discapacidad visual, pero entendida en un sentido amplio y no solo como relaciones sexo-coitales, sino como interacciones complejas donde interviene la afectividad, el erotismo, el conocimiento del cuerpo y el potencial reproductivo, presentes a lo largo de la vida de las mujeres.

Las historias de vida se realizaron mediante entrevistas en profundidad, herramienta que permitió la expresión de ideas, sentimientos y valoraciones de estas mujeres acerca de una situación específica, su sexualidad, además, permitió no reducir la información a datos o términos cuantificables y recuperar el desarrollo de lo cotidiano.

La población que entreviste son mujeres en situación de discapacidad visual integradas activamente en la sociedad, ya que por su condición suelen ser propensas al aislamiento y/o al encierro por parte de su familia, y encontrarse integradas a la vida

social¹⁷ les brinda mayores habilidades de interacción y socialización, además de que favoreció el trabajo con ellas al hablar de un tema como su sexualidad.

Elegí a mujeres que forman parte de instituciones que brindan apoyo a este sector, y a mujeres que no tienen participación en ellas, con el fin de mostrar si sus relatos y prácticas en torno a la sexualidad se ven influidas y en qué medida, por el discurso institucional

La edad la establecí entre los 20 y 45 años de edad apoyada en los datos del XII Censo de Población y Vivienda 2000, los cuáles señalan que entre la población con discapacidad, la edad promedio en que las jóvenes inician sus relaciones de pareja y etapa reproductiva es entre los 12 y 29 años.¹⁸

Así mismo opté por quienes viven en situación de discapacidad visual de nacimiento, “ya que uno de los factores decisivos en la evolución psicosocial de las personas con discapacidad visual, es el momento en que aparece o se desarrolla la deficiencia, y si se adquiere de nacimiento o antes de los 5 años, la niña empleará ciertos recursos para apropiarse de su entorno, adaptándose más fácilmente a su realidad” (DIF, 2000: 248-249) y adquirir una discapacidad después de esa edad implicaba analizar otros factores identitarios y de desarrollo, como los duelos, una nueva identidad y adaptación al nuevo contexto, situaciones que no pretendía abordar.

Por último, ya que la intención de la investigación no era trabajar con mujeres que tuvieran alguna preferencia sexual específica, en tanto una de las premisas de mi estudio es la heteronormatividad impuesta al ejercicio de la sexualidad, entrevisté a una mujer con preferencias sexuales lésbicas.

¹⁷ Al enunciar integradas a la vida social me refiero a que desempeñen una labor dentro de la sociedad, es decir que tengan un trabajo remunerado, estudien o desempeñen alguna actividad fuera del seno familiar.

¹⁸ No consideré a mujeres menores de 20 años ya que implicaría el análisis de otras situaciones específicas propias de la adolescencia o juventud, lo que no es de interés para la investigación.

En suma, realicé cuatro entrevistas a mujeres en situación de discapacidad visual, con diversidad de contextos económicos, escolares y personales. Variables importantes ya a partir de esto pude identificar la intersección¹⁹ de las múltiples categorías que dan sentido y explican la realidad que vive cada una.

Mi acercamiento al campo

Mi primer acercamiento con población en situación de discapacidad visual inició en mi práctica profesional al realizar un taller de sensibilización sobre el uso correcto del condón en la Asociación Civil Pro-Ciegos, donde pude percatarme del interés colectivo que significó la temática a tratar, lo que supuse resultado de la falta de información que se les brinda al respecto.

La primera impresión que tuve ante la solicitud de la asociación fue de grata sorpresa al saber que se preocupaba por brindar a sus usuarios herramientas necesarias para el ejercicio de su sexualidad, sin embargo, durante mi participación pude percatarme que el interés no respondía a las necesidades, deseos, ni sentimientos de la comunidad, sino a la preocupación institucional que se sustentaba en la identificación de prácticas sexuales sin protección y conductas polígamas por parte de la comunidad, lo que hacía fincar las expectativas de que el taller mostraría lo inadecuado, reprobable y riesgoso de las mismas.

Ejemplo de estas sanciones a las prácticas sexuales y reproductivas del sector que me ocupa fue un comentario que me hizo la psicóloga del lugar al externarle mi interés en realizar una investigación sobre la sexualidad de mujeres en situación de discapacidad visual, ella expresó: “es una idea fantástica, es necesario sensibilizar a esa población sobre el ejercicio de su sexualidad porque hay casos de parejas -hombre y mujer-, que después de

¹⁹ La idea de interseccionalidad se ahonda en el capítulo 2.

tener una relación amorosa deciden tener hijos, y a veces no solo uno sino dos o tres, a pesar de saber que tienen discapacidad visual y que se la pueden transmitir a sus hijos, trayéndolos al mundo sin pensar en las consecuencias y lo que van a sufrir”²⁰; su opinión me desconcertó e hizo reflexionar sobre el papel que juegan las instituciones en el desarrollo, expresión y regulación de la sexualidad de estas personas, al constituirse como agentes reproductores de las prácticas socialmente aceptables y esperadas para ellas.

Tal situación se hizo más evidente cuando planteé el deseo de realizar mi investigación en el lugar. En un inicio se mostraron muy interesados y accesibles, no obstante, una vez concluidos los talleres y al exponer como un hecho la realización de mi investigación y la intención de la misma, la postura cambió, en discurso la asociación me apoyaba pero la realidad fue que poco a poco me alejaron la posibilidad de tener contacto con las mujeres, primero bajo el argumento de que no había quienes cumplieran con mis requisitos de población objetivo y posteriormente al no querer reprogramar más talleres, con lo que mi inserción en el lugar cada vez fue más complicada.

Interpreté que la institución no quería que trabajara con su comunidad, muy probablemente por el temor de cómo iban a enfrentar los cuestionamientos o las prácticas que resultaran de los talleres y mi intervención con algunas mujeres, o porque se les dificultaba hablar acerca de las diferentes formas de expresión de la sexualidad, o simplemente porque no respondía a sus objetivos como asociación.

El papel que juegan las instituciones en la atención a personas en situación de discapacidad sobre sexualidad es identificable en el manual sobre “Salud sexual y reproductiva en personas con discapacidad” emitido por el DIF en el año 2000, en el cual se estipula que:

²⁰ Quiero mencionar que esto es una paráfrasis y no una cita textual del comentario de la psicóloga.

Dependiendo el tipo y nivel de minusvalía, el discapacitado, asumirá un “estatus” particular y específico que lo distinguirá de otros, para efectos de ser informado u orientado sexualmente, lo que a su vez, permitirá deducir si puede o no esperarse en él/ella algunas conductas sexuales, cierto vínculo afectivo o de pareja, así como su expectativa reproductiva. De esta manera la información o la orientación-consejería en sexualidad tendrán que asumir características que respondan a las condiciones que presentan las personas con alguna discapacidad (DIF, 2000:183).

Dicha situación hizo cuestionar mi interés inicial de trabajar con mujeres que formaran parte de una asociación civil, institución u ONG²¹, ya que consideré que sus prácticas y discursos estarían permeados por la organización, lo cual es un aspecto necesario de investigar y analizar pero no el fin último de mi investigación, por lo que replanteé mi población objetivo y opté por integrar tanto a mujeres que formaran parte de una institución como a mujeres que tuvieran una vida activa en la sociedad pero que no pertenecieran a ninguna asociación, para con ello diversificar mi estudio.

La experiencia anterior y en mi búsqueda de otros espacios que me pudieran poner en contacto con mujeres en situación de discapacidad visual, me acerqué a la Institución “Vemos con el corazón” I.A.P, la cual ofrece orientación social, educación y capacitación laboral a personas con discapacidad visual y débiles visuales de todas las edades, con la misión de que sean independientes y autosuficiente y así tengan una mejor calidad de vida, dicha institución es liderada por mujeres y se encuentra en Toluca, Edo de México.

Mi vinculación fue directamente con la directora del establecimiento, a la cual le pareció interesante e innovador mi tema y desde el principio estuvo dispuesta a ponerme en comunicación con algunas de las mujeres que forman parte de la institución, además de que

²¹ En un inicio consideré trabajar en una institución bajo el supuesto de que sería más fácil acercarme a población en situación de discapacidad.

le inquietó conocer que opinan, dicen y experimentan las mujeres en esta situación en torno a su sexualidad, con el interés de brindar mayores y mejores herramientas a su población.

Además de “Vemos con el Corazón”, me acerqué a Maribel Ortega una mujer con discapacidad visual con amplio conocimiento del tema quien fungió como informante clave para la selección de otras personas en condiciones similares, por lo que empecé la búsqueda y selección de las mujeres a entrevistar mediante el método de “bola de nieve”²².

El trabajo con todas las que aceptaron colaborar para esta investigación ha sido muy enriquecedor, en todo momento han estado entusiasmadas con el proyecto, en palabras de una de ellas: “es algo de lo que casi nunca se habla y menos en público”. El interés de ser escuchadas converge con el objetivo principal de la investigación, que es alejarme del discurso hegemónico el cual cree tener la autoridad de juzgar sus prácticas y/o hablar por ellas, y en lugar de eso ser portavoz de sus experiencias, visibilizándolas como parte de la sociedad.

Aunque la intención inicial del estudio era develar el nombre real de las mujeres que forman parte de la investigación, con el interés de hacer constar que existen y que tienen rostro y nombre, debido a la temática que se aborda; a que este trabajo intenta convertirse en un recurso útil para quienes trabajan el tema y a la petición de una de ellas, no plasmaré sus nombres reales, en lugar de ello utilizaré seudónimos para referirme a ellas.

A continuación presento datos específicos de cada una de ellas que considero relevantes para poder tener un panorama general de quiénes son y desde qué contexto plantean sus experiencias.

²² El cual consiste en la detección de una participante con las características elegidas y a partir de ella contactar con otras en condiciones similares, siguiendo siempre las características definidas para la población objetivo (Cruz, 2003).

Cuadro de datos de población objetivo

Nombre	Edad	Escolaridad	Ocupación	Estado Civil	Especificidades de su discapacidad visual
Anabel	36	Psicología	Profesionista experta en el tema de sexualidad y discapacidad	Soltera (vive con su familia)	Tiene discapacidad visual total de nacimiento, en la niñez lograba ver contornos, luces, sombras y distinguir algunos colores, con el paso de los años disminuyó más su percepción visual y en la actualidad ya no logra ver nada.
Karla	22	Estudiante de psicología	Maestra	Soltera, con una relación de pareja estable (vive sola)	Tiene discapacidad visual total desde el nacimiento y nunca ha logrado ver nada.
Eli	28	Bachillerato inconclusa	Comerciante	Soltera, (vive con su familia)	Nació con debilidad visual pero consecuencia de su situación específica y el paso del tiempo desde hace años tiene discapacidad visual total aunque todavía logra distinguir luces, sombras y contornos.
Maru	40	Estudiante del nivel medio superior	Trabajos esporádicos	Madre soltera (vive con su familia e hija)	Fue diagnosticada con discapacidad visual total al nacer, pero fue sometida a múltiples operaciones por lo que durante la infancia logró distinguir contornos, sombras, luces, colores, objetos grandes, entre otros, sin embargo en la actualidad solo percibe la luz.

*Todas viven en la zona metropolitana de la ciudad de México.

*... una incapacidad para caminar es una deficiencia,
mientras que una incapacidad para entrar en un edificio,
debido a que la entrada consiste en una serie de escalones
es una discapacidad.*

*Una incapacidad de hablar es una deficiencia,
pero la incapacidad para comunicarse porque las ayudas técnicas no están disponibles
es una discapacidad
(Jenny Morris)*

CAPÍTULO 1. UNA MIRADA A LA DISCAPACIDAD

Durante décadas las personas con discapacidad han sido un sector invisibilizado, y segregado socialmente, y a pesar de que han estado presentes desde épocas prehispanicas (Murillo, 2010) la información al respecto es escasa. Sobre todo desde una perspectiva social, ya que la mayoría de los trabajos que la abordan lo hacen desde el enfoque médico-rehabilitador.

El interés por el tema en el ámbito académico y social es reciente, especialmente en nuestro país, se ha dado poca importancia a adoptar medidas para conocer y satisfacer las necesidades de esta población, lo que repercute en la producción de teoría e investigaciones al respecto, ejemplo de ello, es que la información recogida para esta investigación se centra en estudios realizados principalmente en España y Argentina, y sólo unos cuantos artículos son realizados por académicas mexicanas, de forma tal que recopilar información sobre mujeres mexicanas con discapacidad visual implica una gran dificultad.

Aunque en la actualidad las experiencias y problemáticas a las que se enfrenta este sector han empezado a ser incorporadas en los ámbitos académicos, la mayoría de los estudios se centran en temas como: causas y factores de riesgo; avances médico-tecnológicos para contrarrestar sus “limitaciones”; modelos de intervención y rehabilitación; y en ocasiones, en la necesidad de incorporarlos a ámbitos laborales y productivos o académicos, pero son escasos los trabajos que abordan temáticas relacionadas

con el establecimiento de relaciones de pareja, el ejercicio de la maternidad, sus relaciones erótico-afectivas, presencia de infecciones de transmisión sexual (ITS), entre otros.

A pesar de que el tema de la sexualidad ha cobrado relevancia en las investigaciones sociales, cuando se trata de las personas en situación de discapacidad se deja fuera a las mujeres, y cuando se habla de ellas se les considera un grupo homogéneo con iguales características, deseos y necesidades, lo que lleva a omitir a las que poseen una discapacidad, y en los pocos casos en los que se habla de ellas suele hacerse alusión solo a la discapacidad motriz, de modo que hablar sobre mujeres con otro tipo de discapacidad, incluida la visual, es inusual.

En suma, resulta difícil encontrar trabajos que aborden los tres temas (discapacidad, mujeres y sexualidad) de forma conjunta, y cuando se llega a dar es común encontrar sesgos y perspectivas limitadas que no proporcionan información suficiente para entender la realidad de estas mujeres. Dicho sesgo se debe a tres factores necesarios a remarcar: primero, la invisibilización que han vivido las mujeres a lo largo de la historia producto de vivir en una sociedad androcéntrica y hegemónica donde la única personalidad con valor es el hombre; segundo, que a partir de la diferenciación genérica se utiliza la sexualidad como uno de los vectores de opresión de las mujeres (Millet, 1970; Rubin, 1989; Grosz, 1995; Wittig, 2006), donde la sexualidad se vuelve en el eje de desarrollo de la vida de toda persona. La segregación de la población en situación de discapacidad es el tercer factor de sesgo bibliográfico sobre el tema a tratar.

Por lo anterior, consideré conveniente acercarme al tema de la sexualidad de mujeres en situación de discapacidad visual desde el enfoque feminista y del modelo social de la

discapacidad, ya que esto permitirá entender aspectos de su realidad²³ que generalmente se dejan fuera.

1.1. La construcción social de la discapacidad

La arqueología y la antropología han develado que desde la era prehistórica han existido personas que por diversas causas no entran en los parámetros de funcionalidad considerados normales. El origen de estas personas, históricamente se ha explicado de manera distinta en función de las cosmovisiones particulares de cada época, sin embargo, en la mayoría de las civilizaciones clásicas y grupos ancestrales una constante era su relación con elementos naturales y/o religiosos. Así, lo que hoy entendemos como discapacidad, era vista en algunas culturas como una bendición y en otras como una maldición, lo que incidía en el trato que se les daba a las personas que la presentaban (Murillo, 2010)²⁴.

Los intentos mítico-religiosos que explican la discapacidad trataron de ser erradicados con los aportes científicos, y aunque nunca se han dejado completamente de lado estas creencias, al menos no en el imaginario social, el discurso científico ha logrado

²³ Agustina Palacios (2008) refiere que el movimiento de vida independiente surgió a partir de que Ed Roberts, una persona con discapacidad, fuera aceptado por la Universidad de California, Berkeley, convirtiéndose en la primera persona con discapacidad que accedía a una formación universitaria. A partir de lo cual, la Universidad comenzó a recibir solicitudes de admisión de otras personas con movilidad reducida, con lo que poco a poco se fue formando un grupo de estudiantes con discapacidad que comenzó a abogar por ciertos cambios en las estructuras de la propia universidad. En sus inicios, Roberts se dedicó a estudiar el nacimiento del movimiento feminista, por encontrar analogías entre la situación de las mujeres y la de las personas con discapacidad. Así, advirtió que las mujeres rechazaban que la “anatomía impusiera el destino” y que se había puesto mucho énfasis por alcanzar el control de sus propios cuerpos, a lo que las personas con discapacidad también estaban aludiendo, ya que querían resaltar que, más allá de sus diversidades funcionales, ellos se encontraban tan sanos como el resto de las personas.

²⁴ Cuando se consideraba una bendición, las personas que la presentaban eran percibidas como una gracia divina y ejercían oficios importantes tales como el de médicos y sacerdotes, bajo la creencia de que sus deidades les habían concedido un don. Por el contrario, en las culturas en las que era vista como una maldición, se tenía la creencia de que era un castigo de los dioses, consecuencia de los pecados cometidos, por lo que hacían ritos y ceremonias para buscar la curación y purificación de las personas que la presentaban, y de no alcanzar el resultado deseado, solían ser aisladas o asesinadas (Murillo, 2010).

posicionar diversas formas de tratamiento que hoy en día se definen como modelos²⁵ para explicar la discapacidad y la realidad que viven quienes la presentan.

Agustina Palacios (2008) es una de las pocas autoras que al hablar sobre el tema logra elucidar de forma práctica, eficaz y global las diferentes formas en las que se ha abordado la discapacidad. En su tesis doctoral la autora hace referencia tanto a la evolución de la concepción de la discapacidad, como al trato que se les ha dado a las personas que la presentan en diferentes momentos. Divide estas explicaciones en tres modelos de análisis los cuales retomo para mostrar el desarrollo de la cosmovisión de la discapacidad.

Modelo de prescindencia: ubica la explicación sobre el origen de la discapacidad en aspectos religiosos, atribuye su causa a castigos, advertencias o maldición de los dioses sobre los padres o la persona que la presenta, consecuencia de pecados cometidos. Esta concepción está aparejada con acusaciones de brujería y de posesiones diabólicas, justificación para la exclusión, la violencia, las injurias y persecuciones de las personas con discapacidad (Palacios, 2008).

Dicho modelo, también parte de la idea que este sector no tiene nada que aportar a la sociedad, que son seres improductivos y por tanto representan una carga para la familia y la comunidad. Desde este enfoque se prescinde de la vida de estas personas a través de políticas eugenésicas o de la marginación. Por ello, cuando una persona nacía con alguna discapacidad, la solución era el exterminio (infanticidio), la marginación, la caridad e incluso la mendicidad, vista esta última, durante mucho tiempo, como la única forma para

²⁵ Se entiende como modelo a la “construcción teórica-conceptual que responde a los intereses y orientación teórica de quien lo construye, la cual sirve de instrumento para abstraer los componentes fundamentales de un fenómeno social” (Mareño, 2010:2), a fin de analizarlo, interpretarlo y comprenderlo. Sin embargo, quiero clarificar que no porque un modelo sea una construcción teórica que explique eficazmente una situación responde invariablemente a las necesidades de las personas que estudia, sobre todo en su acontecer cotidiano, ya que a veces la teoría no resuelve lo que pasa en la realidad.

tener acceso a recursos económicos²⁶, pero ocasionaba segregación de la dinámica social. En resumen, bajo este modelo, la discapacidad es vista como una situación desgraciada (Palacios, 2008).

Modelo rehabilitador: con base en los discursos científicos y biologicistas se ubica la discapacidad como una enfermedad, por lo que se realizan dictámenes médicos y se desarrollan medios de prevención y tratamientos de rehabilitación bajo el supuesto de que algunas manifestaciones de la discapacidad pueden ser modificables. Desde esta perspectiva, las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles, se entiende que tienen algo que aportar a la sociedad pero solo en la medida en que sean rehabilitadas o normalizadas.

Modelo social: considera que las causas que originan la discapacidad son en gran medida sociales. Parte de la premisa de que la discapacidad es una construcción social que potencia y/o justifica diferentes formas de opresión, insiste en que estas personas pueden aportar a la sociedad en la misma medida que el resto, apunta hacia su autonomía, y busca la valoración y el respeto a la diferencia (Palacios, 2008). Por tanto, el modelo social se presenta como un reclamo que orienta la atención hacia el impacto de las barreras ambientales, las actitudes discriminatorias y los estereotipos culturales negativos, los cuales son los que discapacitan.

Las premisas de éste modelo dieron origen al movimiento de la discapacidad²⁷, lo que lo puso al centro de los debates en torno al tema y sustentó las demandas del grupo. No

²⁶ Dicha realidad sigue vigente hasta nuestros días en dos sentidos, el primero, en que una de las formas de las que se valen las personas con discapacidad en la actualidad para tener acceso a la economía es pedir limosna y segundo en que las personas con discapacidad siguen marginadas y discriminadas de casi todas las esferas de desarrollo social.

²⁷ Este movimiento inicia en los años 70's en Inglaterra y tiene sus orígenes en el movimiento de vida independiente gestado en EEUU. Este es dirigido por personas con discapacidad y tiene como objetivo

obstante la gran importancia e impacto del modelo, en la actualidad hay algunos autores que proponen otros postulados en aras de superarlo; y aunque considero que no todos lo logran ni responden a las necesidades y peticiones del grupo, algunos modelos teóricos aportan variables importantes para la comprensión de la discapacidad.

Uno de ellos es Mareño (2010) quien recientemente propuso la definición de cuatro modelos de análisis²⁸, de entre los cuáles, el bio-psico-social y el de la diversidad funcional, ofrecen propuestas innovadoras que rebasan el modelo social.

El *Modelo Bio-Psico-Social* ofrece un enfoque holístico y establece que la discapacidad es un fenómeno multidimensional, consecuencia de la interacción entre un individuo (con una deficiencia) y su entorno físico y social. Define la discapacidad como resultado tanto de situaciones sociales como de condiciones orgánicas que afectan de manera diferente la forma en que las personas perciben y significan las experiencias tanto sociales como individuales alrededor de su condición, aspecto que aparentemente dejó fuera el modelo social (Mareño, 2010).

Al respecto, Liz Crow (1996) también cuestiona la vigencia del modelo social y señala que, a pesar de ser una pieza clave para dismantelar la concepción de discapacidad como tragedia personal, no aborda la totalidad del fenómeno. Añade que, si bien el modelo

mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad para hacer frente a las desventajas y la discriminación que encuentran en la sociedad.

²⁸Mareño (2010) propone 1) *el modelo individual*, el cual define la discapacidad como un fenómeno de mono-causalidad biológica, consecuencia de enfermedades, traumatismos y trastornos, por lo que el sujeto es un enfermo a reparar a través de una política de medicalización, donde su inclusión social está supeditada a su rehabilitación médica, es decir a la curación del cuerpo; 2) *el modelo social*, tiene como eje de análisis el contexto socio-político, económico y cultural, y concibe el fenómeno como consecuencia de la organización social contemporánea, la cual tiene escasa o nula consideración por las personas con deficiencias. Pone énfasis en la autonomía personal y en la desinstitucionalización, reconociendo los derechos Civiles y Humanos de las personas con deficiencia. 3) *Modelo Bio-psico-social* y el 4) *Modelo de la diversidad funcional*.

médico está centrado en la minusvalía²⁹ y el modelo social traslada el centro de atención a las barreras sociales, ambientales y actitudinales más que a la falta de capacidad, se corre el riesgo de suponer que la ausencia o presencia de un órgano considerado defectuoso no influye en las experiencias de las personas en situación de discapacidad, lo que lleva a pensar estos rasgos como algo irrelevante, neutro, y a veces positivo, y dejar de lado la atención que en cada caso se requiere.

La autora afirma que no todos los problemas pueden resolverse mediante el cambio social ya que la minusvalía significa la experiencia de situaciones que pueden ser difíciles, y en ese sentido, la lucha interna -para muchas personas- seguirá presente a pesar de que no existieran barreras discapacitantes. Y no reconocer que la minusvalía es relevante en la realidad subjetiva de la vida cotidiana de muchas personas es negar una parte de su realidad.

En función de lo anterior, en *ésta investigación retomo el modelo bio-psico-social* propuesto por Mareño, ya que concuerdo con él y con Crow en que es necesario tomar en cuenta los rasgos corporales, sensoriales y/o mentales asociados con poseer una discapacidad, así como la forma en que cada persona se apropia de su situación en la construcción de sus experiencias, ya que no es lo mismo tener una discapacidad visual, que una motriz, o una auditiva; o poseerla siendo hombre o mujer; ni se vive igual si se radica en el campo que en la ciudad; por ello la importancia de considerar los aspectos específicos de cada persona, y no hablar de ella como si fuera una situación homogénea.

²⁹ Crow (1996) entiende por minusvalías la carencia o la presencia de un miembro, órgano o mecanismo defectuoso, que conlleva una situación desventajosa para el individuo, lo que puede limitar o impedir el desempeño de algunas actividades esperadas en función de la edad, sexo o factores sociales y culturales.

Mareño (2010) también propone el *Modelo de la Diversidad*, en el cual postula un cambio en la terminología del concepto de la discapacidad llamándola diversidad funcional, ya que lo concibe como una manifestación más de la diversidad de la especie humana.

El cambio de concepto es una acción acertada, ya que el lenguaje es una construcción que cobra sentido y significado, además de que otorga caracteres de identidad y roles sociales, y nombrar a este sector “personas con discapacidad” utilizando el prefijo *dis*, el cual alude a negación, contrariedad y separación, hace que cuando la sociedad se refiere a esta población generalmente lo haga anteponiendo el prefijo “in” al hablar de ellas (incapaces, incompetentes, inútiles, insensibles, etc.), lo que dificulta y distorsiona el sentido de lo que significa poseer una funcionalidad distinta a la considerada normal.

Sin embargo, la propuesta de Mareño (2010) de nombrarla diversidad funcional también deja fuera atributos y constructos que hablan sobre la realidad de esta personas, primero porque sí bien es cierto que la discapacidad es una de las tantas formas de la diversidad humana, todas las personas podríamos entrar en ésta categoría, ya que cada ser humano es diferente a otro; segundo, porque se corre el riesgo de que la atención se vuelva a volcar en la condición orgánica del individuo y en la diferencia más que en las barreras sociales, las cuales son las que discapacitan realmente, además implicaría la dilución política del concepto y un retroceso en los aportes del movimiento de la discapacidad.

Motivo por el cual propongo enunciar a éste sector como personas en *situación de discapacidad*, entendiendo cómo situación al conjunto de realidades o circunstancias que se producen en un momento dado y que determinan la existencia de las personas. El propio Mareño (2010:103) argumenta que “la discapacidad no es una condición o un atributo personal sino una *situación construida socialmente*, una creación humana que se construye día a día a partir de nuestras actitudes, decisiones y omisiones en un contexto pensado,

diseñado y construido según parámetros convencionales y estereotipos de normalidad”, por lo que, con dicho término se enfatizarían las circunstancias externas que fomentan su discriminación y segregación, más que su condición física, mental y/o funcional, pero sin omitir el sentido histórico y político que se ha construido en torno al concepto original.

No sólo diversos autores han intentado explicar y comprender el tema de la discapacidad, también diversas disciplinas se han ocupado de abordar y ofrecer alternativas en la atención a la problemática. Una de las más importantes es la medicina, donde la discapacidad está fuertemente asociada a la noción de enfermedad³⁰ y es definida como la “pérdida de facultades o funciones físicas, psicológicas y/o sociales que imposibilitan el desarrollo de una actividad de manera permanente, consecuencia de daños irreversibles” (Higashida, 2001:53). De acuerdo a esta lógica, la disfunción orgánica impide la realización permanente de diversas actividades por el simple hecho de tenerla, lo que lleva a identificar a quien la posee como “disfuncional”.

Razón por la que esta materia orienta todos sus esfuerzos en encontrar las causas que la originan, con base en que “la identificación de una causa específica puede ayudar a la curación de la condición y por otro, la identificación de la causa puede ayudar a prevenir la ocurrencia de dichas discapacidades” (DIF, 2000:132), lo que significaría eliminar las causas que la provocan y reducir la gravedad en aquellos en quienes ya existe. Por ello es que también clasifica las discapacidades con el interés de brindar una asistencia especializada que permita rehabilitar al paciente.

La prioridad en la rehabilitación, que basada en los avances tecnológicos y médicos buscan una “mejor calidad de vida”, tiene como objetivo real y primordial, que este sector

³⁰ Se entiende por enfermedad cualquier estado que perturba el funcionamiento físico o mental de una persona y afecta su bienestar, dicho en otras palabras, es la pérdida del equilibrio dinámico que mantiene la composición, estructura o función del organismo. Higashida (2001)

se asemeje lo más posible a una persona sin discapacidad aparente. De tal forma, que tanto la prevención como la rehabilitación tienen la finalidad de “normalizar” a la persona en situación de discapacidad, con la intención de ocultar y si es posible *desaparecer* las diferencias.

Foucault (1976) menciona que la clase en el poder retoma el discurso médico-científico para garantizar la permanencia y supervivencia de una “especie”.

...la aparición de las razas, la distinción entre razas, la jerarquía de las razas, la calificación de unas razas como buenas y otras como inferiores, será un modo de fragmentar el campo de lo biológico que el poder tomó a su cargo, será una manera de producir un desequilibrio entre los grupos que constituyen la población [...] Cuanto más las especies inferiores tiendan a desaparecer, cuantos más individuos anormales sean eliminados, menos degenerados habrá en la especie, y más yo -como individuo, como especie- viviré, seré fuerte y vigoroso y podré proliferar (Foucault, 2010:206).

Así, el Estado ha establecido un modelo superior de ser persona, candidato al acceso a derechos, mientras que todo el que se aleja de ese modelo es considerado inferior y objeto de marginación. Aquí, el discurso médico es el vehículo idóneo para estipular lo que es normal y lo que es patológico. En consecuencia, la discapacidad es considerada una desafortunada experiencia que la persona y su familia padecen. De modo que el enfoque médico se puede ubicar dentro del modelo de prescindencia, ya que busca la extinción de esa especie, pero ante la incapacidad de lograrlo ha orientado la mayoría de sus esfuerzos a proporcionar un modelo rehabilitador para asemejarse lo más posible a la normalidad (Palacios, 2008).

En el mismo sentido, la mayoría de los trabajos realizados desde la psicología también asocian las “diferencias orgánicas” con enfermedad, y la ven como una alteración fisiológica limitante para el sujeto, por lo que se ha ocupado en emitir diagnósticos relacionados con las secuelas psíquicas y mentales que ocasiona esta diferencia, poniendo

énfasis en elaborar estrategias de intervención que permitan la aceptación de la condición, el manejo de las emociones y la mejora de habilidades (lenguaje, motricidad y autovalimiento) de las personas que la presentan, sin considerar que poseen limitaciones como el resto de las personas, pero que en su caso, la sociedad crea mayores barreras tanto físicas como actitudinales que dificultan su desarrollo e interacción, siendo eso lo que los discapacita.

De esta disciplina y bajo estos preceptos, surgió la llamada psicología especial, “rama de la psicología que estudia las desviaciones del desarrollo psíquico que se presentan en las personas con discapacidad y que se refleja en su personalidad” (García Eligio, 2004:357). La cual, parte del principio de que las diferencias orgánicas generan desviaciones del desarrollo psíquico, donde se inviste al psicólogo del mismo manto de sabiduría y poder que al médico³¹, lo que les da el poder de decidir mediante sus diagnósticos lo que es mejor para las personas, y deja de lado las propias experiencias derivadas de vivir en situación de discapacidad.

Bajo esta mirada podemos ubicar a la psicología -al igual que a la medicina- dentro del modelo rehabilitador, ya que, si bien no busca la eliminación de esa condición de forma radical, sí apela a su modificación, al considerar que quien la posee solo puede aportar a la sociedad si reciben un tratamiento que la acerque a la “normalidad”.

No se puede negar que estas disciplinas son las que más han aportado respecto al tema, sin embargo, el que hayan priorizado el enfoque “clínico” y rehabilitador en las investigaciones, pensando la discapacidad como algo que hay que curar, no ayuda a entender la complejidad de la experiencia de quienes la presentan; situación que se suma al

³¹ Tanto el psicólogo como el médico desempeñan un rol de poder y saber frente al paciente, el cual generalmente no discute ni pone en tela de juicio el discurso de los especialistas de la salud.

silencio de otras disciplinas que han preferido no hablar al respecto, como si estas personas no existieran (Ferreira, 2007).

Por ello, cuando algunos teóricos de la sociología decidieron investigar sobre el tema desde el modelo social, significó un gran aporte, ya que se logró dejar fuera del centro de análisis al individuo y se dirigió hacia la sociedad, poniendo énfasis en el hecho de que la discapacidad es algo impuesto socialmente.

...lo cierto, sin embargo, es que discapacidad, es un término o concepto que adquiere un sentido eminentemente cultural, y que como tal, depende del sentido asignado a otros conceptos culturalmente próximos, fundamentalmente a la idea que se nos impone de “normalidad”. Dicho de otra forma, la discapacidad no es una característica objetiva aplicable a la persona, sino una construcción interpretativa inscrita en una cultura en la cual, en virtud de su particular modo de definir lo “normal” la discapacidad sería una desviación de dicha norma, una deficiencia, y como tal, reducible al caso particular de la persona concreta que la “padece” (Ferreira y Rodríguez, 2006:1).

1.2 Un acercamiento a los estudios sobre discapacidad visual

Generalmente cuando se habla del tema de discapacidad suele abordarse como una situación homogénea, sin reparar en que existen diversas manifestaciones de ésta y que la forma de vivirla varía no solo en función del tipo de discapacidad que se posee sino de si es progresiva, del momento en que se adquirió, de la etapa de desarrollo en que se encuentra la persona, etc., (Brognna, 2005).

Así, aunque la discapacidad es definida por la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como una manifestación diversa, y refiere que “las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo” (Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2007), es común la tendencia a hablar primordialmente sobre la

discapacidad motriz como modelo de la discapacidad en general -probablemente por ser la que se presenta con mayor frecuencia entre la población o ser de las de más fácil identificación- lo que repercute en que no se tome en cuenta las diferentes condiciones y necesidades específicas de cada uno de los tipos de discapacidad existentes.

Ejemplo de ello, es el símbolo utilizado para hacer referencia a las personas en situación de discapacidad, el cual, al menos en nuestro país, se centra en las personas en silla de ruedas, y aunque cada discapacidad tiene un logo que la representa no se utilizan como referentes.

Esta tendencia a la homogeneidad invisibiliza las diversas formas en que se presenta la discapacidad, entre ellas la visual³². Lo que se suma al hecho de que cuando se habla de esta suele hacerse referencia a las causas, consecuencias, limitaciones orgánicas o sociales, las posibles formas de contrarrestarla, la inclusión en la sociedad de quien la presenta, la implementación de políticas públicas y programas de salud y educativos en beneficio de este sector, etc.

Aunque es importante la categorización para explicar y entender lo que significa poseer una discapacidad, en este caso la de tipo visual, entendida como la deficiencia en la estructura o funcionamiento de los órganos visuales, la cual puede dividirse en dos categorías: parcial y total. En el primer caso encontramos los defectos ópticos como la miopía, el astigmatismo, el estrabismo, etc.; en el segundo hablaríamos de la ceguera, dentro de la que se encuentran la total, cuando el sujeto es incapaz de percibir imágenes,

³² Lo cual resulta sorprendente ya que la discapacidad visual de las primeras discapacidades en ser atendidas por instituciones internacionales, y para la que se crearon normas internacionales en relación con la educación, el tratamiento, la formación y la inserción laboral. Sin embargo, después de la 2ª. Guerra Mundial se produjo un cambio, quizás, consecuencia de que los heridos de guerra presentaban en su mayoría diferentes tipos de discapacidad motriz, por lo que comenzaron a generarse políticas que coadyuvaran a superar las consecuencias, dificultades y limitaciones de dichos lesionados, dando respuesta a intereses políticos e internacionales más que a necesidades de la población mundial. Información contenida en la página www.onu.org. Consultado por última vez el 06 de julio de 2011.

salvo en algunos casos la luz; y la parcial, donde la persona puede distinguir luz, sombras y contornos (González. 2003:132); por tanto, las investigaciones no deben limitarse a ahondar el tema desde el enfoque médico-rehabilitador y el discurso victimista, ya que esto impide conocer la realidad cotidiana y las historias de vida de estas personas.

González (2003) es uno de los autores que al hablar de discapacidad visual sólo lo hace desde el discurso médico. Hace una clasificación de ésta en función del daño en el ojo y las causas que la originan, además argumenta, que la deficiencia visual crea problemas de desarrollo en el área motriz, cognitiva, perceptiva, afectiva y del lenguaje, por lo que es necesario brindar una educación especial. Considera que a consecuencia de ello, quienes la presentan tienen menos oportunidad de lograr una buena identidad e integración social ya que es más difícil comprender sus sentimientos.

En el mismo sentido, Delgado, Gutiérrez y Toro (1994) afirman que estas personas suelen tener una pobre autoimagen, no se sienten cómodos con ellos mismos ni con los otros y como consecuencia, suelen manejar muchos mecanismos de defensa para sobrevivir en un mundo de videntes.

Por ello, es común la asociación entre rasgos de deficiencia visual y traumas psicológicos, situándolos como factores inseparables que limitan el desarrollo de una vida social adecuada, lo que contribuye a que la discapacidad visual sea vista desde sus limitaciones y deficiencias más que desde sus potencialidades y habilidades, validando que estas personas viven una tragedia personal y que su vida no es digna de vivirse. Afortunadamente, cada vez son más los trabajos que abordan dicho fenómeno desde otras perspectivas, privilegiando la experiencia personal de quienes la presentan, estudios que retomó más adelante.

1.2.1 La interacción y apropiación del entorno a través de los sentidos ante la ausencia de la vista

La constante estigmatización existente hacia las personas que poseen alguna discapacidad provoca que existan una serie de mitos relacionados a su forma de construirse, de relacionarse y de asirse a su entorno. En el caso de quienes tienen discapacidad visual, uno de los imaginarios más frecuentes es la creencia de que por no poder percibir imágenes no conocen la realidad de la vida, resultado de que en las sociedades occidentales la vista ha tenido un lugar privilegiado a lo largo de la historia, valorización que determina que no existe mundo si este no se ve.

Diversos autores, desde diversos enfoques, han colocado a la vista como el más sobresaliente sentido que posee la humanidad. Desde lo religioso “abrir los ojos” significa “nacer al mundo”; en la antigua Grecia, la vista era el sentido preponderante, Platón designaba a la vista como el sentido noble al igual que Aristóteles, para el cual era el sentido más privilegiado, mientras que Descartes planteaba que los ojos lo conducen todo, decía que toda la conducta de nuestra vida depende de nuestros sentidos, de entre los cuales, la vista es el mas universal y el mas noble (Le Breton, 2006).

Así, a través de los años la vista fue adquiriendo un papel trascendental y de mayor relevancia por encima de los demás sentidos ante la creencia de que ésta es la que nos proporciona mayor información, pero sobre todo, porque pareciera que es la que mejor nos dota de evidencias sobre la existencia de las cosas, es decir, nos da un conocimiento más veraz del mundo que habitamos.

Justamente por ello, mientras que para los años 50’s las imágenes eran simples ilustraciones en un texto, donde lo dominante era el discurso, en los 60’s, las imágenes

empezaron a adquirir mayor valor y “valían más que mil palabras”. Consecuencia de lo anterior, actualmente nuestros ojos son el principal vehículo para conocer el mundo a través de innumerables imágenes, las cuales se transmiten por medio de la televisión, el cine, las fotografías, las revistas, la computadora, etc., reduciendo el mundo a meras ilustraciones. (Le Breton, 2006).

Así, la vista se convirtió en el sentido más importante en nuestra relación con el mundo, pero no solo para el acceso a la información, sino también en la forma de desplazarnos, de organizar la vida individual y social, lo que determina la manera de relacionarnos con los otros, y con ello, la manera de establecer vínculos afectivos, donde la mirada se ha convertido en la manera de hacerle saber al otro que nos agrada, ya sea a través de un atuendo, un mensaje de texto vía celular o internet, una carta, una sonrisa, un guiño, un link en el facebook, etc.

Es decir, todas las actividades contemporáneas implican a la vista como una instancia mayor, lo que hace de la ceguera una anomalía y una fuente de angustia en sociedades visuales que consideran que la falta de ésta es una catástrofe, resultando en que a las personas en situación de discapacidad visual se les niegue la interacción social.

Según una representación común, tanto ayer como hoy, si se trata del ciego, toda su actividad e incluso su pensamiento, organizado a impresiones visuales, se le escapan, todas sus facultades envueltas en tinieblas quedan como baldadas y fijas; parece sobre todo que el ciego permanecería aplastado por el fango, que las propias fuentes de la personalidad las tuviera envenenadas. Perder la vista es perder el uso de la vida, quedarse al margen (Le Breton, 2006:51).

Por lo anterior, una de las constantes en las investigaciones al respecto es la idea de que el déficit visual se traduce en una reducción de la cantidad de información que el sujeto recibe del ambiente, lo que restringe gran cantidad de claves de vital importancia en la

construcción del conocimiento del mundo exterior y provoca un conocimiento restringido que reduce las posibilidades sociales (Bautista, 2000).

Afortunadamente, autores como Valdez (2010) y González (2003) han demostrado que a pesar de no tener visión, estas personas se apropian de su entorno a través de sus otros sentidos, es decir, “las personas con discapacidad visual, lo que hacen es entrenar y aprovechar mejor el uso de otros sentidos (tacto, oído, etc. u otras capacidades como la memoria). [Así] lo que el niño/a toca, oye, huele y degusta es interiorizado y almacenado, lo que determina su conocimiento acerca de su medio y de sí mismo con respecto a su mundo” (Valdez, 2010:21).

De modo que uno de los sentidos que adquiere mayor relevancia entre este sector, no solo por la información que le brinda del exterior ante la ausencia de visión, sino por ser considerado el “sentido de lo cercano”, es el tacto, el cual establece la ruptura del vacío, construyendo la relación con el entorno, además de que ayuda a constatar la existencia de las cosas y otorga los puntos de apoyo para conformar lo tangible y con ello “la realidad”, es decir, en lo concerniente a la materialidad del mundo da pruebas de veracidad, pero sobre todo contribuye a crear la relación con los otros (Le Breton, 2006).

El contacto con las cosas es el único recuerdo posible de lo real, pues el cuerpo es la encarnación del actor, su única posibilidad de estar en el mundo, y tocarlo, cualquiera que sea la forma que adopte, es un contacto personal con el mundo allí donde los demás sentidos y en particular la vista, se encuentran en una radical impotencia. Ver no basta para asegurarse de lo real, solo el tacto tiene ese privilegio. [...] Solo percibimos las fronteras de la piel al entrar en contacto con un objeto exterior o al ser tocados por él. [...] El tacto es el verdadero test de la realidad (Le Breton, 2006:151-149).

Esto hace innegable que la mayoría de las relaciones sociales se establecen y consolidan a partir de un contacto, un apretón de manos, una palmada en la espalda, un abrazo, un beso, una caricia, etc.

La caricia no es la captación del otro, sino su roce, el que se da como una aproximación sin fin. El tacto es el sentido inicial del encuentro y de la sensualidad, es un intento por abolir la distancia acercándose al otro. En el erotismo la caricia es una mutua encarnación de los amantes. En su alocado deseo de alcanzar al otro, la caricia permanece sin embargo en su superficie (Le Breton, 2006:181).

Donde a partir del tacto es que se crean vínculos tanto afectivos como eróticos, por lo que todo contacto pone en juego afectividad, emotividad y crea una relación. En consecuencia, la piel se convierte en una vasta geografía que alimenta las diferentes sensorialidades, indica la clausura y la apertura de todo contacto y en particular las manos adquieren un valor adicional e imprescindible, ya que a partir de ellas el sujeto explora su entorno, “activa y exploratoria la palpación toma las cosas entre sus manos y las investiga en todos los sentidos a la búsqueda de informaciones” (Breton, 2006:153); y la persona en situación de discapacidad visual es maestra de la palpación, ya que a falta de visión desarrolla esta habilidad para acercarse a los objetos que la rodean, reconocer sus diversas formas, texturas, apreciaciones, temperatura, funcionalidades, etc., para con ello asirse de ese objeto o lugar.

En suma, aunque la mano es la herramienta más utilizada por este sector para conocer y apropiarse de su entorno, no debemos olvidar que también toca con el pie, con los labios, con la lengua, es decir, de forma permanente toda la piel es lugar de tactilidad, sensorialidad, conocimiento y contacto con el exterior, y al ser considerado el tacto, a través de la piel, el sentido del cuerpo, las personas en situación de discapacidad visual conocen y se apropian de su entorno a través de todo el cuerpo.

Pero, no solo por medio del tacto es que la piel recibe información, sino que también lo hace al percibir la temperatura, la densidad del aire, la contaminación del ambiente, a lo

que se le suma todos los datos arrojados por los otros sentidos, ya que la información proporcionada por los sentidos no ocurre en solitario sino en conjunto, lo que propicia que el mundo resulte coherente y habitable, es decir, no son los ojos que ven, las orejas que escuchan o las manos que tocan lo que da sentido al entorno sino la suma de todos ellos, donde los sentidos se mezclan a cada momento en la sensación que experimentan para así conocer y apropiarse del entorno (Le Breton, 2006).

De hecho, contrario a la creencia colectiva de que el tacto es el medio por excelencia que poseen las personas en situación de discapacidad visual para apropiarse de su entorno, y así hacer uso de su espacio, los demás sentidos proveen la misma o mayor cantidad de información. De modo que si bien desarrollar el tacto representa para la persona poder localizar, reconocer y clasificar objetos, así como detectar tamaños, pesos, texturas y temperaturas; optimizar la audición también brinda elementos valiosos como detectar y evitar obstáculos a través de la interpretación de la información auditiva, lo que permite apreciar la profundidad, la distancia y conocer las características del medio ambiente (dimensión de una habitación, tráfico, obras, etc.), advertir peligros (coches, sirenas, etc.); mientras que el olfato, por su parte, ayuda a reconocer lugares (una panadería, un basurero, un restaurante, una fábrica etc.) lo que sirve para orientar al sujeto sobre el lugar en el que se encuentra y con ello desplazarse con mayor seguridad y certidumbre en el territorio³³.

En resumen, la información recolectada por la persona en situación de discapacidad visual no solo depende del sentido del tacto como usualmente se piensa, sino de todos los sentidos, los cuales en conjunto y de forma integral brindan a estas personas una amplia gama de información que les permite hacer suyo el espacio que los rodea.

³³ Información recolectada de la página electrónica <http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/rehabilitacion/documentos/potenciacion-del-uso-de-los-sentidos-tactil>. Consultada por última vez el 15 de Junio de 2012

Así, el cuerpo es proliferación de lo sensible y está incluido en todas las percepciones del entorno, ya que la percepción es una aprehensión global del mundo que reclama a cada instante al conjunto de los sentidos, y como el cuerpo está comprometido en el funcionamiento de cada uno se mezcla con ellos, por lo que el cuerpo no es un objeto entre otros, sino el eje que hace posible el conocimiento del mundo. Por ello, cuando se habla del cuerpo sensible se habla de un cuerpo de la experiencia, de un cuerpo considerado la caja de resonancia de toda experiencia: perceptiva, afectiva, cognoscitiva e imaginaria, capaz de recibir la experiencia y al mismo tiempo devolverla al sujeto que la vive (Breton, 2002, 2006, 2010).

En ese sentido “el niño con discapacidad visual juega con su cuerpo como una forma de sustituir el conocimiento que se adquiere a partir de la vista, del mismo modo, dedica atención especial a las caricias, desarrollando un lenguaje táctil y auditivo, para apropiarse del mundo y así comunicarse con su entorno” (González, 2003:137).

El mayor problema en el proceso cognitivo de estas personas no es la falta de percepción y gnosis producto de la deficiencia visual, sino el que nosotros los normo visuales intentamos explicar y hacer que estas personas conozcan el mundo a partir de nuestros referentes (lo que nosotros entendemos de las cosas a partir de la experiencia, que en su mayoría se basa en lo visual) y no de las habilidades, estrategias, herramientas y referentes que ellas poseen.

Moraes (2005) en su investigación con un grupo de teatro con niños y jóvenes ciegos y débiles visuales, logró ejemplificar la forma en que los normo visuales intentamos promover el proceso enseñanza-aprendizaje de las personas en situación de discapacidad a partir de referentes que estas no entienden.

La autora relata que el grupo teatral se encontraba ensayando la obra “La tienda de la Alegría”, la cual contaba la historia de una tienda de regalos donde estos adquirirían vida cada vez que el dueño de la tienda se ausentaba. Entre los juguetes-personajes a representar se encontraban un motociclista, un corredor, un luchador y una bailarina.

Quien interpretaba a la bailarina era una niña de 11 años con ceguera congénita, y al darle la consigna de que tenía que moverse (en gestos, baile y corporalmente) como una bailarina, la niña demostró no conocer que era comportarse como tal, y ante las explicaciones de sus profesoras “la niña no se movía y decía: “¡pero yo no sé qué tengo que hacer! La investigadora observó que decirle simplemente a la niña lo que es ser una bailarina no era suficiente para que construyese corporalmente el personaje ya que mientras las profesoras decían: la bailarina levanta las manos y baila, la niña respondía “¿baila cómo? ¿cómo hace las manos?”. A raíz de ello, se planearon una serie de actividades para producir un campo de experimentaciones que permitieran mostrar a la niña que era ser una bailarina³⁴, al final del todo el proceso la propia niña concluyó que su cuerpo podía moverse como el de una bailarina y pudo representar a la perfección a este personaje (Moraes, 2005:8-9).

Esto elucidada que las personas en situación de discapacidad visual pueden conocer cómo es el mundo a partir de sus otros sentidos, pero es necesario crear una experimentación a su alcance y que ellos comprendan para que así puedan entender, interiorizar y apropiarse de todo su entorno.

En consecuencia, el uso que le dan a su cuerpo no se limita al desarrollo y utilización de los sentidos, también engloba una serie de técnicas de percepción cenestésica con las

³⁴ Se le vistió con la vestimenta habitual de las bailarinas, se le pusieron dos tipos de música, por un lado vals y por el otro, música brasileña cuyas letras hablaban de bailarinas, así la niña comenzó a bailar haciendo suya la experiencia de ser una bailarina,

cuales el sujeto se hace consiente de su propio cuerpo y de su situación en el espacio, lo que le provee información y a partir de lo cual adquiere habilidades para interactuar con el entorno como: notar irregularidades del terreno (pendientes, curvas, etc.), mantener el equilibrio y la línea recta, controlar los giros que se realizan, saber cuando llega al lugar u objeto deseado, etc.³⁵

Un objeto que adquiere valor en la apropiación del medio entre este sector es el bastón, en tanto les permite el conocimiento de su espacio y la relación de su cuerpo en él, además provee pistas táctiles a través del contacto indirecto entre la persona y la materia. Con ayuda del bastón pueden saber si están subiendo o bajando una pendiente, si hay escaleras, una pared, una rampa, se termina la banqueta para cruzarla o virar, etc., también les permite conocer con qué elementos están en contacto, lo que les ayuda a sortear obstáculos en el camino y evitar se tropiecen y se golpeen, por ello, figura como una extensión del cuerpo en el conocimiento del mundo.

Lo anterior, ayuda a brindar autonomía, movilidad y seguridad en las personas con discapacidad visual para desenvolverse con soltura en cualquier entorno -ya sea conocido o desconocido- de forma segura y eficaz, aspectos esenciales en la realización de las actividades cotidianas, tanto en el hogar como las que precisan desplazamiento al exterior (ir y volver al trabajo o la escuela, participar en actividades sociales y recreativas, etc.), lo que permite que su socialización vaya más allá del deseo, buena voluntad o conveniencia de los demás, evitando que su desarrollo quede en manos de otros.

Sin embargo, a pesar de que el bastón provee de elementos, herramientas y habilidades a estas personas, ayudándoles en la resolución de problemas en su andar

³⁵ Información extraída de la página electrónica <http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/rehabilitacion/documentos/potenciación-del-uso-de-los-sentidos-tactil>. Consultada por última vez el 15 de Junio de 2012.

cotidiano, éste, no siempre se ve como objeto de ayuda sino como elemento estigmatizador de la discapacidad, ya que es visto como objeto con el que se les identifica fácil e inequívocamente como personas con discapacidad visual, lo que genera que la gente automáticamente piense en lo complicado que debe ser tener una discapacidad visual, o en lo miserable que debe ser la vida de estas personas, siendo frecuente que en la calle les pregunten acerca de su situación, ¿cómo la adquirieron? ¿cómo le hacen en la vida cotidiana para realizar sus actividades? ¿cómo lo toman sus familias? o simplemente se comporten de forma discriminatoria, por lo que el uso del bastón suele ocasionar resistencias, ya que comenzar a utilizarlo significa hacer pública” la discapacidad visual.

En resumen, la persona en situación de discapacidad visual se vale de múltiples recursos para conocer y asirse al medio que los rodea, donde no solo los otros sentidos tienen un valor trascendental, sino que objetos como el bastón se vuelven aliados en su reconocimiento del mundo. De modo que el cuerpo como un todo, tanto a través de percibir la información de los otros sentidos como materia orgánica que propicia el contacto con objetos y personas, provee información del espacio que habitan.

Al respecto, David Le Breton (2010) señala que la condición humana es sobre todo corporal y plantea que es el cuerpo y no la vista, el principal instrumento para la comprensión del mundo, el cual permite, tanto la percepción del entorno como la apreciación de los otros y de sí mismo³⁶, por lo que contrario a lo que se piensa, la discapacidad visual más que ser una limitante, significa una variable que aporta mayores elementos al conocimiento y percepción del entorno, ya que al tener que apropiarse del

³⁶ El papel que juega el cuerpo dentro de la cognición y percepción del sujeto se desarrolla más a fondo en el capítulo 2.

medio a través de los otros sentidos, éstos se potencializan. Sentidos a los que casi no le presta atención el normo visual.

Cabe señalar que al igual que los movimientos del cuerpo adquieren una técnica corporal que obedece a normas sociales, la experiencia sensible (dotada por los sentidos) también reside en los significados de cada cultura, es decir, cada sociedad dibuja una organización sensorial propia acorde a sus tradiciones, de modo que nuestras percepciones sensoriales obedecen a significados del entorno en el que vivimos.

... las percepciones sensoriales son ante todo la proyección de significados sobre el mundo. [...] Los sentidos no son "ventanas" abiertas al mundo, "espejos" que se ofrecen para el registro de cosas en completa indiferencia con la cultura o de las sensibilidades; son filtros que solo retienen en su cedazo lo que el individuo ha aprendido a poner en ellos o lo que procura justamente identificar mediante la movilización de sus recursos. Las cosas no existen en sí; siempre son investidas por una mirada, por un valor que las hace dignas de ser percibidas [...] Percibirlo con un estilo propio en el seno de una experiencia cultural (Le Breton, 2006:14).

En ese sentido, conocer el mundo significa hacerlo a partir de la adquisición de un estilo de visión, de tacto, de oído, de gusto y de olfato propio de la comunidad en la que nos desarrollamos, donde las percepciones sensoriales no surgen solo de una fisiología, sino ante todo, de una orientación cultural.

Nuestros sentidos nos encierran dentro de los muros de una prisión donde no vemos más allá de los horizontes creados. En ese sentido uno está encerrado en los límites del cuerpo, o mejor dicho de lo que ese cuerpo distingue, percibe en función de los mandatos culturales. El cuerpo es vía de apertura para conocer el mundo pero también de límite. Pero no es el cuerpo el que se interpone entre el mundo y el hombre sino un universo simbólico (Le Breton, 2006:21-22).

Sin embargo, aunque las sociedades definen una forma particular de percibir su entorno, no significa que la sensibilidad de unos y otros sea homóloga y sin matices, ya que a pesar de que la cultura sea compartida por los actores cada uno tiene historias de vida

singulares, en espacios diferentes y las han vivido de forma específica, por lo que las nociones de felicidad, de lo que es un día bello, de plenitud, de las maravillas que ofrece el ambiente, aunque son similares, cada quien las percibe y experimenta de forma diversa.

En conclusión, las personas perciben e interpretan constantemente su entorno a través del cuerpo, pero depende de las orientaciones interiorizadas por la educación, la costumbre y la norma, ya que a pesar de que el individuo experimenta de forma personalizada cada uno de los ambientes que lo rodean no deja de seleccionar lo que ve, huele, siente, escucha y degusta entre la profusión de estímulos que lo atraviesan, lo que varía en función de la cultura a la que pertenece, por lo que uno no percibe la “realidad” sino una forma particular de la “realidad”, creyendo que eso es la “realidad” (Le Breton, 2006).

El cuerpo no solo es una materia de sentido, sino el instrumento inicial para aprender el mundo. Símbolo de la sociedad, el cuerpo reproduce en pequeña escala los poderes y los peligros que se atribuyen a la estructura social. [...] En tanto el cuerpo metaforiza a la sociedad, sus límites manifiestan su fragilidad. El cuerpo en primer lugar manifiesta una moral del mundo. Al actuar sobre el cuerpo físico, la sociedad revela un discurso acerca de su funcionamiento global, le da nombre a sus temores y a sus fortalezas (Le Breton, 2006:341-342).

Por todo lo anterior puedo decir que las personas en situación de discapacidad visual se apropian y construyen su entorno con más información del exterior que el resto de las personas, esto por obtener elementos de los otros sentidos a los que los normo visuales solemos no prestarles atención, sin embargo, la forma de sentir el mundo y la realidad de éste, sigue obedeciendo a normas socio- culturales.

1.3 Las mujeres en situación de discapacidad en las investigaciones sociales

La discapacidad es un problema de las mujeres, dado que la mayoría de las personas discapacitadas somos mujeres, sin embargo, su experiencia ha estado ausente, durante mucho tiempo, de las preocupaciones del feminismo, mientras que en el movimiento de las personas discapacitadas, se les ha tratado por regla general, como una cuestión especial (Jenny Morris, 1996)

En los apartados anteriores brindo un acercamiento a la realidad de las personas en situación de discapacidad visual, sin embargo, esto no es suficiente para entender la población que me ocupa, ya que la mayoría de las investigaciones (y no solo en torno a la discapacidad) lo hacen desde la generalidad, como si con ello se representaran las condiciones de ambos géneros, cuando en realidad lo que provoca es la invisibilización de las situaciones específicas de vida de cada uno, en este caso de las mujeres en situación de discapacidad.

Basta revisar los ficheros de las bibliotecas o librerías sobre el tema para darnos cuenta que la mayoría de los materiales disponibles sobre discapacidad, abordan problemáticas como la inclusión escolar y laboral, la igualdad, la discriminación, los derechos humanos, las tecnologías de la información y comunicación, etc., pero casi todos utilizan un solo modelo de persona en situación de discapacidad: hombre, blanco, joven y heterosexual; siendo mínimos los trabajos que aluden a un sujeto diferente, entre ellos las mujeres.

Ejemplo de ello lo podemos notar en la mayoría de los trabajos revisados hasta el momento: Ferreira (2006), Ferrante (2008), Córdoba (2007), Mareño (2010), Rey (2008), los cuales ofrecen reflexiones significativas para los estudios sobre discapacidad pero la abordan como si fuera una situación homogénea y omiten las diferencias dentro del mismo grupo de personas con discapacidad, olvidando que es una experiencia particular.

La ausencia de las mujeres en investigaciones no es nueva, por el contrario ha sido una constante, situación que también se presenta en el tema de la discapacidad, donde regularmente sus condiciones y necesidades particulares son omitidas en los diferentes ámbitos sociales y de investigación. De hecho, la teoría feminista desde sus inicios luchó por evidenciar esta exclusión de todos los ámbitos. Mary Wollstencraft fue la fundadora de esta crítica con su obra “Vindicación de los derechos de la Mujer” en la cual realiza “un alegato pormenorizado contra la exclusión de las mujeres del campo completo de bienes y derechos que diseña la teoría rousseauiana” (Valcárcel, 2001:8), al igual que su contemporánea Olympia de Gouges con su “Declaración de los derechos de la mujer y la ciudadana”. A partir de ese momento, el feminismo, ya sea como movimiento social o desde la teoría ha luchado por visibilizar el lugar de inferioridad que ocupan las mujeres en las sociedades patriarcales en que vivimos.

Sin embargo, una de sus principales dificultades para construir a las mujeres como sujetos de estudio ha sido la forma de enunciarlas. Braidotti (2004:12) menciona, que “la categoría Mujer pese a las diferencias que ciertamente existen entre las mujeres individuales, se identifica claramente como una categoría asignada por supuestos comunes culturalmente impuestos. Por muy diferentes que sean en otros aspectos, todas las mujeres se hayan excluidas”.

La autora argumenta que a pesar de las diferentes formas de existir como mujer, todas son vistas como “diferentes de” el hombre, lo que las excluye de la educación, de la elección sobre su cuerpo, su vida y la libertad –incluida la sexual-, de forma tal que la categoría Mujer engloba esas diferencias y por ello es correcto utilizarla al referirse a ellas.

Por su parte, Wittig (1976) casi dos décadas antes señalaba la importancia de distinguir entre “las mujeres” y “la mujer”

“la mujer” no existe para nosotras: es solo una formación imaginaria, mientras que “las mujeres” son el producto de una relación social [...]. La mujer, no es cada una de nosotras, sino una construcción política e ideológica que niega a “las mujeres”. Para llegar a ser una clase, para tener una consciencia, tenemos primero que matar el mito de “la mujer” [...] y ya que ningún individuo puede ser reducido a su opresión, nos vemos también confrontadas con la necesidad histórica de construirnos como sujetos individuales de nuestra historia (Wittig, 1976:38-39).

De modo que cuando se habla de la “mujer” se alude al estereotipo creado por el sistema patriarcal y no a la realidad específica que viven distintos sectores de ellas, como si fueran un grupo homogéneo que se caracteriza por la opresión que experimentan sin tomar en cuenta que ésta se da por situaciones diferentes y por tanto se afronta y resiste de forma diversa.

Al respecto, Butler (2001) se preguntaba si ¿existe algún elemento que sea común entre las mujeres? y argüía que “la categoría “mujeres” es normativa y excluyente y se usa manteniendo intactas las dimensiones no marcadas de los privilegios de clase y raciales. En otras palabras, insistir en la coherencia y la unidad de la categoría de las mujeres ha negado, efectivamente, la multiplicidad de intersecciones culturales, sociales y políticas en que se construye el conjunto concreto de ser “mujeres” (Butler, 2001:47).

No obstante, la autora propone crear políticas de coalición que no presupongan el contenido total de la categoría “mujeres” como una serie de articulaciones identitarias, sino que contemple la intersección de los rasgos raciales, de clase, étnicas, sexuales, regionales y en este caso de situaciones de discapacidad. Por lo que considera, “un error suponer de manera anticipada que existe una categoría de “mujeres” que sencillamente deba llenarse con diversos componentes [...] para que esté completa” (Butler, 2001:48). El carácter incompleto de esa categoría es lo que permite sirva como un sitio de significados impugnados y como un ideal normativo liberado de la fuerza coercitiva.

De acuerdo con Wittig y consecuente con la propuesta de Butler, para este trabajo utilizo el concepto *mujeres*, con el fin de mostrar la realidad y las experiencias de diversas mujeres en situación de discapacidad. Por un lado, porque lingüísticamente el uso plural hace referencia a heterogeneidad de situaciones y experiencias, objetivo que me propongo alcanzar con mi investigación, y por el otro, porque comparto la idea de que en la vida de las mujeres influyen múltiples categorías sociales como la raza, la clase, el género, la preferencia sexual, la etnia, la generación, el estado civil, la escolaridad y en este caso la situación de discapacidad, lo que marca situaciones, necesidades y experiencias específicas a las que pretendo dar voz.

Collins (1998:208) define al entrecruce de éstas categorías de opresión como “interseccionalidad”, la cual no sólo forja la identidad, sino las relaciones “ofrece un marco interpretativo para pensar cómo las intersecciones forman las experiencias de cualquier grupo a través de contextos sociales específicos”. También advierte que no todas las formas de opresión influyen de igual manera en las experiencias de las personas y destaca la necesidad de teorizar sobre las jerarquías de la interseccionalidad, en el entendido de que la intersección legitima relaciones de poder que reproducen y mantienen posiciones jerárquicas, de desventaja (OUI, 2011).

El feminismo se ocupó de develar el carácter opresivo y de exclusión que imperaba en el discurso hegemónico, que bajo una supuesta objetividad y neutralidad alegaba representar a toda persona, pero que más bien priorizaba el punto de vista masculino e “impedía que las mujeres tuvieran posibilidad de tener participación igualitaria en la producción de lo que luego se considerará nuestra cultura” (Moris, 2008:316), y apostó a hablar sobre la realidad de las mujeres, pero tendió a tratarlas como si fueran un grupo homogéneo con intereses comunes e iguales demandas.

Esta visión universal, clasista y racista del feminismo hegemónico, fue criticada por las feministas negras en los años 80's, pues no se sentían representadas por el discurso del movimiento feminista, dado que sus preocupaciones por la supervivencia económica, la discriminación racial y étnica, las diferencias de clase, etc., no estaban plasmadas en el discurso del movimiento encabezado por mujeres blancas de clase media (Toledo, 2007).

Las feministas negras alegaban que aunque también vivían la opresión del sistema dominante y patriarcal, las que alzaban la voz en su nombre nunca se habían visto obligadas a salir de su casa y buscar trabajo para sostener a su familia, no se tenían que preocupar por los salarios que percibían o las condiciones de su trabajo (Toledo, 2007). Así, al no sentir representados sus intereses en las luchas feministas, se vieron en la necesidad de luchar junto a los hombres negros contra el racismo, ya que vivían la misma desigualdad, aunque después tuvieron que luchar contra ellos por el sexismo (Bidaseca, 2010).

“La subordinación de las mujeres vinculada sólo al poder blanco masculino fue confundida con la subordinación de todas las mujeres [...] no llegó a hacerse consciente de que esas características construían sólo a las mujeres blancas burguesas. En realidad, al comenzar desde esa caracterización, las feministas blancas burguesas teorizaban a la femineidad blanca como si todas las mujeres fueran blancas” (Lugones, 2005:62).

A estos testimonios se sumaron las de otros grupos como las lesbianas: “siempre le pedíamos a las feministas [...] abrieran espacios de discusión sobre sexualidad y lesbianismo. Se quedaba en petición (Jiménez, 1999), pero “la difícil y tirante relación entre las lesbianas feministas y las feministas heterosexuales hacia complicado que los temas lésbicos fueran parte de la agenda de discusión” (Toledo, 2007:177).

Dichas críticas evidenciaron que el feminismo tradicional construyó bajo la categoría “mujer” un modelo monolítico que solo consideraba a quienes tenían piel blanca, eran

jóvenes, de clase media, heterosexuales, sin considerar otras categorías que influyen en la subordinación y la desigualdad de “las mujeres”, como la raza, la clase, la preferencia sexual y en este caso, la situación de discapacidad (Lugones, 2005), reproduciendo los preceptos hegemónicos del sistema que tanto criticaba.

... los estudios feministas colonizan las heterogeneidades materiales e históricas de las vidas de las mujeres y, por tanto producen/representan un compuesto singular de la mujer, una imagen construida de forma arbitraria pero que lleva consigo la firma legitimadora del discurso feminista, y la colonización implica en todos los casos una relación de dominación estructural, y una supresión muchas veces violenta de la heterogeneidad del sujeto o sujetos en cuestión, que en este caso son las mujeres (Mohanty, 2008:121).

Afortunadamente, tal situación se ha transformado en las últimas décadas con las aportaciones de las feministas posmodernas y poscoloniales, las cuales proponen erradicar la ilusión de que existe un modelo único de “mujer”, y que una sola voz representa y defiende sus derechos. Sumado a las luchas de feministas pertenecientes a los márgenes que denuncian la forma en que son abordadas y expuestas sus experiencias o la ausencia de las mismas, lo que contribuye a la creación de una nueva corriente teórica que visibiliza las diferentes manifestaciones en que se vive ser mujeres.

Los trabajos que incluyen las condiciones y necesidades particulares de las mujeres en situación de discapacidad se han preocupado por poner sobre la mesa su realidad, aunque no siempre se hace desde sus experiencias sino desde el análisis teórico de dicha condición. En mi búsqueda al respecto pude percatarme que existen dos enfoques que guían la discusión teórica feminista en torno a las mujeres en situación de discapacidad.

El primero, denominado victimista, refiere que la interseccionalidad entre género y discapacidad se combinan para crear una doble discriminación y las define como infelices, pasivas y oprimidas (Cruz, 2004). El segundo, denominado “los estudios de la discapacidad

a partir de la experiencia personal”, en el cual, investigadoras feministas en su mayoría con discapacidad, se dieron a la tarea de sacar a la luz las condiciones de marginación e invisibilidad que se hacía de su vida (Crow, 1996), con el cual se buscaba mover los análisis de las nociones de anormalidad, enfermedad e incapacidad. Además, desde esta perspectiva, no son pacientes, víctimas o desvalidas, sino seres que piensan, sienten, experimentan y luchan cotidianamente, ya que retomaron el modelo social para su estudio, el cual reconoce la discapacidad como producto del medio social y no del individuo.

Entre las investigaciones del discurso victimista se encuentra el texto “Mujeres (dis)capacitadas o la construcción social de un yo deficitario e incompleto” de Teresa Susinos (2006) y los estudios de Soledad Arnau (2004), ambas autoras aluden a la segregación y marginalidad a la que se enfrentan las mujeres en situación de discapacidad para insertarse en los diferentes ámbitos de la sociedad. Susinos (2006) hace referencia a la construcción de la identidad de estas mujeres, la cual denomina “deteriorada” por formar parte de un sector desfavorecido y las coloca en un lugar pasivo y carente de poder. Mientras que Arnau (2004) arguye que las mujeres en situación de discapacidad viven una opresión derivada de su pertenencia a dos sectores marginados (el género y la discapacidad), lo que las deja en el silencio y la invisibilidad más absoluta. Aunque la autora intenta evidenciar el panorama de violencia que viven estas mujeres, es evidente su postura victimista centrada en la idea de “tragedia personal”.

Desde el otro enfoque, Jenny Morris (1996) es un referente. Uno de sus trabajos más representativos es el libro “Encuentros con desconocidas”, el mayor aporte del libro es que Morris logra ubicar el tema de la discapacidad en el plano de la diversidad al mostrar las múltiples experiencias que pueden vivir estas mujeres en función de las diferentes categorías que las cruzan.

Así, en la actualidad empiezan a realizarse trabajos que visualizan a las mujeres con discapacidad desde un enfoque que las ubica como seres activas, con habilidades y fortalezas, pero hay que tener cuidado de no caer en los vicios creados y reproducidos por las ciencias hegemónicas, e incluso por el feminismo, ya que, a pesar de que desde la perspectiva de la propia experiencia se ha dado voz a las mujeres con discapacidad, hay una fuerte inclinación y predisposición a hablar, sobre todo, de mujeres con discapacidad motriz, lo que deja de lado –nuevamente- a miles de mujeres que presentan otro tipo de discapacidad.

La predisposición a hablar sobre mujeres con discapacidad motriz, parece estar relacionada con el hecho de que un mayor número de personas la presentan, razón por la cual probablemente, es hacia ellas que se han impulsado mayores programas de inclusión, no obstante, es inconcebible que el feminismo al reivindicar las diferencias, continúe excluyendo la diversidad de mujeres que se encuentran en situación de discapacidad.

Uno de los pocos estudios centrados en mujeres en situación de discapacidad visual es el artículo “Invidente, demente: experiencia y efectos de un internado “especial”, escrito por Sally French (1996), el cual describe las experiencias de exclusión, abusos y castigos vividos durante la infancia por ocho mujeres con problemas visuales que estuvieron internadas³⁷. Dicho texto, permite conocer la realidad de mujeres con discapacidad visual, pero no desde el enfoque médico-rehabilitador, ni a partir de la postura de doble victimización sino que privilegia las experiencias de las propias mujeres, convirtiéndose en un vehículo que les da voz.

³⁷El artículo, narra las historias de ocho mujeres que asistieron a La Barclay Home for Blind and Partially Blind Girls, una institución que brindaba hogar y educación a niñas ciegas y parcialmente ciegas, de 1893 a 1970, en Brighton, Inglaterra.

Otro estudio que rescata la experiencia de estas mujeres es el libro de María López González (2008), “Mujeres con discapacidad. Mitos y realidades en las relaciones de pareja y en la maternidad”, el cual recupera las experiencias de una diversidad de mujeres, tanto en discapacidades como en edades; a través de narraciones autobiográficas, presenta la percepción sobre los valores, creencias y constructos sociales que tienen en torno al tema de la maternidad y las relaciones de pareja, dando un valor imperante a sus experiencias, sentimientos y emociones.

Para concluir quiero mencionar, que uno más de los problemas a los que me enfrenté fue la poca bibliografía sobre el tema en nuestro país, y aunque las investigaciones y artículos producidos en otros países son de gran ayuda para entender la temática, dificulta conocer las vivencias y experiencias de mujeres mexicanas con discapacidad. Por ello considero que mi investigación es un aporte a la temática que permitirá visibilizar a este sector que permanece excluido de la mayoría de las esferas sociales.

*El cuerpo se constituye como un sitio en el que discursos, imaginarios, fantasías y utopías son articulados con estructuras de significación y de poder.
(Ayora Steffan, 2007)*

CAPÍTULO 2: EL CUERPO INTERSECCIONADO POR EL GÉNERO Y LA DISCAPACIDAD

El cuerpo tiene una relevancia trascendental para este trabajo al ser en el que se intersectan las múltiples categorías presentes en la persona, como lo son: la clase, la raza, la etnia, el género, la generación y la discapacidad, lo que lo hace receptáculo de las regulaciones y normalizaciones socioculturales. Las múltiples categorías que se pueden entrecruzar en el cuerpo dependen de la situación de vida específica de cada persona. En la población que me ocupa las dos categorías centrales son el género, entendido como el conjunto de características diferenciadas que se atribuyen a hombres y mujeres y de acuerdo a la cual poseer un cuerpo de mujer significa vivir en desventaja social respecto al hombre; y la discapacidad, la cual es vista como una construcción social derivada de los rasgos físicos, mentales y/o funcionales diferentes a lo considerado “normal”, presentes en las personas.

En ese sentido, la categoría cuerpo cobra importancia ya que tanto el género como la discapacidad devienen de condiciones corporales específicas, y cuando se trata de mujeres en situación de discapacidad visual tiene una implicación extra, al considerar que la experiencia del cuerpo a través de sensaciones cutáneas se prolonga más que en las personas normo visuales, lo que lleva a asumir diferentes actitudes de acercamiento corporal y de exploración, convirtiendo al cuerpo en el instrumento para insertarse en el mundo (DIF, 2000; Valdez, 2003; Barton, 2010). A esto se le suma el hecho que el cuerpo es el vehículo a través del cual se ejerce la sexualidad, considerada ésta, como uno de los principales ejes de dominación de la mujer (Rubin, 1989; Grosz, 1995).

Por ello en este capítulo reviso algunas de las aportaciones teóricas que se han realizado en torno al cuerpo y construyo la articulación que se da entre la discapacidad y el género en el cuerpo de mujeres en situación de discapacidad visual, para posteriormente analizar cómo influye dicha intersección en sus prácticas erótica-afectivas, además de examinar el significado y funcionalidad que le confieren a su cuerpo.

“La introducción de la lógica de interseccionalidad es crucial para una comprensión de la situación de las mujeres, comprender las opresiones que las cruzan es comprender que existe una relación entre las situaciones sociales que las oprimen *pero que éstas no son las mismas en todas ellas*” (Lugones, 2005:66, cursivas propias).

2.1 El cuerpo como objeto de estudio

Es indiscutible que somos seres corpóreos, ocupamos un lugar en el espacio y compartimos la materialidad con otros cuerpos físicos, no obstante, limitarnos a pensar el cuerpo como una masa anula al cuerpo como ser vivo, pero sobre todo, como un cuerpo en un tiempo y espacio específico que (re)significa su entorno, al cual se le gestan atributos y limitaciones derivadas de múltiples categorías, por tanto, es importante entenderlo como un conjunto de fenómenos biológicos que a la vez contiene procesos psíquicos que son definidos y moldeados a partir de lo social (Cruz, 2004).

Desde la tradición filosófica clásica el cuerpo fue considerado como un medio por el cual la conciencia humana construía el conocimiento, la dicotomía mente-cuerpo constituyó uno de los problemas fundamentales de la filosofía griega. Para Aristóteles, el cuerpo “era la cárcel del alma”, y en el mismo sentido, Platón planteaba que lo verdaderamente humano se encontraba en el alma, siendo ésta la esencia de la persona, donde el cuerpo solo era un instrumento a su servicio, lo que ratificaba que el ser humano era un alma racional

encerrada en un cuerpo del que pretendía salir en busca de su estado natural de perfección para así acceder al conocimiento (Cruz, 2004; Mazarella, 2007).

Más tarde, Descartes retomó este dualismo pero otorgó un lugar privilegiado a la mente a través de la formulación cartesiana “pienso, luego existo”, aseverando que es la mente en su noción de incorpórea, la que piensa, razona y emite juicios de forma independiente al cuerpo, con lo que relegó nuevamente al cuerpo como un instrumento al servicio de la mente y la razón (Ayora, 2007, Mazarella, 2007).

Dicha dicotomización también estuvo presente en el pensamiento judeo-cristiano pero traducida a la oposición entre carne y espíritu, en la cual, se pensó al cuerpo como cárcel, pero ahora del espíritu, se le consideró responsable de corromper al alma por lo que durante la inquisición el cuerpo fue el medio y el objeto de castigo que utilizó la iglesia para escarmentar a los sujetos por sus pecados cometidos.

La consolidación de la dicotomía mente-cuerpo abrió la puerta a la concepción del cuerpo como máquina, colocando a la ciencia médica como verdugo para sentenciar al cuerpo humano a una unidad orgánica-biológica que requiere especialistas para su conocimiento y manipulación, lo que dio lugar al saber biomédico, que basado en la ciencia médica, regula el accionar del cuerpo a partir de categorizar las nociones de salud, enfermedad, trastornos, patológico, normal, anormal, etc., con la supuesta finalidad de “curar” lo que esté mal en el organismo de los individuos, a través de un especialista de la salud al que se inviste de un manto de sabiduría, racionalidad y poder (Le Breton, 1994; Mazarella, 2007).

Así, el cuerpo se convirtió en el lugar de dominio del médico el cual lo empezó a tratar como máquina-objeto, a tal grado que, en ocasiones, el individuo es percibido como un intruso con el que el médico tiene que lidiar para corregir ese cuerpo.

En la actualidad “el cuerpo [*denominado*] posmoderno es un cuerpo sobre exigido en dietas, pasarelas, gimnasios innominados, un cuerpo que no envejece por las cortaduras o cirugías de la nueva estética del mundo Barbie”, (Mazarella, 2007:3) un cuerpo que se cree propiedad privada el cual se puede lucir, cortar, adornar, alimentar, pero que más bien es un cuerpo público controlado a través de las prerrogativas sociales, convirtiéndose en un cuerpo objeto para comercializar, donde los individuos reproducen los innumerables mensajes (visuales y orales) transmitidos a través de los medios masivos de comunicación que nos dicen insistentemente qué imagen del cuerpo es deseable (sano, bello, esbelto, activo) y cual no (enfermo, obeso, inmóvil), con la esperanza de acceder al cuerpo “perfecto”. Por lo que frente al pánico a la vejez, la enfermedad, la obesidad, y muchas otras, se acude a la ciencia médica para controlar y modelar los cuerpos, haciendo del cuerpo el objeto de intervención del saber biomédico (Mazarella, 2007; Ayora, 2007).

Pero la regulación corporal no es nueva, a lo largo de la historia se han desarrollado estudios en torno al cuerpo como objeto de estudio, sin embargo, en un inicio se dejó de lado al cuerpo como dimensión socio-histórica donde opera el poder, no se consideraba “su lenguaje, sus expresiones, sus legitimaciones, sus afecciones, sus discursos, su identidad, sus simbolismos e imaginarios, su potencia política, su potencia religiosa”, y era abordado de manera lineal, simplista y trivial. Pero “el cuerpo no se puede concebir solamente como un organismo físico sino también como una serie de creencias, significados, enfoques y emociones ideológicas que permiten establecer una historia encarnada en cada sujeto y de paso en la sociedad” (Sossa, 2009:182).

La preocupación social por el cuerpo surgió a finales de los años 60’s, a partir del feminismo y la revolución sexual que exigían el derecho sobre el propio cuerpo y la reproducción voluntaria. A partir de entonces, el cuerpo hizo su entrada en las ciencias

sociales y autores como J. Baudrillard, M. Foucault, N. Elías, P. Bourdieu, E. Goofman. M. Douglas, R. Birdwhistell, B. Turner. E, Hall, entre otros, empezaron a interesarse. Con lo que surgió la llamada sociología del cuerpo, rama sociológica cuyo objeto de análisis es el cuerpo como materia simbólica de representaciones e imaginarios, y que tiene como campo de estudio la corporeidad humana, vista como fenómeno social y cultural (Le Breton, 2002).

Esta disciplina no considera al cuerpo como un elemento netamente orgánico y fisiológico, sino como una estructura compleja moldeada por las relaciones y condiciones sociales. Además, no lo concibe como un precepto entre los preceptos, sino como el principal de todos ellos, el punto cero de todas las dimensiones del mundo (Ayora, 2007, Sossa, 2009).

El cuerpo se constituye como un sitio en el que discursos, imaginarios, fantasías y utopías son articulados con estructuras de significación y de poder. Los desplazamientos y los movimientos de ese cuerpo reciben atribuciones semánticas que nos permiten hablar de ellos como “prácticas”, y estas a su vez permiten la reproducción, [*pero también*] a veces la transformación de la relación práctica/sociedad/cultura y, por tanto, pueden contribuir a transformar la sociedad misma (y la cultura) (Ayora, 2007:91).

En consecuencia, hay que entender al cuerpo como lugar donde se encuentran plasmados múltiples significados sociales, históricos y culturales que marcan su “realidad” material y biológica, sobre la cual opera la cultura y por tanto, es terreno de tensión, de luchas políticas y de poder. En ese sentido, el cuerpo obedece a normas implícitas y explícitas que rigen las conductas y técnicas corporales de los sujetos (Ray, 2008, Lauretis, 1996).

2.2 La regulación del cuerpo: de la tecnología disciplinaria de Foucault al habitus de Bourdieu

De acuerdo a Foucault (2010) a partir del siglo XVIII aparecieron dos tecnologías de poder, por un lado una tecnología disciplinaria centrada en el cuerpo, la cual busca la instauración de mecanismos de adiestramiento, disciplina, control y vigilancia sobre éste para hacer de él un objeto dócil y útil; y por el otro, una tecnología centrada en la vida, que considera los efectos masivos de una población y tiene como finalidad controlar y modificar ciertos acontecimientos, lo que obedece a intereses político-económicos.

...en consecuencia, es una tecnología que aspira, no por medio del adiestramiento individual sino del equilibrio global, a algo así como una homeostasis: la seguridad del conjunto con respecto a sus pliegues internos [...] tecnología que sin duda es, en ambos casos, tecnología del cuerpo, pero en uno de ellos se trata de una tecnología en que el cuerpo se individualiza como organismo dotado de capacidades, y en el otro, de una tecnología en que los cuerpos se reubican en los procesos biológicos de conjunto (Foucault, 2010:225).

De tal suerte que se convirtió al cuerpo en algo que se debía procurar ya que era fuerza útil para el trabajo y la reproducción, por lo que pasó a ser objeto de adiestramiento, vigilancia y castigo, en un principio los cuerpos eran regulados directamente, pero para el siglo XX los propios sujetos se hicieron cargo de su disciplina y control, es decir, en la actualidad, aunque obedece a intereses político-económicos cada sujeto de forma inconsciente se hace cargo de disciplinar y regimentar su propio cuerpo en función de las normas existentes para cada momento histórico, con lo que se apropia, resignifica e incorpora los discursos disciplinarios (Foucault, 2010; Bourdieu, 2009; Mazarella, 2007; Ayora, 2007; Bourdieu, 1995).

Las construcciones teóricas de Foucault fueron un gran aporte para entender el cuerpo como lugar donde opera el poder y sobre el cual se plasman representaciones simbólicas de cada época. Por su parte, Pierre Bourdieu intentó colocar al cuerpo como categoría y dimensión social, y lo convirtió en un eje epistemológico de lo cultural, entendido como representación simbólica y única entidad capaz de materializar las prácticas sociales. El autor argumenta que el cuerpo recibe atribuciones semánticas y simbólicas que contribuyen a naturalizar el orden social. Pero Bourdieu más que intentar explicar a qué obedecen dichas tecnologías disciplinarias, buscó ejemplificar cómo se expresan en el cuerpo, y utilizó el concepto *habitus* para abordar la noción de cuerpo socializado y/o sociedad corporizada, explicándolo como

...un sistema de disposiciones duraderas, que funcionan como esquemas de clasificación para orientar las valoraciones, percepciones y acciones de los sujetos. Constituye también un conjunto de estructuras tanto estructuradas como estructurantes: lo primero, porque implica el proceso mediante el cual los sujetos interiorizan lo social; lo segundo, porque funciona como principio generador y estructurador de prácticas culturales y representaciones. [...] Las relaciones entre los sujetos históricos situados en el espacio social, por un lado, y las estructuras que los han formado como tales, por el otro, se objetivan en las prácticas culturales, la cultura en movimiento implica la puesta en escena de los *habitus*, convirtiéndose en una cultura in-corporada. [...] el *habitus* es un conocimiento in-corporado, hecho cuerpo, adherido a los esquemas mentales más profundos, a los dispositivos de la pre-reflexión, del “inconsciente social”, con los que las personas guían la mayor parte de sus prácticas sin necesidad de racionalizarlas, pero adecuadas a un fin racional (Bourdieu, 1999 en Rizo, 2006).

Así, el *habitus* es la subjetividad socializada que al generar prácticas delimitadas por las condiciones sociales que las soportan, se graban en nuestro cuerpo y nuestra mente, formando las estructuras de nuestra subjetividad: “De esta manera, el *habitus* es un concepto que se pliega y despliega en lo social de forma corporal, por lo que el cuerpo es

social, socializado y socializable, así como lo social es corporal, corporizado y corporalizable” (Varela, 2009:97).

El habitus ejemplifica la forma en que el poder opera en el cuerpo del sujeto, lo que se ve reflejado en todas sus prácticas cotidianas como lo son: la manera de hablar, de caminar, de comer, de saludar, de moverse, de sentir, de pensar, de vestirse, sus gestos, etc., caracterizando así la incorporación y adiestramiento a distintos niveles e intensidades de las tecnologías disciplinarias y de regulación del cuerpo. Dichas representaciones y caracterizaciones varían en función del lugar que ocupamos en la sociedad y de las categorías que nos cruzan, ya que no son los mismos requerimientos para la clase obrera que para la burguesía, o los indígenas, ni si se es hombre o mujer, o si se tiene una edad adulta o se es niño.

De forma que la exhibición ostentosa de diferentes capitales incorporados al cuerpo, como los adornos, la vestimenta, la forma de caminar, de conducirse frente a los otros, de expresar las emociones, la postura del cuerpo, las marcas corporales, y de más, mediatizan la corporeidad y al mismo tiempo la definen. Conductas que son enseñadas al sujeto desde la infancia y que éste aprende y reproduce (aunque de forma inconsciente) a lo largo de su vida y de acuerdo a su edad, género, condición física y funcional, condición económica, escolaridad, etc. (Varela 2009; Ayora, 2007, Breton, 2002).

Este aprendizaje se da a través de la observación del cuerpo de los demás, y de la ulterior incorporación o apropiación corporal por parte de cada sujeto. Así, el cuerpo adquiere también una función mnemónica: la historia del grupo, sus valores, sus reglas se convierten en parte del cuerpo de los individuos. Sin embargo, esto no quiere decir que dichos valores, prácticas y reglas de la conducta social queden fijas de una vez y para siempre. El habitus es una disposición con la capacidad de generar variaciones en la praxis y, con ello, transformar la estructura social [...] el habitus permite al sujeto ejecutar sus prácticas cotidianas como naturales e inmutables sin necesidad de reflexionar

acerca de las condiciones históricas y estructurales que permiten su (re) producción. Sin embargo, las estructuras se transforman y con ellas el habitus (en tanto conjunto de prácticas) dando lugar a transformaciones de la vida social (Ayora, 2007:96-97).

Mauss (1943) llama a ese conjunto de gestos y acciones encorporadas por el sujeto “*técnicas corporales*”, las cuales define como “el conjunto de gestos codificados para obtener una eficacia práctica o simbólica que se ejemplifican a través de modalidades de acción, secuencia de gestos, sincronías musculares que suceden para obtener una finalidad precisa” (Le Breton, 2002:20) y comprende los actos que los sujetos hacen con su cuerpo cuando se encuentran entre sí, como son los movimientos de cabeza, el estrechamiento de las manos, los abrazos, los besos en la mejilla o en la boca, etc., es decir, toda acción ritual ejercida con el cuerpo; ya que de acuerdo a Mauss, toda interacción implica códigos y sistemas a los que los sujetos se pliegan a pesar suyo, puesto que en toda circunstancia de la vida social es obligatoria determinada etiqueta corporal, la cual adopta el sujeto en función de las normas implícitas que lo guían (Breton, 2002).

... el elemento que va a circular de lo disciplinario a lo regularizador, que va a aplicarse del mismo modo al cuerpo y a la población, que permite a la vez controlar el orden disciplinario del cuerpo y los acontecimientos aleatorios de una multiplicidad biológica, el elemento que circula de uno a la otra es la *norma*. La norma es lo que puede aplicarse tanto a un cuerpo al que se quiere disciplinar como a una población a la que se pretende regularizar (Foucault, 2010:228-229).

Pero ¿qué es lo que sucede cuando la corporeidad de una persona se sale de la “norma”? ¿cuando las acciones corporales y musculares de una persona en situación de discapacidad resultado de su limitación física-sensorial son consideradas lentas, torpes e incontrolables por no reproducir las técnicas corporales esperadas?

2.3 El cuerpo discapacitado

Goffman (2010) explica que un actor puede dar la impresión de incompetencia o falta de respeto cuando pierde momentáneamente su control muscular, es decir, cuando tropieza, titubea, cae, tose estruendosamente, etc. a lo que debe reponerse rápidamente y volver a comportarse con una técnica corporal adecuada al espacio en el que se encuentra, pero cuando los movimientos corporales considerados “anormales” no son accidentales ni momentáneos, sino resultado de una limitación física-sensorial imposibles de cambiar, el andar de ese cuerpo rompe continuamente con la interacción social, lo que hace que se vea raro, de miedo, convirtiéndose en cuerpos ajenos de la realidad social (Varela, 2009; García, 2007; Breton, 2002).

Tal es el caso de las personas en situación de discapacidad, las cuales, resultado de poseer una funcionalidad diferente a la normal tienen movimientos considerados lentos, inexactos y extraños. En el caso específico de quienes presentan discapacidad visual sus técnicas corporales son aletargadas, pausadas y en ocasiones percibidas como molestas, como cuando realizan movimientos circulares y hacia delante con su brazo para prever objetos delante de ellos, o cuando con el bastón exploran el territorio en el que se encuentra, lo que en ocasiones resulta incómodo, inoportuno y fastidioso para quienes las rodean, al ser movimientos que salen de la norma.

“en ocasiones se muestran muy amables, pero la mayoría se muestran como molestos, como si uno por estar en ese lugar fuera una molestia, es como estorboso para ellos, como si uno fuera invisible y a la vez molesto, somos algo que no debería de estar allí, ignoran cómo pueden ayudarle a uno, entonces si es difícil entrar a una tienda de autoservicio, en principio, para mi en primer momento no es muy agradable, desde los que te atienden hasta los que van a la tienda no es una actitud muy buena, a que me refiero, por ejemplo uno con el bastón, pues lo usamos para saber por donde caminamos y no tropezarnos pero

a los empleados del lugar no les gusta que les peguemos a los estantes entonces se molestan, a veces mejor nos mandan a alguien para que no vayamos a tirar algo.
(Entrevista realizada a Maru)

Ante tal situación, las relaciones sociales que entablan las personas en situación de discapacidad con su entorno se sustentan en principios de exclusión y marginación, ya que se les considera imposibilitadas de ajustarse a las conductas socialmente esperadas,

El sujeto con discapacidad, por el hecho de ser portador de un cuerpo socialmente descalificado, no solo está expuesto a la violencia de los otros, es preso del otro y de sí mismo ya que ve condenada sus capacidades para ampliar su existencia. Y ante la conciencia de ser/tener un cuerpo en una cultura distinta, el estigma, se vuelve emblema [...] El cuerpo no solo es distinto, sino extraño; las expectativas no se cumplen y el cuerpo se vuelve un misterio que no se sabe cómo abordar. Puede causar vergüenza por haber roto un marco establecido, molestia ante el distanciamiento de la norma [...] llaman la atención sobre un cuerpo que desde las pautas debe permanecer discreto, siempre presente en el sentimiento de su ausencia (Rey, 2008:10,17).

Le Breton (2002) señala que las dificultades que enfrentan estas personas, son en mucho, resultado de tener un cuerpo y movimientos discordantes con la etiqueta corporal, y alterar la norma hace que se instaure en los otros un malestar, convirtiendo al cuerpo del discapacitado en un cuerpo extranjero, por lo que es percibido como algo que debe ser borrado y diluido de la escena social ya que perturba la regulación de la interacción social con su sola presencia, a partir de lo cual, se construye el estigma social que empezará a funcionar para hacerle saber a ese cuerpo que es ajeno.

En este escenario, la biopolítica es la disciplina encargada de instaurar el cuerpo discapacitado como debilitado y disfuncional, el cual debe curar o por lo menos hacerlo lo más “normal” y funcional posible, ya que todo lo que no se ajusta a lo “perfecto” es visto como innecesario y susceptible a desaparecer.

Este estigma genera mecanismos, estrategias y simbolismos que hacen ver al cuerpo con discapacidad como carente de características físicas deseables como belleza, estética, fuerza, athleticidad y por supuesto salud, y aunque estos atributos pudieran ser cumplidos por este sector, comúnmente se asocia automáticamente a la discapacidad con condición de vulnerabilidad, y a las personas que poseen estos rasgos como anormales, desprovistas de herramientas para enfrentar la vida, poco atractivas y enfermas.

Dichos mecanismos funcionan con mayor o menor eficacia de acuerdo al grado de visibilidad que se posee de la discapacidad, siendo más fácil para estas personas interactuar con el entorno si se tiene una discapacidad poco aparente y restrictiva de los movimientos corporales a que si se tiene una discapacidad evidente y que limita el control sobre el propio cuerpo. Por ello, muchas de estas personas viven una especie de muerte social que se expresa en el cuerpo con discapacidad encerrado en “su casa”, o mejor dicho, excluido de la interacción social, ya que es un cuerpo enterrado de la mirada del otro y excluido del deseo (Ferreira, 2007; Le Breton, 2002; Bourdieu, 1998).

Los sociólogos Ferreira y Ferrante (2011) plantean que en una sociedad que se estigmatiza al cuerpo con discapacidad éste se presenta como ilegítimo, es decir, como un cuerpo desprovisto de poder y por tanto de derechos, lo que limita su acceso a múltiples formas de interacción social como lo son la educación, la inserción al campo de trabajo, la implementación de relaciones afectivas, entre otras.

Estos autores retoman la noción de *habitus* de Bourdieu para explicar que a través del cuerpo se opera la conjugación de situación y condición de discapacidad como un dispositivo de mediación que lo fuerza a ser expresión encarnada de las determinaciones tanto objetivas como subjetivas del campo en el que se desenvuelve, por lo que el *habitus* de la discapacidad, visto como ordenación estructurada, es un producto histórico a través

del cual el Estado inculca la concepción del cuerpo no legítimo a quien posee discapacidad, sustentado por el discurso biomédico, lo que regula la forma de experimentar su posición en el contexto social (Ferrante y Ferreira, 2011).

Pese a lo anterior, sería un error ver al cuerpo solo como un lugar objeto para la dominación y la explotación, también es necesario reconocerlo como el espacio donde confluyen prácticas de resistencia frente a las posturas emancipatorias y hegemónicas (Blanco, 2009; Butler 2002), pues si bien es cierto que en ocasiones las personas en situación de discapacidad no poseen poder sobre su cuerpo por no poder moverse por si mismas o no ejercen potestad y decisión sobre muchos aspectos de éste, muchas otras han subvertido el sistema y se han incorporado a la fuerza laboral, accediendo a mejores oportunidades escolares, siendo sujetos activas en la sociedad.

Es decir, estas personas toman decisiones diversas todos los días, y aunque no tienen poder para cambiar el significado que se ha construido sobre su cuerpo, con frecuencia luchan y modifican cotidianamente las barreras que se les imponen, lo que varía en función de las categorías que atraviesan su cuerpo y las historias de vida que las han marcado.

2.4 Cuerpo, género y discapacidad

Hablar de mujeres en situación de discapacidad visual hace necesario abordar las categorías que las cruzan, y el género es una de las categorías trascendentales que se plasman en el cuerpo de las personas, por lo que en este apartado reflexiono sobre las implicaciones que tiene el género en el cuerpo de mujeres en situación de discapacidad visual, para posteriormente analizar cómo convergen el género y la discapacidad en el cuerpo del sector que me ocupa.

2.4.1 Cuerpo y género

A finales del siglo XX se acuñó el género como categoría útil en el análisis de problemáticas relacionadas con el papel de las mujeres en la sociedad, convirtiéndose “en la categoría central de la teoría feminista” (Cobo, 1995:55), la cual plantea que las características y atributos que se asignan tanto a hombres como mujeres se imponen sobre el cuerpo sexuado, por lo que es sobre éste que se plasman las regulaciones y normalizaciones genéricas (Muñiz 2004; Scott, 1999; Grosz, 1995; Rubin, 1989).

Estas atribuciones culturales implican que tanto mujeres como hombres por el simple hecho de tener órganos fisio-anatómicos específicos, y sobre todo diferenciados, deben representar y reproducir una serie de comportamientos determinados para su género, los cuales establecen que la mujer “debe ser”: abnegada, fiel, virtuosa, discreta, sumisa, dependiente y obediente; también se espera que sea cuidadora, es decir que esté al servicio de la casa y la familia y dispuesta a la maternidad (Fernández, 1993).

Así, durante décadas la categoría género se centró en explicar que las diferencias jerárquicas, de poder y de sumisión entre mujeres y hombres eran resultado de los roles genéricos producidos por el cuerpo sexuado, ejemplo de ello es el concepto sexo-género acuñado por Gayle Rubin y utilizado durante mucho tiempo como referente al hablar de género y de las relaciones entre hombres y mujeres.

“Un sistema sexo/género es el conjunto de disposiciones por el que una sociedad transforma la sexualidad biológica en productos de la actividad humana, y en el cual se satisfacen esas necesidades humanas” (Rubin, 1986:97). De acuerdo a la autora, las construcciones sociales del género y la sexualidad biológica no se encuentran separadas sino que se entrelazan y son insolubles.

Pero reducir las relaciones de poder existentes entre hombres y mujeres a los roles producidos por el género significa invisibilizar otra serie de categorías que se encuentran plasmadas en el cuerpo, y que también normalizan y marcan las relaciones jerárquicas y de desigualdad de los sujetos como lo son: la etnia, la clase social, la edad y en este caso la situación de discapacidad. De modo que aunque el análisis feminista alzó la voz para hablar sobre las desigualdades existentes entre hombres y mujeres, dejó poco espacio para hablar de las diferencias entre las propias mujeres, produciendo la edificación de la mujer como sujeto monolítico y singular, como si la diferencia sexual fuera la única productora de desigualdades (Mohanty, 2008).

Al enfatizar lo sexual, la diferencia sexual es en primera y última instancia una diferencia de las mujeres respecto de los varones, de lo femenino respecto de lo masculino [...*lo que*] mantiene al pensamiento feminista atado a los términos del patriarcado occidental mismo [...*y*] de los discursos culturales dominantes y sus narrativas principales [...] de ésta manera tenderá a reducirlo aún en las reestructuras feministas (Lauretis, 1981:7).

Desde este punto de vista, no existirían diferencias entre mujeres y solo seríamos diferentes personificaciones de alguna arquetípica esencia de mujer (Lauretis, 1998), además de que todas viviríamos la misma forma de opresión, situación que evidentemente no sucede, pues aunque todas vivimos la opresión de la cultura patriarcal, no la experimentamos de la misma forma, es decir, “la diferencia sexual es poca cosa si se la compara con la diferencias social”, étnica, racial y en este caso de discapacidad (Badinter, 2003:134).

De ahí que sea necesario gestar una noción distinta de la categoría género, ya que es necesario abordar con más herramientas las problemáticas relacionadas con el papel de las

mujeres en la sociedad e incorporar nuevas ideas para entender la realidad desde diferentes dimensiones considerando otras variables culturales.

En torno a ello, Butler (1997) menciona que el género es la forma de situarse en y a través de normas culturales pasadas y futuras, un estilo activo de vivir el propio cuerpo en el mundo, donde “uno elige su propio género” pero no desde la distancia. “No es posible asumir un género en un instante, sino que se trata de un proyecto sutil y estratégico, laborioso y en su mayor parte encubierto [...] es un proceso impulsivo, aunque cuidadoso, de interpretar una realidad cultural cargada de sanciones, tabúes y prescripciones. [...] Elegir un género es interpretar las normas de género recibidas de un modo tal que las reproduce y organiza de nuevo” (Butler, 1997:4).

Es decir, uno representa el género atribuido pero en relación a diversas normas y categorías de la realidad cultural que entrecruzan al sujeto, por ello ser mujer no significa lo mismo para todas, cada una lo resignifica e interpreta en función de su realidad social.

De acuerdo con lo anterior y coherente con los objetivos de la investigación retomo el concepto propuesto por Joan Scott, la cual argumenta que:

... la categoría género permite el análisis y la aprehensión de conexiones complejas entre diversas formas de interacción humana. Donde más que señalar una diferencia (construida) entre los sexos, el género es un modo de representar relaciones de poder y hacer evidente procesos culturales complejos. Como tal, debe de ser comprendido como un proceso activo que estructura múltiples campos de la vida social cruzada por diferentes vectores de opresión. Incluso los que se den entre mujeres, ya que los mecanismos a través de los cuales una se hace mujer debe incluir otros modos de constitución que van más allá de la oposición de varón/mujer, el hecho de llegar a ser mujer debe también incluir relaciones de oposición con otras mujeres (Scott, 1988 citada en Lima, 2002:199).

Ya que entiendo que las diferentes relaciones que definen la identidad de las mujeres en situación de discapacidad visual no solo parten de las diferencias entre hombres y mujeres sino también de las existentes entre las propias mujeres.

De modo que la categoría género me permite entender los múltiples códigos que insertos en el imaginario y en el cuerpo, rigen tanto las diferencias y desigualdades que viven cotidianamente las mujeres con discapacidad visual, como sus acciones, “desde su vida sexual hasta su participación política” (Muñiz, 2004:42), pero no solo con respecto a otros hombres sino también a otras mujeres.

2.4.2 El género en la discapacidad

Aunque el feminismo durante décadas ha tratado de visibilizar la situación de subordinación que ocupa la mujer respecto al hombre producto de un sistema genérico que a partir del sexo biológico atribuye características diferenciadas a hombres y mujeres, y ha luchado por implementar legislaciones y programas que garanticen la igualdad de derechos entre ambos géneros, es reciente la lucha que ha emprendido por lograr la igualdad entre mujeres, ya que ha tendido a olvidar que no todas las mujeres reproducen el género de la misma forma.

Ejemplo de ello es que mientras la prototípica imagen de mujer dicta que esta debe ser: abnegada, sumisa, obediente, fiel, recatada, modesta, dependientes de los hombres, agraciadas, honestas, etc., pero sobre todo estar dispuestas para el matrimonio, la maternidad y el cuidado de los otros; en el caso de las mujeres en situación de discapacidad esas actividades consideradas normales y esperadas para toda mujer se omiten, sancionan o pasan desapercibidas, pues ellas son señaladas como asexuales, poco atractivas y por ende con escasas o nulas posibilidades para entablar relaciones erótico-afectivas, además de

incapaces para poder proporcionar los cuidados que significa hacerse cargo de hijos y de una casa (Cruz, 2012; Shakespeare, 1998).

No se espera que puedan aspirar a una vida similar al resto de las mujeres, es decir, recibir buena educación, encontrar una pareja, contraer matrimonio, tener hijos, acceder a un empleo, comprar una casa, vivir solas, tener interacción con el medio que las rodea, entre otras, por el contrario, se tiene la creencia de que son seres confinados en sus casas bajo el cuidado de sus familias o de alguna institución de salud. Lo que está relacionado con prejuicios sociales que se basan en la idea de que estas personas son sexualmente incompetentes e incapaces de tomar decisiones.

Parece pues, generalizada la visión social que considera que la mujer discapacitada no es apta para una relación basada en el intercambio, debido al estereotipo de dependencia. En consecuencia se debe esperar que estas mujeres pasen su vida sin un compañero, porque no lo merecen. Se piensa que “tienen suerte” si alguien les pide una cita, y deberían estar agradecidas por la atención de un hombre, incluso si esta supone una relación no positiva o abusiva (López, 2008:29).

En lo que se refiere al potencial sexual y reproductivo cabe señalar que mientras para algunas feministas la maternidad es una forma de opresión y se ha luchado durante años por romper con la imposición social de que toda mujer debe ser madre, la experiencia de la maternidad en mujeres en situación de discapacidad se vive de forma muy distinta.

... para las mujeres con discapacidad puede ser positivo el acceder a ciertos elementos estereotipados del rol de género femenino, ya que así pueden reivindicar su derecho a ser consideradas “mujeres” y a desarrollar una identidad de género que históricamente se les ha negado [...] reclamar para sí elementos identitarios femeninos puede significar una estrategia empoderante, a pesar de que tales elementos hayan sido considerados opresores desde el punto de vista feminista (Viñuela, 2009:40-42).

Un ejemplo de la diferenciación de formas de opresión y regulación, y la manera en que se les hace frente se puede identificar en que, a pesar de que el ejercicio de la

maternidad y el respeto a decidir sobre éste, es el tema central del feminismo contemporáneo y sobre el cual se han tenido avances sociales y legislativos importantes en nuestro país,³⁸ pareciera ser un tema de nula importancia cuando se trata de las mujeres en situación de discapacidad. Ya que ante las reformas legales que protegen la vida desde la concepción o la fecundidad e impide a la mujeres elegir sobre su propio cuerpo y el ejercicio de su maternidad, grupos feministas han emprendido una lucha para garantizar ese derecho, pero frente a la esterilización forzada a temprana edad de miles de mujeres en situación de discapacidad, donde les es negado su derecho a elegir no se ha hecho nada al respecto, ni siquiera se ha hecho pública la desaprobación por situaciones como éstas.

Otro ejemplo de cómo es vista la reproducción del sector que me ocupa es, que mientras en distintos Códigos Penales se aprobó que el aborto fuera legal en situaciones en que el “concebido” venía con malformaciones genéticas, es decir, sí presentaba algún tipo de discapacidad sin ser tema de discusión ni indignación por ningún grupo o movimiento social, cuando se legisló la interrupción legal del embarazo diversos grupos alzaron la voz para decir que cualquier vida era importante y ni la madre tenía derecho a acabar con ella, lo que evidencia que seguimos viendo la condición de discapacidad como una situación

³⁸ En los últimos años, el tema del derecho sobre el cuerpo y la maternidad elegida ha sido un tema de trascendencia social y política en nuestro país. En un hecho histórico, el 24 de Abril de 2007 la asamblea legislativa aprueba las reformas al código penal y así se despenaliza la interrupción del embarazo en el DF; después de lo cual no faltaron las imputaciones de inconstitucionalidad en contra de la reforma, afortunadamente el 28 de Agosto el pleno de la Suprema Corte de Justicia de la Nación (SCJN) determinó declarar la constitucionalidad de la despenalización del aborto en el DF antes de las 12 semanas de gestación. La aprobación de ley significó una batalla ganada para el feminismo y las mujeres en cuanto al derecho a decidir sobre su propio su cuerpo, sin embargo las reacciones no se hicieron esperar y en Estados como Guanajuato, San Luis Potosí y Baja California se gestaron derechos a favor de la persona desde la concepción, formulando leyes antiaborto en dichas entidades. Así, un total de 18 de los 32 estados de México han aprobado reformas que protegen la vida desde la concepción o la fecundidad y en algunos de ellos, como Guanajuato, se castiga con cárcel a las mujeres que aborten. Información recolectada en www.gire.org.mx y en www.cnn.mx.

indeseable y desgraciada, al igual que en el modelo de prescindencia, donde la mejor opción es el exterminio.

En conclusión, aunque es evidente que el género también marca y regula la experiencia de las mujeres en situación de discapacidad, es incuestionable que este se plasma de forma distinta en ellas al no esperarse que reproduzcan las mismas características que el resto de las mujeres por poseer un cuerpo “anormal” que no cumple con la corporeidad estipulada y esperada por los mandatos sociales.

Sin embargo estas mujeres no son seres pasivas ante el orden hegemónico y patriarcal, sino por el contrario subvierten dicho orden al realizar prácticas no esperadas en ellas como el ser madres, tener una pareja, entre otras. Por ello se puede decir que las mujeres en situación de discapacidad al mismo tiempo que con algunas acciones reproducen los mandatos socio-culturales, con otras los subvierten, siendo su cuerpo lugar de reproducción, de lucha y resistencia frente a las prácticas emancipatorias y reguladoras.

2.5 La sexualidad en el cuerpo

El feminismo evidenció que la biología se considerara ineludible, y que a partir de las diferencias físico-anatómicas genitales se fundamenta la existencia solo de dos sexos: mujeres y hombres, y que con base en esta materialidad biológica -genes, hormonas, gónadas, órganos reproductivos internos y externos- son definidos sus deberes, alcances o límites, convirtiéndolos en cuerpos sexuados.

el cuerpo sexuado... refiere a la materialidad biológica del cuerpo, a su constitución fisiológica [*basada*] en el genotipo, es decir, la especial composición genética de cada individuo que juega un papel primordial en la diferenciación sexual, y es éste el que determina el llamado sexo genético o cromosómico, [...] que produciendo la

diferenciación de los genitales externos e internos, dará lugar al fenotipo, a la identidad sexual, habilidades y comportamientos masculinos o femeninos (Alcocer, 2012:35).

De modo que, a través de la histórica naturalización de estas diferencias es que se ha justificado la diferenciación entre los sexos, basando en la “naturaleza” algo construido socialmente, y siendo en las disimilitudes visibles entre el cuerpo femenino y masculino que se organiza la visión del mundo, las relaciones jerárquicas y el ordenamiento de las costumbres, usos y funciones del cuerpo, es decir, es a partir del cuerpo que se ha atribuido como enteramente femenino el hecho de tener senos y vagina, y como masculino el poseer un pene, lo que además infiere un status y un rol genérico obligado a representar; y al ser percibido como algo natural se acepta sin cuestionar, reafirmando su legitimidad.

Al respecto, Bourdieu alude que la materialidad sexuada del cuerpo es el medio por el cual se construyen los géneros, a partir de un proceso de interpretación y asignación de significados, limitaciones y posibilidades binarias y dicotómicas que se gestan sobre las diferencias visibles de los órganos sexuales, y enfatiza que el género es una construcción de división androcéntrica que se justifica y sostiene a partir de las naturalizadas diferencias morfológicas de los cuerpos (Bianciotti, 2011).

Bourdieu tiene razón y hace grandes aportaciones teóricas al elucidar parte del marco en que estamos construidas, pero teorías más recientes advierten que entender la sexualidad y corporalidad de los sujetos solo a partir de dos sexos es una visión reduccionista ya que por un lado, el sexo al igual que el género es una invención, un producto social, y por el otro, porque ambos son un locus corpóreo de significados culturales tanto recibidos como innovados, de forma que tanto su asignación como su reproducción significa un proceso de interpretación de una red de normas culturales, por lo

que los sujetos representan no solo estos sexos-géneros sino la diversidad existentes de esta combinación, acción a la que Butler llama performatividad³⁹.

...la capacidad de acción [*de los sujetos*] condicionada por los regímenes mismos del discurso/poder, no puede combinarse con el voluntarismo o el individualismo, y mucho menos con el consumismo, y en modo alguno supone la existencia de un sujeto que escoge; el régimen opera con el objeto de circunscribir y contonear la materialidad del sexo y esa materialidad se forma y sostiene como (y a través de) la materialización de las normas reguladoras que son en parte las de la hegemonía heterosexual; la materialización de las normas requiere que se den esos procesos identificatorios, a través de las cuales alguien asume tales normas o se apropia de ellas, y estas identificaciones preceden y permiten la formación de un sujeto, pero este no las realiza en el sentido estricto de la palabra (Butler, 2002:38).

Al respecto, Alcocer (2012) alude que la complejidad de la materialidad del cuerpo radica en comprender que el tránsito entre el poseer un cuerpo sexuado -con órganos externos masculinos o femeninos, a partir de lo cual se define a la persona como un hombre o una mujer, con toda la simbolización de lo que ello implica- es un tránsito automático que es asignado arbitrariamente por los otros, pero que no se cumple exactamente de la forma en que es enunciado por los sujetos que lo representan, ejemplo de ello son los denominados transgénero, transexuales e intersexos.

De modo que las técnicas corpo-sexuales que las personas implementan se basan en el aprendizaje y reproducción de ciertas actitudes y disposiciones corporales establecidas en función de las categorías que las entrecruzan, construidas en un tiempo y lugar específico. Así, el sector que me ocupa, al poseer un cuerpo atravesado por el género y la discapacidad, es en función de éstas que se rigen las prácticas que se busca implementen.

³⁹ La cual no es un mero acto singular que implica la reiteración de una norma o un conjunto de ellas, sino un ejercicio que en la medida en que adquiere la condición de acto, oculta o disimula las convenciones de las que es una repetición (Butler, 2002, 1997).

Las prácticas sexuales que se esperan de estas mujeres, en lo relativo a su género, tienen que ver con la forma de sentarse (cruzar las piernas, evitar mostrar los muslos), de caminar (debe ser discreta, sin contonearse mucho, con la mirada al frente sin buscar el contacto visual con otros, sobre todo hombres), de vestirse, de mirar, de hablar, del tono de voz que utiliza, en sus recursos discursivos, del uso que da de su sonrisa, de relacionarse y acercarse a su pareja (él cual en público puede tomarla por la cintura, de la mano o de los hombros, pero no debe tocarla en ciertas partes del cuerpo como los glúteos, los muslos, los senos, etc., mientras que en el ámbito privado aunque lo anterior se puede hacer, no debe ser de forma continua y constante), de la imagen física de su cuerpo, entre muchas otras (Gómez, 2009; Bianciotti, 2011).

En ese sentido, las prácticas de seducción femenina como actos específicamente corporales, echan mano de ciertas técnicas aprehendidas e incorporadas a partir de los roles genéricos, los cuales dictan que en estos menesteres la mujer debe ser pasiva, tierna, pura, inocente, decente, introducida y controlada por los hombres (Amuchástegui, 2005).

Es decir, seductoras sutiles, sujetos erótico-sexuales aparentemente pasivas en contraposición a la actividad sexual masculina; mujeres honorables en contraposición con las “chicas fáciles”, mujeres distinguidas en contraposición a una vulgaridad exhibicionista de otras jóvenes, de modo tal “que los principios de visión y división configuran el imaginario sobre las posiciones de sexo/género que se articulan en el juego de la seducción” donde a partir de esa división a las mujeres se les enseñan los límites de las disposiciones corporales que pueden poner en marcha en los artilugios de la seducción (Bianciotti, 2011:73).

Sin embargo, no se puede decir que las personas reproduzcan estos modelos al pie de la letra, Amuchástegui (2005) menciona que junto con la autorregulación y el autocontrol

de las prácticas sexuales también coexisten infinidad de momentos de cuestionamiento, resistencia y trasgresión. Por su parte, Bourdieu afirma que lo que los diversos campos o juegos sociales solicitan no es que se haga sin cesar lo que “corresponde” sino que al menos se demuestre que se pone un esfuerzo en ello.

Lo que se pide es que los sujetos “reconozcan lo que se les propone, y que le otorguen crédito, es decir, en algunos casos, obediencia, sumisión” (Bourdieu, 1997: 175). En este sentido, resulta beneficioso someterse a lo universal y cubrir las apariencias de la virtud: “(...) el reconocimiento que se concede universalmente a la regla oficial hace que el respeto, formal o ficticio, de la regla garantice unos beneficios de regularidad (...) Quien se pone en regla pone al grupo de su parte poniéndose ostensiblemente de parte del grupo en y a través de un acto público de reconocimiento de una norma común (...)” (Bourdieu, 1997: 223 en Bianciotti, 2011:76).

En ese sentido, las mujeres en sus prácticas erótico-afectivas reconocen la regla oficial que promueve una pasividad erótica y respetándola o haciendo “como si” lo hicieran se aseguran ser parte del orden dado de las cosas, y seguramente las mujeres en situación de discapacidad visual también reproducen al mismo tiempo que trasgreden y resisten las regulaciones sexuales, análisis que tendrá lugar en los últimos dos capítulos de esta investigación.

La sexualidad suprime la separación de los cuerpos en el espacio,
los une en el abrazo, la caricia, el beso.
La mezcla de los cuerpos que hace del tacto el sentido esencial de la sexualidad
es un intento por conjurar provisoriamente la separación
mediante la captación del otro en el mismo goce.
(Freud, 1978)

CAPÍTULO 3: EL CUERPO DE MUJERES EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD VISUAL

El cuerpo es el lugar en el que se plasman las regulaciones y normalizaciones culturales, por lo que cuando se posee un cuerpo discapacitado se espera que se rija y reproduzca determinadas prácticas, al mismo tiempo que suprima otras. En el siguiente capítulo inicio la sistematización de los datos obtenidos a partir de las historias de vida temáticas realizadas a cuatro mujeres en situación de discapacidad visual⁴⁰, examino el papel que juega el cuerpo en la vida de éstas mujeres y la forma en que se construye el género y la situación de discapacidad en él.

Proceso de codificación y análisis de las entrevistas

Para la codificación de las entrevistas fueron necesarias diversas formas de clasificación y sistematización. En un primer momento, y con el objetivo de rescatar todo lo dicho durante las entrevistas de sus formas precederas y fijarlo en términos susceptibles de consulta y análisis, grabé todas las entrevistas realizadas (Gertz, 1989), pero esto me implicó dejar fuera la información no verbal como gestos, reacciones, manías, demás, aunque la anoté y tomé en consideración a la hora del análisis, es innegable que no pude incluirlas en su totalidad.

⁴⁰ Recuerdo a quien lee que los datos y características específicas de cada una de las mujeres entrevistadas, así como del acercamiento al campo de estudio se encuentran vertidos en la propuesta metodológica, específicamente en la página 21.

Después transcribí las entrevistas realizadas, convirtiendo al texto en el objeto principal de mi análisis, posteriormente busqué patrones significativos y datos repetitivos vertidos por todas las participantes, a partir de lo cual realicé un cuadro comparativo que contenía sus discursos agrupados en cuatro grandes temáticas (cuerpo, maternidad, vínculos erótico-afectivos y regulación y acceso al ejercicio de la sexualidad). Lo que dio lugar a tres categorías ejes de análisis que me permitieron, ejemplificar el sentir, la expresión y las experiencias sexuales de estas mujeres.

- ❖ La construcción del género como identidad en mujeres en situación de discapacidad visual
- ❖ Su cuerpo
- ❖ Expresión y experiencia de su sexualidad⁴¹

3.1 La construcción del género como identidad en mujeres en situación de discapacidad visual

La teoría feminista argumenta que el sistema sexo-género educa a los sujetos en el marco de un enfoque que tradicionalmente ha establecido roles diferenciados y desiguales para hombres y mujeres en razón de su sexo, donde a las mujeres les son atribuidas las actividades del ámbito privado (cuidado de los hijos e hijas, aseo de la casa, etc.), siendo las madres las encargadas de transmitir dicha identidad genérica. En el caso de las mujeres en situación de discapacidad visual, la madre también educa a las hijas en torno a las actividades atribuidas a las mujeres, pero existen roles de las que son excluidas, de modo que la reproducción del rol genérico denominado “femenino” se rige distinto en la vida de estas mujeres.

⁴¹ El cual se desarrolla en el siguiente capítulo.

... ella [*refiriéndose a su mamá*] me enseñó por ejemplo como lavar los trastes, como a los 8 años 9, entonces yo a veces lavaba los trastes [...], en algún momento ayudar a sacudir [...], cosas así, este, ¿qué más?, después me enseñó a doblar la ropa, ya sea la mía o..., yo siento que me empezó a involucrar a hacer cosas propias de la casa ¿no?⁴²
(Anabel)

... si bien abusada mi mamá porque sí me ponía a hacer cosas, me decía “a ver cómo le haces”, me enseñaba pues lo clásico en cuestiones de casa, que lavar los trastes, que barrer, que trapear... (*Eli*)

Estos comentarios muestran la importancia que cobra la madre como principal educadora y “transmisora de la cultura”, es decir, no solo engendra biológicamente sino que también es la encargada de reproducir la cultura, tradiciones, costumbres, métodos culinarios, lengua, etc. (Davis, 2010). En el caso específico de las actividades asociadas a su sexo, la enseñanza de las labores domésticas, entre otras, se percibe como algo normal y necesario para completar su formación como mujeres y así fortalecer su identidad femenina, aunque por su condición específica no se espera que las asuman como una responsabilidad, ni como una acción cotidiana.

... yo sí recuerdo que yo tendía la cama, recuerdo que lavaba los trastes, pero no porque me lo pusieran de tarea sino porque me daban la oportunidad de hacerlo, porque yo no podía, porque decían “no, ella no puede, mírenla como está”. (*Maru*)

Durante años la teoría feminista estipuló que la reproducción de los roles genéricos son los que permiten la sujeción de las mujeres, pero para las que se encuentran en situación de discapacidad visual ser madre, esposa, ama de casa, etc., no significa la

⁴² A diferencia de sus hermanos los cuales también son ciegos pero se les involucró en actividades socialmente adjudicadas a los hombres.

ellos desde niños también empezaron a hacer todo lo que..., sí veían que mi abuelo estaba en la carpintería se metían ahí con él y entonces empezaron a aprender cómo se clavaba una madera o cosas así ¿no?, siempre andaban así de un lado a otro, y entonces hay cosas manuales o cosas del manejo de la casa que yo decía dime ¿cómo le hago? porque ellos son muy listos para eso, o sea igual con un aparato electrodoméstico y ellos sin leer el manual, yo no sé cómo le hacen, lo saben usar.

reproducción de un sistema patriarcal que las oprime sino la oportunidad de demostrar que están lo suficientemente calificadas –al igual que el resto de las mujeres- para desempeñar dichas actividades.

... yo empecé a decirle a mi mamá que quería ayudar, y entonces ella me enseñó, por ejemplo como lavar los trastes, pero cuando me tocaba lavarlos a mí me tocaban los chicos: platos, vasos, cosas así [...]. Yo recuerdo mucho que las cosas eran como involucrarme, o sea yo les decía: “¡ay yo quiero hacer!”, entonces ya me decían, “¡ah bueno entonces has esto!”; [...] ellos me empezaron a dejar hacer cosas que ellos sentían que iba a poder hacer en ese momento. *(Anabel)*

... yo ya era adolescente cuando me dejó hacer un huevo [...] yo primero echaba el huevo, pero no prendía la estufa, echaba el huevo, la sal y hasta el último el aceite, y luego le prendía a la estufa, no era como se hace normalmente, después ya me enseñó a coser, a tejer, a guisar, eso fue hace unos 10 años que ya me enseñó abiertamente a hacer las cosas, pero fue por necesidad... *(porque su madre estaba enferma) (Maru)*

Estos relatos muestran cómo para ellas, realizar las actividades de la casa es un logro, “una oportunidad que se les da” de mostrar que pueden hacerlo, por ello, más que una actividad de represión y supresión se convierte en una demanda que les permite sentirse incluidas, es una forma que tienen para exponer sus capacidades y con ello lograr una autonomía respecto a los demás,

... sí a mí me llegaban a dejar tender mi cama, lavar los trastes o servir el agua era porque me daban la oportunidad, solo por eso, qué maravilla, recuerdo que a la edad de 13, 14 años ya me dejaban hacer el agua de sabor, [...] eran tan poquititas cosas que mi mamá me llegaba a enseñar a hacer y eran muy poquititas cosas que me permitían hacer, pero repito era tan solo por darme la oportunidad. *(Maru)*

Con todo, estas “enseñanzas” no dejaban de ser una concesión, por lo que las actividades con frecuencia eran “controladas”, se buscaba que fueran mínimas y que no existiera riesgo para ellas, por ello puedo decir que los mandatos culturales

tradicionalmente asociados al género femenino no operan de la misma forma en las mujeres en situación de discapacidad, pues aunque fueron educadas dentro del sistema sexo/género, y se les instruyó sólo en actividades usuales en las mujeres, su condición específica lleva a que no se les considere mujeres “completas”, y por tanto en su adultez no reproduzcan los roles tradicionales de cuidadoras y amas de casa, por el contrario, todas tienen actividades en el espacio público y no en el considerado ámbito privado (el hogar).

⁴³E: ¿Haces actividades de tú casa?, ¿por ejemplo cocinas?

K: No,

E:¿Por qué?,

K: Primero porque nadie ha querido enseñarme, bueno aquí sí dan clases pero no tengo tiempo ahora, mi mamá nunca quiso enseñarme, así de “eso no te voy a enseñar”, ni a planchar ni así [...], y pues ahorita ya con todas las actividades que tengo la verdad es que me es más fácil llegar y comprar la comida y ya. (*Karla*).

... las labores de la casa no hago tanto (se ríe), aunque si mi mamá me pide que haga algo lo hago. (*Anabel*)

Butler ya lo decía, “elegir un género es interpretar las normas de género recibidas de un modo tal que las reproduce y organiza de nuevo” (Butler, 1997), y en el caso de las mujeres en situación de discapacidad visual la enseñanza, el aprendizaje y la reproducción del género depende de otra categoría que las cruza: la discapacidad.

De ahí que la idea de pensar el género como categoría que explica las relaciones jerárquicas y de sumisión a partir de roles sexo-genéricos diferenciados resulte insuficiente para explicar y entender las relaciones de poder que se gestan entre los sujetos, ya que estas no solo obedecen al género sino a múltiples categorías lo cruzan, por ello no solo existe discordancia entre hombres y mujeres sino también entre las propias mujeres.

⁴³ Entrevistadora (E), Entrevistada: Karla (K)

De hecho, aunque el género cruza y rige varias de las acciones y comportamientos de las mujeres en situación de discapacidad visual, la categoría que rige su identidad⁴⁴ y personalidad no es ésta, sino la discapacidad, lo que lejos de ser entendida como una circunstancia desgraciada como se suele pensar, se vive como una oportunidad de ser mejores personas, de desarrollar otras habilidades.

... yo si digo que estoy bien siendo débil visual, el hecho de tener una discapacidad te hace como que conocerte más, como que ves la vida de otra forma, como que valoras más las cosas, un atardecer o un, no sé, hasta el viento, o como huele el mar, esas cositas que muchos luego ya no distinguen, como que ¡ay sí!, ¡sí “x”!, creo que esa sensibilidad o eso es como, creo que sí, yo sí seguiría siendo débil visual, o si me dijera Dios “oye te doy la oportunidad” no pues no, más bien débil visual. (*Eli*)

... pude notarlo como algo que era parte mía, o sea que yo así era vaya, no lo vi como algo, como desgracia vaya, sino era así, ¡ah entonces yo así soy!, así lo notaba, como aceptarlo como algo natural [...], yo nunca he pensado en recuperarla, ... yo siempre me he percibido así entonces mis planes y todo ha sido a partir de tener la discapacidad y nunca me he imaginado sin ella. (*Anabel*)

Es una vida llena de promesas para continuar, llena de plenitud por lo vivido, llena de intensidad, de pasión, de nostalgia por todo lo hermoso que compartí, una experiencia plena, y el sentimiento ahí muy presente para seguir, de mucha fortaleza y también de sentimiento para seguir, con mucha entrega, con sensualidad, placer, para seguir compartiendo... (*Maru*)

La identidad de la categoría discapacidad, al igual que el género se construye a partir de los otros, lo que es visible cuando narran que en un inicio ellas no sabían que tenían una discapacidad, o mejor dicho, que veían diferente a los demás, lo supieron a partir de que “otro” se los hacía notar.

⁴⁴ Debe entenderse identidad como un proceso de clasificación de individuos, donde la sociedad y sus instituciones son los agentes encargados de asignar identidades. (Juliano, 2010).

... incluso de niña, al principio ni siquiera sabía que yo tenía una discapacidad, me fui dando cuenta cuando fui escuchando comentarios de compañeros o de gente que decía “ah mira ya vi a tal persona”..., (Anabel).

Yo me hago consiente de la discapacidad cuando tengo como 7 años, y fue así de ¡ah pues está bien!, así soy yo hay que seguir. (Karla).

... yo como que, cuando una es niña no se da cuenta de muchas cosas, tú corres y juegas, y a lo mejor yo sabía que no veía bien y que usaba lentes grandes y todo, pero como que no me causaba conflicto, más bien fueron otras situaciones. (Eli)

Cuando uno es niño piensa que la gente es toda igual, que ve igual que los demás. (Maru)

También se hacen presentes la falta de herramientas por parte de las familias para hablar al respecto, quizás por las dificultades que conlleva enfrentar dicha situación o por el estigma existente, el cual se transmite mediante discursos que definen la situación de discapacidad como algo doloroso, incómodo y desgraciado.

... mis papás así, nunca se sentaron así de, hoy vamos a platicar de que tú no ves y entonces tú, entonces yo siento que ellos al principio no tocaban el tema porque a la mejor les era difícil, y también sentían que me iba a lastimar, entonces si bien me enseñaban a aprender, a tocar, a escribir, a otras cosas, pero nunca me decían ¡ah es que mira como tú no ves, yo te estoy enseñando así”, sino que era algo como natural, ..., entonces a mí me costaba trabajo decir así de “yo no veo”, “yo soy ciega”, o sea de decir el tema, eso lo empecé a aprender a decirlo cuando estuve en la secundaria y que los maestros decían “no pues yo soy ciega de nacimiento”. (Anabel)

... antes de que yo ingresara al CREE las personas del DIF que me apoyaban sugirieron que era necesaria una última valoración, [...] y el médico que me atiende me dice “pues mira tu situación”, pues que la situación con mis ojos no estaba bien y no había nada que hacer y que tenía que prepararme y estudiar para ser alguien importante, [...] llegamos a la casa y entonces una persona que acababa de ser mi madrina me pregunta “¿y qué te dijo el doctor?, ¿cómo te fue?”, “¡ah, pues nada! dijo que no iba a ver, que mejor me pusiera a estudiar”, entonces digo no, no fue un gran golpe, fue así como que ¡hay que seguir!. (Karla)

Resultado de ese estigma, de la marginación y exclusión que experimenta esta población, a Eli le tomó mucho tiempo aceptar su condición de discapacidad a pesar de que desde la infancia tiene poca visibilidad

... yo decía: “es que ellos son los que están mal”, a tal grado yo estaba, tan mal, o quizás era ignorante, o no estaba abierta a este mundo que era también para mí, entonces yo decía “no mamá, yo porque voy a estar en esa escuela si los ciegos son ellos, yo estoy bien”..., el no aceptarlo, el no aceptarme qué onda.

Lo anterior ocasiono que se resistiera a usar bastón y pusiera en riesgo su vida, ya que aunque el bastón es un objeto que adquiere un valor trascendental para el conocimiento y apropiación del entorno también es visto como un objeto estigmatizador ante la presencia del cual es inequívoca la situación de discapacidad.

... yo vi mi bastón, entonces dije “ay para que me lo llevo si voy a regresar temprano”, “no, no, no me lo llevo”, lo dejé así, entonces dije “¡ay Eli, hasta que un día no te pase algo te vas a llevar ese bastón!”, y yo bien feliz, compré mi libro..., entonces iba pasando y pues estaba el alto, o bueno, porque muchas personas, mi hermano me dice “es que tu no ves”, y entonces me quedé callada y dije “probablemente tiene razón”, pero yo no vi carros, bueno, no se escuchaban carros, iba yo pasando cuando escuché el enfrenón..., y pues sí, me atropellaron [...] entonces desde allí pues ya Eli carga su bastón (se ríe), que si de repente digo “ay porque el bastón”, ¿por qué el bastón?, pero ahora ya digo “no”, he salido más y todo y digo “no pues que el bastón, no hay de otra”, entonces ya la gente te ayuda, a pasar y ya no estás inseguro, más bien el bastón te vuelve seguro.

Su relato evidencia la dificultad que puede significar para estas personas aceptar su situación de discapacidad resultado de la identidad tan deteriorada construida en torno a este sector, por lo que al ser el icono que distingue a quien posee discapacidad visual, muchos se rehúsan a llevarlo consigo, dicho escenario depende mucho de la historia particular de cada personas y de la forma en que se apropien y vivan su situación de discapacidad, ya que ninguna de las otras entrevistadas refiere tener problemas con el uso del bastón, ni verlo como un objeto estigmatizante, por el contrario en su relato aparece

como parte de sí mismas, ya que provee información indispensable para conocer el entorno, además de que favorece el desplazamiento en éste.

Por ejemplo Maru no lo menciona en la grabación pero el día que me encontré con ella, antes de empezar la entrevista me comentó que a veces era difícil trasladarse de un lugar a otro, y mencionó que un ejemplo de lugar muy difícil para moverse es el suburbano, ya que la guía del bastón es disfuncional, se atora y no lleva al lugar indicado. Además alude que en ocasiones a los otros les molesta que usen el bastón, sin que por ello deje de usarlo.

...sí es difícil entrar a una tienda de autoservicio, en principio, para mí en primer momento no es muy agradable, desde los que te atienden hasta los que van a la tienda no es una actitud muy buena, a que me refiero, por ejemplo uno con el bastón, pues lo usamos para saber por donde caminamos y no tropezarnos, pero a los empleados del lugar no les gusta que les peguemos a los estantes, entonces se molestan, a veces mejor nos mandan a alguien para que no vayamos a tirar algo.

En conclusión, aunque la categoría género ocupa un lugar principal en la construcción de identidad de estas mujeres, sus experiencias se rigen de principio, por la situación de discapacidad, sumado al hecho de que a pesar de ser educadas dentro del sistema sexo-género, éste opera de forma distinta en ellas.

3.1.1 Entre la exclusión y la elección de la maternidad

A pesar de que la maternidad ha sido definida como un deseo innato presente en todas las mujeres y por tanto requisito indispensable en la realización de éstas, entre las que presentan discapacidad este panorama cambia, ya que bajo la creencia de que tener una deficiencia sensorial o física limita las capacidades de la persona, se les cuestiona e incluso se les niega la posibilidad de ser madres, ya que se considera que no podrán

responsabilizarse y cuidar de otra persona, lo que se sustenta en discursos biomédicos que intentan reducir y en manera de sus posibilidades desaparecer la discapacidad, ya que son vistas como personas prescindibles, dado que nada pueden ofrecer a la producción económica de un país.

En ese sentido, aun cuando las mujeres entrevistadas en ningún momento recibieron un diagnóstico o alguna prescripción médica de que no podían tener hijos, en sus narraciones está latente la idea de que no son aptas, ni están capacitadas para desempeñar dicho rol, idea que obviamente está sustentada en constructos sociales en torno al tema.

... no como que me hayan dicho o que haya escuchado, más bien creo que yo misma me he creado mis ondas raras, de momento cuando veo a mis tías que tienen a su bebés y todo, y el cuidarlos, y así, yo digo “yo no estoy capacitada para”, no me siento con esa gran responsabilidad de tener un bebé. *(Eli)*

K: ... yo creo que mi temor está marcado por lo que se dice, de que implica una gran responsabilidad, y por todo lo que yo observo a partir de eso, [...] mi inquietud o no inquietud está marcada porque a mí me da miedo.

E: ¿A que le temes?

K: ¡Ay!, yo creo que ahí sí a no poder hacerme cargo de un ser humano.

E: ¿Por qué no podrías?

K: ¡Ah, no sé!, porque, yo creo que más que no poder es a que haya dificultades en el proceso, y digo yo, sé que he enfrentado dificultades toda la vida, eso no lo explica, sin embargo sí me da miedo, sí me da miedo porque digo, es una vida la que está en mis manos y no es la mía es otra, entonces como que eso sí me pone en conflicto, a eso le tengo miedo. [...] cuantas mamás primerizas estando totalmente sanas no hallan como cuidar a un bebé por ejemplo, entonces por ese lado creo que por allí está, porque empiezo a pensar, “¿y qué pasa si un día tiene temperatura y no te das cuenta y solo está rojo?”, no sé, pienso como en muchas cosas, a lo mejor me voy demasiado lejos. *(Karla)*

... ¿cómo educar al bebé? y atender todas su necesidades, no sé, sí ahí, creo que ahí si ya entraría el ser débil visual otra vez, es que es parte de toda tú vida, [...] es que no he pensado en eso, simplemente a lo mejor me cierro y digo no... *(Eli)*

Se puede observar que no son consientes de que han introyectado la reprobación cultural de ser madres y que lo ven como temores particulares los cuales devienen de su funcionalidad distinta a la “normal”, aunque también se encuentran las inseguridades presentes en casi cualquier mujer frente al ejercicio de este rol ¿lo cuidaré bien?, ¿podré?, ¿cómo lo voy a educar?. Maru, en cambio, quien ya es madre, si ha vivido la desaprobación y crítica social por ser madre.

... me dijo [*refiriéndose a un señor que la iba a contratar para un trabajo*] “que cómo me atrevía yo a tener un hijo viendo como estaba yo”, que ¡qué inconsciencia mía!, “que ya no me embarazara” [...], me humilló bien feo, y todavía le llamó a uno de sus tíos y le dijo “mira ven”, “no puede ser como se atreve ésta mujer”, o sea no, fue horrible, me quede sin palabras, me quedé “¿¿qué?!” , ..., fue una cosa muy humillante, [...] yo ya después lloré sola porque sí me sentí bien humillada, bien lastimada.

Cuando quedé embarazada los vecinos, la gente se paraban a mitad de la calle y me veían, las comadres de mi mamá hasta se acercaban a platicar con ella, porque yo *era* como un fenómeno, “ella embarazada ¿pero cómo?”, yo digo que poco les faltó expresar delante de mí eso, pero sí se lo expresaron a mi mamá y mis hermanas y yo lo percibía, se paraban a la mitad de la calle a verme, pero así con la boca abierta, ellas no podían dar crédito a lo que veían “como Margarita, la discapacitada”, incluso me llegaron a decir a mí “los ciegos no tienen hijos” me llegaron a decir eso por herirme...

Lo anterior evidencía que sus temores, desconfianza y desaliento a ejercer el rol de madres está influenciada por la creencia social de que no son aptas para serlo, no obstante, esto no es definitorio, ya que también intervienen otros factores como sus deseos, intereses y proyectos de vida. Pero la decisión de ser madres o no, aunque plagada de constructos sociales y deseos personales, la tienen ellas, y nadie más decide en su nombre⁴⁵.

⁴⁵ Es importante no perder de vista que las mujeres en las que se basa este estudio interactúan activamente en la sociedad, lo que puede significar una diferencia con aquellas que se encuentran aisladas y confinadas únicamente en el seno familiar, por lo que la toma de decisiones y dependencia con respecto a otra personas puede variar, siendo incluso nula.

... él me pide un hijo pero conociendo ya su vida le dije “sabes que, yo no voy a tener un hijo contigo porque sé que eres un irresponsable, un alcohólico y yo no quiero un hijo que sufra, [...] “entonces así no”, le digo, “no, perdón pero no”. (*Maru*)

... cuando se empezó a dar el descubrir de mi sexualidad, desde mi sexualidad con los otros, del enamorarme, de sentirme segura, creo que fue en eso en lo que me entregué, en conocer esa parte mía y lo de la maternidad lo deje pasar, ya después de esos años yo creo que empezó a haber la posibilidad de, ¡ah, pero ya tengo treinta! o ¡tengo treinta y dos!, “haber entonces ¿sí quiero o no?”, y como sé que hay otras cosas que también me llenan, lo dejé como una posibilidad, de decir pues si se da chido... (*Anabel*)

... una amiga está casada, tiene un hijo y pues ella nació con discapacidad visual y lo pudo hacer, pero ella, su realización personal ha estado basada en eso, en su matrimonio y en su hijo, y probablemente también aquí tiene que ver eso, que yo tengo como más metas de realización, no están limitadas a la familia y al hijo... (*Karla*)

Otra variable a resaltar es la generación, ya que para las más jóvenes la maternidad no es la meta principal de sus vidas, si acaso lo ven como una posibilidad a largo plazo, después de haber alcanzado otro logros como terminar la escuela, realizarse profesionalmente, ser independientes, entre otras; o como el caso de Eli que no ve el ejercicio de la maternidad como una opción debido a su orientación sexual, pensamiento que esta anclado en los mandatos culturales de la sexualidad heteronormativa que marca que las personas que se encuentran en los límites exteriores de la jerarquía sexual (Rubin, 1989) no pueden reproducir los roles tradicionales de maternidad y emparejamiento. Así, Karla y Eli no ahondaron mucho en el tema, mientras que Anabel, quien tampoco es madre, pero tiene más edad, sí externó su postura en torno al tema, y al igual que Maru cree que el ejercicio de la maternidad esta encausado en función de los estereotipos de la “buena madre”.

... para mí la maternidad es la posibilidad de poder transmitirle a otro, enseñarle el mundo y darle amor, y estar cerca, implica mucha entrega, implica el crecimiento del otro... (*Anabel*)

... fue mi anhelo de siempre y yo sabía que tener un bebé no era cualquier cosa, yo sabía que detrás de eso había cosas mayores, no sabía qué pero sabía que era una responsabilidad enorme, pero no me daba miedo, [...] repito y enfatizo, para mí ser madre es lo más grande que me ha sucedido en la vida, lo más precioso que tengo en la vida, mi hija, y por eso todo lo que venga en adelante, lo que me ha pasado después de nacida ella, que me humillen pidiendo trabajo, no importa, aunque como ser humano me duele, viendo a mi hija se borran, de verás, es lo máximo para mí (*Maru*)

... hasta pedí que en bachiller me dieran, se juntasen mis horas de clase en uno o dos días para no tener que estar yendo diario, porque luego le resto tiempo a la niña... (*Maru*)

De modo que para Anabel y Maru la maternidad es entrega, enseñarle todo al otro, una acción de mucho amor que implica renuncia, además, parafraseando a Maru, ser madre es lo más valioso, importante y sagrado, aunque para ella también ha implicado la lucha por conseguir y demostrar que ella es la responsable y encargada de su hija.

... sucede que como Maru es discapacitada pues la mamá y las hermanas han querido tomar el control desde que nació ella, si me ha valido mucha lucha, mucho hablar, mucho enojarme, muchos enfrentamientos, porque ellas siempre han querido decidir a qué hora tiene que comer la niña, lo que le tengo que dar, como la tengo que vestir..., [...] incluso hasta me la arrebatában, le servía yo de comer a mi hija, pues le quitaban el plato que yo le servía y le daban lo que ellas querían, yo le quería poner una ropa a mi hija, ellas se la quitaban y le ponían lo que ellas querían, cosas así, eso es lo que se me ha dificultado.

... ¡ah, y cuidadito y yo me alejara de la casa con mi niña!, yo no era digna de tomarme unas vacaciones con mi niña, tuve enfrentamientos con ellas, se quedaban a disgusto porque yo me llevaba a la niña...

... llegó el grado en que mi hermana y mi mamá me dijeron que me iban a echar al DIF porque era una mala madre...

En resumen, son múltiples las variables que intervienen en la decisión de si ejercen o no su maternidad, siendo indiscutible que las creencias de incapacidad que se les confiere permean en mucho sus ideas respecto al tema, aunque las adoptan como propias, por lo que formar una familia, cuidar un hogar y tener hijos, son situaciones que no son transmitidas y por ende no forman parte de sus aspiraciones básicas ni de su proyecto primordial. No obstante, para quienes son madres, dicho rol significa orgullo, responsabilidad y la parte más importante de su vida, aunque no se convierte en su única actividad y rol a desempeñar. Finalmente cabe resaltar que contrario a lo que se suele pensar, la decisión de ejercer la maternidad o no, recae únicamente sobre ellas, siendo sujetos activas en esta decisión.

Para concluir, puedo decir que la maternidad en mujeres en situación de discapacidad visual siempre significa una subversión al sistema, si no la ejercen subvierten el rol genérico femenino, ya que el no ser madres rompen con los estereotipos tradicionales de lo que es ser “mujer”, pero el serlo también significa una subversión al dispositivo de normalidad y de la sexualidad, ya que se salen de lo establecido para este sector y ponen en relieve que sí tienen sexualidad y que están capacitadas para ser madres.

3.1.2 ¿Objeto de deseo? Las relaciones de pareja en mujeres en situación de discapacidad visual

El emparejamiento es otra de las actividades de las que, al menos en el imaginario, se ha excluido a las mujeres en situación de discapacidad, principalmente con base en la creencia de que no son atractivas y por tanto que es imposible que sean objeto de deseo para otra persona, idea que les es transmitida a través de comentarios directos, así como de acciones diferenciadas con respecto a otras mujeres de la familia.

... de repente sí llegan a creer que por ser débil visual a lo mejor no tengo a alguien, sí, sí me han dicho..., *(Eli)*

... mi hermano cuando está así súper borracho, empieza y me dice “es que a ti nadie te quiere”, una vez si me dijo eso, “a ti nadie te quiere, a ti nadie te va a querer, ve ya la edad que tienes y no estás con alguien”, “y nunca vas a estar con alguien”, “nadie te quiere”, ¡ay me puse a llorar!, dije: “¡ay no!”, ahora que lo analizo digo ¿por qué lloré?, pero en ese momento dije “¡ay si es cierto!” y te lo crees porque no estás con nadie, llevas tiempo sin nadie... *(Eli)*

... por el hecho de la discapacidad ellos no empezaron a insistir igual que con otras personas, con otras primas es “tú ¿cuándo te casas?” “y el novio ¿cuándo?”, entonces conmigo no tanto porque era así de “¿quién sabe?, mejor no le pregunto”... *(Anabel)*

De hecho en la mayoría de los relatos de las entrevistadas están presentes historias donde son alentadas a aceptar al primero que muestre interés en ellas, ya que sus familiares y conocidos consideran muy difícil que alguien las tome en consideración para ser su pareja.

... cuando estaba con este chavo en la prepa y ya nos dejamos y todo, sí me dijo una chava “¡ay no!, es que ¿por qué lo dejas?” y yo “no, es que no, no hay química” y ya me dice “ay pero es que igual quién te va a hacer caso después”, sí, sí me dijo eso y yo “¡ay!, [...] dije “o sea por ser débil visual tengo que estar con una persona que no quiera”, “o ellos son los que me tienen que aceptar, yo no soy la que voy a aceptar sino ellos”, pues no, digo soy un ser humano ¿no?, y yo voy a estar con quien me sienta agusto. *(Eli)*

... a varias chavas ciegas algunos señores o chavos en el metro las han invitado a salir, y algunas chavas han aceptado, [...] y ella decía “es que éstos se aprovechan de esa situación de vulnerabilidad y piensan que de veras vas a decidir salir, como si nadie más quisiera salir con una... *(Anabel)*

... mi mami siempre me decía, cuando sabía que yo tenía mi primer novio me decía “hija, cada oveja con su pareja” y yo le decía “¿por qué mamá?” “ah porque tú, si un hombre normo visual te gusta no le digas que sí, porque es fácil que te pongan el cuerno, van a estar a un metro de distancia con otra y tú ni los ves”, “hija recuerda cada oveja con su

pareja”, me daba a entender que yo no, mi valor no llegaba a tanto, por decirlo así, me minimizaba mi mami. (*Maru*)

En el último ejemplo, la madre alienta a la mujer en situación de discapacidad a que si entabla relaciones de pareja lo haga con hombres con discapacidad visual, precisamente por considerar que era imposible que un normo visual se interesara de forma honesta en ella por no tener visión, además del imaginario de que por no ver es más sencillo engañarlas o tratarlas mal, lo que es un mito, ya que a excepción de Karla todas las demás se han relacionado con personas normo visuales y no ha sido la experiencia desgraciada que se cree, por el contrario las perciben como encuentros positivos y agradables.

... me relacioné con puros ciegos, débiles visuales, cuando llega a mi vida un hombre normo visual “¡ay Dios!, cómo me costó relacionarme con él”, pero él se enamoró de mi perdidamente, que yo dije “cómo es posible”, realizó cosas que no había hecho en su vida, permíteme platicarte que en el nombre de ese amor que me tenía él compró un carro, él compró un terreno para una casa que era para mí, estaba a un pasito de firmar papeles a mi nombre, el coche era para traerme de aquí para allá, para facilitarme las cosas y que yo ya no anduviera caminando, él me proveía de todo. (*Maru*)

... con él me empecé a dejar fluir, ser como soy, le platicaba de lo que yo era, yo lo escuchaba, él cantaba, porque le gusta la música ¿no?, y empecé a ver como él también cuando llegaba le gustaba tomarme de la mano, platicaba, nos reíamos mucho, empecé a sentir su mirada, o sea fue algo muy bonito, el sentir que igual en la canción nos decíamos algún verso... (*Anabel*)

Las historias de vida de estas mujeres hacen innegable el hecho de que en situación de discapacidad visual también se entablan relaciones de pareja, pero como en el resto de las mujeres sus historias son diversas. A continuación ejemplifico algunas de ellas.

... creo que las relaciones que yo he vivido me han dado mucha plenitud y me han fortalecido mucho, también creo que han ido de menos a más, así como la primera que igual y yo me enamoré y éste me quería como su amiguita, y después en mi primer amor donde sí me sentí querida, él se enamoró, me contaba muchas cosas, caminábamos juntos,

me regalaba flores, muchas cosas hacíamos con este primer amor, con el que anduve como pareja, y posteriormente con Alan, que creo que fue como una relación muy profunda, muy intensa, de una gran comunicación y que si bien no se llamaba propiamente pareja o noviazgo fueron relaciones muy intensas, fueron amores, relaciones amorosas muy fuertes. *(Anabel)*

... él era docente en ese momento en que yo llego como alumna, y pues bueno la relación se dio [...] él dijo estar muy enamorado y duró tres o cuatro meses [...] yo estaba como muy contenta, muy entregada a la relación, y a los tres meses él me dice que quiere tiempo, ¡uy, me tiró!, en realidad me tiró mucho porque yo no lo esperaba... *(Karla)*

... empiezo a platicar más con esta otra persona, él es mayor que yo casi 20 años, empiezo yo a platicar más con él y entonces pasaron, unos 5 meses en que estamos platicando, como conociendo, y se da una relación también [...] es mi relación actual, tiene dos años tres meses, ha sido una relación estable, bonita... *(Karla)*

... me decía “te acompaño a la parada”, eran llamadas constantes, era insistente, y me empezó a interesar, me empezó a inquietar, después fuimos juntos a una clase de música y él no me quería dejar sola, y empezaba a mostrar el interés que tenía por mi, y empezaron los regalitos, el cortejo y de más, pero él con su, con su arte de mentir me empezó a envolver y envolver, y a mí me gustó, me gusto que me envolviera y me enamoré de él, entró a mi casa como novio oficial y era muy querido por todos, en especial por mi, ... *(Maru)*

... con esta persona ni se armó nada porque solo jugó con mis sentimientos, pues si suena muy cursi pero así como que solo estaba conmigo porque quería olvidarse de otra persona y así *(Eli)*

Lo anterior muestra cómo estas mujeres viven relaciones donde son amadas, respetadas y admiradas, al igual que han experimentado engaños, infidelidades y mentiras, como muchas otras mujeres normo visuales. Y aunque socialmente no se les atribuyen características que tengan que ver con la belleza, sí son objeto de deseo tanto entre la población con discapacidad visual como entre los normo visuales.

... en algún momento llegó a tocarme así de rápido, así que pasó la mano por mi pierna,
(Anabel)

... me invitó a un bar, estuvimos cantando, todo esto, y yo percibí que él estaba en el momento en donde él lo que quería, sí quería que hubiera encuentros (sexuales), qué no la pasáramos bien y yo en ese momento, [...] dije no, en ese momento no tenía ganas...
(Anabel)

... en la prepa [...] tuve un novio pero así como que “x”, duramos un mes y ya porque quería todo conmigo y yo le dije “no, qué pasó” (se ríe). (Eli)

Por último, encontré que aunque algunas desean o se sienten mejor con hombres que poseen las características atribuidas socialmente al género masculino mientras que otras han subvertido dicha concepción de roles dentro de la pareja, lo cual varía en función de la edad que tienen, siendo las más jóvenes las que buscan otro tipo de relaciones.

... me cuidaba, me tomaba de la mano cuando me acompañaba a esperar a mi mamá por ejemplo, mmm, no sé, o sea, me sentí bien, me sentí como agusto con él... (Anabel)

... cuando yo lo conocí se me hizo una persona muy tierna, y es que es de esos hombres que hablan bonito, princesita, y apapachan, y son capaces de quedarse sin el bocado para dárselo a la pareja, mil cosas, carga mi mochila cuando la traigo, mil cosas, pues me siento bien... (Maru)

... no me gusta una persona débil de carácter, a mi me gusta que en un grado aceptable me lleven, me corrijan, me dominen, pero no me gustan personas débiles de carácter, no me agradan, sí yo encuentro un hombre débil me molesta a tal grado que yo digo “no qué aburrido”... (Maru)

... por las condiciones físicas de su salud ahora soy yo la que va a visitarlo pero yo no veo problema, digo, lo hago como podría hacerlo cualquier otra persona, y esto lo estoy haciendo nada más para facilitarle las cosas a él y también para evitarme yo preocupaciones porque si él se enferma yo no estoy bien. (Karla)

... como que tengo muy firme esa idea de decir, si alguien será para mí o yo seré para esa persona es porque me va a aceptar tal cual soy, y aquí estoy, como de forro como por dentro, entonces pues creo que es eso. *(Eli)*

De modo que para las participantes de la investigación, tener discapacidad visual no ha significado un problema para tener pareja, y contrario a lo que se cree sus experiencias son similares a las que viven muchas mujeres sin discapacidad. Además, al no estar impuestas a reproducir los roles de madre y esposa, para ellas no implica una presión social ni personal conseguir una pareja, por lo que su felicidad ni sentido de vida se basa en ello, no obstante, todas comparten el deseo de tener una relación seria, estable, comprometida, donde sean respetadas y amadas, que disfruten, pero donde el matrimonio no es la meta final.

... no hemos planteado, al menos no este, no de manera inmediata, y no porque primero quiero terminar la escuela, aunque la relación es sólida no hemos hablado de una, vamos de formalizarlo un poco más porque, bueno, primero por el momento en el que yo estoy, te digo él dice “no te quiero evitar nada” y entonces pues bueno ahorita hay que terminar la escuela, en ese aspecto creo que sí quiero esperar, porque, no por mis papás, no por nadie pero sí por todo lo que yo he hecho para estar haciendo lo que estoy haciendo ahorita, entonces pues primero por eso... *(Karla)*

La verdad yo ya perdí la expectativa de una pareja, desgraciadamente las experiencias que he vivido, incluso las personas que pensé hombres ideales, el amor de mi vida, me he llevado grandes decepciones, entonces la verdad ya no espero, ni quiero, ni necesito, ya no se me da la gana, no me interesa, llegue al grado de decepción, llegue al grado de hastío, llegue al grado que yo de pareja ni quiero ni espero nada *(Maru)*

... en este momento quiero una vivencia que, en este momento sí tenga que ver con el amor, ahorita si lo quiero así... *(Anabel)*

Lo anterior demuestra que las experiencias en torno al emparejamiento son muy similares tanto en mujeres en situación de discapacidad visual como entre quienes no la presentan.

3.1.3 De la soledad a las relaciones afectivas

De la misma forma en que se cree que este sector no es capaz de despertar deseo en otra persona, también existe la creencia de que viven en soledad, aisladas y sin entablar relaciones afectivas en el entorno en que se desenvuelven, lo que no responde a su realidad, sin embargo producto de los estigmas creados socialmente estas mujeres se han enfrentado a actitudes de resistencia y rechazo, les ha sido difícil iniciar relaciones de amistad, aunque ello no significa que no las entablen.

... me dice un día, ¡ay no Eli, es que mi novio Juan dice que me admira, casi casi me tiene en un pedestal”. “Ah, órale, no pues qué bien”, “pero ¿por qué o qué?”. “¡Ay no! es que dice que cómo puedo ser amiga tuya. Y yo “perdón, ¿cómo que cómo?. Ay pues si, es que tú no ves bien y no tienes amigos (se ríe). Híjole me dio tanta risa, bueno como que risa y coraje y dije “¡ay! ¿qué te pasa?”. Y dijo “¡ay pero sin ofender eh!, no te vayas a sacar de onda” [...] yo tengo amigos, no estoy sola en este mundo, no me hagas ver como que estoy sola, ..., si veo o no, puedo tener los amigos que verdaderamente me aprecian por lo que llevo adentro no por lo de afuera... (Eli)

... amiguitos o amiguitas de otros lugares yo no tenía (Anabel)

... no tenía amigos, la verdad sí me la pase muy mal toda la primaria, no amigos, no con quien platicar [...] si fue complicado, ya hasta el último unas amiguillas me hablaban y todo pero si hay cierta sensación de soledad, de ser incomprendido, o de ser distinto, el rechazo es muy fuerte... (Eli)

... así como que relacionarme con alguien en especial así amigas o amigos no, porque yo no tenía amigos, la mayor parte de mi infancia me la pasé jugando sola, porque no podía relacionarme, no querían juntarse conmigo, no querían estar conmigo, era un miedo

normal a lo desconocido, decían “no, no hay que jugar, ella no puede” [...] se burlaban mucho de mí, me aventaban papelitos, me pusieron apodos... (*Maru*)

Una de las formas en que los estigmas sociales afectan la implementación de vínculos afectivos radican en la idea que tienen algunas de las personas que presentan discapacidad sobre la necesidad de demostrar su independencia y autonomía, lo que en ocasiones genera que se muestren distantes., lo que es evidente en el relato de Anabel.

... al principio en la universidad también muy solitaria yo era; pero está bien, no me sentía mal, simplemente era muy solitaria, igual en el afán de ser independiente sí íbamos a la biblioteca yo me iba hasta adelante caminando, ya después comprendí que no, “porque tengo que ir hasta adelante”, “si vienes con tus amigas hasta pueden ir tomadas de la mano.

Cuando se dio cuenta que eso respondía a prejuicios propios, donde no quería verse disminuida, más que a la actitud de sus compañeras pudo convivir más con sus amigas. De modo que, en el momento en que las personas en situación de discapacidad así como la gente de su entorno, logran vencer las resistencias y barreras actitudinales, de la misma forma que logran entablar relaciones de pareja significativas, también lo hacen con sus relaciones de amistad.

... yo tuve intensos afectos; recuerdo hubo un tío que yo quise mucho, mucho, me gustaba que platicara conmigo; u otro chavo que a mis papás les ayudaba en las piñatas y que era como muy dispuesto, si yo le preguntaba algo me contestaba o era como muy alegre [...] tuve un amigo que se llama Diego, que lo quise mucho, [...] salíamos juntos al receso, o sea muy bonito, y ahí tuvimos otra amiga que se llama Clara, y ella se comenzó a juntar con nosotros, era muy buena la amistad. (*Anabel*)

... conocí un chico con discapacidad visual también, Él este, él estuvo en el albergue también, viviendo como la misma situación, éramos como muy cercanos por esa misma vivencia, vivíamos discapacidad visual y al mismo tiempo el cambio de domicilio y todas estas cosas, inclusive ya me relacionaban hasta sentimentalmente con él, creo que si hubo algo (se ríe), este digo, no creo, estoy segura; pero fue como muy de niños, como que

compartíamos muchas cosas y como que nos llevábamos muy bien, platicábamos mucho pero no pasó de ahí, cuando nos integran nos integran al mismo tiempo, entonces nos perdimos la pista, y ya [...] he tenido relaciones de amistad significativas que me han dado como mucha seguridad, yo siempre lo he dicho, soy lo que soy pero no lo soy sola, detrás hay mucha gente, pues las relaciones familiares han sido importantes. *(Karla)*

... yo tengo amigos, no estoy sola en este mundo, no me hagas ver como que estoy sola, [...] he hallado amigos, pues sinceros, que me ven como soy, bueno y amigos ciegos y amigos normo visuales que se interesan mucho... *(Eli)*

En suma, sus vínculos afectivos al igual que en el resto de las personas se entablan en función de los lugares de convivencia en los que se desenvuelven como la escuela, el trabajo, las clases extracurriculares, etc., siendo fundamental para la implementación de vínculos la interacción social. Así mismo, muchas de estas relaciones de amistad son itinerantes siendo pocas las que trascienden y se consolidan a través de los años.

... como que se han ido construyendo y van siendo como por etapas, tuve amigas durante toda la escuela, que bueno ahorita ya no las veo y que ya pasó, sí las vuelvo a encontrar pues si va a ser padre pero fueron como muy de la etapa, ahorita ya en el trabajo también tengo relaciones de amistad significativas, me llevo bien con algunas personas, con algunos otros solo el trato es de trabajo, pero me parece que mis relaciones son significativas pues más bien por la cercanía, por el hilo de confianza, a lo mejor hasta por el tiempo, no sé... *(Karla)*

... con Diego empezamos a tener una buena amistad [...] eso fue en el primer año, en el segundo año ya no estuvimos juntos pero de repente nos saludábamos en el receso [...] también tuve una amistad, una amiga en la biblioteca que era también alumna [...] eran muy buenas amistades, nos reíamos mucho, platicábamos mucho y sí los extrañé cuando nos despedimos ¿no?, sí, sí pude tener una amistad muy íntima otra vez, así como en la secundaria con mis amigos ¿no? [...] En la universidad tuve buenas amigas, por ejemplo mi amiga Paty que hasta la fecha es mi amiga. *(Anabel)*

... dije “yo voy a aprender a tocar la guitarra [...] entonces conozco a este chavo, a mi maestro de guitarra [...]. Un día por error yo dije “sí maestro, sí va así la canción” y

empecé a cantar, y me dijo “oye cantas bonito”, y yo “sí, seguro” (en tono sarcástico), entonces este chavo me dijo “cantas bonito”, entonces un día yo llegue a la clase y ya cuando vi ya estaba toda su banda, entonces me dijo “ponte a cantar” y yo que empiezo, como a mí sí me encanta cantar y todo empiezo a cantar y los chavos así de ¡¿qué onda?!, me dijo Abraham, mi maestro, “te voy a invitar a que vayas a una tocada con nosotros” y yo “¿neta?”, dice “sí”, no, yo bien feliz, entonces hubo otra tocada y me dijo Abraham “vamos a ir a cantar” y así... (*Eli*)

Algo que sobresalió en sus narraciones es que prefieren entablar vínculos de amistad con gente con la que pueden conversar y estar en un lugar sin que esto represente mucha movilidad, quizás por los innumerables obstáculos arquitectónicos a los que se enfrentan, pero también resultado de los imaginarios que las piensan como poco activas, con poca o nula interacción social, los cuales ellas se apropian y reproducen, ya que no relatan que asistan a fiestas, bares, u otros lugares que impliquen desplazamientos, interacción activa, entre otros.

... tuve una amiga muy cercana ahí que se llama Lili, ella sí era muy cercana porque era una niña que en lugar de jugar, correr y eso, le gustaba quedarse a platicar y como que por eso, por eso tuvimos muy buena amistad... (*Anabel*)

... para mí siempre ha sido como una parte más de intimar ¿no?, a mí no se me antojaba salir a fiestas y cosas que ellos hacían, no, no, no y además no me decían, no me invitaban tanto, pero tampoco se me antojaba tanto, me gustaba platicar ¿no?... (*Anabel*)

... me hice de pocos, algunos amigos, otra vez eran los amigos que eran más de sentarnos de platicar de cosas, así otra vez... (*Karla*)

... han sido importantes por el momento en el que han estado, ¿qué hacemos?, pues compartir las actividades del día a día, la escuela, el trabajo, nunca he sido como de muchas salidas, soy como de mucha convivencia y de mucha plática pero no consumo alcohol por ejemplo, no sé, ¿qué hacemos?, pues hablamos, creo que la gente que hable, ya con eso tiene para mí... (*Karla*)

Un dato que no pude ejemplificar porque se denota a lo largo del relato y no en una enunciación en particular, es el hecho de que sus vínculos afectivos son heterogéneos, ya que a diferencia de lo que se les recomienda cuando empiezan a entablar vínculos de pareja y amorosos (en relación a que si van a salir con algún hombre este también tenga discapacidad visual por las desventajas a las que se enfrentarían si fuera normo visual), en las relaciones de amistad no se les ha incitado a entablarlas solo con personas en situación de discapacidad visual, sino que lo han hecho con diversidad de personas. No obstante, entre aquellas quienes se han desenvuelto en mayor medida en asociaciones que atienden a esta población como es el caso de Maru y Karla, ellas poseen más amigas(os) que presentan discapacidad visual que amigas(os) normo visuales, sin embargo no por ello se rehúsan a entablar relaciones de amistad con otro sector de la población.

Así, estas mujeres, aunque se siguen enfrentando a imaginarios que las asocian con la soledad, el aislamiento y la falta de vínculos, lo que hace que se enfrenten a múltiples barreras actitudinales, al igual que las demás personas, entablan relaciones afectivas y amorosas significativas. Sin embargo, no se debe olvidar que las mujeres que participan en esta investigación se han incorporado a la esfera de lo público, lo que favorece el desarrollo de habilidades y con ello la implementación de vínculos, lo cual puede ser distinto en aquellas mujeres en situación de discapacidad visual aisladas, ya que en ocasiones lo que se complica más al crear vínculos de amistad no son las resistencias y barreras de las personas, sino encontrar puntos de convergencia con otros pares.

En conclusión puedo decir que “la sociedad es la que tiende a asignar a las personas identidades fijas, lo que facilita las clasificaciones, agrupaciones e interacciones. Pero detrás de esta estrategia esencializadora se desarrollan las opciones individuales” (Juliano, 2010:59), ejemplo de ello lo dan las mujeres en situación de discapacidad visual, las cuales

aunque se les enseña y reproducen parte del rol genérico femenino lo hacen con variaciones.

3.2 Su cuerpo

En este apartado, analizo como es percibido el cuerpo de mujeres en situación de discapacidad visual al estar inmerso en el discurso biomédico, al mismo tiempo que examino, el papel que juega en el conocimiento y apropiación de su entorno.

3.2.1 Del cuidado de la salud al control del cuerpo

El cuerpo discapacitado es considerado enfermo y “anormal”, por lo que se cree necesario observarlo, rehabilitarlo y en la medida de lo posible curarlo, situación que hace de éste un “cuerpo máquina” que es tratado por la ciencia médica como objeto a componer, con la finalidad de que se asemeje lo más posible a lo considerado “normal” Le Breton (2007). De modo que en este apartado analizo cómo experimentan mujeres en situación de discapacidad poseer un cuerpo considerado “enfermo” y que implicaciones tiene esto en su vida cotidiana.

Casi todas refieren que su primer contacto con médicos y hospitales se dio a muy temprana edad, esto con el objetivo de que recuperaran la vista, lo que confirma el hecho de que la ciencia médica, en este caso, a través de los padres, busca desaparecer o al menos reducir al máximo la discapacidad, ya que es vista como una situación lamentable, difícil y desgraciada.

...yo recuerdo mucho estar inmersa en tratamientos, sobre todo para recuperar la vista, lo que te voy a relatar es de los primeros años; estuve en cirugías, creo que tuve un proceso de inicios de leucemia, muy atendida, muy en el hospital, eso pues fue importante porque me limitaba, era como lo que tenía yo que vivir, después ya me dan de alta en el hospital y me dicen pues que no hay más que hacer... (Karla)

...cuando era pequeña casi me la pasaba en hospitales, porque pues me operaban de la vista, y, pues bueno, eso pues obviamente no me acuerdo, pero dice mi mamá que le daba mucha tristeza porque a mí me daba miedo ya hasta ver a los doctores, ya no quería hospitales, ya no quería nada, y esa parte sí fue como un poco difícil. *(Eli)*

... yo soy, nací ciega, y a los 11 meses me intervinieron quirúrgicamente, y al año y medio tuvieron que intervenirme otra vez, tuve 10 u 11 operaciones, y de ahí es que me dejaron nada más como débil visual. *(Maru)*

A excepción de Anabel, a la cual no se le realizaron extensos diagnósticos, análisis clínicos ni operaciones médicas, todas las demás narran los innumerables, extenuantes y fastidiosos procedimientos médicos, lo que es percibido como algo que tienen que vivir para recuperar la vista, reafirmando la creencia de que una persona está incompleta si le falta algún sentido. Sin embargo, a ninguna le significó recuperar la vista, únicamente en el caso de Maru se consiguió que en lugar de ceguera total tuviera debilidad visual, lo que no implicó gran cambio en su desarrollo motriz ni personal, y de todas formas se autodefine como ciega, sumado a que con el paso del tiempo su grado de visibilidad volvió disminuir. Conjuntamente, el tipo de atención que se les daba en algunas ocasiones, era precaria e irrespetuosa, Karla no lo recuerda pero menciona que su mamá sí cuenta experiencias desagradables con médicos y hospitales, mientras que Maru sí relata que en sus visitas al médico no era considerada una personas, sino un objetos sin voz ni voto.

...la situación de los hospitales yo creo que era traumática pues por todo lo que implicaba en cuanto a movimiento y esas cosas, porque en realidad ha sido buena, el trato fue bueno, yo nunca tuve una mala experiencia, mi mamá es la que luego las cuenta pero yo directamente no las recuerdo, pues ha sido bueno. *(Karla)*

... cuando yo iba a citas médicas nunca los médicos, perdón la frase pero me ignoraban, nunca me preguntaban a mí, ahora yo hago le pregunten a mi niña, le decían a ellos y aunque yo podía contestar a mí no me tomaban en cuenta, me ignoraban, aunque yo

quería hablar me decían “no, no”, yo no contaba, entonces siempre mis padres contestaban por mí, siempre por mí, todo lo hacían por mí... (*Maru*)

Así, resultado de las experiencias vividas en la niñez, sumado al hecho de que no vivimos en una sociedad que tenga una cultura de la prevención y cuidado de la salud, en la edad adulta casi no acuden a revisiones periódicas de salud. En lo relacionado con la salud sexual el panorama es muy similar, aunque hay situaciones específicas en cada una. Por ejemplo, Eli, además de no tener confianza ni gusto por los doctores, no acude porque cree que al no tener una pareja sexual no es necesario realizarse revisiones periódicas, ya que ni en la infancia la orientaron ni en la adultez se ha informado que la salud sexual de las mujeres no se refiere únicamente a lo concerniente a relaciones coitales sino a temas como el cáncer de mama, los cambios hormonales, entre otros.

Pues mira tanto así como que acudir pues no, quizás porque, a lo mejor va a sonar un poco malo, no sé, pues quizás, una porque no tengo a alguien, otra porque cuando descanso como que mi clase, voy aquí, voy allá, tengo que ir a surtir, cosas así, ...

Pues no, es que he querido ir pero solo porque sufro mucho de cólicos y eso, pero no, soy tan desidiosa que estoy con que voy y voy pero nunca voy, pero sí debo, sí me quiero ir a checar.

Karla por su parte, aunque tampoco le convencen mucho los doctores empezó a acudir a consultas con el ginecólogo porque tenía un problema hormonal y su periodo menstrual era irregular, a partir de lo cual acude con mayor frecuencia, sin embargo, al igual que Eli, hay estudios que no se ha hecho ni les toma importancia por considerar que al no tener relaciones coitales no son necesarios.

... ha sido poco frecuente porque después de que me dan de alta con el problema visual he regresado poco.

La primera vez iba como con mucha pena, fue como con mucha pena porque era la primera vez, era pues, el médico me trató bien pero yo me sentía rara, la segunda vez tiene poco, y pues bueno me sentí bien, había una enfermera al mismo tiempo que me revisaba. Él me preguntaba, yo lo viví como, ya lo viví más tranquila, ya no lo sentí como tan invasivo, así como bueno está bien, piensa que te están revisando la garganta ¿no?, y bueno, no lo vi tan problemático.

Me hicieron hace un tiempo un ultrasonido externo, digo no por las condiciones del inicio o no inicio de la sexualidad como relación coital, mmm, me le hicieron porque se sospecha que pueda tener ovario poliquístico, el doctor dice que no porque ya me preguntó como otros síntomas y no los tengo, pero cuando fui la primera vez es porque intentaba modificar lo de la regularidad menstrual...

Sí, está última vez sí, la exploración de mama que el médico me enseñó a hacerla, yo tenía como la idea de cómo hacerla pero me enseñó a perfeccionar el procedimiento, y no, el papanicolau no lo he hecho, en realidad sobre el papanicolau no tengo mucho conocimiento, lo que sé es que se realiza o que hay necesidad de realizarlo cuando ya hay una relación coital, o al menos posterior a ello, y pues no ha sido parte de mis inquietudes.

Anabel en cambio, al tener una formación orientada a la sexología y tener una vida sexualmente activa sí se ha realizado a lo largo de su vida diversos estudios relacionados con la salud sexual, sin embargo, tiene resistencias a asistir a servicios públicos por las situaciones de discriminación experimentadas en otros ámbitos, por lo que prefiere acudir con médicos conocidos pertenecientes a alguna A.C.

No he usado los servicios públicos, [...] yo estaba con la expectativa de que podía haber trabas, por que sí existen y muy fuertes, pero como no he usado ahorita el servicio público no me he enfrentado a ello, pero creo, por la experiencia que he tenido en otros ámbitos que sí puede haber, tanto que no me hagan caso o que me digan “espérese” y no me tomen en cuenta, que me sienta ignorada, sobre todo pienso en la parte de la gente que puede estar en la recepción, en esos parámetros creo.

... sí he ido al ginecólogo pero ahorita voy más con un ginecólogo que es de otra asociación civil, también está en el trabajo de sexualidad y me siento muy en confianza con él, él me ha hecho colposcopia y con él sé que, es con él que iría para cualquier cosa que yo necesitara, pero por eso no he ido a preguntar sobre métodos.

Por su parte, Maru aunque también tiene una vida sexual activa y conciencia de lo que implica la salud sexual, se cuida y se hace revisiones y exámenes periódicos, debido a su condición económica ella se los realiza en servicios de salud públicos, donde su experiencia no ha sido desagradable, por el contrario, describe un muy buen trato, que nunca le han negado un servicio y aunque si percibe cierto asombro a que tenga una vida sexual activa y sea madre, no la han discriminado ni la han hecho sentir incomoda.

yo acudo a mi centro de salud, porque lo que sí tengo bien claro es que me tengo que cuidar, yo me quiero entonces me cuido, yo voy al centro de salud con mi médico y le pregunto ¿qué método anticonceptivo me conviene más?, porque yo necesito saber, me hago mis estudios, el papanicolau, la mastografía ya me la hice, yo acudo, no es un ginecólogo en específico, pero yo acudo tanto al Centro de Salud como a consulta externa, y cuando no puedo ir me voy con una doctora de similares a la que yo conozco, y ella se encarga de apoyarme en esa cuestión...

...ellos me tratan, yo considero que como cualquier otro paciente, eso sí, he notado algo curioso, en la mayor parte de los ginecólogos las enfermeras al principio como que no dan crédito que yo pueda ser una mujer que ejerza mi sexualidad, así como que ¿cómo le hace o tal?, creo yo que por el desconocimiento del tema, pero así que ellos me quieran discriminar por eso no, ellos se concretan a platicar conmigo, a resolver mis inquietudes, a sugerirme algún anticonceptivo, cosas así.

Lo anterior ratifica el hecho de que las experiencias de vida de estas mujeres más que de la situación de discapacidad dependen de otros factores como la formación, el nivel escolar que poseen, el poder adquisitivo que tienen y las practicas erótica-afectivas que entablan, por ello, aquellas que tienen una vida sexualmente activa, acuden a revisiones médicas y se realizan estudios periódicos.

3.2.2 El cuerpo sensible

Cuando se habla del cuerpo sensible o mejor dicho de la experiencia del sensible, se alude a un cuerpo de la experiencia, un cuerpo considerado la caja de resonancia de toda experiencia cognoscitiva, imaginaria o afectiva, capaz de recibir la experiencia producida por el entorno al mismo tiempo que la devuelve al sujeto que la vive (Le Breton, 2006). En el caso de las personas en situación de discapacidad el cuerpo, como un todo y no como vehículo por medio del que se manifiesta y registra un solo sentido, cobra un papel trascendental en la construcción de su realidad.

La forma particular en que las mujeres en situación de discapacidad visual conocen y se apropian de su entorno se mostró claramente en sus narraciones, mencionan que al no tener visión el resto de sus sentidos cobran relevancia, aludiendo que la información que reciben de cada uno les es útil y necesaria para conocer su entorno, donde ninguno tiene una connotación especial como se suele pensar respecto al tacto, explican que es un conjunto de información proveniente de todos los sentidos que poseen.

... conociéndolo por medio de los otros sentidos, el tacto, el olfato, el sabor, el movimiento, la sensación; ha sido desde ahí que he percibido, desde sentir el sol, sentir el viento, la lluvia, el aroma, los perfumes, mmm, las letras cuando leo en braille, el escuchar los textos, el aprender a escribir en la computadora y entonces poder comunicarme con otros, el aprender a sentir la presencia del otro, el tono de voz y el brillo como que hay en esa voz, la intención con la que se acerca... *(Anabel)*

A través de los otros sentidos, si tú te das cuenta pues conozco, no sé, conozco los espacios, a través de todos los otros sentidos puedo tener el contacto para recibir la información que no recibo por la vista, digo las imágenes es imposible, no está a discusión, pero lo demás creo que sí, me ayuda mucho el tacto, el sentido de la percepción de objetos, el oído, soy de mucho contacto, en general las personas con discapacidad visual lo somos, pues no sé, a través de los otros sentidos sí creo que puedo acceder a la mayor parte de la información que la vista me está negando. *(Karla)*

... por ejemplo a mí me gusta mucho como canta Amanda Miguel y le digo a mi hermana: “por favor me puedes explicar cómo es su cabello, cómo viste ella”, y ya me describe como ella lo ve, entonces ya de ahí yo creo imágenes en mi mente, formo una imagen a lo mejor no exacta, entonces la Amanda Miguel que yo conozco a lo mejor es diferente a la que ellas ven, [...] sobre otras cosas, por ejemplo las figuras geométricas, a mí me dicen que el triángulo, que el escaleno, yo en su momento cuando me enseñaron todo eso yo no sabía, pero yo les decía a los maestros “por favor me pueden prestar un cuadrado” [...] y ya yo de esa forma, ya en mi mente, haga de cuenta que es un, son como fotografías mentales, entonces hay muchas cosas que a mí no me cuestan mucho trabajo.
(Maru)

Por ejemplo Maru, le enseña a su hija quien es débil visual, a moverse en su entorno a partir de la propia experiencia.

... por ejemplo mi niña, como su visión no es al 100%, yo he visto que le cuestan trabajo cosas que yo misma he pasado, entonces le digo “mira mi niña, sirve el agua con el cucharón”, “fíjate, para que tú no riegues el agua en la mesa porque no le atines al vaso mira”, y hago que con sus deditos toque la boca del vaso, [...] vas vaciando poco a poco y si tú no ves cuando ya está lleno solamente siente, [...] cuando me dice “mamá cómo le puedo hacer para ver esto”, entonces yo ya le voy diciendo conforme a mis propias experiencias”, le decía “mira mi niña cuando no veas toca”, “extiende tus manitas”, son tácticas que yo le voy enseñando a ellas, cuestiones muy propias, muy mías.

De modo que es innegable que el tacto tiene un valor importante para que ellas puedan hacerse una idea del entorno y a partir de él crear una imagen de las cosas en su mente y crear su realidad, sin embargo, de acuerdo a sus relatos el oído también es indispensable para asirse a su entorno, y la falta de sonidos o el no poder interpretarlos más que el tocar, les genera sensaciones de inadecuación.

E: En algún momento has sentido que te ha faltado el sentido de la vista para poder tener una impresión de la realidad, de tu entorno?

A: Yo creo que de la realidad lo he tenido bien, yo creo que mas bien pues, por ejemplo en contextos donde hay mucho ruido, un alto volumen, entonces quisiera saber que está

pasando en ese lugar, porque el oído no, como hay mucho ruido yo no estoy pudiendo escuchar qué esta pasando. *(Anabel)*

En conclusión, las personas en situación de discapacidad visual necesitan de la información proporcionada por todos los sentidos, donde el tacto juega un papel trascendental ya que es el que les permite conocer las forma, la textura, el tamaño y la funcionalidad de las cosas, además de ubicarse en un lugar y saber cómo moverse, no obstante, el oído es indispensable para que puedan darle un orden a su espacio, ya que si no perciben sonidos o no pueden distinguirlos se les dificulta saber lo que está ocurriendo a su alrededor. Así, el cuerpo como un todo, por estar comprometido en el funcionamiento de cada uno de los sentidos y por ser a partir del cual se perciben éstos, es el eje sobre el cual estas mujeres logran acceder a su entorno.

3.2.3 El placer del cuerpo

El cuerpo ocupa un lugar trascendental en el significado de la sexualidad que tienen las mujeres entrevistadas. Por ejemplo Anabel, percibe el cuerpo como materia orgánica (órganos, cambios biológicos) pero también le confiere el lugar donde se experimentan las sensaciones, al igual que Karen y Eli, las cuales lo ven como vehículo para expresar y percibir sensaciones; por tanto, el cuerpo es de vital importancia en las prácticas erótico-sexuales de la población que me ocupa.

E: ¿Qué papel juega u ocupa el cuerpo en la sexualidad?

K: Pues el más importante, supongo, porque posibilita la vida, porque hace posible una expresión de un, de un sentir, no sé, o sea, es como la parte más importantes. [...] es importante porque es lo que permite expresarte, con todo el cuerpo puedes expresar cosas... *(Karla)*

... la sexualidad es mucho, mucho la parte del cuerpo, es como que lo más acá, terminar o estar con la persona, es que es todo, abarca muchas cosas, y bueno para mí es lo más

importante, el cuerpo [...] sí es importante pues, obvio el estar con alguien que quieras, o el percibir a la persona, su esencia, su cuerpo, súper padre... (Eli)

De modo que el cuerpo es concebido como el factor más importante al momento de expresar y ejecutar sus prácticas erótico-sexuales. Pero para ellas, el cuerpo también es límite, control, instrumento que al mismo tiempo que siente, funciona como represor de los impulsos y deseos.

... mi cuerpo es un significado de totalidad, desde el significado de, por medio de él percibir mis sensaciones, mis necesidades, y una totalidad para sentir y para poder sentir, para poder disfrutar, para poner límites, para hacer en algún momento un regalo, para compartir con alguien más, la posibilidad de expresar mi sensualidad, mi belleza también, sí se me hace como algo muy total para la sexualidad. (Anabel)

... conocer el funcionamiento de mi cuerpo, como reacciona mi cuerpo ante un estímulo, y lo conozco y se controlarme, mi cuerpo lo sé controlar... (Maru)

... me refiero a lo que nos han enseñado ¿no?, porque de peques te enseñan, “no te toques ahí”, pues ya luego tú lo ves como malo pero no es malo, es algo padre, pues es que es un tema del que no se habla, del que te cuesta trabajo. (Eli)

Al respecto, Le Breton (2006) menciona que las sociedades occidentales contemporáneas tienden a poner un espacio de reserva entre uno y otro sujeto, el cual debe ser respetado por toda persona que participe en una interacción, y trasgredir el espacio íntimo provoca una sensación de falta de respeto así como un malestar en quien siente invadido su espacio íntimo. Lo cual ha sido apropiado por las mujeres en situación de discapacidad visual y las ha llevado a aceptar que hay ciertos límites que el cuerpo no puede rebasar y por ende se debe de controlar.

... porqué por ejemplo, sí conozco a una persona, aunque sientes ganas no voy a tener relaciones con ellos el primer día que conozco a la persona, [...] y no es que diga que no sienta, están las sensaciones, los deseos, pero yo siento que tanto me conozco que sé

postergar esas situaciones, porque me conozco y sé que con tantito ya, entonces sí, así.

(Maru)

... entonces hubo como la atracción, porque yo de verdad estaba cerca de ella, y neta que yo quería darle un beso o algo así, y yo dije “a ver Eli, cálmate, relájate, ubícate”, yo misma me pongo mis trabas... *(Eli)*

Me han ido despertando muchas emociones, inclusive, no sé, ya ante, a lo mejor ante un tocamiento, una caricia, ¡híjole! de repente sí es complicado dominar muchas sensaciones, porque aparte no te lo explican, y entonces dices “¡aja! ¿y entonces qué pasa?, ¿qué sigue después?, o sea, como que empiezas a vivir las sensaciones y pues resulta agradable, resulta placentero... *(Karla)*

... en algún momento llegó a tocarme así de rápido, así que pasó la mano por mi pierna, pero le dije que no, no me sentí incómoda, no me desagradó, vaya. *(Anabel)*

De modo que el dispositivo que normaliza y regula las prácticas sexuales también tiene repercusión en las prácticas de mujeres en situación de discapacidad visual, y a pesar de que el cuerpo es el vehículo del que se valen para conocer y apropiarse de su entorno, donde el tacto ocupa un lugar trascendental, esto no se ve reflejado en el conocimiento de su propio cuerpo.

...sí yo estoy bien anímicamente, sí yo me siento bien, empiezo a darle ese valor a mi cuerpo en cuanto a salud, en cuanto al alimento, en cuanto a mi arreglo personal, en cuanto a mi apariencia física, trato de estar limpia, sentirme bien conmigo misma, en cuanto a higiene por ejemplo, a mí me gusta oler bien, me arreglo el cabello, me gusta arreglarme, vestirme bien, eso sería en cuanto a mi cuerpo. *(Maru)*

E: ¿Conoces tu cuerpo?

K: Sí, eso creo, eso parece, [...] porque ante el dolor lo evito por ejemplo, mmm, porque trato de propiciar las condiciones que lo mantengan en buen estado, de protegerlo, no sé, porque lo cuido para sentirme bien, para que funcione adecuadamente y que me dé posibilidad de hacer lo que todos los días hago... *(Karla)*

... mi cuerpo es como, es muy maravilloso, pero no lo he sabido cuidar, bueno yo lo vería así, y que pues si ¿por qué no?, quiere sentirse apapachado y querido, y pues no sé, es que es como, es que no puedo expresarlo pero son muchas cosas y siento que no las he sabido apreciar, de mí misma, de mi propio cuerpo, como que es todo lo bello, pero como que no lo puedo ver de repente, no lo puedo apreciar como se debe, no sé... (Eli)

La forma en que ellas dicen conocer su cuerpo esta sustentada en términos de la buena alimentación, el arreglo, la higiene, el cuidado de la salud, etc., pero en ningún momento hacen alusión de que conozcan las formas de su cuerpo, es decir no han autoexplorado su propio cuerpo, producto de las regulaciones sexuales, donde a pesar de que este sector de la población puede utilizar el contacto para asirse a su entorno no así en lo referente a tocar su propio cuerpo. A excepción de Anabel, quien debido a que está inmiscuida en temas de sexualidad se ha dado la oportunidad de conocer su cuerpo y tocarlo de forma más libre.

A mí algo que me permitió conocer mejor mi cuerpo fue el programa de sexualidad humana en la universidad, la maestra tenía un modelo deacrílico, entonces se ve y se siente perfectamente cómo está la vagina, o sea dónde están labios mayores, menores, dónde está la vagina, [...] pero más allá de que me sirviera para informarme sobre mi misma en cuanto a donde se pone el DIU, o cómo más a ese nivel, también me sirvió para tener más elementos para entonces explorarme ¿no?, y explorarme más, ¡ah entonces éstos son así!, ¡así es mi vagina!, o ¡aquí está mi clítoris!, yo pude encontrarme más cuando empecé a estudiar sexualidad y saber de los órganos sexuales, de cómo es el clítoris y tocar ese modelo, y después poder, entonces tocarme mejor y conocerme más ¿no?, conocer mi cuerpo, cómo disfrutar también más sensaciones, pero también conocerme más.

Así que, una vez más, las experiencias de autoconocimiento corporal obedecen a la historia de vida, formación profesional o inquietudes de vida y no a su situación de discapacidad. Misma razón por la cual, las sensaciones que señalan como placenteras varían en cada una, por ejemplo Anabel, percibe las sensaciones placenteras y eróticas (de

acuerdo a sus propias palabras) en dos sentidos, la primera tiene que ver con el placer que siente su cuerpo ante elementos del entorno, como el mar, la arena, las frutas, etc., la segunda esta relacionada con prácticas o situaciones provocadas intencionalmente en su cuerpo, ya sea realizadas por otro o por ella misma.

...yo ubico como sensual muchas cosas, incluso a veces el sentir cuando el agua toca mi cuerpo cuando me estoy bañando, cuando puedo estar sintiendo el agua en el rio o el mar, el agua cuando corre y pasa sobre mi cuerpo para mí es sensual y yo lo disfruto mucho, también algunos sabores, el sabor de algunas frutas me gusta, pienso en la cereza, en el durazno, o sea se me hacen sabores que me dan un placer sensual muy rico, el sabor de algunos vinos, la música me puede transportar a la parte como muy sensual, muy erótica, que me hace sentir muy intensamente y me hace sentir mucho corporalmente, una sensación de mucha emoción, de mucha intensidad, de vibrar, el tocar la arena en el mar, o el irme dejando caer un poco de arena en las manos y disfrutar esa sensación...

Algunas veces he llegado a sentir algún orgasmo simplemente escuchando una música, escuchando como vibra un violín por ejemplo, y que no ha sido ni siquiera necesario en ese momento por ejemplo tocarme, o sea ha sido así, solamente como meterme en la fantasía o el escuchar...

De modo que en Anabel, el disfrute de las manifestaciones del entorno en su cuerpo, más que obedecer a un fenómeno producto de la discapacidad visual donde utiliza el cuerpo y todos los sentidos para formarse una idea del mundo, es resultado de la historia personal.

En tanto al placer que siente a partir de experiencias con otros, menciona que le es muy sensual compartir con el otro prácticas sexuales, sin embargo, lo placentero y erótico no lo reduce a prácticas coitales, aludiendo que las experiencias que le han generado mayor sensación de placer no es una penetración coital sino el sentir contacto con el otro, saberse cerca, querida y valorada.

... cuando siento esa sensualidad o ese erotismo con alguien más, y ha sido para mí una experiencia muy bella, de repente hasta, en una experiencia tan intensa donde pude incluso percibir cuando él me miraba, y entonces yo sentirme emocionada y sentirme erotizada y sentirme, no sé, deseada y lista, también el que me tomara de la mano, el oír su voz, o sea, como esas otras cosas que es cuando está ese otro, y en ese otro he vivido mi sexualidad desde, desde el llegar a enamorarte, y el escuchar su voz y sentir las cosquillitas en el estómago y querer estar ahí pero no querer estar, hasta en otras ocasiones conocer a alguien que, sin estar enamorada sentir una atracción muy grande, oír su voz y sentir que me gusta y que lo deseo...

El que él me acariciara, primero me abrazaba, me tocaba por encima de la ropa y entonces para mí esas experiencias fueron muy agradables, o sea era una sensación de un gran placer, o sea todavía me acuerdo y digo “¡qué impresión!”, [...] yo me acuerdo que era una sensación muy placentera, o sea esa parte de que me llegara a tocar por encima de la ropa y me acariciara, o sea era impresionante ¿no?, o sea muy muy placentero, de alguna manera eran como caricias robadas porque nunca fue así de seamos novios, sino él se empezó a acercar y nos empezamos a sentir muy bien afectivamente, luego me empezó a abrazar, yo me empecé a sentir bien...

... yo he vivido una experiencia cumbre de mayor plenitud donde he sentido gran plenitud sin que me hayan tocado, en alguna ocasión solo escuchándolo, sintiéndolo cerca, y alguna vez he vivido algunos abrazos y tocamientos y no me he sentido tan excitada, o sea la sexualidad es así, y a veces ha sido una caricia que es tal vez por encima de la ropa o alguna palabra que puede llevarte al máximo placer.

En cuanto al placer provocado por sí misma, usualmente llamada autoerotización ella refiere haber reconocido y experimentado sensaciones placenteras desde la infancia, y expresa abiertamente que desde la adolescencia ha permitido y en ocasiones buscado las sensaciones que le producen placer.

... yo recuerdo que, primero de niña descubrí algunas sensaciones, a lo mejor cruzar las piernas o al mover mi cuerpo de una u otra manera, pero eran sensaciones que eran agradables [...] ya como a los 15 años, tal vez 16, empecé a sentir, como a descubrir mucho esa sensación más, más erótica ¿no?, de cuando yo me imaginaba por ejemplo

que algún chico me abrazara o me besaba, entonces yo sentía, o sea cuando yo tenía esas fantasías, tenía ya esa sensación más erótica ¿no?, más de placer erótico, de deseo sexual.

... pude experimentar ese, mmm, tanto ese deseo como ese disfrute sexual, por medio por ejemplo de alguna fantasía, de imaginar que alguien me abrazaba, me acariciaba, me tocaba, me besaba, esa parte de las fantasías fueron algo que me funcionaron mucho y que pues, a veces, empezaron en algún momento a ir acompañadas de poder tocar mi cuerpo, concretamente tocar mi vulva, hacer algunos movimientos corporales que entonces me ayudaban a seguir teniendo más, más intensa la sensación a nivel erótico ¿no?.

... alguna vez descubrí o disfruté por ejemplo de mi cuerpo desnudo cuando ya me iba a meter a bañar, sentir mis senos, mi cuerpo y disfrutarlo, que estaba bonito.

... en algún momento también he tenido la oportunidad o el gusto de a lo mejor, jugar con algún juguete, en este caso era un juguete sexual que era, como un delfín que estimulaba el clítoris, entonces es un juguete que vibra y que, fue algo muy placentero, sí me gustó.

A pesar de esta apertura y permisibilidad de conocer, erotizar y producir placer en su propio cuerpo, también están presentes en ella toda una serie de disciplinamientos y normalizaciones que frenan su comportamiento erótico-sexual.

... aunque no lo usé mucho tiempo, fue así de ¡ah que rico!, [...] y a veces siento que puede ser necesario pero encuentro otras formas, eso es algo muy interesante porque lejos de, a lo mejor, lo que, yo no lo creía porque es sabido que es un mito pero muy adentro uno lo puede creer de “¡ah!, pues entonces, después vas a querer puros juguetes sexuales”, “no vas a querer nada más”, pero pues no, o sea si fue agradable pero, en algún momento si he llegado a usar propiamente un dildo, pero no ha sido la única forma, o sea, de hecho ha sido de las menos veces y no porque me parezca mal, simplemente porque he tenido otras formas que también me gustan, como tocarme, como imaginar, y además porque a veces implica más tiempo, llegar y acomodar todo, y a veces la parte del trabajo y todo, hace que las cosas tengan que ir más directas a disfrutar.

Karla fue más reservada al hablar del tema y no ahondó mucho, pero para ella el placer dentro del ejercicio de la sexualidad se basa en el contacto con el otro, no en la relación coital, la cual aun no ha experimentado, sino en la cercanía con el otro. Al igual que Eli, la cual también relaciona el placer con el contacto.

... decía mucho que mi sexualidad se centra mucho en el contacto, entonces pues ese contacto si es muy directo si hablamos de la, de la parte, como decirlo, de la parte del erotismo, porque, hasta antes de mis parejas, no me había dado yo como esa posibilidad, o me había dado yo cuenta de cosas pero me había hecho guaje verdad, pero creo que a partir de mis parejas si se ha hecho hasta más, inclusive hasta necesaria esa situación de contacto. *(Karla)*

... me gusta el apapacho, el abrazo, el contacto físico, acá chido, si me gusta, pues obvio las caricias, pero con cierta onda sensualón, erótico, me gusta ¡ay es que!, (se ríe nerviosamente), pues es que me gusta que me traten bien, me gusta que me traten con dulzura, delicadeza, no me gusta nada rudo ni nada, eso es lo que a mi me gusta. *(Eli)*

Eli también habla sobre las prácticas propias que le ocasionan placer a su cuerpo, que van desde darse masajes en distintas partes del cuerpo hasta la masturbación, pero al igual que Anabel, muestra cierta resistencia a practicarla, producto del tabú en torno al cual se ha cimentado el tema. Pero además, ella hace alusión a lo que le gusta hacer en el cuerpo del otro, donde prevalece el tocamiento, siendo la única que menciona que incluye los otros sentidos, como el oler, en sus prácticas erótico-sexuales.

... si yo estoy solita el hecho por ejemplo de tocarme mis pies y de masajérmelos, de apapacharlos, eso como que me produce cierto placer, digo ¡ay que padre! bueno no que padre más bien que rico, y estoy ahí apapachando mis pies, masajéándolos o de repente los hombros, de repente como que si soy muy tensa, pues si yo misma como que llego a hacer ese tipo de cosas, y bueno cuando estoy con alguien pues ya hasta con el simple abrazo o el simple roce o algo, ya me emocio (se ríe), si, sientes eso así de que chido, ¿qué más?, hijole eso de masturbarme la neta, bueno el sexo en solitario por así decirlo, se oye mejor, como que no se me da mucho es que soy muy desesperada entonces digo

“¡ay ya, ya me aburrí!”, como que luego lo intento y ya digo “¡ay no!” o “¡que hueva!” más bien empiezo a practicar en la guitarra o empiezo a hacer cosas.

... lo que me gusta hacer [*al otro*] es recórrelo, o sea, besar, acariciar, el tocar, oler, o ya lo que pidan también, o sea lo que me pidan, es que es bien curioso, luego digo, “ay ya como quieran”, pero finalmente luego yo soy la que termina haciendo todo, si me gusta hacer cosas que sean agradables, o ya luego a veces digo “como me vayan diciendo”, me gusta mucho así, y ya de repente si esta más intensa la onda, lo quieras, o no se, se vale un rasguño o acá, pero intencional, no me molesta porque digo es parte de... y hasta se siente chido y es que son como signos de que esta súper bien todo.

... no se es que yo si soy como más detalladamente, siento yo y otras personas he estado y así como que “no, no, no, espérate”, mira huele, o siente o toca o ve como se siente acá, o ya les tienes que hacer acá, y dicen “¡ah, órale!, es lo que yo, bueno es que te digo no he tenido una super vida sexual activa pero es lo que si he podido percibir...

Maru, por otro lado, muestra mayor conciencia de los estímulos y sensaciones que se manifiestan en todo su cuerpo, así como las zonas erógenas que le despiertan mayor placer, pero al mismo tiempo, ejerce mucho control sobre su cuerpo y sus deseos.

... él como me acariciaba me gustaba, ahora yo recuerdo que, antes, con unas simples palabras, con eso yo empezaba a sentir como que mi matriz palpitaba, una sensación en la vagina, y yo empecé a descubrir muchos indicios de deseo, de querer tener relaciones sexuales, y después cuando yo empecé a tener más actividad sexual, con el papá de mi hija, cuando yo tenía deseos, cuando me estimulaba con sus caricias y sus besos me estimulaba, era un dolor medio extraño, medio curioso, y me empezaba a sentir medio inquieta, esa es la forma en que yo me siento estimulada.

Hay de caricias a caricias, pero las caricias en el seno, eso me genera mucho placer [...] a mi me agrada muchísimo que a mi me acaricien el pecho, los senos, con eso puedo decirte que empiezo a sentir ese deseo, entonces yo no permito que me tan fácilmente me toquen el seno, porque son partes claves de mi cuerpo, porque yo sé que me van a excitar que me van a prender, por eso no permito que me toquen el seno, eso es por una parte, por otra parte a mi me agrada muchísimo escuchar, vaya palabras tiernas, a mi no

me agrada la agresión, para ellos es hasta excitante pero para mi no, entonces yo pido que no lo hagan porque no me gusta.

Yo considero que la expresión sexual, en principio debe ser muy emotiva, yo cuando tengo relaciones con un hombre no es porque, vamos porque me hablen bonito o porque tienen detalles conmigo y ya por eso yo tengo relaciones con ellos porque yo primero me relaciono emocionalmente, yo no me voy a la cama con alguien si no hay eso, a lo mejor no muy arraigado pero si debe de haber de por medio que me guste el trato de esa persona...

...he tenido oportunidad de autoexplorarme, de conocerme, de conocer el funcionamiento de mi cuerpo, cómo reacciona mi cuerpo ante un estímulo, y lo conozco y se controlarme, mi cuerpo lo se controlar...

En conclusión, en todas ellas el placer tiene que ver con las sensaciones que despierta el contacto con el otro, solo Eli y Anabel lo describen también en función del contacto con consigo mismas, ya sea a partir del tacto o de la utilización de ciertos objetos destinados a producir placer, aunque esta práctica también es diversa, para Anabel implica juguetes sexuales, movimientos corporales, música, un espacio acomodado y adecuado, mientras que Eli solo lo hace a través su mano y sin preocuparse mucho por el entorno.

Lo anterior evidencia que el tacto juega un papel trascendental en el placer erótico, sin embargo no lo hace en sus prácticas sexuales, ya que a pesar de que se valen de éste para conocer y apropiarse de su entorno, se apropian de los límites sociales que establecen la distancia entre cuerpos y lo deprecian a la hora de intimar con otro.

*El sexo está en todas partes;
y en todos los tiempos.
Está en la división social del trabajo, en el
parentesco, en el lenguaje, en el ritual.
(Oscar Guasch)*

CAPÍTULO 4: UNA MIRADA A LA SEXUALIDAD DE MUJERES EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD VISUAL

En el presente capítulo hago un recorrido por los principales enfoques que han abordado el tema de la sexualidad. Inicio la discusión desde los enfoques sexológicos y posteriormente retomo los postulados de la sociología de la sexualidad, principalmente los aportes de Foucault, para finalmente abordar las premisas vertidas desde el feminismo. A partir de ésta revisión continúo con la presentación de la realidad de mujeres en situación de discapacidad visual, a través de la descripción, análisis e interpretación de sus experiencias en torno a la sexualidad.

4.1 La construcción de la sexualidad: de la sexología al enfoque socio-histórico de Foucault

Escribir sobre sexualidad no es materia fácil, ya que en nuestra sociedad sigue siendo un tema “tabú” envuelto en misterio y censura, ceñido entre el pecado y la culpa, en torno al cual se han escrito innumerables teorías y vertido diversos significados, lo que dificulta encontrar una definición unívoca.

Para poder comprender lo que ahora llamamos sexualidad, retomo tres nociones trascendentales que se han gestado en la configuración de lo que en la actualidad se entiende como sexualidad: la sexología, cuya base es el enfoque biomédico; la sociología

de la sexualidad, la cual retoma los planteamientos socio-constructivistas⁴⁶ para cuestionar los saberes y explicaciones tradicionales del comportamiento sexual, acentuando la influencia de procesos culturales –simbólicos- en la conformación del modo de actuar, desear o pensar de los individuos (García, 2008); y por último pero no menos importante, los planteamientos vertidos desde el feminismo, que conciben la sexualidad como “un vector de opresión” hacia las mujeres (Rubin, 1986).

En sus inicios, la sexología fue nombrada como “sexual wissenschaft”, término acuñado por el alemán Iwan Bloch en 1907, que después fue traducido como “*scientia sexualis*”, concepto que permaneció vigente hasta mediados del siglo XX cuando emergió la palabra sexología⁴⁷, la cual desde sus inicios y hasta la actualidad, ha tenido como propósito principal la clasificación y calificación del comportamiento sexual utilizando para ello un rígido código de conductas sexuales que se concretó en la constante confrontación entre normalidad-anormalidad, sano-patológico, bueno-malo.

Así, la sexología ha orientado sus esfuerzos en implementar cinco ejes de trabajo: 1) desarrollar tecnología para la investigación de conductas sexuales mediante experimentos controlados en laboratorios, 2) asumir como objeto de estudio exclusivo el orgasmo, convirtiéndolo en meta ideal de toda relación sexual e indicador de salud y placer, 3) desarrollar modelos de atención encaminados a modificar situaciones consideradas “anormales” del ciclo de respuesta sexual, 4) modificar el discurso tradicional de la masturbación como asunto enfermizo para convertirlo en recurso válido para la obtención del placer, es decir, como acceso al orgasmo y 5) proponer y valerse de la educación sexual

⁴⁶ La cual surge de las vertientes constructivistas y considera que el conocimiento y la realidad social son un proceso de construcción social que se genera en la interacción a través de la comunicación y el lenguaje. (Bokser, 2003)

⁴⁷ Lo que significó no solo la incorporación de una palabra en el lenguaje, sino la reorganización ideológica y discursiva del cuerpo, específicamente en tanto su acceso al placer. (García, 2008)

como recurso formativo y preventivo de problemas sexuales así como medio para propagar la ideología sexológica (Béjin, 1990).

Si bien la sexología abrió la posibilidad de hablar abiertamente sobre sexualidad, hasta entonces de competencia exclusiva del ámbito privado, también es cierto que catalogó las prácticas sexuales y consolidó la relación coital heterosexual como prototipo de interacción sexual, donde la penetración pene-vagina se convirtió en el medio por excelencia para acceder al orgasmo, es decir, al placer. Investidura bajo la cual se ha cimentado como aquella teoría que busca y propicia el acceso al placer de los sujetos sin reparar en que para ello, ha sido necesario enunciar qué prácticas son las adecuadas y por tanto, “normaliza”, patologiza y regula el ejercicio de la sexualidad.

Una de las consecuencias de la clasificación del comportamiento sexual, fue la aparición de ideas en torno a la anormalidad y desviación sexual. Las desviaciones sexuales comenzaron a teorizarse con el nombre de perversiones sexuales, entendiéndose como aquellas conductas distanciadas y trasgresoras de las verdades atribuidas a los cuerpos. Bajo esta óptica resultaba perverso quien tuviera actividades sexuales distintas a las avaladas por la sociedad en su conjunto. Cualquier acto distinto a la relación coital heterosexual, entre personas con parentesco, orientada a la reproducción, sostenida preferentemente al interior de la figura matrimonial fue considerado perversión [...]. De esa manera, “las manifestaciones extrañas de la vida sexual”, tales como prácticas fetichistas, deseos, actividades sexuales con personas del mismo sexo, fueron equiparadas con un gran número de comportamientos de origen desconocido (García, 2008:18).

Con lo anterior se puede ubicar a la sexología dentro del enfoque biomédico, dado que se cimienta en el conocimiento científico para buscar una aproximación crítica de la realidad, y tiene como objetivo principal categorizar enfermedades y trastornos, con la finalidad de propiciar una “cura” a dichas manifestaciones -que generalmente son vistas

como “anormalidades”-, a partir de la medicalización y a través de un especialista en la materia, que en este caso es el sexólogo⁴⁸.

...el modelo de normalidad sexual definido por la medicina a lo largo del siglo XIX es un modelo heterosexual, reproductivo y moral. Es heterosexual porque solo acepta las relaciones sexuales entre personas de distinto sexo; reproductivo porque condena toda práctica sexual que no tenga por objeto la reproducción; moral porque utiliza argumentos presuntamente científicos para condenar las disidencias sexuales (Guasch, 1994:111).

En ese mismo sentido, Foucault (1987) señala que la “scientia sexualis” es la matriz que rige la producción del discurso verídico sobre el sexo bajo el régimen de lo normal y lo patológico, a partir del cual la sexualidad se define “por naturaleza” como un dominio penetrable por procesos patológicos y por tanto exige intervenciones terapéuticas o de normalización, teniendo como núcleo el rito de la confesión obligatoria y exhaustiva, es decir, constriñe al sujeto para que le diga, en este caso al sexólogo, todo lo que pasa en su vida sexual sin olvidar detalle alguno, ya que es la única forma en que éste pueda ayudarle a acceder al verdadero y más excitante placer.

En conclusión, en la actualidad, la sexología respaldada en el discurso científico es la disciplina encargada de normalizar y regular las prácticas sexuales de los sujetos, en donde por un lado, esgrime el orgasmo como la expresión axiomática del placer convirtiéndolo en la meta principal de las relaciones sexuales, y por el otro, dicta las prácticas sexuales “adecuadas” para acceder a él.

Así, durante mucho tiempo se dejó, primero en manos de la medicina, después en el psicoanálisis y posteriormente en la sexología, tanto la construcción de una teoría general sobre el sexo, como la mayoría de las investigaciones al respecto. Fue hasta los años 40’s que empezaron a surgir los estudios interesados en conocer el contexto social del

⁴⁸ El cual, al igual que el médico y el psicólogo es investido por un manto de sabiduría, racionalidad y poder.

comportamiento sexual, los cuales utilizaban técnicas como la entrevista, los diarios íntimos, los calendarios sexuales, la correspondencia privada, los álbumes, las colecciones de fotografía, entre otros.

De acuerdo a Gausch (1994), este tipo de trabajos iniciados desde la sexología dieron la pauta para la emergencia de la sociología de la sexualidad, rama de la sociología de la cual es complicado encontrar su origen, su definición y su objetivo de estudio, quizás resultado del tema tan pantanoso que trata.

Es difícil delimitar el objeto de estudio de la sociología de la sexualidad. Pretender que se ocupa del sexo es reducir su campo de acción y en parte biologizarlo. Afirmar que estudia las prácticas sexuales supone restringir su objeto de estudio a las técnicas. Suponer que se ocupa de conductas sexuales también implica limitar su campo de análisis [...] pretender que la sociología de la sexualidad se ocupa de la sexualidad, es ampliar excesivamente su objeto de estudio. [...] El objeto de estudio de la sociología de la sexualidad es el sexo, es decir: el sexo en tanto que actividad social. Debe ocuparse entonces de definir que es sexo y que no lo es, describir que espacios y tiempos tienen adjudicados, que actores lo ejecutan y cuáles no, de qué modo lo hacen, las razones y consecuencias sociales de todo ello (Gausch, 1994:06).

Es decir, implica el estudio de comportamientos, prácticas y hábitos del cuerpo, relaciones sociales, conjuntos de ideas, moralidades, discursos y significados que las sociedades y sus instituciones construyen en torno a los deseos eróticos y los comportamientos sexuales (Gausch, 1994; Szasz 2005).

La sociología de la sexualidad y sus planteamientos críticos iniciaron el debate sobre los fundamentos vertidos alrededor de la sexualidad al argüir que ésta no podía explicarse como algo natural ni desde el discurso biologista, ya que no era una práctica erigida por un individuo en su intimidad sino que se trataba de un conjunto de asuntos emanados y regulados por distintos grupos sociales, vigilantes y modeladores de las potencialidades placenteras de los cuerpos, los cuales tienen su constitución en lo público.

Por lo anterior y desde esta perspectiva se puede decir que “la sexualidad es un fenómeno social, entre otras cosas porque es histórico, cambiante y solo definible en el contexto de una cultura” (Minello, 2005:36).

Designa ciertos comportamientos, prácticas, hábitos que involucran al cuerpo, pero también designa relaciones sociales, y sus instituciones se construyen en torno a los deseos eróticos y los comportamientos sexuales. En las sociedades modernas designa también las clasificaciones que se atribuyen a las personas según sus preferencias eróticas y la autodefinición que hacen los individuos de su orientación sexual. La sexualidad consiste en un conjunto de relaciones que son específicas, histórica y culturalmente. A un comportamiento, un deseo, o una fantasía los vuelven sexuales los significados socialmente aprendidos; así lo que es sexual en una cultura no lo es en otras (Szasz, 2005:11).

Uno de los teóricos al que se le relaciona con ésta rama de la sociología es Michel Foucault, debido a la mirada socio-histórica que hace de la sexualidad, aportes que ineludiblemente cambiaron la forma de percibir la sexualidad, por ello, a continuación expongo sus postulados.

Michel Foucault en su libro “*historia de la sexualidad, la voluntad del saber*” (1987), hace un recorrido histórico sobre cómo ha sido concebida y regulada la sexualidad en diferentes momentos de la historia, con el objetivo de evidenciar los dispositivos de poder que recaen sobre ella.

El autor da cuenta de como en los inicios del siglo XVII las prácticas en torno al sexo eran abordadas bajo una tolerante familiaridad, donde lo obsceno y lo indecente eran laxos, los gestos y los discursos directos, existían transgresiones visibles y anatomías exhibidas sin pudor, los niños deambulaban sin molestia ni escándalo entre las risas de los adultos, en resumen, los cuerpos se pavoneaban. Pero con la llegada de la burguesía victoriana inició una era de represión en torno al sexo (Foucault, 1987). A partir de ese momento nombrarlo

empezó a ser difícil y gravoso, las palabras y los gestos se normalizaron, se controló su libre circulación en el discurso y en la práctica, dando lugar a la técnica de normalización del goce/placer/sexualidad, es decir, de las prácticas sexuales.

Dicha normatividad pretendía salvarnos de la naturaleza pecadora existente en toda persona⁴⁹, por lo que las prácticas sexuales que no estuvieran encaminadas a la reproducción y dentro del matrimonio eran consideradas pecaminosas y por tanto condenatorias, penalizando a quien las ejercían, no solo con el objetivo de prohibir, sino de reglamentar el sexo mediante discursos útiles y públicos, sustentado en la premisa de que el sexo es cosa que debe administrarse (Foucault, 1987).

Foucault menciona que dicha regulación obedeció a que, para ese siglo, surgió como problema económico y político “la población”, lo que llevó al estudio, regulación y control de la salud, las enfermedades, la alimentación y la vivienda, pero también de la natalidad, la morbilidad, la esperanza de vida, la edad del matrimonio, la frecuencia de las relaciones sexuales, el efecto del celibato o las prohibiciones, la incidencia de las prácticas anticonceptivas, etc., así como sus evocaciones económicas, incluidas la relación población-riqueza, población-mano de obra, etc., lo que requería un equilibrio entre crecimiento y recursos disponibles, y por tanto de la implementación de técnicas de biopoder, ya que se afirmó que el futuro y fortuna de una sociedad estaban ligados a la forma en que sus ciudadanos hacían uso del sexo, por ello, en el corazón de este problema económico y político se puso al sexo. “Por lo que se pasó del desenfreno sin fruto de los ricos, los célibes y los libertinos, a un discurso en el cual la conducta sexual de la población

⁴⁹ Recordemos que para esa época, la religión tenía consolidado su poder, por lo que sus ideas en torno a la sexualidad permeaban el modo de experimentar y comportarse en el ámbito sexual, y para la ideología judeo-cristiana, el sexo era relacionado con lo diabólico, lo sobrenatural, pero sobre todo con el pecado, y estos tenían que evitarse o redimirse si se quería alcanzar la salvación divina.

fue tomada como objeto de análisis y a la vez blanco de intervenciones” (Foucault, 1987:36).

De modo que el comportamiento sexual de las parejas se convirtió en una conducta económica y política concreta, y para el siglo XIX la sexualidad fue cuidadosamente encerrada y dirigida únicamente a fines reproductivos, naciendo como figura legítima el matrimonio, y como lugar exclusivo para su ejercicio, la alcoba de los padres; lo que proclamo a la relación heterosexual coital y monógama como la única práctica aceptable en los menesteres del sexo.

Al respecto Gausch (1994:114) afirma que “esta nueva forma de control social del sexo, se organiza de una manera más sutil. Ya no se trata de prohibir y reprimir la actividad sexual. Se trata ahora de dar normas para el acceso al placer. La actividad sexual no es prohibida: se recomienda. Pero dentro de un orden. Con pautas, reglas directrices”⁵⁰ (Gausch, 1994:114).

Para “garantizar” esta manifestación ideal y esperada del sexo se crearon discursos y normatividades paralelas para regular la sexualidad. Primero se controló la sexualidad infantil; después se implementó la desviación de la manifestación del sexo como enfermedad mental, apareciendo los perversos, las histéricas y los fetichistas, y con ellos toda una doctrina enfocada a “normalizar a estos sujetos”, lo que dio lugar a la tercera forma de regulación, la medicalización de lo perverso, de las rarezas del sexo surgió una tecnología de la salud y lo patológico.

⁵⁰ La sexología es la encargada de ello. Un ejemplo lo es el caso de la masturbación, la cual perseguida en antaño, es presentada por la sexología como una actividad necesaria para el descubrimiento y disfrute del sexo o simplemente como relax, sin embargo, de acuerdo a esta disciplina, solo debe hacerse en lugares y horarios apropiados y en solitario. (Gausch, 1994)

La apuesta de este discurso está dirigida a negar las formas de sexualidad no sometidas a la reproducción y por ende a satisfacer necesidades económicas imperantes para el desarrollo de una sociedad.

... el punto no es saber si al sexo se le dice sí o no, si se formulan prohibiciones o autorizaciones, si se afirma su importancia o si se niegan sus efectos, si se castigan o no las palabras que lo designan; el punto esencial es tomar en consideración el hecho de que se habla de él, quiénes lo hacen, los lugares y puntos de vista desde donde se habla, [...] en una palabra el “hecho discursivo” global, la “puesta en discurso” del sexo. De ahí también que el punto importante sea saber en qué formas, a través de que canales, deslizándose a lo largo de que discursos llega el poder hasta las conductas más tenues y más individuales, que caminos le permiten alcanzar las formas infrecuentes o apenas perceptibles del deseo, como infiltra y controla el placer, todo ello con efectos que pueden ser de rechazo, de bloqueo, de descalificación, pero también de incitación, en suma: “las técnicas polimorfos de poder” (Foucault, 1987:19).

En este sentido Foucault señala que la aparición de la sexualidad como término implicó algo más que un cambio de vocabulario en torno al sexo, se construyó un inmenso aparato destinado a producir su regulación a partir de un orden discursivo, convirtiéndose en un dispositivos de poder el cual:

... es un complejo haz de relaciones entre instituciones, sistemas de normas, formas de comportamiento, procesos económicos, sociales, técnicos y tipos de clasificación de sujetos, objetos y relaciones entre éstos, un juego de relaciones discursivas y no discursivas, de regularidades que rigen una dispersión cuyo soporte son prácticas. Por eso no es exacto decir que los dispositivos “capturan” individuos en su red, sino que producen sujetos que como tales quedan sujetados a determinados efectos de saber/poder... (García, 2011:3).

Los cuales se ejercen en diferentes niveles de la sociedad y en contextos y ámbitos variados, y en este caso son las prácticas del sexo donde el poder encuentra su razón de ser histórico en la economía.

*Las personas con discapacidad tenemos el mismo derecho
a expresar nuestra sexualidad que cualquier otro ser humano,
y por mínimas que sean nuestras capacidades físicas
nadie tiene derecho a obstaculizar
la posibilidad de que podamos llegar a
experimentar alguna clase de placer,
ya sea con otra persona o en solitario
(César Gimeno; Hombre con discapacidad física)*

4.2 La sexualidad de mujeres en situación de discapacidad vista desde el feminismo

Si bien la sociología de la sexualidad se ha ocupado de explicar que la sexualidad es un dispositivo de poder que busca regular y controlar las prácticas sexuales de toda persona, y que dicha normatividad responde a un contexto socio-histórico específico y está sujeta a convenciones culturales, es innegable que su discurso es androcéntrico y deja fuera la dimensión del género al no analizar la diferencia sexual.

“Esto hace ignorar que, al definir un sexo en contraposición al otro, se inicia la simbolización de la diferencia sexual, que deriva en una regulación diferenciada de la sexualidad y en una doble moral sexual” (Lamas, 2005:52). Es decir, aunque ambos responden a mecanismos de control, hombres y mujeres no viven y ejercen su sexualidad de la misma forma. Por lo que en el presente apartado ofreceré un panorama sobre la forma de control y regulación que experimentan las mujeres en situación de discapacidad en el ejercicio de su sexualidad desde los postulados feministas y la categoría género.

Al considerar que “el género es el conjunto de ideas sobre la diferencia sexual que atribuye características “femeninas” y “masculinas” a cada sexo, [y que] esta simbolización cultural de la diferencia anatómica toma forma en un conjunto de prácticas, ideas, discursos y representaciones sociales que dan atribuciones a la conducta objetiva y subjetiva de las personas en función de su sexo” (Lamas, 2005:53). Este ordenamiento establece la forma en que cada persona, hombre o mujer vivirá su sexualidad (Rubin, 1989).

De modo tal que la diferencia sexual establecida entre los géneros impone en códigos disímiles la forma de vivir sentimientos, sensaciones, deseos, impulsos, vínculos, la vivencia erótica, etc. en hombres y mujeres, por lo que la manera de experimentar el placer, tiene correlatos simbólicos y emocionales diferentes en cada uno (Cruz, 2002).

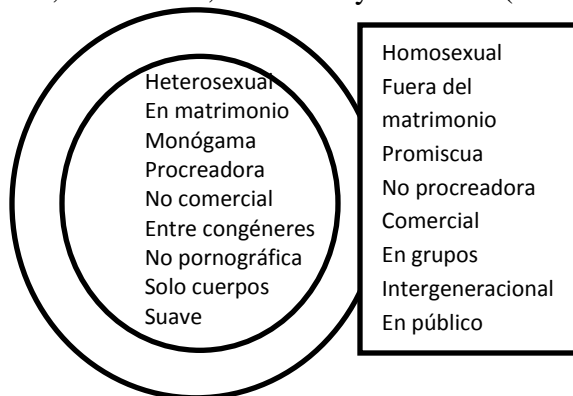
En este sentido, el ejercicio de la sexualidad de los hombres está sustentada en la *libertad*, tienen “*más permisos*” para tocar su cuerpo y el de otras personas, pueden y deben tener una actividad sexual activa. En contraste con las mujeres, a las cuales se les educa para tener una sexualidad reprimida, vigilada y castigada, tienen prohibido tocarse a sí mismas, o por otro, a menos que ese otro sea su marido, en ese caso él tiene más derecho sobre su cuerpo que ella misma. Son orientadas a vivir una sexualidad pasiva, donde la fidelidad, la escases de deseo, la dependencia del hombre (éste debe iniciarla en su práctica sexual-erótica) han de ser los ejes nodales de sus prácticas del sexo (Amuchástegui, 2005; Lamas, 1998, 1996).

De acuerdo con la teoría feminista, esta diferenciación en las prácticas sexuales obedece a un conjunto de estratagemas destinadas a mantener un sistema de poder político que da a los hombres un lugar jerárquico privilegiado, donde la opresión de las mujeres es el mecanismo que favorece su continuidad, siendo la regulación de su sexualidad (en tanto obtención de placer) y su reproducción (producción de hijos) dos elementos claves en la sujeción de estas.

Para garantizar dicha sujeción se crearon en torno a ellas una serie de imaginarios que las asociaba con la tentación del cuerpo, la sensualidad, la práctica del sexo incontrolado, entre otras, mecanismos de control que buscan garantizar, ante todo, que los hijos que procrean sean de sus maridos. Es decir se protege y preserva el linaje masculino, de modo que la regulación sexual responde a ansiedades y necesidades masculinas.

De ahí, que se acepte que los hombres ejerciten su sexualidad para obtener placer, no así en el caso de las mujeres, pues para ellas hay una reglamentación estricta en lo que respecta al ejercicio de su sexualidad, cuya explicación inmediata radica en que el placer masculino no trae consigo consecuencias objetivas, el hombre no concibe, ni aparecen en su cuerpo pruebas visibles de haber comenzado el ejercicio de su sexualidad; la virginidad y la maternidad constituyen por tanto, ejes primordiales del control de la sexualidad y del cuerpo de las mujeres (Cruz, 2002:62).

No obstante, existen regulaciones dirigidas tanto a hombres como a mujeres, pero todas se basan en un sistema jerárquico de valor que asocia la heterosexualidad con lo natural, lo saludable, lo vital, y la consecuente vinculación de la homosexualidad como lo antinatural, lo enfermo, lo muerto y lo mortal (Rubin, 1989).



La jerarquía sexual: el círculo mágico versus los límites exteriores. Contenido en el artículo "Reflexionando sobre el sexo, notas para una teoría radical de la sexualidad" de Gayle Rubin (1989)

En este esquema la autora ejemplifica la frontera que se ha construido entre el sexo bueno y el malo, la sexualidad buena, normal, natural y sagrada se encuentra en el interior del círculo, mientras que la sexualidad mala, anormal, antinatural y maldita se encuentra en los límites exteriores del círculo, y todos los sujetos estamos coaccionados a ejercer nuestra sexualidad a partir de dichos parámetros.

En conclusión, de acuerdo con el feminismo la sexualidad es un sistema de reglas y relaciones que tiene como objetivo principal garantizar el linaje masculino, motivo por el cual se gestan una serie de dispositivos para controlar las prácticas sexuales de las mujeres, además de detentar la heteronormatividad como base de la sexualidad humana.

Afortunadamente antes las regulaciones existentes hacia la sexualidad de las mujeres, éstas ejercen una infinidad de acciones para transgredir, cuestionar y resistir a ellas, por lo que a pesar de ser objetos de sujeción no son sujetas pasivas en el ejercicio de su sexualidad.

Sin embargo, dicho proceso de regulación y resistencia se complejiza en algunos sectores, como es el caso de las mujeres en situación de discapacidad, población de la que, como ya mencioné, pocas veces se habla, lo que se reduce aun más cuando se trata de sus experiencias de vida, existiendo escasa y en ocasiones nula bibliografía alusiva al tema, panorama que se agrava cuando se trata de investigaciones que se acerquen al ejercicio de su sexualidad, pues aun cuando en la actualidad es un tema que ha cobrado relevancia en las investigaciones sociales, se evita cuando se trata de estas mujeres, lo que parece estar relacionado con la creencia de que por encontrarse en situación de discapacidad son asexuadas, constructos a partir de los cuales se les anula como sujetos-objetos de deseo, carentes de éxtasis, potencial reproductivo, erotismo, afectos y ganas.

Al respecto Soledad Arnau (2004) señala que tan solo se nombra a las personas en situación de discapacidad y se piensa en sujetos que por algún motivo no son “sanos” y que por ende tienen disfunciones para mantener relaciones sexuales y/o vivir su sexualidad. Por su parte, Irene Torices (2001:121-122) argumenta:

... alrededor de la persona que pertenece a un grupo “aislado” o “marginado”, la sociedad suele elaborar numerosos mitos, los cuales están basados en el desconocimiento y la falta de información objetiva, o en historias fantásticas que no coinciden con los hechos reales. [*esto propicia*] que la sexualidad de las personas con discapacidad sea negada, repudiada, rechazada o reprimida por los individuos que lo rodean, tratando de mantenerla oculta. [...] El temor a la sexualidad de la persona con discapacidad tiene tal vez su fundamento en la creencia de que el poseer un grado adecuado de salud física es un factor de vital importancia para la vida sexual, por lo cual, las discapacidades que pueden interferir con

la conducta sexual, con la función reproductiva o con ambas, llevan a concebir a la persona con discapacidad como asexual.

Pero la idea de asexualidad de las personas en situación de discapacidad es fácilmente cuestionada si consideramos que, incluso desde el punto de vista biológico el ser humano es sexuado, que en todos sus actos y relaciones pone en práctica un sinfín de recursos para expresar su sexualidad, la que no solo incluye el potencial reproductivo y las relaciones coitales, sino palabras, contacto físico, sentimientos, pensamientos y deseos, “lo que en ninguna medida se limita si una persona tiene alguna funcionalidad distinta a la normal, pues están perfectamente capacitadas para la vida erótica” (DIF, 2000:48).

Por tanto, “las personas con discapacidad son personas sexuales, tienen un amplio rango de necesidades emocionales y sexuales y los mismos problemas que la gente con cuerpos hábiles, por ende deberían tener los mismos derechos sexuales y la posibilidad de involucrarse totalmente en interrelaciones emocionales y sexuales” (Torices, 2001:121)

De hecho en la actualidad diversas investigaciones (DIF, 2000; Valdez, 2010; González, 2003; Cruz 2004, 2002), afirman que las personas con discapacidad ante una disfunción orgánica emplean expresiones distintas a las del resto de las personas al entablar relaciones erótico-afectivas, pero es innegable que ejercen su sexualidad.

“La teoría feminista contemporánea ha sido crucial para modificar cómo ver la sexualidad” (Arnau, 2004:7), así como la idea que se tiene en torno a estas mujeres. De ahí que varios de los trabajos que abordan el tema de la sexualidad en mujeres en situación de discapacidad desde un discurso ni médico, ni rehabilitador, sino donde se privilegia el acceso al placer, el disfrute del sexo, la toma de decisión y a la vez se evidencia la violación a sus derechos sexuales y reproductivos, son desde el feminismo.

Este enfoque también visibiliza la diferenciación de imaginarios y prácticas del ejercicio de la sexualidad entre mujeres y hombres en situación de discapacidad, ya que como hemos visto, en las sociedades hegemónicas y androcéntricas en que vivimos, las mujeres (en este caso las que se encuentran en situación de discapacidad) se enfrentan a mayores barreras que los hombres, en su intento por ejercer su sexualidad que no solo abarca el potencial reproductivo sino las relaciones erótico-afectivas.

Algunas autoras señalan que, por lo general, los hombres con discapacidad reciben más apoyo de sus padres y familiares, quienes se muestran más dispuestos a que ellos pongan en juego su potencial erótico-sexual en las relaciones de pareja, al contrario de lo que ocurre con las mujeres, reacción tras la cual se esconde muy probablemente el miedo al embarazo (Bermudez, 1987; Delfin, 1999; Morris, 1996; Paveda, 1996; citados en Cruz, 1994:4).

Además, estas mujeres se enfrentan a un sin número de situaciones que no son experimentadas por los hombres, como lo son las prácticas de esterilización forzada o las políticas eugenésicas aplicadas a ellas, las cuales buscan por un lado, evitar que ejerzan su maternidad, y por el otro, impedir que se reproduzcan “como especie”, es decir, que nazcan más personas en situaciones de discapacidad; y si alguna mujer llega a atreverse a tener hijos y desempeñar el rol de madres, es catalogada como inconsciente, egoísta, arrebatadas, osada, etc., resultado de la idea social de que no son aptas para ni capaces para ser madres, o llevar una casa y una familia.

Esto se debe a que al ser las mujeres las que tienen la posibilidad de reproducción, el control y disciplinamiento sobre su cuerpo es mucho más riguroso, a diferencia de los hombres que viven en situación de discapacidad, quienes no experimentan situaciones como las anteriores, como tampoco lo hacen las mujeres sin discapacidad.

Al respecto, Adrienne Rich subrayaba que “aunque tengamos un cuerpo femenino, cada vivencia sexuada femenina es diferente, ya que el cuerpo es el punto de partida de intersección entre lo biológico, lo social y lo simbólico” (citada en Sanahuja, 2002:54). De ahí la importancia de hablar sobre la realidad específica que vive este sector, ya que si bien las mujeres en situación de discapacidad también se enfrentan a regulaciones y normatividades en torno a su sexualidad, éstas varían en función no solo del género, sino de otras categorías como lo son: la clase, la etnia, la raza, la generación, el nivel educativo y sobre todo y en este caso de la situación de discapacidad.

Cruz (2002, 2004) y López (2008) en sus investigaciones en torno a la sexualidad de mujeres con discapacidad apuntan que hablar de la historia de vida de estas mujeres es necesario ya que nos aproxima a un mejor conocimiento de su realidad, la cual no es como tradicionalmente se ha definido, llena de renuncia y amargura, sino historias de lucha, de resistencia, donde también hay felicidad, placer y afectos. Contribuir a cuestionar el conocimiento establecido del tema y los imaginarios culturales propicia la transformación social.

Estas autoras son de las pocas que al hablar sobre el tema logran alejarse de los enfoques victimistas, rehabilitadores, normativos y androcéntricos, y logran dibujar a este sector como mujeres de acción, que tienen deseo, disfrutan y entablan relaciones personales duraderas y significativas. De hecho, como ya había mencionado la obra de López (2008) es el único estudio de habla hispana, que encontré, que hace referencia a la sexualidad de mujeres en situación de discapacidad, donde además se privilegia la diversidad de condiciones, ya que es portavoz de historias de mujeres con distintos tipos de discapacidad y de diferentes generaciones, además de que lo hace desde un enfoque humanista y feminista, lo que permite acercarnos a la verdadera realidad cotidiana de estas mujeres.

Precisamente esa escases de bibliografía es lo que da sentido a mi trabajo de investigación, ya que con ella doy voz a las experiencias de vida de una población acallada e invisibilizada: las mujeres en situación de discapacidad visual.

4.3 Expresión y experiencia de su sexualidad

La sexualidad ha sido una esfera de desarrollo de la que se ha descartado a las mujeres en situación de discapacidad, ello no significa que no ejerzan su sexualidad o que no pongan en marcha prácticas erótico-sexuales, de ahí que el objetivo de este apartado sea mostrar y analizar las prácticas erótico-sexuales de mujeres en situación de discapacidad visual, al mismo tiempo que examino, por un lado, la forma en que se construye la noción de sexualidad en ellas al ser consideradas asexuales, y por el otro, el dispositivo que norma sus prácticas erótico-afectivas.

4.3.1 El acceso a la sexualidad

La idea de asexualidad que recae sobre las personas en situación de discapacidad ha sido documentado en variadas investigaciones y se refleja en la falta de planes y programas que consideren las necesidades en torno al ejercicio de la sexualidad de esta población, y aunque en su relato no aparece ninguna narración que evidencié la transmisión manifiesta de tal idea, si surgen crónicas que denotan la exclusión que experimentan en el considerado ámbito sexual, con lo que si bien la idea de asexualidad de esta población no se les transmite a través del enunciamiento lingüístico, sí se hace latente en las prácticas cotidianas, situación que analizo a lo largo del apartado.

Para empezar, la información que reciben en torno al tema de sexualidad es escasa o nula, y cuando se llega a abordar, solo se les explica o informa lo relacionado a la

menstruación, lo cual obedece por una lado, a la creencia de asexualidad que recae sobre esta población, pero también, al hecho de que vivimos en una sociedad donde la sexualidad es un tabú, por lo que casi no se habla al respecto.

... nadie se sentaba así de “ven te voy a hablar sobre tu sexualidad y te voy a explicar esto paso a paso”. (*Anabel*)

No, no me hablaban de sexualidad, yo pensaba que las chicas se embarazaban porque les dabas un beso, bueno el chavo les daba un beso y ya, yo creía eso pero no, bueno a mí, mi mamá nunca me dijo “pasa ésto” no, nada de eso, ni mi papá ni nadie [...] entonces no, yo no recuerdo que se hayan sentado conmigo y me hayan dicho “haber mira esto es sexualidad, haber es que tienes que cuidarte”, no, solo me hablaron de lo de la regla y eso, [...] pero no, nunca me hablaron de sexualidad. (*Eli*)

... mi mamá era quien me daba como la información hablada, pero de lo básico, y por ejemplo, ante la menstruación, me explicó el día que llegó [...] o sea no, no había como esa explicación previa, de verdad como si no existiera, y sí existe, [...] estoy infiriendo que no creyó necesario, estoy infiriendo, no sé, no sé por qué no se creyó necesario... (*Karla*)

En el caso de Maru, a ella no solo se le negó la información al respecto, sino que además se le anulaba totalmente cuando su madre aleccionaba a sus hermanas, ya que a pesar de estar presente durante las pláticas, la información no iba dirigida a ella, siendo invisibilizada por considerarla asexual e incapaz de ser sujeto de deseo.

... yo recuerdo que mi mamá a esa edad, ni a ninguna me habló de sexualidad, para mí era totalmente reservado, ya de más mayorcita yo me acuerdo que mi mamá les explicaban a mis hermanas, por ejemplo la menstruación, pero todo iba dirigido a ellas, [...] recuerdo que mi mamá reunía a mis hermanas, somos 6 mujeres, y las reunía y les decía “las cosas son así”, la menstruación, todo era así como para ellas, yo solo estaba ahí, pero no era que las palabras estuvieran dirigidas hacia mí, yo nada más las escuchaba, y yo fui aprendiendo, pero no porque se dirigieran a mí directamente...

Algo que se puede ver en sus relatos, es que entre esta población, la madre también funge como la encargada de “transmitir” y “enseñar” a las hijas el comportamiento propio

de su género, en este caso en el ámbito sexual, por lo que el sistema genérico de enseñanza-aprendizaje se reproduce de la misma forma que entre quienes no tienen discapacidad, donde la educación de las mujeres es deber de las madres mientras que el padre ocupa un lugar pasivo pero de vigilancia ante el mandato cultural⁵¹.

... las enseñanzas que a las demás niñas les dan, y que a mí también me daban; de que no me sentara con las piernas abiertas porque traía vestido o que me acomodara el vestido cuando me sentara, cosas así, que me enseñaba mi mamá; yo también me acuerdo que ella sí me enseñaba así de “¡ah bueno! a los muchachos está bien”, los muchachos más grandes, cuando yo tenía pues 4 o 5 años, es así de “pues está bien que los saludes de mano y todo, pero no tienes que estarlos abrazando tanto ni nada de eso, porque pues ellos son tus amigos o tus primos”, entonces como esa parte de cómo expresar un poco los afectos [...] cuando yo iba a ir a la secundaria, yo me acuerdo que mi papá le dijo a mi mamá que me explicara, [...] mi mamá me empezó a explicar no tan directamente, me empezó a decir, pues de acuerdo a las ideas que ella tenía, por ejemplo, ella pensaba que no era tan... pues que no tenía caso, por ejemplo, “las chavas que se besaban con todos los chavos, ¿cómo que para qué?, porque eso es más bien para cuando hay un noviazgo”...
(Anabel)

No obstante la nula información al respecto, todas ellas al igual que sus congéneres recibieron información, donde las primeras fuentes sobre el tema suelen gestarse a partir de lo que se oye de los adultos, de pláticas con amigas(os), primas (os), programas educativos, ya sea en tv, radio u otros.

... encontré un programa que era el tesoro del saber, porque también mi mamá se daba cuenta que daban información y lo ponía, hablaban de cosas educativas, de la naturaleza, de los árboles, de muchas cosas, de los animales, y también hubo un capítulo de sexualidad, sobre todo de cómo nacían los bebés... (Anabel)

... mis fuentes de información han sido otros medios, los medios impresos y los medios, no sé, en audio. Con los amigos fíjate que no, a pesar de que el trato es cercano y esto, como que si he sido muy cuidadosa en seleccionar la información que recibo, o sea no me

⁵¹ Idea que se profundiza en el capítulo 4.

voy con ¿haber que piensas tú?, no, sí soy como más selectiva en cuanto a la información.

(Karla)

... obviamente escuchas a los primos y todo y hablaban unas vulgaridades tremendas, y ya como que te dabas una idea, más bien creo que ese fue como que mi me medio de información... *(Eli)*

... queriendo o no también aprendí un poquito cuando las pláticas, aunque no eran para mí, eran dirigidas a mis hermanas, mis primas... *(Maru)*

... yo tenía unos vecinitos que tuvieron la desgracia de ver a sus familiares y a sus papás teniendo relaciones sexuales, entonces era como que jugábamos a la mamá y al papá, y ellos repetían lo que veían y nosotros los seguíamos... *(Maru)*

... cuando empecé a tener amigos gay en el diplomado y en varios lugares, el tema con ellos es una parte como de mucha apertura, [...] entonces con ellos era de no solo hablar del amor, porque en otros lugares era hablar del amor, de “¿cuántos novios has tenido?” pero con ellos era de “¿te gustó?” o “¿qué pasó?”, “¿estuvieron o no estuvieron?”, o incluso preguntas de “¿y cómo era?”, cosas como más de la vivencia sexual con más libertad, o “¿qué pasó?”... *(Anabel)*

Se puede notar que aunque las madres son las autorizadas para instruir las, no aparecen como emisoras reales de información, la madre de Anabel es la única que busca que su hija posea cierta instrucción, pero consecuencia de las resistencias históricas de hablar sobre sexo no lo hace directamente y en lugar de ello busca programas educativos que aborden el tema. Pero como diría Foucault, la sexualidad está en todas partes, siendo imposible no escuchar y hablar sobre sexualidad, por lo que ni el hermetismo ni las creencias de asexualidad les impidieron recabar información. Lo que además no significó una tragedia en su vida sexual, sino que del mismo modo que la mayoría de las mujeres lo fueron aprendiendo a través de las diversas experiencias que vivieron a lo largo de su vida, como lo ejemplifica muy bien Karla en su crónica:

... yo creo que no, no afectó significativamente pues nada más no llegó, y más bien, el tiempo pues me hizo ir descubriendo cosas, pero no creo que haya afectado significativamente, a lo mejor retrasó un poco ciertas situaciones, movió ciertas cosas, pues por el tiempo que tardó en llegarme la información [...] no soy la primera a la que no se le dicen muchas cosas, no, no lo veo tan drástico, a pesar de que reconozco que sí se considera que no debemos tener la información, yo creo que también está marcado por el peso social de lo que la sexualidad implica para las personas, del que es un tema del que no se habla o del que se hablan las cosas a medias, del que incluso los nombre se cambian, del qué, un tema del que básicamente tienes que descubrir todos los días,...(Karla)

Ya en la edad adulta, estas mujeres buscan opciones más confiables para informarse, cada una de acuerdo a sus propios criterios, pero una constante es que le confieren poder a los llamados “especialistas en el tema” como son ginecólogos y sexólogos, a los cuales los colocan en el lugar del supuesto saber y como la voz autorizada y capacitada para enunciar y dirigir los discursos y prácticas del sexo.

En un inicio buscaba los programas de radio en donde hablaban, por ejemplo como el de Paty Kelly, programas de sexualidad en donde invitaban a los doctores para hablar de los temas, entonces yo empecé a aprender de los métodos, ¿cuál era su eficacia?, ¿cómo funcionaban?, por medio de esos programas, y después ya cuando empecé a estudiar el tema de sexualidad, primero en la universidad, luego en Ave⁵² ya tuve la oportunidad de tocar como venían las píldoras o de tocar un condón y de aprenderlo a poner... (Anabel)

...por otras personas nada, ¿cómo me informé?, igual, con información impresa, a lo mejor información directa con el médico, hace poco fui al ginecólogo y él se sorprendió cuando yo le daba afirmaciones muy precisas sobre lo que él me cuestionaba, “¿es que cómo sabes?”, le digo pues así, como aprendí a leer y escribir aprendí a buscar información. (Karla)

... ya después como empecé con la rehabilitación nos empezaron a dar clases de sexualidad, también investigaba en libros, veía los programas del 11, hasta tuve la oportunidad de tener una entrevista con una sexóloga muy famosa, Anabel Ochoa,

⁵² Al decir Ave se refiere a la Asociación Civil Ave de México, la cual proporciona información cursos y talleres relativos a la diversidad sexual.

entonces considero que mi información es muy abierta, ya no es que a mí me contaron, yo me informé y pues de esa forma ha sido. (*Maru*)

Al conferir sabiduría y autoridad a la llamada “scientia sexualis”, estas mujeres se insertan en el dispositivo de la sexualidad, por lo que sus prácticas sexo-eróticas y su acceso al placer se rigen en torno a las prácticas marcadas como normales y adecuadas del comportamiento sexual (idea que se profundiza a lo largo del capítulo).

En resumen, al igual que a muchas mujeres, a este sector no se le brinda la orientación necesaria en el tema de la sexualidad, ello no significa que no recopilen información al respecto o que no entablen prácticas sexuales, más bien del mismo modo que sus congéneres, van aprendiendo del sexo a través de las propias experiencias. Además, éstas le confieren un valor significativo a los especialistas de la salud sexual, por lo que sus prácticas sexuales se insertan en los parámetros de lo considerado “normal”.

4.3.2 Su significación de la sexualidad

Las experiencias sexuales de la población que me ocupa no difieren mucho de las que se gestan entre el resto de las mujeres, como tampoco lo hace el significado que construyen de sexualidad, esto varía más que por la situación de discapacidad por variables como la escolaridad, la información que han adquirido en torno al tema, las experiencias de vida, el entorno, etc., lo que permea la forma en que la ven y se posicionan frente a ella. A continuación, explico y analizo las diferentes posturas que tienen las mujeres en situación de discapacidad que entreviste frente a la sexualidad así como los factores que intervienen en dicho posicionamiento.

Anabel que tiene formación sexológica, tiene un concepto de sexualidad muy estructurado y la ubica dentro del modelo de los holones sexuales⁵³, en donde confluyen el placer, el afecto, el género y la maternidad.

Sexualidad para mí sería, esa posibilidad tanto de sentir placer, de sentir afecto y de relacionarme como mujer, así como tal, y pues es una posibilidad que va cambiando sus manifestaciones, y también incluye, el pensar por ejemplo en la maternidad, decidir ejercerla o no... y pues incluye cambios o aspectos de mi propio cuerpo ¿no?, de mis propios órganos, como tal órganos sexuales, sensaciones, cambios biológicos, también están ahí metidos, considero, en la sexualidad. *(Anabel)*

Mientras que Maru, a quien por su condición corporal limitaron el acceso a la escuela y formación académica, tuvo escasas relaciones personales, fue asilada de la interacción familiar, entre otras, relaciona el concepto de sexualidad con las construcciones que coloquialmente se utilizan en torno al sexo y al género, correlacionando sexo con sexualidad.

... para mi sexualidad, yo antes tenía otra idea de sexualidad pero ahora sé que la sexualidad para mí es toda la persona, el hecho de que uno sea, digamos ser mujer u hombre, a que me refiero, al hecho de que cuando yo nací le dijeron a mi mamá que era mujer, por mis genitales, y porque mi cuerpo era femenino, la anatomía, bueno para mí es eso *(Maru)*

Por su parte, Karla y Eli no tienen un concepto creado ni organizado, Karla la ve como una forma que tiene el cuerpo para transmitir emociones y hace hincapié en que no tiene que ver solo con la genitalidad sino con afectividades. En tanto Eli no logra dar un

⁵³ El Modelo de los Holones Sexuales, es el modelo utilizado desde la sexología para explicar la sexualidad humana, el cual está enmarcado en las reflexiones teóricas del sistema general de Von Betrtalannfy, donde cada uno de los componentes es visto como un subsistema de la sexualidad, denominado holón porque la complejidad de cada componente le da una suerte de vida propia, sin embargo no puede comprenderse plenamente si no consideramos cómo se interrelaciona cada uno de ellos con los otros tres. Los Holones de la sexualidad humana son: la reproductividad, el género, el erotismo y el vínculo afectivo. Todos estos componentes están presentes desde que nacemos, incluso desde antes de nacer pero van cambiando conforme vamos creciendo. *(Rubio)*

concepto de ella pero, es la única que la ubica como un entramado de construcciones sociales aprendidas, las cuales marcan y limitan el comportamiento del sujeto.

Pues es la, la posibilidad o la capacidad que el cuerpo tiene para expresar emociones, porque no se reduce a los órganos sexuales, no se reduce a determinadas manifestaciones, más bien es una, un cómo, un conjunto complejo de energía o de manifestaciones que el ser humano puede expresar... (*Karla*)

Es algo indescriptible, son como muchas cosas, no puedo definirla la verdad, así de decir sexualidad es, no, pero bueno, son muchas cosas, un conjunto, como cosas buenas, cosas malas, pero me refiero a lo que nos han enseñado ¿no?, porque de peques te enseñan “no te toques ahí”, pues ya luego tú lo ves como malo pero no es malo es algo padre, pues es que es un tema del que no se habla, del que te cuesta trabajo, no sé porque solo con amigos, solo con personas con las que te hayas en confianza y te explayas súper bien, y casi casi andas contando tus experiencias y todo, pero nunca con alguien que no, por ejemplo con tus papás ¿no?, es que la sexualidad, desde que nacemos, eres niña, eres niño, todo, es que todo, con quien estamos, o sea es que en todos lados, en todo está la sexualidad, es algo bien padre que sabiéndolo se puede disfrutar, pero lo malo que como nos educan de no hables, no digas, está mal, como que de repente no se vive tan pleno, ¡ay no sé!... (*Eli*)

Lo anterior refleja que las mujeres en situación de discapacidad visual no significan la sexualidad de forma distinta a sus congéneres, el concepto que construyen esta cruzado por múltiples variables que las intersectan, por lo que aquellas que accedan a estudios en el tema de la sexualidad dan un concepto más estructurado y permeado por la disciplina en la que se desarrollan, mientras que las que tienen poco acceso a educación e información realizan una conceptualización basada en las creencias habituales y el conocimiento empírico. La generación es otra categoría que influye en como se ve la sexualidad, ya que no es igual la concepción de una mujer adulta mayor a la de una adolescente, aunque en la población que me compete no se observan variables sobresalientes por la edad, quizás porque sus edades no son tan dispares al no llevarse ni 20 años entre ellas, aunque Maru y

Anabel quienes tienen más edad dieron un concepto más estructurado, mientras que Eli y Karla no tienen un concepto único ni fijo, más bien está plagado de creencias y percepciones relacionadas con su cotidianidad.

En resumen, para ellas la sexualidad tiene que ver con emociones, sensaciones, afectos, placer y genitalidad, donde el cuerpo posee un lugar privilegiado en el ejercicio de ésta.

4.3.3 Sus prácticas erótico-sexuales

Así como la significación de la sexualidad, el acceso a la información sobre el tema y el establecimiento de vínculos afectivos en mujeres en situación de discapacidad no difieren mucho de las del resto de la población, lo mismo sucede en el ejercicio de sus prácticas sexuales. Anabel logra describirlo perfectamente:

... al expresarlo no es una desventaja porque tenemos todos los otros mecanismos para expresar, que van desde las reacciones que el cuerpo tiene, las feromonas que se liberan, el rubor de la piel e incluso el brillo de los ojos, el expresar la sexualidad, el sentir no está limitado a ningún sentido por tener la discapacidad visual, también creo que sí hemos tenido oportunidades como personas con discapacidad visual de aprender del mundo utilizando otros sentidos, como que hemos abierto otros caminos un poco más intensamente, el olor, el tacto, todo esto, y que esto podría ser una ventaja el haber abierto otros caminos y entonces poderlos optimizar para expresar la vivencia sexual, puede ser una ventaja y sí, sí ha sido, porque uso otros elementos, no lo visual, pero sí otras cosas.

Al igual que en el resto de las conductas, en las prácticas sexuales lo que delimita su accionar son el resto de las variables que las atraviesan y no su situación de discapacidad.

En el caso específico de Anabel, en sus relatos se puede observar que ha tenido diversas experiencias sexuales y no limita su placer ni sus prácticas a una sola acción, es

decir, experimenta diversidad de situaciones y no centra su relación sexual en una práctica coital, se ha permitido sentir placer y disfrutarlo sin prejuicios ni tabúes.

... yo era una chica ya como, intensa, dispuesta a sentir y dispuesta a muchas cosas...

... pues creo que la sexualidad yo la he vivido en esos rubros ¿no?, desde el deseo, el enamoramiento, o una experiencia donde está mezclado el amor y el deseo, y el erotismo y todo..., y pues sí la oportunidad también a veces de, lo que son las fantasías, o el tocar mi propio cuerpo, también ha estado como parte de mi sexualidad.

Hubo otro chico que conocí, que también me atraía mucho, y que entonces con él, yo me sentía más segura de mí, y entonces era “yo sí quiero estar con él, y voy a estar con él”, entonces quería estar con él a nivel placer ¿no?, a nivel de un encuentro sexual, o sea no era que me atrajera para pareja ni nada de eso, y yo me acuerdo que entre juego y broma no fue difícil darle a entender que quería estar con él, y después él también se acercó y tuvimos encuentros muy ricos, muy muy placenteros...

A lo largo de la entrevista denota no tener prejuicios al expresarse sobre el tema, lo que, como ya había mencionado, es resultado de tener una formación sexológica y de diversidad sexual, de lo que ella es consciente al manifestar que los diferentes cursos, seminarios y especialidades que ha tomado le han permitido conocerse mejor y tener prácticas sexuales más libres y placenteras.

... a mí me tocó alguna vez decir “es que ¿sabes qué?, ¡el condón sí se le zafó!”, “o sea, estaba muy chico el pene”, “el condón no le quedó bien y se le zafó”, o sea poderlo hablar con esa claridad, “no pues entonces en esos casos tal y tal” o ¿sabes qué? “¡cuándo traté de ponerle el condón se le bajó la erección!”.

... cuando tomé el diplomado en Ave y descubrí más sobre mi propio cuerpo, mis órganos sexuales, mi sentir, mi ternura, muchas cosas que se comentan..., todo eso era como sentirme más segura de mi potencial ¿no?, y de lo que podía dar, entonces ya no lo vi como desventaja, dije “pues yo tengo sexualidad y le puedo gustar a alguien”...

... ha habido mucha variedad, yo creo que porque me he dedicado al tema de la educación sexual, y entonces no me he reprimido para sentir, o para darme la oportunidad de sentir.

Al contrario de Maru, quien consecuencia de su discapacidad fue invisibilizada y segregada por su familia y nunca se le brindó la atención, educación, herramientas, habilidades, ni el apoyo necesario y oportuno para su desarrollo, también afectó la esfera sexual, ya que no recibir información ni orientación al respecto, ser excluida y descuidada favoreció para que viviera abuso sexual en reiteradas ocasiones durante la infancia.

Toda mi vida fue como que muy, como lo puedo expresar, como muy llena de situaciones sexuales ¿a qué me refiero con esto?, que desde muy pequeña yo recuerdo que fui acosada sexualmente, desde muy pequeña, puedo recordar que desde los 4 años un tío me llegó a tocar con la yema de sus dedos mis piernas porque mi pantaloncito estaba como abierto, como descosido, pero a mí no me agradó, fue una sensación que no fue muy agradable, pero creo que no lo hablé porque yo estaba en esa inocencia tan natural de los niños, yo recuerdo que como a los 5 años un vecino, un vecino que según me quería como hija, y digo según porque eso no es querer como hijo, el asunto aquí es que siempre había, para una navidad él hizo que le tocara su miembro, su pene, y a mí me dio mucho miedo, él estaba en estado de ebriedad, nunca me había tratado así, me dio mucho miedo y me aleje de él, y de allí ya no me volví a acercar, o sea fueron muchas experiencias así, desconocidos, en la iglesia, por todos lados yo me sentía atacada sexualmente, acosada, en una situación de vulnerabilidad, me sentía vulnerable, y así me hacían sentir todo el tiempo y sin una educación escolar, sin un conocimiento...

... y yo decía ¿por qué?, si yo todavía me vestía como niña, yo a mis 18 años usaba mis calcetitas, mis par de colitas en mi cabello, mi faldita larga, mi blusa de cuello alto, mis suetercitos infantiles y yo “¿bueno pero porque les llamo la atención?”, de hecho mis senos no se desarrollaron pronto, no se notaban muchos mis senos como para decir “pues les atraen mis senos”, no era muy ancha de caderas, porque lo que yo sé es que a los hombres les atraen mucho las caderas anchas, partes definidas muy atractivas para ellos, y yo decía “¿pero por qué?”, “¿qué pasa?”, “¿por qué de esa protección pasan a esa atracción sexual, ya después me quieren tocar, no sé que pasa?, no entendía, yo no entendía, y aun así me sentía incómoda conmigo misma, incluso me llegué a sentir

culpable, “bueno si yo no los provocho según yo”, yo usaba falda larga, “¿por qué pues tienen que tocarme?”, “¿por qué tiene que buscarme sexualmente?”, “¿por qué tienen que tocar mis genitales?”, no entendía, no entendía, me hice mil veces esa pregunta y empecé a sentirme como acomplexada, traumada, primero era de sentirme menos y todo el tiempo manejé esa idea de que yo no valía como persona, como mujer...

Esto se reflejó en sus posteriores prácticas sexuales, refiriendo a lo largo de su relato que le resulta difícil confiar en sus parejas y disfrutar plenamente de las relaciones sexuales, además de que se volvió hostil, apática y autoritaria en sus relaciones. Sumado a ello, centra sus prácticas sexuales en relaciones coitales, por un lado por ser una conducta sexual aprendida de la sociedad en la que vivimos y por el otro ya que existen prácticas que no tolera consecuencia del abuso sexual vivido.

Yo me relacioné con mi primer novio, sí tuve relaciones sexuales, fue después de un año y ocho meses que pude relacionarme sexualmente, y eso entre comillas, fue un descubrir mi sexualidad, esa intimidad, tantas cosas que me agradaron pero a la vez me molestaron, me agradó en la cuestión de qué, pues yo a ese novio le entregué mi virginidad como le llaman, pero, y no me sentí devaluada, pero emocionalmente no me sentí bien, o sea no me sentí sucia porque fue por mi voluntad, en ese momento no puedo decir que llegué a sentirme como “la peor de las mujeres” porque yo sabía que, yo ya había entendido que cuando uno se entrega por voluntad no hay delito que perseguir, y no tiene uno porque sentirse sucio y no pasa nada, pero yo seguía cargando ese, esa losa tan pesada y yo no sabía como sacarla.

Yo con mis parejas no es así, ellos van a hacer lo que yo quiera, porque ellos creen que va a ser como ellos digan, que me voy a poner como ellos me quieran poner y no, porque por ejemplo, ellos lo que quieren es penetrar y ya, no les interesa si yo me quedo con las ganas, ni te excitan, yo ni estoy lubricada, me lastiman y eso, entonces digo no, las cosas se van a hacer aquí conforme a los dos, tiene que ser de mutuo acuerdo, los dos lo vamos a disfrutar. Cuando mi pareja quiere algo, alguna posición y yo no quiero pues es no.

... lo que sí no me gusta es el sexo oral, quizás es producto de lo que he vivido, del abuso sexual, pero siempre, siempre es un asco, entonces no, he tratado de acceder a ello pero no me agrada, pero en cierto grado me gusta que me lo hagan, digo en cierto grado

porque ha sucedido que cuando me lo han hecho he tenido infecciones vaginales, entonces no, procuro que no, y es que luego para saber si se lavan la boca o no...

Eli por su parte, aunque también vivió un episodio de acoso sexual, tuvo la confianza de contárselo a su mamá, resultado de la educación, confianza y apoyo familiar que le brindaban, lo que impidió que la situación continuara o creciera y por ende tuviera un significado diferente en su historia de vida.

...me iba a quedar con mi abuelita y pues yo tenía un primo más grande que yo, y pues obviamente como más vivido y toda la onda, y como que se quiso pasar de lanza conmigo, pero yo a mi poco entendimiento, yo sabía que no estaba bien, yo le dije “¡ay no! ¿cómo crees?”, yo sí le dije “no, no”, y mi primo “no que no sé que” y yo “nel, nel”, “no, yo no sé que onda pero no”, como que hubo algo ahí que dije nel, pero pues a fin de cuentas como que sí te deja “¿qué onda?”, luego pues yo no quería ir con mi abuelita, y sí se lo llegué a comentar a mi mamá, porque te digo, mi mamá siempre muy abierta, “mamá es que te voy a contar algo pero, pues es que no se cómo” y mi mamá así “¿qué onda?, y ya le dije “es que esto y esto”, y ya me dijo “oye, ¿pero no te ha hecho nada o que onda?”, y ya le dije “no, no me hizo nada, no porque yo le dije que no, y que le iba a decir a mi abuelita y todo”, me dice “de verdad, dime la verdad”, “no mamá de verás”, pero pues no me gusta y ya no quiero ir con mi abuelita, y mi mamá ya mejor me llevaban al puesto,

De modo que en ella el acoso sexual vivido no repercutió en sus experiencias futuras, sin embargo, el que tenga una orientación sexual diferente a la “normal”, hace que sea muy hermética en lo relacionado a su sexualidad.

... me empiezo a dar cuenta de que mis preferencias son distintas a lo que yo pensaba, y creo que eso es lo que me está conflictuando un poco, porque digo “ok ya, soy ciega”, ¡pero ahora cómo acepto el hecho de que!, ve hasta me cuesta hablarlo (se ríe), según yo ya estoy bien y todo, y pues que me laten las chavas, pues ¿no?, es lo que me está generando conflicto y no me deja salir...

... odio decirlo, bueno no odio, pero es que cada vez de lo que me estoy dando más cuenta es que soy acá, y soy de esta onda, y ya lo tengo más claro, quizás a lo mejor no es la onda chida para la sociedad ni para mis papás, ni para nadie, pero es que lo, lo malo o

lo bueno es que ya soy firme en lo que quiero y en lo que me gusta, eso me asusta pero es que pretender ser lo que no soy pues no...

... siempre mi mamá, ¿no sé por qué la tengo tan presente?, siempre a ella la tengo muy así como que, es lo que más me, a lo mejor me detiene, o me reprime, ¿no sé?, porque los demás ¡ay!, ya mis amigos y todo mundo ya sabe, pero mi mamá...

Lo anterior evidencia que salirse de la norma significa para las personas un conflicto de identidad, y en el ámbito de la sexualidad no es diferente, ya que no reproducir la heterosexualidad normativa impuesta por las sociedades occidentales modernas que señalan como prácticas sexuales adecuadas aquellas que son heterosexuales, monógamas, con fines reproductivos y dentro del matrimonio (Rubin, 1989), acarrea conflictos personales, donde la aprobación de la familia es la mayor preocupación, En el caso de Eli, es la madre quién funge como factor represivo, Por ende, se puede observar que el dispositivo de la sexualidad heteronormativa se encuentra presente también entre las mujeres en situación de discapacidad visual y surte los mismos efectos que en el resto la población.

No obstante, Eli ha logrado vencer poco a poco sus resistencias y miedos, y aunque con mucha reserva y precaución tiene prácticas sexuales placenteras, pero siguiendo sus propias palabras, es reciente el inicio de éstas al tener poco tiempo que descubrió y aceptó sus preferencias sexuales, lo que la hace sentir inexperta pero al mismo tiempo la motiva a experimentar “nuevos talentos”.

Yo no había tenido así como parejas, más que esa chava que te digo, pero nunca pasó nada así de ¡órale! o algo muy profundo no...

...yo me percibo muy inexperta, como que sí me faltan muchas cosas por aprender, y que quizás, a lo mejor, como que no me he explorado mucho, o no he sabido mucho, no se sí por tiempo, o que como estoy descubriendo este tipo de cosas en mí son las que me están

como que atando y no me dejan como que ser libre, yo puedo estar con alguien y súper wow, y me encanta, y sientes esa sensación padre, pero yo me pregunto “¿entonces por qué no puedo estar con alguien?”, porque tengo mucho en que trabajar...

... estaba ahí con ella y me dijo “estas bien bonita”, ya sabes el ligue, y yo “¡ah!, ¿cómo crees?”, y ella “sí, dame un beso” y yo “no, no, haber espérate”, y me dijo “¿por qué? y yo “¿como que por qué?, tú tienes a tú chavo”, Eli la apretada ¿no?, pero como que en esas cosas quiero que todo sea exacto, soy un poco exigente, entonces yo le dije “no, tú tienes a tu chavo ¿cómo crees?”, o a lo mejor miedo a salir lastimada.

...o sea ella me decía “¿qué onda?”, pero yo inexperta, pero bueno, obviamente sí estuvo padre, yo dije “pues yo a lo que pueda y a lo que sepa”, a mí lo que sí me importaba era que ella disfrutara más que yo, era lo que sí me acuerdo, y entonces yo me acuerdo que yo sí me dediqué a explorar y acá, y tocar, eso fue muy padre, me gustó, y por una parte yo dije “porque no tengo lo de los chavos” fue por un instante, dije “¡ay! ¿por qué?, pero ya luego dije “hay Eli ya, eres chava y haber, hay que descubrir talentos”, es que sí son cosas, es duro, es complicado, entonces yo dije “bueno pues ya como me de a entender”, a final de cuantas no hice gran cosa porque dije “no es que te vas a sacar de onda”, yo como que disfrute pero no al 100, porque yo estaba como que, como que a lo mejor era mi propio escudo, de como me iba a ir al otro día y, no sé, entonces, pero ella “no, que no sé que”, le digo “no, tú estas súper jarra” no pues la chava bien prendida, súper bien, y la verdad sí me gustó mucho entonces dije “no Eli, por más que le hagas, por más que luches de aquí eres, que le haces ya”...

... muchos dicen las relaciones de chavas y de chavos son diferentes, y es que ahí si entra esa parte, aunque muchos digan que no es igual, o sea a lo mejor, yo sí puedo estar con alguien y no hay bronca, yo puedo vivir sin relaciones sexuales porque sí, aunque yo sea chava y me gusten las chavas, o sea, a fuerza que tengo relaciones sexuales, entonces muchos dicen hay no, ¿cómo de qué no?

Por su parte Karla, al desarrollarse en el seno de una familia de pueblo y estar educada en un albergue de monjas, tiene arraigadas ideas judeo-cristianas en torno a la sexualidad y la virginidad, razón por la cual ha retrasado el inicio de sus prácticas sexuales,

sin embargo, refiere haber tenido experiencias erótico-afectivas con su novio, y en la actualidad empieza a pensar en iniciar sus relaciones sexuales-coitales.

... no hay vida sexual activa en cuanto a, a la relación sexual, en cuanto a lo que la relación sexual representa, hay mucho acercamiento y muchas otras manifestaciones pero no una vida sexual activa con lo que la relación sexual implica.

... muy seguramente por tradicionalista, muy seguramente por eso, no lo sé, tal vez porqué, a lo mejor hasta por tiempo, no sé, tradicionalista, porque pues bueno he crecido como con la educación hacía la importancia de conservar la virginidad y esto...

Me han ido despertando muchas emociones, inclusive, no sé, ya ante, a lo mejor ante un tocamiento, una caricia, ¡híjole!, de repente sí es complicado dominar muchas sensaciones, porque aparte no te lo explican, y entonces dices “¡aja! ¿y entonces, qué pasa?, ¿qué sigue después?”, o sea, como que empiezas a vivir las sensaciones y pues resulta agradable, resulta placentero, digamos de alguna forma. ¿cómo me siento?, pues me siento satisfecha, creo que ahorita es un momento para vivirlo así y así estoy bien.

Sí se me ha ocurrido pensarlo, tanto como invadirme el pensamiento no, pero sí lo he pensado, y he pensado como sería, inclusive hace rato que te mencionaba de no conocer la diferencia, ahora ya la conozco, ya conozco esa diferencia, y pues si fue, ¡ah, pues sí!, ¡así es!, pero no es algo como invasivo, no es algo que me preocupe, y no ocupa como mucho tiempo, no está olvidado pero tampoco está como totalmente presente.

Su relato denota que no cree tener vida sexual por no haber experimentado una penetración pene-vagina, lo que deja claro que las prácticas sexuales son entendidas como relaciones coitales y no una serie de circunstancias que tienen que ver con caricias, afectos, sensaciones, entre otras. Otro dato importante a destacar de su relato es que ante la ausencia de visión y de materiales didácticos que las instruyan en el tema, algunas de estas mujeres no conocen escrupulosamente la diferenciación fisioanatómica entre hombres y mujeres hasta que tienen tocamientos con un hombre, los cuales de acuerdo a la historia

específica de vida se pueden retrasar varios años, como el caso de Karla, que no fue hasta pasados sus 20 años que pudo conocer dicha diferencia.

Para finalizar, algo que sobre sale en todas las narraciones, es que ellas son las que deciden sobre la iniciación, la forma en que se desarrollan sus prácticas sexuales y los métodos anticonceptivos que emplean, lo que refleja por un lado, que son sujetos activas en el ejercicio de su sexualidad y por el otro, que es en ellas en las que recae la responsabilidad sobre el cuidado y la protección ante la relación sexual, lo que contradice los discursos vertidos al respecto, los cuales les colocan como asexuadas, pasivas y carentes de poder de decisión.

en algún momento llegó a tocarme así de rápido, así que pasó la mano por mi pierna, pero como le dije que no, no me sentí incomoda, solo no era algo que yo quería, no con él.
(Anabel)

... he buscado compartir con el otro lo que sí me nace compartir, no me ha gustado compartir por compartir, así nada más de, bueno pues ya ni modo, como este chavo que me dio un beso en la secundaria y le hubiera gustado que fuéramos novios, pero como que yo decía “no, es que no estoy enamorada” “o sea yo no quiero”, y siempre me pasó eso, lejos de decir “pues tengo que tener novio”, yo era así de no, yo quiero estar con quién si me sienta bien, y cuando me sentía bien la disposición a compartir, pero no tampoco el presionarme, y ha sido así... *(Anabel)*

... y ya me dice “ven y acuéstate conmigo”, pero obviamente uno ya sabía, yo quería estar allí... *(Eli)*

Yo con mis parejas no es así, ellos van a hacer lo que yo quiera porque ellos creen que va a ser como ellos digan, que me voy a poner como ellos me quieran poner y no, [...] entonces las cosas se van a hacer aquí conforme a los dos, tiene que ser de mutuo acuerdo, los dos lo van a disfrutar. Cuando mi pareja quiere algo, alguna posición y yo no quiero pues es no. *(Maru)*

El método anticonceptivo que más ocupan quienes ya han iniciado sus prácticas coitales es el condón, ya que de acuerdo a su percepción es el que les ofrece mayor protección, no solo a embarazos sino a ETS. Anabel refiere que lo prefiere porque no tiene una pareja estable, mientras que Maru a pesar de tener una relación de varios años, no lo ve como algo estable y no confía en su fidelidad.

... mi primer amor, él me lo propuso pero este, yo todavía no estaba así como muy segura, yo le decía “no pues igual mejor después”, pero hubo un momento que decidí aceptar, y yo andaba como muy al pendiente de conseguir condones, y óvulos, y todo (se ríe) porque no quería embarazarme. *(Anabel)*

En lo íntimo yo soy la que decide cómo, cuando, a qué hora y por qué, yo soy la que domina a pesar de su machismo, a pesar de que dice “no, con condón no” “no se sentirá lo mismo papacito pero si quieres estar conmigo con condón, si no, no” y lo acepta. *(Maru)*

En conclusión, los relatos anteriores demuestran que contrario a lo que se pudiera pensar, la situación de discapacidad visual no es un factor que determine la manera en que estas mujeres llevan a cabo sus prácticas erótico-afectivas, ya que ni la falta de información ni la creencia de asexualidad impiden que ellas implementen prácticas sexuales, así como tampoco el que hayan desarrollado sus otros sentidos (como el tacto) se reflejan en estas prácticas, siendo las diversas categorías y situaciones que las intersectan las que influyen y determinan sus prácticas, las cuales, además, también obedecen a los discursos y prácticas del biopoder y al dispositivo de sexualidad.

A MODO DE CONCLUSIÓN

Toda persona está construida en torno a normas, preceptos, tradiciones y dispositivos culturales, los cuales enmarcan, la identidad, la forma de sentir, de pensar, de actuar, de relacionarnos con los demás, pero sobre todo, el lugar que ocupamos en la sociedad, posición que depende en gran medida de los rasgos físicos que poseemos, ya que en sociedades androcéntricas y hegemónicas como la nuestra, todo es clasificado y etiquetado, y aquellas conductas y personas que se alejan de los parámetros de lo deseable y lo “normal”, son consideradas extrañas y ajenas del tejido social, por lo que son discriminadas y segregadas.

Dicha exclusión, favorece la construcción de un sinnúmero de imaginarios en torno a estas personas, que pocas veces responde a su realidad. Razón que me motivo a conocer, describir y analizar la forma en que mujeres en situación de discapacidad visual entablan sus relaciones erótico-afectivas, al poseer un cuerpo considerado “anormal” y asexuado.

Debo confesar que en un inicio me costó mucho trabajo salirme de los preceptos tradicionales que las colocan como anormales, entendiendo este concepto como alguien que se sale de los parámetros cotidianos, y no porque las considerara “anormales” o “incapacitadas” para desarrollarse en nuestra sociedad, sino porque las dotaba de facultades y habilidades por encima de las del resto de las personas. Mi supuesto de investigación se basaba en que su falta de visión se traducía en un conocimiento del entorno más integral y por ende, que sus experiencias erótico-sexuales eran diversas, donde el tacto tenía un lugar privilegiado y potencializaba las practicas del sexo.

Sin embargo, a lo largo de la investigación y conforme fui conociendo sus historias de vida, comprendí que esta postura, aunque desde un lugar diferente, reproduce los mismos estereotipos que las consideran disímiles, solo por el hecho de tener una

funcionalidad orgánica distinta, cuando en realidad, las experiencias de vida de éstas no varían mucho con respecto a mujeres normo visuales.

En ese sentido, las mujeres en situación de discapacidad visual se construyen de la misma forma que sus congéneres, ellas también son educadas dentro del sistema sexo-género, el cual asigna atributos diferenciados a hombres y mujeres, por lo que las actividades que se les enseña son las concernientes al rol femenino, como: lavar, tender la cama, sacudir, es decir, todo lo relacionado al cuidado del hogar; donde la madre, al igual que entre las mujeres sin discapacidad, es la principal transmisora de la cultura.

El único cambio presente entre esta población es que, a pesar de ser instruidas para tener una identidad femenina, al ser un sector considerado “incompetente”, no se espera que reproduzcan dicho rol, por ello, en la infancia son escasas las actividades que las dejan realizar, y cuando sucede, siempre es bajo vigilancia; mientras que en la edad adulta, no son vislumbradas como madres, esposas, profesionistas u amas de casa, más bien se les ve como un ente confinado al aislamiento.

Su situación refuta los postulados feministas tradicionales que indican que la reproducción del sistema genérico es una forma de opresión y sumisión hacia las mujeres, ya que para las que poseen una discapacidad, significa romper con los mitos impuestos sobre ellas y demostrar que están lo suficientemente calificadas para desempeñar cualquier actividad, entre ellas las de madre y esposa.

Además, en esta población, contrario a lo estipulado por la categoría sexo-género, esta no es la principal categoría sobre la que se rige la identidad, comportamiento, técnicas corporales y regulación de estas personas, siendo su situación de discapacidad la categoría sobre la que se edifica su constitución como personas y seres sociales, es en función de

esta, que ella aprenden a como conducirse en la sociedad, que de modo que aunque también obedecen a regulaciones producto de su género estas pasan a segundo plano.

Otro hallazgo encontrado fue que, contrario a mi supuesto de investigación, estas mujeres no tienen prácticas erótico-sexuales ni afectivas distintas a las de mujeres normo visuales. Y aunque el tacto ocupa un lugar trascendental en la apropiación de su entorno, esto no se refleja en sus prácticas, ya que al formar parte de la misma cultura que el resto de las mujeres, los dispositivos de regulación y normalización sexual también están insertos y son reproducidos por ellas, motivo por el cual en sus prácticas relacionadas con la sexualidad el tacto no juega un papel importante, ni siquiera en el concomitamiento del propio cuerpo, resultado de la ordenación socio-cultural que detenta como inapropiado tocarse a uno mismo o tener mucho contacto físico con el otro.

Dispositivo que, aunque de diferente manera, está presente en todas sus prácticas sexuales, así, lo que hacen, la forma en que disciplinan sus actos sexuales, en que reproducen los mandatos culturales o transgreden las normas, varía en función de las múltiples categorías que las entrecruzan como son: la clase social, la generación, la escolaridad, la etnia, etc., y de variables como la historia específica de vida, la información que tienen el respecto, de si han vivido abuso o no, de su formación académica, entre otras.

De ahí que las experiencias de Anabel, quien tiene estudios de sexología, sean distintas a las de Maru, quien no asistió a la escuela durante la infancia, fue aislada de su entorno y vivió abuso sexual, o a las de Karla, la cual es de una generación menor, es estudiante y tiene muy arraigadas creencias judeo-cristianas; y ni que decir a las de Eli, quien es lesbiana.

De modo que la forma en que ejercen su sexualidad está relacionada con las otras categorías que las cruzan y que nada tiene que ver con la situación de discapacidad que

presentan. Por tanto puedo concluir que las experiencias erótico-afectivas de mujeres en situación de discapacidad visual no difieren de las de mujeres normo visuales.

El trabajo realizado deja múltiples hallazgos que ayudan a desmitificar diversas creencias vertidas sobre esta población, no obstante, queda mucho camino por recorrer para conocer más de su vida. Por ejemplo, a lo largo de mi investigación me pude percatar que el lenguaje ocupa un lugar trascendental en la construcción e interacción social, ya que estas mujeres aunque no ven utilizan la expresión “yo veo” constantemente, como analogía de que sí se dan cuenta de las cosas, de que pueden percibir, sería interesante saber como se construyen mujeres en situación de discapacidad auditiva, al tener una funcionalidad que pareciera ser más restrictiva para la interacción social que la visual.

Finalmente, es necesario dejar de abordar el género como una categoría que analiza las relaciones de desigualdad teniendo como único origen la diferencia anatómica, es necesario entenderla como una categoría que sirve para examinar las relaciones inequitativas entre personas, las cuales se originan por más de un factor, así debe utilizarse el género como un instrumento que considera múltiples variables para dar respuesta a las relaciones jerárquicas y de dominación entre personas, donde el género solo es uno de los elementos que produce inequidad en las personas. Esto ayudara a entender las diferencias existentes no solo entre hombres y mujeres sino entre mujeres, que quizás no serán muchas, como en este caso, pero servirán para conocer una realidad que pocas veces se visualiza.

BIBLIOGRAFÍA

Aceves Lozano, Jorge (1999). "Un enfoque metodológico de las historias de vida". En: *Proposiciones*, No. 29, Marzo, México, CIESAS, pp. 1-12.

----- (1998). "La historia oral y de vida: del recurso técnico a la experiencia de investigación", en Galindo Cáceres, Jesús. *Técnicas de investigación en sociedad, cultura y comunicación*, México, CONACULTA, pp. 207-277.

Alcántara, Eva (2003). *El género en la construcción de significados de malestar sexual en mujeres y hombres que asisten a terapia sexual*, Cap. Metodología, Tesis de Maestría en Estudios de la Mujer, UAM-Xochimilco, México. p. 143

Alcocér Yañez, Claudia Marcela (2012). *Significados del cuerpo sexuado e identidad femenina: una mirada transgeneracional*, Tesis de maestría, Maestría en Comunicación de la Ciencia y la Cultura, ITESO, p. 65

Alva, Joaquin y Alva, Fernanda (30 de Mayo 2010). "Artículo discapacidad: ¿Cuántos hay en México?", en el *Diario Rotativo de Querétaro*.

Amuchástegui, Ana (2005). "Saber o no saber sobre sexo: los dilemas de la actividad sexual femenina para jóvenes mexicanos", en Szasz y Lerner (comps.), *Sexualidades en México. Algunas aproximaciones desde la perspectiva de las ciencias sociales*, México, Colegio de México, pp. 107-135.

Arnau, Soledad (2004) "Sexualidad(es) y disCapacidad(es): La igualdad diferente". *Ponencia presentada para el Seminario Discapacidad y Vida Independiente*, en la Universidad Internacional Menéndez Pelayo (UIMP-Santander) y el Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO), del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Santander, España, pp. 1-13.

----- (2004) "Violencia de Género contra la(s) Mujer(es) con disCapacidad(es). *Ponencia presentada para el Seminario: Violencia de Género y discapacidades*, pp. 1-8.

Ayora Díaz, Steffan Igor (2007). "El cuerpo y la naturalización de la diferencia en la sociedad contemporánea", en *Revista Nueva Antropología*, vol. XX, no. 67, México, UNAM, pp. 89-118.

Badinter, Elizabeth, (2003). *Hombres/mujeres*, Buenos Aires, FCE, p. 148

Bautista, Rafael (2000). "Deficiencia visual y acción educativa", en Bautista Rafael, *Necesidades educativas especiales*, Madrid, Ed. Aljibe, pp. 322-339

Bianciotti, María Celeste (2011). "Cuerpo y género para pensar prácticas eróticas de mujeres jóvenes. Aportes de Judith Butler y Pierre Bourdieu", en *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, vol. 3, núm. 6, agosto-noviembre, pp. 70-82.

Bidaseca, Karina (2010). "Mujeres blancas buscando salvar a las mujeres color café de los hombres blancos y color café", en Bidaseca, Karina, *Los estudios poscoloniales en América Latina*, Buenos Aires-Montevideo-México, Editorial SB, pp. 129-144.

Blanco, Jessica (2009). "El cuerpo como discurso de resistencia: subjetividad, cuerpo y práctica contra hegemónica desde la mirada feminista del transgénero",

http://www.ucv.ve/fileadmin/user_upload/centro_estudio_mujer/Documentos/El_cuerpo_como_discurso_de_resistencia.pdf.

Bourdieu y Wacziarg (1995). *Respuestas por una antropología reflexiva*, México, Grijalbo.

Braidotti, Rosi (2004). *Feminismo, diferencia y subjetividad nómada*. Barcelona, Gedisa, pp. 9-106

Brogna, Patricia (2005). “Discapacidad y discriminación”, ponencia leída en ocasión de la firma del convenio de colaboración entre el Conapred y Libre Acceso A.C., México. pp. 23-30

Butler, Judith (2002). *Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del “sexo”*, Buenos Aires, Paidós.

----- (2001). “Sujetos de sexo/género/deseo”, en *El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*, México/Buenos Aires/Barcelona, Paidós/PUEG-UNAM, pp. 33-67.

----- (1997) “Variaciones sexo y género: Beauvoir, Wittig y Foucault”, en Lamas, Marta (coord.), *El género: la construcción cultural de la diferencia sexual*, México, Paidós/PUEG-UNAM.

Castro, Roberto (1996). “En busca del significado: supuestos, alcances y limitaciones del análisis cualitativo”, en Szasz, Ivonne y Susana Lerner (comps.), *Para comprender la subjetividad. Investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad*, México, El Colegio de México, pp. 57-82.

Collins, Patricia Hill (1998). “La política del pensamiento feminista negro”, en: Marysa Navarro y Catherine R. Stimpson (comps.), *¿Qué son los estudios de mujeres?*, Buenos Aires, FCE, pp. 235-312.

Córdoba, Paul (Octubre 2007). “Discapacidad, sociedad e investigación”. En el X Congreso centroamericano y I Congreso nacional de sociología “Tras las huellas del futuro: los procesos de reconfiguración de los países de Centro América en el nuevo siglo”, Guatemala, pp. 14

Crow, Liz (1996). “Nuestra vida en su totalidad: renovación del modelo social de la discapacidad”, en *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, Madrid, Ed. Narcea, pp. 229-250.

Cruz, María del Pilar (2004). “La maternidad de las mujeres con discapacidad física: una mirada a otra realidad.”, en *Debate feminista*, año 15, número 30, pp. 87-105.

----- (2004). “Mujeres con discapacidad y su derecho a la sexualidad” en *Política y Cultura*, México, n°22, otoño, pp. 147-160.

----- (2002). *Mujeres con discapacidad ante la experiencia de pareja. Un estudio comparativo*, Tesis de Maestría, Maestría en Estudios de la Mujer, México, UAM-X.

----- (2012). *De cuerpos invisibles y placeres negados: discursos y prácticas en torno a la sexualidad y la reproducción de las mujeres con discapacidad en*

México, tesis para obtener el grado de doctorado en Ciencias Sociales y Políticas, Universidad Iberoamericana, campus Ciudad de México, México.

Delgado, Ana, Gutiérrez Manuel y Salvador Toro (1994). "Personalidad y autoconcepto en el ciego", en Bautista Rafael (coord.) *Deficiencia visual. Aspectos psicoevolutivos y educativos*, Madrid, Ed. Aljibe, pp. 117-147.

DIF (2000). *Salud sexual y reproductiva en personas con discapacidad*. México, p. 389.

Ferrante, Carolina (2008). "Cuerpo, discapacidad y posición social: una aproximación indicativa al habitus de la discapacidad en argentina", en *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, Vol. (1), Buenos Aires, pp. 173-185.

Ferrante, Carolina y Ferreira, Miguel (2011). "Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad", en: *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, Vol. 5, No. 2, Buenos Aires, pp. 85-101.

Ferreira, Miguel (2007). "Sociología de la discapacidad: investigación y compromiso", en *III Congreso Nacional sobre Discapacidad y Universidad*, Zaragoza (Universidad de Zaragoza y Real Patronato sobre Discapacidad), pp. 11.

Ferreira, Miguel y Rodríguez, Manuel (2006). "Sociología de la discapacidad: una propuesta teórica crítica", en *Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, No. 13, Madrid, pp. 7.

Ferreira, Paola (2009). "Maternidad y discapacidad mental: discursos y experiencias de mujeres diagnosticadas como psicóticas", Tesis de maestría, Maestría en Estudios de la Mujer, México, UAM-Xochimilco, pp. 132.

Foucault (1976). *Genealogía del racismo*. Argentina, Altamira, p. 220

Foucault, Michel (1987). *La historia de la sexualidad*. Buenos Aires, Siglo XXI, p. 95

French, Sally (1996). "Invidente, demente: experiencia y efectos de un internado <<especial>>", en *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, Madrid, España, Ed. Narcea, pp. 35-63.

García Fanlo, Luis (2011). "¿Qué es un dispositivo?: Foucault, Deleuze y Agamben", en *Aparte Rei, Revista de filosofía*, No. 74, Marzo, pp. 3-8

García Jaime, Ricardo (2008) *Placer y orgasmo: conversaciones con mujeres entre 20 y 40 años*, Tesis de maestría, Maestría en Estudios de la Mujer, México, UAM, p.137

García, Sottile, María Eugenia (Junio 2007). "Algunas reflexiones sobre el emplazamiento actual del cuerpo en las ciencias sociales y humanas", en *Revista digital* <http://www.efdeportes.com>, Año 12, No. 109, Buenos Aires, pp. 11.

García Eligio, María Teresa (2004). "La psicología en la atención a las personas con discapacidad", en *Educación*, no. 23, Curitiba, Brasil, Editora UFPR, pp. 355-362.

Garzón Díaz, Karin (2007). "Discapacidad y procesos identitarios", en *Revista Ciencias de la salud*, Julio-septiembre, año/vol. 5, número 002, Bogotá, Colombia, pp. 86-91.

Geertz, Clifford (1989). *El antropólogo como autor*. Barcelona. Paidós

Goffman, Erving (2010). *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires, Amorrortu, 2ª ed., 1ª reimp, p. 183

Goldsmith, Mary (1998). “Feminismo e investigación social. Nadando en aguas revueltas”, en Bartra Eli (comp.), *Debates en torno a una metodología feminista*. México, UAM-X, 1ª. ed., pp. 35-62.

Gómez, María Daniela (2009). “El género en el cuerpo” en *Avá, Revista de Antropología*, núm. 15, diciembre, p. 19

González, Eugenio (2003). “Deficiencia visual. Aspectos evolutivos y educativos”, en González Eugenio, *Necesidades educativas especiales*, España, Ed. CCS, pp. 130-155.

Grosz, Elizabeth. (1995). “¿Qué es la teoría feminista?” en: *Debate feminista*, año 6, vol. 12., pp. 85-105.

Guasch, Oscar (1994). “Para una sociología de la sexualidad” en *REIS (Revista Española de Investigaciones Sociológicas)*, no. 64, Madrid, pp. 105-121.

Harding, Sandra (1998). “¿Existe un método feminista?”, en Bartra Eli (comp.), *Debates en torno a una metodología feminista*. México, UAM-X, 1ª. ed., pp. 9-34.

Higashida, Bertha (2001). *Ciencias de la Salud*, México, McGraw-Hill, p. 508

Ilustre Colegio Nacional de Doctores y Licenciados en Ciencias Políticas y Sociología (2009). *Indicadores sociales sobre discapacidad*, Madrid, Ministerio de Educación Política, Social y Deporte, pp. 182.

Juliano, Dolores (2010). *Excluidas y marginales*, Madrid, Cátedra, p. 228

Kubissa, Luisa (2005). “El pensamiento de la diferencia sexual: el feminismo italiano”, en Celia Amorós y Ana de Miguel Álvarez (eds.), *Teoría feminista: de la ilustración a la globalización. De la ilustración al segundo sexo*. Madrid, Minerva Ediciones, pp. 289-317.

Le Breton, David. (2010). *Cuerpo sensible*, Buenos Aires, Metales pesados, pp.120.

----- (2007). *El sabor del mundo. Una antropología de los sentidos*, Buenos Aires, Nueva Visión, pp. 365. (Traducido por Heber Cardoso).

----- (2002). *Sociología del cuerpo*, Buenos Aires, Nueva Visión, p. 56

----- (1994). “Lo imaginario del cuerpo en la tecnociencia” en *Revista Reis*, no. 68, pp. 197-210.

Lamas, Marta (2005). “Sexualidad y género: la voluntad de saber feminista”, en Szasz y Lerner (comps.), *Sexualidades en México. Algunas aproximaciones desde la perspectiva de las ciencias sociales*. México, Colegio de México, pp. 49-67.

Lamas, Marta (2000-1996). *El Género. La construcción cultural de la diferencia sexual*, México, PUEG/Porrúa, p. 367

Lau, Ana (2002). “El movimiento feminista mexicano a fines del milenio”, en Bartra, Eli, Anna Ma. Fernández y Ana Lau, (comps.), *Feminismo en México, ayer y hoy*, México, UAM-Xochimilco, 2ª ed., pp. 13-41.

Lau, Ana (1994). "La historia oral: una alternativa para estudiar a las mujeres", en Garay, Graciela (coord.), *La historia con micrófono. Textos introductorios a la historia oral*, México, Instituto Mora, p. 90-101.

Lauretis, Teresa (2000). *Diferencias. Etapas de un camino a través del feminismo*, Madrid, Horas y horas (Cuadernos inacabados), pp. 71-110.

Lauretis, Teresa (1996). "La tecnología del género", en *Mora*, No. 2, Buenos Aires, pp. 6-34.

Lima Costa, Claudia (2002). "Repensando el género, tráfico de teorías en las Americas" en, María Luisa Femenías (comp.), *Perfiles del feminismo Iberoamericano*, Buenos Aires, Catálogos, pp. 189-214

López González, María (2008). *Mujeres con discapacidad. Mitos y realidades en las relaciones de pareja y en la maternidad*", Madrid, Narcea, p. 147.

Lugones, María (2005) "Multiculturalismo radical y feminismos de mujeres de color", en *Revista Internacional de Filosofía Política*, Núm. 25, Universidad Autónoma Metropolitana – Iztapalapa, México, pp. 61-76.

Mareño, Mauricio y Masuero, Fernanda (2010). "La discapacidad del diferente", en *Revista sociológica de pensamiento crítico*, Vol. 4(1), Buenos Aires. pp. 95-105.

Mazarella, Luis Osvaldo (2007). "El cuerpo posmoderno", presentado en el *Ier. Congreso Temático Multidisciplinario "L'adolescenza e la societa complessa"* disponible en <http://www.adolescenza.org/posmoderno.pdf>.

Minello, Nelson (2005). "De las sexualidades. Un intento de mirada sociológica", en Szasz y Lerner (comps.), *Sexualidades en México. Algunas aproximaciones desde la perspectiva de las ciencias sociales*, México, Colegio de México, pp. 35-47.

Mohanty, Chandra (2008). "Bajo los ojos de Occidente: academia feminista y discursos coloniales", en Liliana Suárez Navz y Rosalba Aída Hernández (eds.), *Descolonizando el feminismo. Teorías y prácticas desde los márgenes*, Madrid, Ediciones Cátedra/Universitat de Valencia/Instituto de la Mujer, pp. 117-163.

Moraes, Marcia (2005). "Ceguera y cognición: sobre el cuerpo y sus redes", en *Revista de Antropología Iberoamericana*, edición electrónica <http://www.aibr.org/antropologia/44nov/articulos/nov0514.pdf>, número especial noviembre-diciembre, Madrid, pp. 1-14

Morris, Jenny (2008). "Lo personal y lo político. Una perspectiva feminista sobre la investigación de la discapacidad física", en Bartón Len (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad*, Barcelona, pp. 315-326.

----- (ed.) (1996). *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. Madrid, Ed. Narcea, p. 257.

Muñiz, Elsa (2004). "Historia y género: hacia una historia cultural del género", en Sara Elena Pérez Gil Romo y Patricia Ravelo (coords.), *Voces dicidentes. Debates contemporáneos en los estudios de género en México*, México, CIESAS-Miguel Ángel Porrúa, pp. 31-55.

Murillo Rodríguez, Silvia (2010). "La discapacidad durante la época prehispánica", en Peña Sánchez Edith Yesenia y Hernández Albarrán Lilia (coords.), *Cuerpo, salud y sexualidad. Memorias de la V semana cultural de la diversidad sexual*, México, Instituto Nacional de Antropología e Historia, pp. 149-170.

Oliver Juárez, Susana Sandra (2004). "La sexualidad de las mujeres con discapacidad. Dos asignaturas pendientes", en García Gossio María Ileana (coord.), *Mujeres y sociedad en el México contemporáneo: nombrar lo innombrable*, México, pp. 155-175.

OUI (2011). "Desde la marginalidad: el punto de vista del feminismo no blanco", notas introductorias al tema 2.2, en Curso en línea, Crítica epistemológica feminista, Organización Universitaria Interamericana (OUI), versión electrónica en: http://eva.oui-ohe.org/virtual/file.php/74/Unidad_2/Tema_2.2/2_2_desde_marginalidad.pdf

Palacios, Agustina (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid, CINCA, p. 254.

Payá Porres, Víctor Alejandro (1999). "Cuerpo rayado, cuerpo significativo: el tatuaje en prisión", en *Criminalización social e institucional penitenciaria: la experiencia del encierro y producción simbólica*, Tesis doctoral, Doctorado en Ciencias Sociales, México, UAM-X.

Puleo, Alicia (1995). "Patriarcado", en Celia Amorós (dir.), *10 palabras sobre mujer*, Estella Editorial Verbo Divino, pp. 21-54.

Rey, María Inés (2008). *El cuerpo en la construcción de la identidad de los sordos*, Rio de la Plata, Buenos Aires, Universidad de la plata, pp. 30

Rubin, Gayle (1986). "El tráfico de mujeres: Notas sobre la "economía política" del sexo, Vol. III, no. 30, México, pp. 95-145

----- (1989). "Reflexionando sobre el sexo: notas para una teoría radical de la sexualidad", en Vance Carole (comp.), *Placer y peligro: explorando la sexualidad femenina*, Madrid, Revolución, p. 59

Sanahuja, María Encarna (2002). *Cuerpos sexuados, objetos y prehistoria*, Madrid, Cátedra, pp. 13-58.

Scott, Joan (1999). "El género: una categoría útil para el análisis histórico", en Marysa Navarro y Catherine R. Stimpson (comps.), *Sexualidad, género y roles sexuales*, Buenos Aires, FCE, pp. 37-75.

Shakespeare, Tom (1998). "Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad", en Bartón, Len (comp.), *Discapacidad y sociedad*, Madrid, Morata, pp. 205-228

Sossa, Alexis (2009). "Cuerpo y sociología. Reflexiones sobre el cuerpo en la teoría sociológica clásica: exploración al pensamiento de Marx, Durkheim y Weber", en *Revista Cultura y Religión*, vol 3, no. 1, Chile, pp. 167-183.

Susinos, Teresa (2006). “Mujeres (dis)capacitadas la construcción social de un yo deficitario e incompleto”, en Adelina Calvo Salvador, Marta García Lastra y Teresa Susinos Rada (eds.), *Mujeres en la periferia*, Barcelona, Icaria Editorial, pp. 95-120.

Szasz, Ivonne y Lerner, Susana (comp.) (2005). *Sexualidades en México. Algunas aproximaciones desde la perspectiva de las ciencias sociales*, México, El Colegio de México, pp. 77-104.

Szasz, Ivonne (1999). “La perspectiva de género en el estudio de la migración femenina en México” en García (coord), *Mujer, género y población en México*, El Colegio de México, SOMEDE, p. 554

Thomas, Carol (2004). “Como se entiende la discapacidad, un examen de sociología”, en *Revista Discapacidad y sociedad*, Vol. 19, no. 6, Octubre, Reino Unido, p. 16

Torices, Irene (2001). “Marginación sexual de las personas con discapacidad”, en *Archivos hispanoamericanos de sexología*, Vol. VII, no. 2, pp. 121-132.

Valcárcel, Amelia (2001). *La memoria colectiva y los retos del feminismo*, Santiago de Chile, CEPAL, pp.32. Encontrado en la página de internet <http://www.cepal.org/publicaciones/xml/0/7220e/pdf>.

Váldez, Luisa (2010). *Discapacidad visual*, Quito, Departamento de Educación Especial, pp. 101.

Varela Hernández Sergio (2009). “Habitus: una reflexión fotográfica de lo corporal en Pierre Bourdieu”, en *Revista Voces y Contextos*, año IV, no. 7, México, pp. 94-107

White y Epston (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos*, Barcelona, Paidós, p. 224.

Wittig, Monique (2006). “No se nace mujer”, en Wittig, Monique, *El pensamiento heterosexual y otros ensayos*, (traducción de Javier Sáez y Paco Vidarte), Madrid, Eagles, pp. 31-43.

Yuval Davis, Nira (2010). “Etnicidad, relaciones de género y multiculturalismo”, en Patricia Bastida, Carla Rodríguez e Isabel Carrera (coords.), *Nación, diversidad y género. Expectativas crítica*, Barcelona, Anthropos, pp. 64-86.

Páginas electrónicas consultadas:

www.cnn.mx.

www.confe.org

www.oms.org

www.gire.org.mx

www.onu.org.mx

www.inegi.gob.mx.

<http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/rehabilitacion/documentos/potenciacion-del-uso-de-los-sentidos-tactil>