



**Más allá de la piel: La noción de la salud sexual y reproductiva en mujeres
con discapacidad física de Bogotá**

Autora

Diana Valentina Losada Álvarez

**Monografía presentada como requisito para optar por el título de
Antropóloga**

Dirigida por

Claudia Margarita Cortés García

Escuela de Ciencias Humanas

Programa de Antropología

Universidad del Rosario

Bogotá, Colombia

2024

**Más allá de la piel: La noción de la salud sexual y reproductiva en mujeres
con discapacidad física de Bogotá**

Autora

Diana Valentina Losada Álvarez

**Universidad del Rosario
Escuela de Ciencias Humanas
Bogotá, Colombia
2024**

Agradecimientos

Quiero comenzar estos agradecimientos mencionando a las seis participantes de este proyecto; Lina, Pamela, Lina, María, Janet, Luz Marina y Sandra. Quienes dejaron una huella imborrable y me hicieron ver la vida de otra manera.

Agradezco a mi tutora, Claudia Margarita Cortés, cuya orientación experta y su dedicación fueron indispensables para darle forma y dirección a este trabajo de grado. Su sabiduría y claridad me guiaron en cada etapa del proceso; gracias por brindarme la confianza necesaria para alcanzar esta gran meta.

Además, quiero dedicar un profundo agradecimiento a mi pareja Katherin Nieto, cuyo apoyo incondicional fue fundamental durante todo el proceso de redacción de este proyecto; por mantenerse a mi lado, desvelándose junto a mí, brindándome su aliento y contribuyendo de manera significativa para que este trabajo fuera una realidad. Su presencia constante y compromiso fueron pilares en este viaje académico.

Asimismo, quiero expresar mi agradecimiento a mi familia por su inquebrantable apoyo y confianza. Su amor y respaldo han sido un motor que me impulsó en los momentos más desafiantes, me dieron la fuerza y la determinación para seguir adelante.

Por último, pero no menos importante, quiero reconocer el aliento y el apoyo constante de Marcela Alzate, quien cuidó mi salud mental y Alejandra Ostos por leerme. Su ánimo y fe en mí fueron un impulso necesario para superar los obstáculos que se presentaron en el proceso de esta etapa de mi vida.

A todos y cada uno de ustedes, mi más sincero agradecimiento por ser parte de este trabajo de grado, por su contribución y lo más importante por creer en mí. Sin su apoyo este documento no se hubiera completado.

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	5
ACERCAMIENTO AL CAMPO	9
ORGANIZACIÓN DEL TEXTO	12
CAPÍTULO 1: MEMORIAS Y UN REVUELTO DE SENTIMIENTOS: EXPERIENCIAS DE VIDA ALREDEDOR DE LA SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA	14
2.1. LA SEXUALIDAD EN DIFERENTES ETAPAS DE LA VIDA: RELATOS SOBRE LA INFANCIA, LA ADOLESCENCIA Y LA ADULTEZ DE SEIS MUJERES CON DISCAPACIDAD	14
2.1.1 <i>Camila: artesanías como forma de subsistencia</i>	15
2.1.2 <i>Cristina: Empoderándose desde un corazón roto</i>	19
2.1.3 <i>María: callando bocas imprudentes</i>	23
2.1.3.1 La construcción de un hogar	27
2.1.4 <i>Jenny: La importancia de una red de apoyo en la formación de vida</i>	29
2.1.4.1 Ser madre adoptiva siendo una MCD	37
2.1.5 <i>Rosa: riendo, llorando y bailando</i>	38
2.1.5.1 Los embarazos y los bebés de Rosa	42
2.1.5.2 Redescubriendo la vida	43
2.1.6 <i>Emilia: Más allá de la silla de ruedas</i>	44
2.1.6.1 Las palabras que no curan las pérdidas	46
2.2 FAMILIA, AMIGAS, PAREJAS, Y EXPERTAS: ALGUNOS DE LOS AGENTES SOCIALES QUE DEJAN MARCAS EN LA VIDA	48
2.2.1 <i>La familia que cría</i>	48
2.2.2 <i>Las amigas que ayudan a sanar</i>	49
2.2.3 <i>Parejas que hieren y curan</i>	50
2.2.4 <i>Doctores y terapeutas: entre el maltrato y la recuperación</i>	51
2.2.5 <i>Orientaciones académicas y formativas</i>	53

CAPÍTULO 2: PRÁCTICAS, PROCESOS Y CONSTRUCCIONES DE LA SEXUALIDAD DE LAS MCD	54
3.1 PROCESOS Y PRÁCTICAS ALREDEDOR DE LA SEXUALIDAD	54
3.2 GOZAR DE UNA VIDA SEXUAL PLACENTERA: APROXIMACIÓN A LOS DERECHOS SEXUALES DE LAS MCD	56
3.3 CONOCER PARA PROTEGER Y PREVENIR	61
3.4 DERECHOS REPRODUCTIVOS	64
4. CONCLUSIONES	68
5. BIBLIOGRAFÍA	75

INTRODUCCIÓN

La primera vez que escuché a una persona hablando sobre salud sexual y mujeres con discapacidad (MCD) fue durante un conversatorio que tuvo convocatoria por redes sociales del grupo PAÍS¹, en el año 2019. Para ser honesta, no sabía nada del tema y había asistido por curiosidad. Durante la actividad se discutió en torno a las políticas existentes en Colombia de los derechos sexuales y reproductivos (DSDR) de las personas con discapacidad (PCD). Una de las principales discusiones fue la violencia sistemática a la que están expuestas este tipo de personas y su decisión de escoger en torno a su sexualidad y maternidad. Para abordar este aspecto, Margarita², una mujer en silla de ruedas de 35 años empezó contando cómo se había enterado de que tenía una esterilización forzada³ y la violencia ejercida por los servidores de salud al querer ser mamá.

Esta mujer relató que hace un par de años había planeado junto a su pareja, tener un hijo. Cuenta que, aunque se “pusieron a la tarea”, ella no quedaba embarazada y por más que intentaban no lo lograban. Probaron con diferentes remedios alternativos que les recomendaban, pero pasaron los meses y nunca quedó encinta. Así que decidió ir al médico para ver qué pasaba y empezar el proceso para poder concebir un hijo. En el servicio de salud, al decir que quería empezar un proceso de fertilidad, la atención fue hostil. El médico vio la silla de Margarita como un claro impedimento, así que le puso muchas trabas para poder atenderla. Después de muchos comentarios y preguntas por parte del médico, le envió un par de exámenes, entre estos, una ecografía transvaginal. En los exámenes estaba todo en orden menos este último examen, el médico lo vio como una señal de que ella no debía tener hijos. Así que le dijo que se olvidara de quedar embarazada porque ella no tenía trompas de Falopio. Ella al principio no entendió lo que sucedía y el médico le explicó qué había tenido un proceso quirúrgico en donde le extrajeron sus trompas.

Desesperada llamó a su madre para que le diera una explicación y aunque recordaba que a los 12 años la habían operado, pensó que era del apéndice. Su madre se justificó diciendo que *“siempre supuso que ella no podía tener hijos, ni tener un esposo, creyó que siempre viviría*

¹Organización colombiana que acompaña a las comunidades de diferentes municipios y ciudades con programas de desarrollo social.

² Los nombres de todas las participantes y testigos de esta investigación fueron sustituidos por privacidad y protección de su identidad.

³Es cuando se hace un procedimiento quirúrgico sin la aprobación ni el conocimiento de quien será intervenida.

con ella y sería su «niña», por estar en silla de ruedas. Jamás creyó que sería una mujer independiente”—. Además, los médicos le habían recomendado la operación para que no quedara embarazada, ya que el riesgo de ser abusada sexualmente por su discapacidad era aún mayor. Margarita contó que en Colombia ella no era el único caso y que incluso, tiene una recurrencia mayor a lo imaginado. La violencia contra las MCD es constante, no son tomadas en cuenta para hablar de temas como su salud sexual y reproductiva (SSR). Es durante esta historia que abordé el enfoque de la SSR de las MCD, al principio preguntándome ¿Por qué no se habla de la SSR de MCD? ¿Cuántas historias como la de Margarita hay en Bogotá? ¿Quién habló de SSR y discapacidad en la academia?

Para no quedarme con estas preguntas decidí tomar este tema y desarrollarlo para mi trabajo de la universidad. Encontré que en el año 2019 en Colombia la figura de interdicción se había abolido con restricciones. Las PCD, actualmente pueden decidir sobre su vida financiera, política y privada, en materia de salud nadie puede decidir por ellas (Ministerio de Salud, 2020). Pero, aunque esto haya ocurrido, la discriminación sigue, ya que los imaginarios de la sociedad tienden a ser imprudentes e invasivos frente a las decisiones de las PCD.

Hallé que, según el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) y el registro oficial del Ministerio de Salud y Protección Social, en Colombia en el 2020 se registraron 1'319.049 (2,6 % de la población) PCD (Según el Ministerio de Salud, año 2019). De este porcentaje, se ha identificado que el 18,3 % de la población reside en Bogotá. En cuanto a la distribución por género, el DANE registró que en Bogotá, el 48,9 % de esta población corresponde a mujeres y el 50,1 % a hombres. De acuerdo con varias instituciones colombianas, se reconocen siete tipos de discapacidad que no son mutuamente excluyentes: cognitiva, auditiva, visual, sordo-ceguera, psicosocial, múltiple y física (Ministerio de Salud, 2020). Dentro de este grupo, la más recurrente es la física (47.04 %) (Ministerio de Salud, 2020) definida como una categoría que se enmarca en la siguiente descripción “presentan de forma permanente deficiencias corporales funcionales a nivel musculoesquelético, neurológico, tegumentario de origen congénito o adquirido, pérdida o ausencia de alguna parte de su cuerpo, o presencia de desórdenes del movimiento corporal” (ACNUR, 2011 citados en Ministerio de Salud, 2019).

Partiendo del marco legal colombiano, los derechos de las personas con discapacidad han sido abordados desde dos referentes. El primero data del 2002, cuando Colombia aprobó a través de la Convención Interamericana la eliminación de todas las formas de discriminación

contra las personas con discapacidad (Ministerio de Justicia, 2002), y el segundo del año 2007, cuando en la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las PCD. Estos dos acuerdos han creado un piso para trabajar por la no discriminación, la igualdad entre hombres y mujeres y la libertad de tomar sus propias decisiones. Sobre este último punto, se integra la Ley 1996 del 2019, la anulación de la figura de interdicción⁴ y se reconoce la autonomía de las PCD para elegir sobre su voluntad, autonomía, cuerpo y procesos judiciales y médicos que le involucren.

El marco legal y el reconocimiento de la necesidad de trabajar por la igualdad de las PCD ha posibilitado la apertura de escenarios educativos, laborales, recreativos y sanitarios. Sin embargo, hay un aspecto que no se ha abordado profundamente: la salud sexual y reproductiva, particularmente, la de MCD. Si bien la política Nacional de Sexualidad, DSDR y la Resolución 1904 del 2017, establecen que se debe garantizar que las personas con discapacidad puedan decidir sobre su SSR (Ministerio de salud, 2017), en la práctica este es un tema pendiente en ejecución debido a la falta de especificidad de acciones dirigidas a las PCD. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el 2016⁵, afirma que existe un fallo en el acceso a información y servicios de salud sexual y reproductiva para las MCD, en Colombia (Steiner et al., 2016).

Profamilia afirmó que se debe implementar acciones para defender el derecho a elegir libremente sobre la sexualidad y maternidad, posibilitar el acceso de información sobre servicios de salud sexual, tales como la planificación, prevención de infecciones de transmisión sexual (ITS) e información de prevención de violencia sexual (Profamilia et al., 2014). Esta situación no es exclusiva de Colombia, diferentes trabajos de investigación resaltan que el abordaje en este grupo es complejo, debido a que las acciones deben superar múltiples tipos de discriminación por el hecho de los imaginarios, rechazo y humillación sobre sus cuerpos (López & Castro, 2018). Particularmente, en el caso de las mujeres en edad reproductiva, la superación de estos prejuicios se ve truncada por la asexualización e infantilización relacionada con los DSDR (Domínguez et al., 2011).

Ahora bien, no solo el marco legal y las entidades de salud han estado pendientes de este tema, sino que desde los *disability studies*⁶ se han abordado de manera interdisciplinar los

⁴Significa que un tercero puede tomar decisiones jurídicas, médicas y personales.

⁵ Esto en el marco de las observaciones que la Comisión CRPD le hizo a Colombia en el 2016.

⁶ La Universidad de Washington, se refiere a los *disability studies* a partir de las experiencias de las personas con discapacidad y enfatizan el papel de la comunidad de personas sin discapacidad en la definición de problemas y la evaluación de soluciones.

análisis y posturas que abarca a la discapacidad en el ámbito social y cultural. A partir de esta discusión, diferentes autores señalan que las MCD están expuestas a una violencia sistemática (Greenwood & Wilkinson, 2013; Meyer et al., 2020), la cual se refleja en diferentes estadios y situaciones de su vida, partiendo desde las prácticas de los familiares, cuidadores, personal de salud y sociedad. Así mismo, artículos de investigación desde el 2010, argumentan que la violencia es fruto de imaginarios y estigmatización hacia las MCD por el deseo de ejercer su sexualidad y decidir sobre sus cuerpos, reflejándose en el impedimento de acceder a información relevante como lo es la SSR (Fatou et al., 2017; López & Castro, 2018).

Es entonces, a partir del relato de Margarita, que los datos estadísticos que existen en Colombia actualmente y las diferentes investigaciones que se encuentran dentro de los *disability studies*, surge la necesidad de responder a la pregunta ¿Cómo han experimentado y construido la noción de salud sexual y reproductiva un grupo de mujeres con discapacidad en la ciudad de Bogotá? Así pues, es pertinente darles un nombre y una voz a las estadísticas, para conocer de primera mano de qué manera se están desarrollando los conceptos de SSR en MCD en Bogotá. Así se seguirá la trayectoria de vida de seis mujeres: Camila, Cristina, María, Jenny, Rosa y Emilia, abordando la importancia de conocer las vivencias de estas mujeres, para comprender cómo la sociedad y el entorno han influido en su noción de SSR.

En este escrito, se explorarán los momentos, situaciones, experiencias y actores que han intervenido en la construcción de la noción de salud sexual de las participantes. Las barreras para acceder a servicios SSR provienen, por un lado, de los servidores de salud como agentes; y por otro lado, de las representaciones y respuestas sociales configuradas desde órdenes socioeconómicas, los marcos de creencias y los imaginarios culturales alrededor de los cuerpos de las MCD. Desde esta doble aproximación, se espera dar una contextualización y balance desde los conceptos de cuerpos con discapacidad y sexualidad que se observan en su vida cotidiana, específicamente con relación a su noción de SSR.

Al leer y conocer sus historias, podemos entender mejor sus necesidades, demandas y el trabajo conjunto e individual que han realizado para garantizar el acceso a los servicios de salud, la ciudad e incluso su propia familia. El objetivo de esta investigación fue explorar las vivencias, percepciones e imaginarios acerca de la salud sexual y reproductiva (SSR) que tienen seis mujeres considerando su condición de discapacidad (MCD) y usuarias de sillas de ruedas en Bogotá. Para lograr este objetivo se buscó primero, identificar cómo se configuran

los conceptos de SSR y DSDR en las MCD, teniendo en cuenta que es importante situar cómo las MCD construyen una identidad sobre sus cuerpos. Esto para indagar en las prácticas relacionadas con la construcción de SSR en cada una.

Acercamiento al campo

La metodología utilizada a lo largo del proyecto tiene un enfoque cualitativo, para lograr recopilar las experiencias de Camila, Cristina, María, Jenny, Rosa y Emilia. Las técnicas metodológicas implementadas para recopilar las historias de vida de cada una se basaron en entrevistas semi-estructuradas, observación participante y conversaciones informales. El objetivo de las entrevistas fue hacer una recopilación de la historia de vida de cada una, girando en torno a la SSR y cómo han sido sus experiencias de vida frente al tema. Así mismo, se hizo uso de la entrevista semi-estructurada para nutrir datos relevantes sobre vivencias, recuerdos y trayectorias de vida (Beaud, 2018, pp. 205–207). Para las entrevistas se priorizaron encuentros y conversaciones previas para identificar la disposición y comodidad frente al asunto de la SSR.

La observación participante tuvo cabida tanto en el conversatorio sobre sexualidad femenina⁷, como durante los días previos a las entrevistas. Nos reunimos en centros comerciales, cafés y sus casas, para crear un ambiente de familiaridad entre nosotras y lograr identificar qué tan accesibles se encontraban para hablar del tema de SSR. Las conversaciones informales se hicieron antes, durante y después de la entrevista; algunas tuvieron lugar en un conversatorio, en interacciones a través de *WhatsApp*, durante el trayecto al bus, la tienda y en un plantón distrital. Estas conversaciones sirvieron para aclarar dudas sobre la investigación, las preguntas, el tema y las implicaciones que suponía participar en ella, por lo que se le entregó un consentimiento informado para garantizar su privacidad y bienestar.

Ahora bien, Camila, Cristina, María, Jenny, Rosa y Emilia⁸ son las protagonistas de esta investigación y quienes me abrieron las puertas de su casa y de su vida. Las seis, aunque con personalidades, trabajos y vidas diferentes, tienen discapacidad física y se movilizan en silla de ruedas, cada una tiene necesidades, experiencias y vivencias distintas alrededor de su SSR. Para ofrecer un contexto, presentaré a cada participante y la manera en que las conocí:

⁷ El conversatorio sobre sexualidad femenina fue convocado por la asociación colombiana de salud sexual, en el mes de diciembre. En el evento se encontraba María, una de las participantes, y Eloísa, una ponente experta en salud sexual en población con discapacidad.

⁸ Los nombres fueron cambiados, por seguridad y privacidad de las protagonistas de estas historias.

A Camila la conocí en un evento en Bosa, donde participaba del plantón mensual que se realiza en la localidad y donde ella vendía sus artesanías. Es una joven de 26 años con discapacidad física moderada, vive con su madre y su padrastro en un apartamento en esta zona. Se dedica a atender una papelería, graba videos con su madre para YouTube, vende y hace artesanías para el sustento de su hogar. Se encuentra en la búsqueda de un trabajo o una oportunidad de estudios para estabilizarse económicamente junto con su madre.

A María me la presentó don Juan, un señor con discapacidad visual que trabaja en la alcaldía de una localidad al noroccidente de la ciudad y que ha trabajado temas de sexualidad y políticas públicas. María tiene 32 años, es comunicadora social, madre de una niña de seis años y ha trabajado el tema de salud sexual y discapacidad desde su experiencia y la de otros compañeros de vida. Actualmente busca trabajo, lo que la ha llevado a ejercer el rol de ama de casa. Su vida sexual ha estado atravesada por varias barreras, ya que ha sido infantilizada, asexualizada y violentada de forma verbal y psicológica por parte de su familia y parejas anteriores. El grado de su discapacidad es medio y se moviliza en silla de ruedas; en su casa suele estar de pie, pero con apoyo, puesto que no tiene estabilidad por sus antecedentes médicos.

María me contó que su trabajo de pregrado lo había realizado sobre sexualidad, discapacidad y medios de comunicación y la manera en que estos las representaban. También me contó que ella me podía ayudar con algunas mujeres que ella había entrevistado para su trabajo. Así tuve acceso a Jenny y a Rosa. María fue la portavoz del proyecto y les comentó sobre el tema que estaba trabajando.

Gracias a que María había hablado sobre mi proyecto a otras mujeres, me contactaron y una de ellas fue Eloísa, la sexóloga, quien me invitó a un conversatorio sobre sexualidad femenina. Durante este evento se habló y discutió sobre la sexualidad de las MCD y cómo eran sus terapias con ellas. La manera en la que habló sobre ellas fue muy conmovedora, dejando ver la importancia que tienen sus pacientes y recalcando que la sociedad las tiene que ver como lo que son: mujeres. Después de esa charla, otro día nos encontramos en su casa y me sugirió que varias mujeres podrían ser participantes en mi investigación. En ese momento me percaté de que una de las señoras mencionadas por María era parte de ese grupo que construía conocimientos y nociones sobre sí misma. Vale la pena aclarar que las mujeres que entrevisté no son pacientes actuales de Eloísa, sino que han compartido espacios en los que han llegado a concentrarse y a establecer una comprensión y un apoyo mutuo. No es un

comité constituido, aunque Jenny y Rosa sí hicieron parte de una asociación hace algunos años, que han mantenido, pero como ellas dicen, le dan paso a los jóvenes para que tomen las riendas. Es claro que están dispuestas a guiarlos en lo que crean pertinente.

Contacté a Jenny por medio de *WhatsApp* y me comentó varios puntos importantes de su vida: Tiene 34 años y vive al sur de la ciudad. Se desempeña en el ámbito comunitario, ha sido agente de cambio de varios hospitales, donde hace asesorías domiciliarias a PCD, ayudando a gestionar y facilitar terapias e implementos necesarios para cada una de las personas. Actualmente, está realizando un proceso con una casa cultural que está dirigida a niños con discapacidad, donde dicta clases de refuerzo escolar, teatro, música y adaptabilidad en la ciudad. Vive con su mamá, su abuela y su hija de 7 años.

Con Rosa fue diferente, cuando María me dio su nombre, la busqué en Facebook y le comenté sobre el tema, pero no me dio respuesta. Después de unos días, Eloísa me contó sobre la situación que estaba pasando Rosa, así que iba a ser difícil contactarla, pero no imposible. María, Jenny y Eloísa me decían que tenía que conocer a Rosa, porque es un referente en la comunidad de las PCD. “Es una persona maravillosa, solo que en este momento no está pasando por su mejor momento, ella ama hablar de estos temas” (Eloísa, comunicación personal, 2022). Había dictado talleres enteros sin tapujos sobre el cuidado del cuerpo. En unos días, Eloísa y María le escribieron para contarle sobre el trabajo y ella dijo que por ellas lo hacía. A la siguiente semana, Eloísa me dio el número personal de Rosa y me dijo que le escribiera pronto para que no se arrepintiera.

Rosa tiene 49 años, vive al sur de Bogotá. Es un referente para las PCD y sobre todo para las MCD, ya que tiene una asociación de baile desde hace 17 años que integra a esta comunidad, por lo que ha generado la creación de espacios seguros para las PCD, haciéndolas saber que son parte de la sociedad. Rosa describe a la asociación como su pequeña familia; habla de su SSR sin tapujos y, de hecho, siempre informa sobre estos temas a partir de sus experiencias. Tiene tres hijos y tres nietos, lleva casada 30 años, pero siempre ha tenido una relación de respeto y amistad con su esposo.

A Cristina la conocí gracias a don Juan, es una mujer de 36 años que vive en una localidad del occidente de Bogotá. Es comunicadora social, actualmente tiene la “pensión de discapacidad”, pero tiene un emprendimiento de marketing digital. Describe su vida sexual como “voy coja en ese asunto” refiriéndose a que ha tenido parejas sexuales, pero sentimentalmente no le ha ido bien. Lleva un proceso psicológico que ha venido trabajando y

es consciente de que jamás estaría de nuevo con una persona que la juzgara por su discapacidad; sabe que eso no la hace más o menos persona. El grado de discapacidad de Cristina es leve, ya que ella utiliza silla de ruedas para los trayectos largos, sin embargo, en casa utiliza un caminador.

A Emilia me la presentó Eloísa. Es una mujer de 44 años, abogada y ha estado trabajando con la gobernación de Bogotá durante varios años. Nació en Ibagué y, con los años, se instaló en Bogotá. Su discapacidad es moderada; en su casa, la discapacidad nunca fue vista como un tabú. Trabaja con temas de discriminación y apoyo ciudadano con diferentes comunidades. Pero su vida gira en torno a su ocupación; no deja de lado su vida social y sentimental. Se describe como una mujer muy sociable, empática, trabajadora y amorosa. Ha mantenido una relación hace siete años y vive con su pareja desde hace cinco.

Organización del texto

A partir de las experiencias y vivencias que se recopilieron durante el trabajo de campo, los hallazgos de esta investigación se consignaron en dos capítulos principales. El primer capítulo, *Memorias y un revuelto de sentimientos: experiencias de vida alrededor de la salud sexual y reproductiva*, donde se recopilan las experiencias de vida de cada mujer, contextualizando desde la infancia, la adolescencia, la vida adulta y, por último, la maternidad. Se presentó la trayectoria de vida de cada una de las protagonistas y la manera en cómo ellas se han enfrentado al hostigamiento de los imaginarios y prejuicios sociales sobre su individualidad y su cuerpo. Por último, se hace un esbozo de los diferentes agentes sociales que contribuyen en las diferentes etapas de su vida a la concepción de SSR.

En el segundo capítulo, *Prácticas, procesos y construcciones de la Sexualidad de las MCD*, se realizó una interpretación de los DSDR de las protagonistas a partir de sus relatos, ahondando en sus prácticas de pareja, sociales e individuales, que ejercen frente a la SSR. Teniendo en cuenta la importancia de los DSDR en la SSR de las protagonistas y como el querer tener acceso a estos (los DSDR), han tenido que vivir experiencias dolorosas cargadas de prejuicios, retomando discusiones frente al género, la sexualidad y el cuerpo con discapacidad.

El aporte de esta investigación es avanzar en los estudios sobre la discapacidad, específicamente en la relación de los conceptos de SSR en las MCD. Desde la antropología, se ha descrito la vida de las PCD desde diferentes aristas, pero la salud sexual se ha dejado en

un segundo plano. Es entonces cuando se debe considerar las vivencias de cada protagonista y como el contexto transforma las concepciones del cuerpo, género, sexualidad y capacidad de las MCD. El aporte a los estudios de género y la antropología médica giran en torno a la mirada interseccional que se debe tener frente al cuerpo y la sexualidad ya que invita a repensar las representaciones hegemónicas de los cuerpos y cómo éstas han influido en la vida sexual y reproductiva de las MCD, expongo la importancia de una SSR con enfoque diferencial que asista y enseñe desde temprana edad. Así, las historias de estas seis mujeres permiten conocer los procesos actuales y avances desde la esfera pública para vivir y ejercer su sexualidad; esto dejando un precedente que desde la esfera privada es importante reconocer las afecciones que pueden incidir para que no accedan a educación e información sobre la SSR. Es decir, considerar que las relaciones familiares y sociales personifican en muchos casos las concepciones que tienen sobre sí mismas y su entorno, y entablar un diálogo frente a la necesidad de hablar de las implicaciones de una mujer con discapacidad en una sociedad capacitista⁹ y patriarcal.

⁹Es un término que describe el tipo de discriminación al que están expuestas las PCD. Para el capacitismo la discapacidad es un error que debe ser corregido.

CAPÍTULO 1: MEMORIAS Y UN REVUELTO DE SENTIMIENTOS: EXPERIENCIAS DE VIDA ALREDEDOR DE LA SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA

Este primer capítulo explora y recopila experiencias y momentos que han sido parte importante de la vida de Camila, Cristina, María, Jenny, Rosa y Emilia. Estos momentos se hilan junto al contexto familiar, social, académico y laboral, girando en torno a la SSR de todas, teniendo en cuenta sus logros, traumas y alegrías; se presenta la importancia de la contextualización de sus vidas como MCD en Colombia. Se realiza un recorrido cronológico de la vida de cada una, desde su niñez, adolescencia, adultez, y en algunos casos, la maternidad, con el fin de describir y comprender de qué manera en estas etapas se ha presentado la noción de SSR. Cada relato resalta citas claves que indican el concepto de la SSR en las entrevistas, profundizando así el método de crianza y la perspectiva que cada una tuvo y tiene sobre su SSR.

El capítulo concluye resumiendo los principales factores sociales que influyen en la noción de salud sexual de las participantes y cómo estos pueden obstaculizar el acceso a los servicios de salud sexual y reproductiva. Así, dando bases para una exploración más detallada de las barreras a la salud sexual y reproductiva, servirá de abrebocas para el segundo capítulo que explorará profunda y teóricamente las nociones y barreras que hacen parte de la exploración de la SSR.

2.1. La sexualidad en diferentes etapas de la vida: Relatos sobre la infancia, la adolescencia y la adultez de seis mujeres con discapacidad

Las concepciones de las personas están ligadas a las circunstancias y los contextos socioculturales a los que han estado expuestas. Por esta razón, es importante conocer las trayectorias de vida de cada una de estas mujeres (Esteban, 2013; Cruz, años; Cavalcante, 2018). Las vivencias a lo largo de la vida, las han llevado a conectar con su cuerpo, su sexualidad y su discapacidad de diferentes maneras. Cada etapa de la vida (infancia, adolescencia y adultez) se vive de formas diferentes, ya que los estímulos y las interacciones

cambian a lo largo de los años; el cuerpo y la mente también se van adaptando, reconociendo patrones positivos y negativos.

Crear una narrativa de la vida de Camila, Cristina, María, Jenny, Rosa y Emilia es relevante para comprender la manera en la que construyen su autopercepción y la manera en la que participan en la sociedad. Es fundamental saber que cada una de ellas ha crecido en un entorno cultural, económico y social diferente. La vida las ha hecho toparse en eventos, investigaciones previas, asociaciones, en el que el común denominador es la vigilancia de sus cuerpos en una sociedad capacitista y estigmatizante (Butler, 1993; García-Santesmases, 2015; Cavalcante, 2018), sociedad que ejerce una presión y regulación sobre sus cuerpos y su sexualidad. Ellas me han permitido entrar, preguntar y conocer los relatos de su vida íntima atravesada por diferentes factores y con situaciones violentas, desnudando así su alma, contando memorias y relatos alegres y melancólicos que las acompañan en la vida, más allá del sentir de la piel o lo cinestésico, abarcando la conciencia emocional y relacional.

2.1.1 Camila: artesanías como forma de subsistencia

Camila creció junto a su mamá (doña Flora) y su abuela, de su padre no se habla mucho, de hecho, ni su mamá ni ella lo nombran en ninguna de las conversaciones. En general, cuenta que tuvo una infancia agitada; no tiene memoria de su vida antes de los cinco años, así que las anécdotas de esa época las vive a través de los relatos de su madre. Camila vino al mundo y a los pocos meses la sometieron a la primera cirugía, debido a la hidrocefalia¹⁰ con la que nació y antes de su primer año, fue sometida a tres cirugías craneoencefálicas con la que nació. Al cumplir cinco años, ya tenía siete cirugías. Camila, desde que se acuerda, no tiene una movilidad extensa en sus piernas, de hecho, describe la sensación como inexistente. Siente un bulto en la parte inferior de su cuerpo. A los cuatro o cinco años su madre cambió el coche por la silla de ruedas.

Camila fue escolarizada en un colegio del distrito desde los cinco años y en primaria todo iba medianamente bien, respecto a la accesibilidad de la escuela (todo en los primeros pisos), pero el trato de profesores y algunos compañeros no era el mejor. Camila cuenta que siempre estuvo en terapias y otros procedimientos médicos, además que en el colegio le exigían un nivel académico que muchas veces no lograba. Se refiere a su memoria y capacidad de

¹⁰La hidrocefalia es la dilatación de cavidades del cerebro, el cual puede obstruir los tejidos cerebrales. Esto resulta de un exceso de líquido cefalorraquídeo, que recorre a lo largo de los ventrículos del cerebro y llega a la columna vertebral.

aprendizaje como: “yo tengo memoria de pollo. El colegio fue difícil. Me tenían que repetir varias veces los temas. Además, los profesores se enojaban conmigo” (Camila, 2022). Sin embargo, recuerda con afecto a su profesor de artes, quien entendía su situación e intentaba repetírselo e ir a su ritmo. Así logró adaptarse y avanzar, al nivel de sus compañeros.

Cuando Camila tenía siete años, a doña Flora la diagnosticaron con cáncer. Describen ambas que fue un momento muy duro. Eran ellas dos y la madre de doña Flora, quien ya estaba entrada en años. La abuela tuvo que asumir la responsabilidad y mantener a flote la familia. Las llevaba a revisiones médicas, terapias y quimioterapias. La enfermedad de doña Flora, llegó en un momento económico desfavorable y empeoró con los meses; doña Flora se quedó sin trabajo, por lo cual a sus siete años Camila explotó sus habilidades artísticas y desde la clase de arte aprendió hacer manillas en hilo. La situación económica de su hogar, la obligó a vender las manillas en el colegio y vecindario. Después de la operación de doña Flora, durante la recuperación, Camila le enseñó a hacer manillas a su madre. El dinero que recaudaban, se lo proporcionaban a la abuela para los gastos de la casa y los transportes.

En su adolescencia las cosas cambiaron, su madre venció el cáncer y la situación fue diferente. El cáncer de doña Flora le había quitado su trabajo como enfermera, y tuvo que encontrar diferentes entradas de dinero. En ese momento empezaron con las artesanías, no solo con las manillas de hilo, sino que encontraron otros materiales que podrían trabajar para lograr encontrar un equilibrio económico.

Camila cuenta que, a los trece años, ya en bachillerato, la accesibilidad de la escuela fue un problema. El acoso escolar comenzó por parte de sus compañeros y algunos profesores. Las directivas del colegio no eran conscientes de que Camila se movilizaba en silla de ruedas y en muchas ocasiones asignaban su curso a pisos altos. Las instituciones no tenían rampas ni ascensores, para que ella accediera independientemente. La solución de la institución fue asignarle algunos compañeros de clase para que la subieran. Estos mismos eran los que la acosaban y se burlaban, por lo que nunca se sintió segura de que la movilizaran. Las constantes burlas, la deficiente accesibilidad y la poca paciencia de los profesores hicieron que Camila perdiera un año. Las burlas de sus compañeros giraban en torno a comentarios como: “Me decían, ¿Y qué pasa si se me resbala la silla? Qué tal que me falte fuerza y se vaya la silla. Y se reían mientras me tenían alzada” (Camila, 2022). En frente de su madre nunca habló de los comentarios que le hacían sus compañeros de clase, nunca la quiso preocupar.

En la repetición del año, sus compañeros cambiaron y la experiencia en el colegio se volvió segura. En su nuevo curso, se encontró con personas serviciales y amables, que se fueron convirtiendo en amigos cercanos. La hicieron sentir parte del grupo y de sus actividades. Los describe como: “Esos chinos eran muy amables. Cuando los conocí, pensé que era una broma. Yo quedé como, ¿en verdad, hay gente así de buena? Estaba impresionada” (Camila, 2022). Ese año, se habilitó una rampa en uno de los edificios del colegio pero, otras zonas no tenían acceso para ella, sus nuevos amigos siempre estaban dispuestos a ayudarla y constantemente le exigían al colegio que gestionará el acceso a estas zonas para las PCD. La visión positiva del ambiente escolar, la llevó a conformar círculos nuevos de socialización que fueran seguros para ella. El gusto por los jóvenes de su edad comenzó, pero nunca ha tenido un novio oficial. Las razones no las cuenta, pero habla de sus gustos particulares en los hombres: “Me gustaba mucho uno de mis amigos. Ese muchacho era todo grande y yo toda chiquita, delgadita. Ese ha sido mi amor platónico” (Camila, 2022).

Es importante aclarar que Camila aún está en una etapa joven de su vida, tiene 26 años y no han cambiado muchas cosas desde su adolescencia, por lo menos no drásticamente. Cuando finalizó su etapa escolar a los veinte años, se enfocó en realizar cursos del SENA por internet y presencialmente. Los programas de estudio estaban dirigidos a temáticas que a Camila le han gustado siempre, como es el arte, los medios audiovisuales, fotografía e idiomas. El hacer artesanías se convirtió en su trabajo desde muy pequeña y ahora es una forma de conectar con la comunidad. Con las artesanías y manualidades buscan una estabilidad financiera, así que empezaron a impartir cursos presenciales y virtuales. Su idea es conectar con las alcaldías locales, para que se puedan integrar a la red distrital de cultura.

La SSR no es un tema relevante para Camila en estos momentos. De hecho, evita hablar sobre el asunto cerca de su abuela y su madre. Respecto a su SSR, Camila comenta que se le hace extraño que le agenden citas con ginecología: “Para qué van a revisar algo que no está en uso. El que me examina es el urólogo por alguna infección o algo así. Yo no uso eso para otra cosa que no sea orinar” (Camila, 2022), refiriéndose a que no ha tenido relaciones sexuales. Las preocupaciones de su cuerpo son los problemas renales que ha tenido a lo largo de su vida. Esto la ha llevado a utilizar una sonda de manera permanente, por lo tanto, debe salir siempre acompañada debido a que debe cambiar la sonda cada cierto tiempo: “Yo no puedo salir corriendo, obviamente. A mí me da mucha vergüenza cuando me pasa eso (la sonda se revienta), mi mamá es quien busca una solución rápida mientras llegamos a la casa” (Camila, 2022). Aparte de la sonda, Camilla utiliza pañal y esto la ha llevado a sentirse

cómoda cuando sale de su casa, pero son muy costosos, por eso ha intentado que desde la entidad de salud a la que pertenece, se los faciliten.

Sin embargo, el proceso no ha sido sencillo, ya que los médicos no ven necesario que ella use pañales. Su lucha contra el sistema de salud ha sido esa, que la tomen en cuenta como mujer menstruante y MCD, ya que, para su cuerpo, salud y comodidad, los pañales son necesarios. Los doctores no comprenden que el uso de este insumo es indispensable para el desarrollo diario de sus actividades. Como persona menstruante y MCD se le debería garantizar el acceso a productos de higiene de primera necesidad, esto con el fin de que ella decida cómo gestionar su menstruación y sus desechos (Tarzibaci, 2017).

Se enfoca en que los médicos la escuchen y entiendan cuáles son sus prioridades en el momento. Tener una pareja, ir a charlas informativas sobre SSR o ir a ginecología, no son asuntos cruciales para ella. En este momento sus urgencias son encontrar un trabajo que le dé una estabilidad económica, poder pagarse una carrera, ser vocera en los comités distritales, ser escuchada y hacer saber cuáles son las necesidades básicas de las MCD actuales y en el futuro. Cuando esos objetivos se cumplan, pensará en otros procesos, pero ahora, solo quiere sustentar a su familia y fortalecer su futuro académico y profesional.

El hallazgo que podemos observar en la narrativa de Camila, el concepto de SSR no es relevante actualmente para ella. Existen otros temas de salud, movilidad y economía que pesan más que acceder a servicios de SSR. Sus prioridades son mantener un nivel socioeconómico cómodo para ella y su madre. La estabilidad económica significaría que: 1) tendría la posibilidad de comprar otro tipo de silla, que se adapte a la infraestructura de Bogotá. 2) acceder a un servicio de enfermera en casa, para que ella y su madre, puedan ser independientes. 3) Ingresar a una universidad que tenga la infraestructura adecuada para que ella se movilice de manera autónoma por los pasillos.

Su lucha con el sistema de salud es primordial, ya que este le daría acceso a: 1) ser escuchada por los médicos y que la reconozcan como una mujer adulta, y 2) recibir medicinas, tratamientos oportunos, pañales y atención de alta calidad. Ser considerada en espacios sociopolíticos, abriría otros espacios para MCD y así poder visibilizar las problemáticas de movilidad y salud que tienen. Sin embargo, un tema que queda en el limbo en este caso en específico es si la concepción de SSR está ligada a las creencias familiares, religiosas o a la no información.

Para Camila no es relevante su SSR, ya que el contexto socioeconómico en el que se crió ha influido en la forma en la que percibe el mundo, pensando que es responsable de su núcleo familiar, por lo que sus decisiones han girado en torno a las necesidades que las rodean (Maldonado, 2021). Esto se convierte en la búsqueda constante de un avance que, en muchas ocasiones, está truncado por una sociedad no consciente de la discapacidad como una forma productiva de vida, por lo que la solvencia económica se convierte en una manera en la que puede desligarse de aquellas incomodidades que la sociedad y su entorno va desplegando desde las subjetividades descartadas y desechables (Butler, 1993). De esta manera, la SSR para Camila, no es fundamental, debido a que si no existe una ejecución (por parte de las entidades de salud y públicas) de sus derechos a existir y ser, no habrá cabida para reflexionarse desde lo individual.

2.1.2 Cristina: Empoderándose desde un corazón roto

Cristina cuenta que su infancia fue muy normal. Al principio de la entrevista, era precavida contando detalles específicos, está harta de que siempre la estigmaticen y supongan cosas de ella. “Yo nunca he sentido alguna violencia o me han negado información sobre la sexualidad. Pero si he sentido cómo las personas intentan suponer mi vida. Mi sexualidad ha sido muy normal” (Cristina, 2022). Sin embargo, después de esas palabras expandimos más la definición de —normalidad— para ella. Las trayectorias individuales pueden ser similares a las de otras mujeres, pero los sentimientos y sensaciones no (Esteban, 2013. Pág., 103 -104). Nuestra vida sexual no solo puede ser definida como normal, sino que existen matices (sensaciones indescriptibles que no solo las vive el cuerpo, sino la mente, el pensamiento y los sentidos), su realidad no es igual a la mía como mujer lesbiana, nuestras experiencias no serán las mismas que las de nuestras abuelas, etc.

Recuerda que su madre le contó que tenía parálisis cerebral infantil, la cual le demandaba utilizar caminador y una silla de ruedas. Dice que recuerda que siempre fue muy inquieta, nunca se quedaba en un solo lugar y que por eso se dio varios golpes. Su interacción con los médicos empezó desde temprana edad, a los tres o cuatro años; durante estas visitas los médicos le insisten a su madre que la operaran: “En mi niñez todos los médicos querían operarme, un problema de las PCD es que los médicos quieren solucionar los problemas ya, pero no saben que estas personas crecemos y no saben cómo se va a tratar” (Cristina, 2022). Su madre nunca estuvo de acuerdo con las sugerencias de los médicos. Durante los primeros años de escolarización estuvo en un instituto especializado en niños con discapacidad. Allí

cursó hasta tercero y después cambió de colegio.

Su adolescencia transcurrió tranquila, aunque tuvo un tiempo en que le hacían acoso escolar, pero cuenta que se defendió porque no se aguantó las burlas sobre sus gafas, el caminador y la silla de ruedas. Un día explotó, porque no necesitaba que nadie la tratara diferente por tener discapacidad. Le parecían absurdas las burlas sobre su apariencia, el permiso que aquellos muchachitos se tomaban para opinar sobre su cuerpo. “Mi mamá me consiguió un colegio privado, pero ahí sufrí *Bullying*¹¹ por parte de mis compañeros y los profesores se daban cuenta y todo, pero no hacían nada, entonces solo estudié medio año” (Cristina, 2022).

Recuerda que fue muy noviera en el bachillerato “Yo siempre he sido coqueta, he tenido novios digamos, me gusto el hijo de la señora del jardín y fuimos novios desde los 4 años hasta los 16 años” (Cristina, 2022). Dice que, aunque en algún momento su madre quiso ponerle restricción de salida por su seguridad, ella se ingeniaba como salir de la casa o invitar a sus amigos y su novio para pasar un buen momento de esparcimiento “afortunadamente mi caso no fue así, no me infantilizaron ni me esterilizaron” (Cristina, 2022).

Cuando salió del colegio se inscribió en la universidad y entró a estudiar periodismo; durante su carrera, la accesibilidad a la universidad era relativamente buena. Ella intentaba irse caminando con el apoyo del caminador, para intentar no llevar la silla de ruedas a la universidad y poder subir y bajar las escaleras más rápido. Pero durante el primer semestre se dio cuenta de que era bastante complicado ir caminando hasta la universidad y que el transporte público de la ciudad tampoco ayudaba, así que decidió volver a la silla. Aparte que el hecho de que se fuera caminando desde la casa a la universidad, le estaba causando un desgaste grande en las piernas, ya que era una actividad física que normalmente practicaba cerca al barrio o a su casa, pero trayectos tan largos no eran muy comunes para ella. Por eso el ortopedista y sus médicos de cabecera le recomendaron que en esos trayectos largos hiciera uso de la silla de ruedas, como hacía en el colegio.

En la carrera, reconoce que conoció a personas excepcionales, que no tuvo inconveniente con ellas, que era la que más peleaba porque le estresa que quieran entregar todo a la última hora, y siempre se ha aplicado para el estudio. En medio del ambiente universitario, conoció a quien se convirtió en su mejor amiga. Ella vivía cerca a su casa, por lo cual siempre se iban juntas, ella rodando y su amiga caminando para la casa. Para hacer trabajos de la universidad a veces Cristina iba a la casa de su mejor amiga o ella a la de Cristina. Pero las veces que

¹¹ Se refiere a las burlas y la violencia verbal que sufrió por parte de sus compañeros de clase, frente a su físico.

Cristina iba a la casa de su amiga se quedaban hasta tarde haciendo los trabajos o conversando y en muchas ocasiones el hermano mayor de su amiga la llevaba a la casa para que no la robaran o le hicieran algo.

Una noche él se acercó a besarla. A Cristina si le había parecido lindo, pero era el hermano de su mejor amiga por lo cual nunca intentaba nada, pero cuando él se acercó a ella, ella también le correspondió el beso. Así empezaron a salir a escondidas; en un principio Cristina aceptaba que fuera a escondidas por el hecho de que era el hermano de su mejor amiga y no quería tal vez, arruinar la relación que tenía con ella. Estuvieron ocultando su relación durante cuatro años aproximadamente, no obstante, a Cristina ya no le gusto esta dinámica y decidió contarle a su mejor amiga la situación. Él le reclamó por contar el secreto.

Cristina siguió con esta relación por otros cuatro años más donde la última pelea los separó por completo. La relación duró oculta los 8 años. La única persona que sabía sobre la relación era la mamá de Cristina quien consideraba como parte de la familia al susodicho. Cristina siempre le insistió a él que contaran que estaban juntos, pero él siempre se negó, la excusa era porque no quería dañar la relación de amistad que había de por medio. No obstante, un día, cuando Cristina tomó las riendas y le pregunto qué estaba pasando y cómo era posible que una relación de más de siete años siguiera oculta por la misma excusa de siempre. Él le dijo a ella que hace un par de años había decidido contarle a su familia, incluyendo a su hermana, que estaban juntos, que quería hacerla parte de su vida y que quería formar una familia. Ellos le dijeron que él que se iba a encartar con ella en silla de ruedas y demás. Así que por eso él había decidido llevar a una muchacha a la casa para que no volvieran a sospechar que estaban juntos.

“Duramos 8 años... pero 8 años donde su familia no sabía, donde su hermana era mi amiga. Pero me decía que no podíamos ser pareja como tal, fueron 8 años donde yo lo idealicé, donde viví mi vida conforme a la de él. Aun así, yo sabía en el fondo que a él le daba pena estar con una mujer con discapacidad” (Cristina, 2022).

Así, Cristina se enteró por qué él en esos años de relación no la presentó ni a sus amigos ni a su familia. No obstante, le parece injustificable que él hiciera eso. A Cristina le costó mucho salir de esa relación. Exigió una explicación por parte de la madre y la hermana del joven. También les hizo la aclaración de que no veía necesario que la tratarán diferente o no apta para él. A ellas se les hizo extraño el reclamo que estaban escuchando por parte de Cristina. Él alguna vez había mostrado interés y un gusto por ella, pero jamás contó que tenían una

relación. Admitieron que habían hecho comentarios sobre su discapacidad y la inviabilidad de tener una relación con ella. Así que Cristina lo confrontó y él le confirmó que llevaba varios meses saliendo con otra persona. Se justificó diciendo que él estaba pensando en su futuro y que nunca se había visto con ella aparte de pasar el rato. El prejuicio que tuvo sobre su cuerpo con discapacidad la expuso a que esta familia la discriminara. La catalogaron como una persona no apta para llevar una relación sexo afectiva.

Cristina cuenta que fue una experiencia dolorosa porque cada palabra que le dijo entonces la dañaron. Ella creyó que era incapaz de ser amada y respetada por alguien más. Consideró que por su discapacidad no podría ser la madre de alguien ni mucho menos la esposa. Él le terminó a ella, “un día me quedé en la casa de él, vi que recibió una llamada muy extraña y a los 15 días me llamó a terminar porque él ya tenía otra persona” (Cristina, 2022). Cuenta que le tomó varios años olvidarlo y sobre todo borrar de su mente y de su cuerpo las palabras que él le dijo. Fueron palabras que involucraban su cuerpo, discapacidad y el uso de la silla de ruedas.

Cristina lleva más de 10 años sin pareja, pero después de que sanó todo el sufrimiento que esa relación le había dejado, en sus palabras: “no hay un tabú sobre mi cuerpo, ni nada, normal, la relación que tengo con mi cuerpo es normal de amor propio” (Cristina, 2022). Ha salido a citas con otras personas “si quiero una relación, pero todavía no he conocido una persona que valga la pena... O que me llene” (Cristina, 2022). Ha intentado consolidar una relación un par de veces, pero a la mínima que siente que la van a esconder o presentar como una amiga por estar en silla de ruedas, prefiere apartarse: “las personas con discapacidad tienden a entregar todo, porque de pronto no va a venir alguien más [...] el corazón debe ser solo para uno” (Cristina, 2022). No pretende pasar ese dolor dos veces. Además, dice que con su expareja solo utilizaba condón a la hora de tener relaciones sexuales; sin embargo, con sus otras parejas sexuales, decidió hacerse la ligadura de trompas porque en su plan de vida no está tener hijos. Prefiere enfocarse en viajar y un hijo actualmente le llevaría una carga de tiempo y dinero alta.

Se refiere a su sexualidad como un conjunto que está ligado a un todo, su educación en casa, en el colegio y las experiencias que la han acompañado durante su vida. Como MCD “la teoría siempre se queda coja, porque uno nunca va a experimentar lo que se dice. A mí me toca desde que salgo de la casa, ver qué obstáculos voy a tener. Entonces uno se enfrenta a las cosas de manera diferente” (Cristina, 2022). Esos obstáculos también existen en la SSR como

MCD.

En el relato de Cristina se identifica que su definición de SSR está ligada al disfrute, placer, autocuidado y el cuidado de los cuerpos. Considera que la discapacidad y la sexualidad pueden ir de la mano. Tener una discapacidad no es un impedimento para acceder a información sobre SSR, una excusa para prohibir el autodescubrimiento y de ningún modo ignorar los deseos y decisiones. Sus experiencias a lo largo de la vida la han llevado a identificar la SSR como una responsabilidad con su cuerpo y su ser. Sin embargo, los comentarios sobre su cuerpo y capacidad (de exparejas, examigos y la gente imprudente) son causantes de una desconexión emocional corpórea. Aunque la educación que recibió en casa fue positiva frente a su sexualidad, el encontrarse con las miradas y comentarios de una sociedad que considera que debe controlar su cuerpo, expande su rigurosidad a su sexualidad (Esteban, 2013. Pág., 107), creando barreras de regulación que se encuentran tanto en la SSR como en la vida misma.

2.1.3 María: callando bocas imprudentes

María recuerda su infancia de dos maneras, saltando, corriendo y gritando antes de los seis años y después de su accidente. Ella se la pasaba riendo y bailando todo el tiempo hasta su accidente, que interfirió en su baile. María cuenta que a los seis años se cayó desde el tercer piso por las escaleras de su casa; no logra recordar el tiempo en el hospital, pero sí que después de la caída todo fue diferente. La caída la llevó a otro mundo, a otra parte que no conocía, a una cotidianidad que la acompañaría hasta los quince años. Después de la caída, sus días se convirtieron en una constante ida a citas médicas, terapias físicas, fonoaudiológicas y revisiones constantes sobre su avance.

La caída le causó una Hemiparesia¹² lateral derecha, lo que significa que en su lado derecho tiene una dificultad para mover la pierna, el brazo, la mano y una parte de la cara; también se le dificulta mantener el equilibrio. “Todo mi cuerpo es funcional, mi cuerpo está vivo, funciona, pero el que está más débil es el derecho” (María, 2023). A los seis años empezó a movilizarse con una silla de ruedas que más adelante se convertiría en un problema para ella. Tenía una silla de ruedas común, es decir, que se impulsa por la fuerza que se hace en las manos y los brazos. Esta silla no era eficiente para su cuerpo, ella no tenía la fuerza para poder manejarla, así que a los quince años, le cambiaron la silla de ruedas por una eléctrica.

¹²La OMS define la hemiparesia como una reducción de la función motora de los músculos de un lado del cuerpo.

María cuenta que recuerda que su momento más feliz era cuando iba al colegio porque molestaba, se reía, aprendía y, sobre todo, sus compañeros la hacían parte de su entorno, cosa que en su casa no pasaba mucho. Sus papás intentaban que no le pasara nada, sin embargo, a través de esa preocupación empezaron a sobreprotegerla “en la familia siempre hay una sobreprotección [...] es impedimento, tienden a sobreprotegerte, pero a la vez se vuelven egoístas. Era de no puede, no hace, [...]” (María, 2023). Tanto que no la dejaban salir con nadie, ni salir a jugar, porque no había quien la supervise en la calle y como decía su padre “la preocupación de todo padre es en la calle, hay muchos peligros” y la respuesta de los papás de María “era y usted cómo va a hacer si le llega a pasar algo” (María, 2023).

Cuando llegó a la adolescencia y con ella la menstruación, las reglas en su casa se volvieron más estrictas. Su padre empezó a hablar sobre sexualidad. Dentro de su enseñanza, él comenzó a enfatizar que “yo nunca iba a tener pareja [...] y aparte mi mamá decía que iba a hacer la niña de la casa siempre” (María, 2023). Así que por un tiempo María se lo creyó, “y claro yo me les comía cuento” los comentarios empezaron a subir de tono, la sexualidad de ella se hablaba como un acto peligroso para su cuerpo. Su padre le repetía constantemente que su cuerpo no era válido para las relaciones coitales e incluso para ser amado, que corría riesgos de sufrir violencia sexual “Los hombres se iban a aprovechar” (María, 2023). Siempre señalaba que para lo único que podría fijarse un hombre era por la curiosidad¹³. Así que María empezó a considerarse de esa manera que ella nunca podría enamorarse, tener sexo o incluso pensar en una familia, ya que siempre iba a ser una niña.

Las miradas empezaron a cambiar, las largas jornadas en el colegio la hacían preguntarse si esto podría ser verdad; un chico del colegio le daba señales confusas, ella supo que le gustaba y él le dijo que gustaba de ella. Pero su padre no permitía que sus amigos y menos el chico fueran a visitarla a casa y, cuando por algún trabajo debían reunirse con sus compañeros, siempre estaba pendiente de lo que hacían y decían, los miraba con sospecha y después de cada visita, le decía que no se ilusionara con ninguno de ellos, ya que solo querían sexo. Las palabras de su padre rompieron el corazón de María, quien había desarrollado sentimientos por uno de sus compañeros. Ella quería darle besos y sentirse correspondida, pero no sabía si él realmente la quería o si solo estaba interesado en ella por lástima. La tristeza la invadió y dejó de pensar en él.

Estas mismas palabras y aún más crueles las empezó a escuchar en el colegio; las compañeras

¹³ La curiosidad como un referente a las fantasías sexuales, hipersexualización y la violencia sexual.

de clase empezaron a decirle palabras hirientes y frases que quedaron marcadas en María durante muchos años como: “usted bien fea, quien se va a fijar en usted” (María, 2023). Estas palabras la llevaron a comparar sus rasgos, movimientos y su cuerpo con las compañeras del salón. Sus movimientos, sus cuerpos, sus formas, sus siluetas, sus rasgos se convirtieron en algo que ella quería ser y tener. Ella le atribuyó el no poder serlo por su silla de ruedas y la hemiparesia.

“En los colegios dan condones gratis y en mi caso no me los daban; y en las charlas de salud sexual decían mis compañeros: «María, cómo va a tener relaciones, como va a tener novio, como va a tener hijos, como se va a casar»” (María, 2023)

Por otra parte, recordaba cómo desde el colegio, su SSR era vista de manera diferente. Cuando realizaban las charlas y espacios informativos de educación sexual en el colegio, a todos les daban condones y folletos, pero al verla en la silla de ruedas omitían esa información; no les parecía pertinente ofrecer preservativos ni el material didáctico y educativo a María, justificándose en: “para que si no los iba a usar” (María, 2023), además de crear esos estereotipos de asexualidad y del *no debería* o del *no puede*, lo que también empezó a significar en María el abordaje de la sexualidad (Butler, 1993; Foucault, 1976b).

María terminó el colegio a los 17 años y ya tenía pensado estudiar periodismo, así que les comentó a sus papás, quienes tuvieron reacciones totalmente diferentes. Por un lado, su papá la apoyó bastante, le dijo que lo único que debía preocuparse siempre era en su estudio como siempre se lo había repetido en el bachillerato. Su mamá no lo vio bien y le repitió que debía considerar que la universidad tenía acceso para que ella pudiera ingresar sin problemas y que, si ella no encontraba un lugar que le permitiera eso, su mamá no dejaría que estudiara en un lugar incómodo. La primera semana la mamá no creía que la universidad fuera la mejor opción y decidió irse con ella todos los días, intentando encontrar algo que no fuera apto para su hija, pero María decidió hablar con ella y pedirle que confiara en que ya era una adulta responsable. “Social y familiarmente la base es no puede, no puede... No puede tener hijos, no puede salir sola, no puede ir a rumbar, no puede tener novio, no puede ir a la universidad sola...” (María, 2023). En este momento su mamá entendió que María ya no era una niña que necesitaba supervisión, por el contrario, era una adulta que necesitaba su privacidad y el desarrollo de su independencia tanto física como económica.

María cuenta que la universidad fue de las mejores etapas en su vida y que le dio acceso a otros aspectos de su vida que por la supervisión constante de sus padres no había logrado.

Esta independencia también llegó con el cambio de silla, ya que la silla eléctrica le permitió movilizarse sin ningún tipo de ayuda, “la silla me ha permitido ser una persona independiente, una persona normal” (María, 2023). Cuenta que durante la universidad casi ni se la pasaba en la casa y que lo que más conocía era la universidad y sus alrededores. Que le encantaba su carrera, aunque en algunas ocasiones tuvo ciertas dificultades con el tema de la locución por su hemiparesia, ya que algunos músculos de su boca aún seguían rígidos y la voz de locutora no le salía completamente, pero que su lado fuerte eran las entrevistas y la redacción, que era lo que más le gustaba, el asunto de la radio la acomplejaba un poco, pero sabía que podía ser buena en otras áreas.

Relata que ella siempre ha sido muy sociable, que para ella no fue nada difícil adaptarse a la universidad, que no faltaba el imprudente que le decía cosas sobre su discapacidad, pero que ella nunca les hizo caso porque ya había pasado los problemas en su casa y aunque muchas veces fue difícil ignorarlos, por la gravedad de los comentarios, encontró una red de apoyo en sus amigos quienes le decían que era hermosa como ser humano y físicamente. Por este comentario, “saldría con ella solo por las piernas; sin embargo, cuando aprendiera a caminar” (María, 2023). María intentó alejarse de la vida social universitaria, no obstante, sus amigos no la dejaron y la invitaron a bailar y a tomar. Al principio se le hacía extraño salir a bares, porque ella podía bailar con la silla; aun así, recordó que no todos tienen que bailar para ir a un bar o a una fiesta, con que ella se quedara tomando y echando chisme con sus amigos.

Con respecto a su SSR “normal, tengo una vida sexual activa; tengo una vida plena a nivel sexual, no he tenido inconvenientes [...] Gracias a Dios nunca tuve abusos sexuales, ni nada, pero si conozco casos cercanos de mujeres con discapacidad” (Entrevista María, 2022). Sin embargo, si ha sufrido violencia psicológica en su casa, con parejas, desconocidos, médicos, etc. Recuerda una vez que su papá le dijo “usted podrá ser bonita, inteligente, pero le digo una cosa, ningún hombre se va a encantar con usted, ninguna persona se va a encantar con usted, tú cómo crees que yo me sentí [...] Las palabras duelen más que un golpe” (María, 2023).

Esto ha hecho que cuestione su rol como mujer dentro de la sociedad. María tuvo un par de parejas en la universidad y aunque unos fueron muy comprensivos frente a su discapacidad y jamás la trataron como un objeto, tuvo un caso que la marcó. En los últimos años de la universidad, Carlos, un vecino de la cuadra, le empezó a coquetear y empezaron a salir, pero él siempre le aclaró que no quería una relación que le gustaba estar solo pero que podían

tener sexo casual y seguir siendo amigos. “Siento que una mujer tiende a meter más corazón, se supone que era solo sexo, sin embargo, él involucraba otras cosas, me llamaba, estaba medio pendiente, entonces claro yo le corría, pero él solo estaba pasándola rico” (María, 2023) esta relación duro alrededor de un año y Carlos también se empezó a enamorar. Así que decidió presentársela a su mamá como su pareja, pero su mamá, cuando me vio, ni siquiera me dirigió una palabra o me quiso conocer” (2023). A los pocos días ellos habían quedado para verse de nuevo, aun así, la actitud de Carlos fue completamente diferente y le dijo “yo no sabía que al meterme contigo estaba haciendo algo tan malo, qué pena por dejarte sola. Después de que dijo eso, se fue y me dejó allí llorando” (2022). Esas palabras repercutieron en María y volvió a creer lo que muchas veces su papá le había repetido.

Esta acumulación de violencia psicológica hizo que María tuviera una autopercepción negativa, tanto así que pensó en el suicidio en diferentes ocasiones. En su cabeza se repetían las palabras que su padre, ex novios y médicos le decían continuamente. Así que decidió acudir a un profesional de la salud mental, porque sentía que su red de apoyo se estaba deshaciendo y, aunque sus amigos decían cosas positivas sobre ella, esto no le era suficiente por todo el daño que había recibido anteriormente. Durante estas sesiones encontró que las MCD suelen sufrir violencia psicológica y física por su condición de discapacidad y se dio cuenta de que su caso no era aislado, sino que hacía parte de un conjunto de situaciones recurrentes y comunes para las PCD. Por esto logró enfocarse aún más en su universidad y decidió que este tema debía hablarse, tomando como base sus experiencias para la realización de su Tesis de grado. En su tesis encontró una red de apoyo como otras MCD y logró ser un apoyo para ellas, ya que compartían experiencias y vivencias entrelazadas; así como conoció a Cristina, Rosa, Jenny y Emilia. Cabe aclarar que la universidad donde estudiaba hizo que María tuviera que reorganizar las ideas y presentar de otra manera el tema que ella quería exponer, es decir, fue censurada.

2.1.3.1 La construcción de un hogar

Tras salir de la universidad, María conoció a Francisco, su esposo y papá de su hija. En su relato cuenta que él siempre fue muy tierno, amable, comprensivo, pero ella no lo presentaba en casa por miedo a la reacción de sus papás ante su relación, hasta que María quedó embarazada; entonces ella no supo qué hacer.

“En esa época empecé a pensar cosas que no debía pensar, porque estaba mal económicamente, no tenía algo estable, mi esposo tampoco tenía trabajo, estaba peleando

con mi papá, era tenaz, ahí pensé en abortar; gracias a Dios solo fue un pensamiento, mi esposo me dijo no, tú sabes que para todo vas a contar conmigo, de que íbamos a salir adelante” (María, 2023).

Recurrió a diferentes personas e incluso al médico, y muchos le recomendaron y sugirieron que lo mejor era que abortara, porque iba a ser muy complicado que ella por su discapacidad, tuviera un hijo. Pero con el apoyo de su esposo decidió que era el momento para construir la familia que en algún momento había imaginado, pero se le negaba por los imaginarios que existen sobre su cuerpo: “yo no era capaz de decirles a mis papás que estaba embarazada, siempre tuve miedo por todo lo que me reprimí [...]” (María, 2023).

Durante una reunión familiar, decidió que era el momento indicado para decirle a su padre; el miedo fue recurrente, hasta que por fin le dijo a su papá, quien actuó de una manera completamente contraria a lo que ella había imaginado. Su familia en general fue muy comprensiva, recalcando que siempre la iban a ayudar en lo que ella y su bebé necesitaran. De esta manera construyeron un hogar. María cuenta que su parto fue normal, no tuvo complicaciones durante el embarazo, aunque en algunas situaciones, los médicos no desaprovechaban oportunidad para comentarle los posibles diagnósticos de su hija, limitándose a la discapacidad de María, ignorando que se adquiriera.

Hoy, María vive con su esposo y su hija de 6 años, han formado una familia muy bonita, no se desligan de los problemas económicos por las dificultades que tiene para encontrar trabajo por el uso de silla de ruedas. Aunque la infantilización y los comentarios negativos ya disminuyeron por parte de su familia, aún existen desconocidos que hacen comentarios. Recuerda que alguna vez, después de tener a su hija, tuvo control con ginecología y la reacción del médico fue:

“Se quedó mirándome y me preguntó —¿Usted si tiene una vida sexual? — cuando mi respuesta fue sí, de inmediato me dijo que yo debería saber que no podía tener hijos. Sin embargo, yo no me quede callada y mande a llamar a mi esposo. Él trajo a la niña y le dije al médico - ¿cómo que no puedo tener hijos? Jamás he tenido algún inconveniente para criarla. Hasta bicicleta le enseñé a montar” (María, 2023).

Estos comentarios hasta el día de hoy no han cesado por parte de desconocidos. La creen incapaz de hacer las labores y tareas del hogar, y ser responsable de la crianza de su hija. Para algunos es imposible que ella tenga esposo, de la legitimidad de la relación, del afecto de él

hacia ella. Continuamente es cuestionada por su corporalidad y su decisión de ser madre (Martínez y García, 2022)

“Me dice una familiar de mi esposo —María, usted es una tesa, yo nunca la había visto lavando la loza—. La gente me ve en silla de ruedas y suponen que no puedo valerme por mí misma. Me imaginan como una carga para la vida de mi esposo, me dicen dizque —¿tú no piensas que tu esposo se merecía algo mejor? Tú debes estar agradecida, de que tu esposo se haya fijado en ti, es uno en mil. Aparte que a tu esposo le toca hacer todo en la casa. Tú que no puedes hacer nada— ... La gente es muy ignorante. Por eso mi mayor satisfacción es callar jetas con mis acciones. Mi vida es un constante callar jetas” (María, 2023).

La definición de SSR de María ha cambiado con los años. Inicialmente, estuvo cargada de miedo y desinformación. Esto generó que su autoexploración y autoestima estuvieran ligadas a experiencias negativas, construyendo un rechazo frente a su cuerpo, llegando a creer que las PCD no debían tener relaciones sexuales, ni crear una concepción propia de familia. Este pensamiento se reforzaba con su padre, compañeros del colegio y los sermones de la iglesia. Sin embargo, el acceso a información sobre SSR hizo que se cuestionara sobre sus concepciones del cuerpo, sexualidad y discapacidad. Que se le criara con miedo le generó una expropiación de su cuerpo, siendo obligada a ser una niña el resto de su vida (Mogollón, 2002).

2.1.4 Jenny: La importancia de una red de apoyo en la formación de vida

Jenny recuerda que desde pequeña ha estado en silla de ruedas, pero no profundiza mucho en su infancia. Su núcleo familiar lo forman su madre, su abuela y su hermano menor; aunque no vive con su padre, este la impulsó y la animó a asistir al colegio. En la institución educativa a la que acudió, no se disponía de las adecuaciones requeridas para ella y su silla. Conserva en su memoria que muchas veces estar en el colegio no era fácil, sobre todo porque sus compañeros eran odiosos con ella. Detalla que:

“En un principio no fue sencillo, me hacían la vida imposible. Varias veces me tumbaron de la silla de ruedas. Mi comida desaparecía de la lonchera. Yo tenía que ponerme a buscar la comida por todo el salón, mientras ellos se burlaban de mí” (Jenny, 2023).

Alrededor de los catorce años, comenzó a experimentar extrañeza e insatisfacción consigo misma. Las situaciones complejas que vivía en el colegio no la hacían sentir cómoda ni segura con la vida. Además, el ambiente en su hogar no era el más propicio para el desarrollo

óptimo de su personalidad y seguridad en sí misma. Su madre y su abuela le hablaban como si fuera una niña pequeña y no como una adolescente, reiterándole que ella siempre sería la niña de la casa. El resultado de todo lo que pasaba en su adolescencia la llevó a comparar su cuerpo, mente, inteligencia y personalidad con sus compañeras de clase, vecinas y primas.

Recuerda que para su cumpleaños número quince, las cosas no mejoraron; sus padres y familiares se percataron que estaba cambiando su actitud, constantemente la veían triste y acongojada, por lo que decidieron hacerle una fiesta de quince años. Para ellos, era la solución a la tristeza de su hija. Jenny recuerda haber tenido una conversación con su papá sobre la celebración. En la charla fue muy clara con su papá, le contó que no estaba cómoda con tener una celebración que giraba en torno a la belleza de las mujeres y su presentación en sociedad. No se sentía de esa manera en ningún ámbito de su vida. En su memoria retumba la conversación:

“Mi papá quería hacer una fiesta para mis quince años. Antes de la fiesta busqué a mi papi varias veces y le dije que no quería celebrar. Al principio solo le dije que no me sentía cómoda y alegué que era mucho dinero para una fiesta. Pero no cambiaba de opinión, así que decidí ser honesta con él y contarle que no me sentía bella, no me sentía tratada como tal; que me entristecía mucho estar en la silla. Ser observada por el mundo como una extraña. Que me sentía menos.” (Jenny, 2023).

Aunque Jenny fue sincera con su padre, sus palabras y sentimientos no se tomaron en cuenta. Por el contrario, su honestidad se transformó en una burla para sus padres y su familia. Para ellos eran irracionales sus sentimientos. En sus creencias y forma de cuidado, la fiesta era la ocasión perfecta para que su autoconcepto cambiara. En la experiencia de Jenny se puede observar que la familia recalca que era —la niña de la casa— estas palabras y acciones, no eran agresivas ni dañinas, (según sus padres) para ella. Esto genera una contradicción entre el decir y el hacer; al intentar aumentar su autoestima, ignoran su opinión y su poder de decisión. Es ahí cuando el conflicto se puede observar pues, el ritual de una fiesta para una quinceañera es el paso de —niña— a —mujer—, pero se estaba dictando una sentencia a Jenny de ser la —niña eterna— de su hogar. Esto generó un desbalance en la autopercepción de Jenny, al no tomar en cuenta sus opiniones, ella comprendía que su familia siempre decidiría por ella.

El día de la fiesta, Jenny fue el centro de atención. Serlo no le generó emoción, amor ni seguridad, por el contrario, se sentía intranquila, angustiada e irritada, tenía la impresión de

que los invitados la estaban observando para criticarla y hacer burlas tanto de su silla como de su cuerpo y vestido. Al terminar la fiesta, la ansiedad aumentó y se transformó en ira, tensión y estrés crónico. En sus palabras, “me sentía furiosa, ignorada, intranquila, agobiada y la tristeza se convirtió en un profundo vacío en el pecho” (Jenny, 2023).

El vacío que Jenny describe se convirtió en un pico depresivo crónico. La fiesta acentuó todas las inseguridades que tenía sobre sí misma. Desilusionada al no ser escuchada por su familia, pensaba en la manera en que el mundo la percibía y lo que debía soportar el resto de su vida por estar en una silla de ruedas. Estos pensamientos eran recurrentes y por más que intentaba desviar la mente, volvía siempre a la misma idea. Sus reflexiones la llevaron a decidir posponer el colegio y se encerró en su cuarto durante varios meses. El aislamiento y la depresión por la que pasaba le produjeron una parálisis facial¹⁴ del lado derecho, afectando el nervio óptico. Describe el momento de esta manera:

“Mi cara empezó a entumecerse. Sentí un peso en los labios y los ojos, esa sensación se dispersó por todo mi rostro hasta el cuello. Cuando pude verme al espejo tenía mi cara tensa y mi ojo derecho estaba hacia un lado, con algunos brotes rojos, como sangre. No logré enfocarme del todo, pero por el susto empecé a sentir un frío en todo el cuerpo. Para mí fue terrible, me desmayé al instante” (Jenny, 2023).

Esta contingencia la llevó a desistir de la socialización y sus pensamientos ya no solo eran de aislamiento, sino también ideas de muerte. Sentía que ella era la culpable de su parálisis y el deterioro de su vida. A causa de esto empezó procesos terapéuticos dentro de lo físico y lo psicológico. En sus palabras: “Me remitieron a psicología porque yo no comía, solo dormía o me quedaba horas mirando por la puerta a la gente que pasaba. Yo quería desaparecer, pero no sabía cómo hacerlo” (Jenny, 2023).

En esta época tan compleja, Jenny conoció a Roberto¹⁵ (PCD). Él la incentivó a retomar su vida utilizando como estrategia motivadora el deporte y la recreación. En un inicio Jenny no aceptaba las invitaciones que le hacía Roberto, le parecían descabelladas. Él siempre le proponía ir a jugar baloncesto. Ella menciona que:

¹⁴ Parálisis de Bell, ocasiona una tensión muscular que es la disminución o atonía de algunos músculos del rostro.

¹⁵ Roberto, tenía una discapacidad física que adquirió por un accidente laboral. Creó un centro de apoyo para PCD en el año 2.000 y se dedicó a fortalecer las habilidades físicas y sociales de la comunidad a partir del deporte. Enfatizó la importancia de la independencia y el poder vivir sus vidas de manera independiente. Falleció en el 2.022 durante la pandemia del COVID-19.

“Yo al principio no entendía como él quería que yo jugara. No tenía sentido para mí. Las cinco primeras veces que fue a la casa para convencerme no le creía que yo podía jugar. En la sexta me fui con él. La curiosidad pudo más que el miedo.” (Jenny, 2023).

Después de varios días de insistencia por parte de Roberto, Jenny aceptó ir a los partidos y ver cómo se jugaba. Al llegar a las canchas se dio cuenta que todos los asistentes eran hombres y estaban en silla de ruedas. El enfrentarse con la realidad de estos sujetos, la llevó a desarrollar una percepción de su cuerpo en el espacio, en sus palabras:

“Antes de conocer a Roberto y el baloncesto, yo me encerraba en mi mundo. Pero el deporte y los amigos que hice durante estos años de práctica, me llevaron a dedicarle a mi cuerpo algo más que lágrimas y tristezas. El baloncesto le trajo otra vez vida a mi cuerpo. Empecé a jugar y ahí mi vida empezó a cambiar.” (Jenny, 2023).

Alrededor de los dieciséis años, empezó a ver su vida desde otra perspectiva, y a su vez, las conversaciones con Roberto se convirtieron en cotidianas. Las historias y pensamientos que se compartían los convirtió en amigos y confidentes. Cuando Jenny se sentía abrumada por su familia, los comentarios, la gente y hasta sus propios pensamientos, sabía que podía encontrar un lugar de paz y tranquilidad en él. Conserva en su memoria que:

“Mis mejores recuerdos de la adolescencia son junto a Roberto y el baloncesto. Él cambió mi forma de ver el mundo y me hizo creer en mí misma. —Mi gordo— me escuchaba, me aconsejaba y lo más importante me hacía sentir parte de algo.” (Jenny, 2023).

Las dinámicas del colegio cambiaron y Jenny al tener más confianza en sí misma logró integrarse a las rutinas académicas. Esto la llevó a ser la amiga de todos en el colegio y la referenciaron como una joven inteligente, risueña y carismática. En estos años no solo floreció la amistad, sino también el amor. Ella se enamoró de un chico del salón, empezaron a salir, pero su madre se enteró. La reacción de la señora fue llevarla al médico de inmediato y pedirle al profesional que la aconsejara sobre la sexualidad siendo una MCD. Sin embargo, el médico no abordó temas de cuidado del cuerpo, prevención de ITS, uso de anticonceptivos, preservativos o incluso los DSDR. Este le sugirió abstinencia y la ligadura de trompas para evitar cualquier tipo de embarazo.

El médico durante toda la consulta se dirigió a la madre, asesorando con frases como: “Mamita usted no se quiere hacer cargo de otro bebé, ya con Jenny es suficiente. Si ella queda en embarazo, usted es quien va a hacerse responsable de la criatura.” (Jenny, 2023).

Con lo anterior, el médico aseguró que Jenny no tenía la capacidad, la posibilidad, ni el derecho de decidir si ser o no madre. Para el médico era un hecho que ella por su discapacidad no podía ser madre, incluso era un acto impensable. Cerró la consulta diciéndole a Jenny: “Usted no puede ser egoísta con su familia y mucho menos con un bebé. Él la va a terminar cuidando”. Jenny escuchó atentamente todo lo que el profesional de la salud quiso decir, pero cuando finalizó ella lo interrumpió y le contestó:

“Usted puede tener un título de médico ginecólogo, pero eso no le da el derecho a crear juicios de valor. Me puede ver acá sentada en mi silla, pero yo tengo derechos iguales que cualquier persona. Puedo hacer con mi cuerpo lo que me plazca. Espero que nadie que esté pasando por el proceso que pasé hace unos meses venga a consulta con usted. Porque le quitaría las ganas de vivir a más de uno. Usted es un ignorante.” (Jenny, 2023).

Después de la cita médica, su madre no salió conforme con la respuesta que Jenny le dio al doctor. Y decidió que Roberto era el culpable de la nueva actitud desafiante y rebelde (según la señora) que tenía su hija; lo que la señora no lograba ver era que Jenny por fin se sentía útil, escuchada, independiente. Jenny ya no era —la niña de la casa— y eso a su madre le entristecía y la angustiaba. La solución que encontró la madre fue llenarla de tareas del hogar, para que no lograra salir a los entrenamientos y menos con sus amigos. Jenny no se molestó con el aumento de tareas, de hecho, le parecía justo ayudar en su casa. Pero en muchas ocasiones le parecía injusto que a su hermano no le asignaran ciertos trabajos por ser hombre. Esto desencadenaba que él no tuviera restricciones con las salidas. Jenny tenía presente que: “Mi hermano sí podía salir, no debía hacer nada en la casa. Él podía tener novia y estar tarde en la calle. Mi mami no le decía nada. Pero si yo salía era el fin del mundo.” (Jenny, 2023). Jenny debía sobresalir en el colegio y en los deberes de la casa para poder ir a los entrenamientos.

Durante los últimos años del colegio descubrió su vocación por la enseñanza académica. El objetivo de Jenny era lograr llegar a todos los niños con alguna discapacidad y ser un apoyo en su formación de vida. Al finalizar el colegio, Jenny se inscribió en diferentes cursos que tenía la alcaldía local, para poder ingresar a alguna universidad pública de Bogotá. El sueldo de sus padres no alcanzaba para que ingresara a una universidad privada, así que decidió inscribirse en un técnico de educación infantil. En los siguientes dos años, Jenny logró completar las horas teóricas, pero las prácticas truncaron su proceso de grado. Ninguna institución educativa a nivel Bogotá la aceptó como practicante. En colegios especializados,

pero en cada colegio que hizo solicitud le negaban el puesto. La respuesta de las directivas estaba sesgada por ser una MCD. Una de las cartas de rechazo decía: “Lo lamentamos mucho, pero usted no es apta para el puesto. Requerimos una persona que pueda hacer manejo individual y grupal de niños de 3 a 8 años y usted no lo está. No tiene la condición física que requerimos.” (Jenny, 2023). Durante todo un año recibió este tipo de rechazo, lo que hizo que los términos de su técnico se vencieran.

Al no poder graduarse de su técnico, Jenny vio la necesidad de buscar trabajo en algo que le diera experiencia en cualquier área para tener ingresos propios. Las semanas pasaron y tuvo la idea de dictar tutorías y refuerzos escolares desde su casa a los niños del conjunto. La iniciativa fue bien recibida por los vecinos, ya que tenían la referencia de que Jenny era muy inteligente y dedicada. La voz se corrió por el barrio entero hasta que la cantidad de niños aumentó a 15 en unos meses. Con este empleo lograba apoyar con los gastos básicos del hogar.

El trabajo que realizaba para la comunidad se hizo conocido. Esto favoreció que, junto a Roberto, encontrarán un enlace directo a la alcaldía local y le ayudaran a reubicar su jardín a la biblioteca de la localidad. El trabajo en la biblioteca, le abrió la puerta a otros espacios comunitarios enfocados en la niñez, la discapacidad y el deporte. Jenny se convirtió en vocera de varios hospitales en Bogotá. En el hospital, su labor era contactar niños y adultos con discapacidad inscritos en la red hospitalaria, ir a sus casas, hacer un registro del tipo de discapacidad, identificar los factores de riesgo y puntos de apoyo, solicitar la asistencia necesaria para cada caso, orientar a las familias en los procesos de independencia de las PCD y facilitar procesos con entidades prestadoras de salud. En este trabajo estuvo alrededor de cinco años, experiencia que lleva en su memoria:

“Era una labor muy linda, ayudar a los padres y sobre todo guiar a las familias para dejarnos ser independientes. Para ellos, es muy duro ver que nosotros podemos hacer de todo, a nuestro ritmo. Nos restan importancia y muchos terminamos creyéndonos esas palabras.” (Jenny, 2023).

En estos años se enamoró de Sebastián¹⁶, un hombre que jugaba baloncesto en su equipo. Él era mayor que ella, trabajaba como guarda de seguridad en un centro comercial inclusivo en Bogotá. Sebastián no fue su primer novio, pero sí con quien experimentó el amor y la sexualidad por primera vez. Antes de él, ella había tenido pretendientes y parejas, pero no

¹⁶ Sebastián tuvo un accidente cuando era joven y sufrió una lesión medular. Es decir, es una PCD.

había podido tener relaciones sexuales con ellos. El motivo era que se avergonzaba de su pañal, pensaba que a sus parejas les iba a causar molestia, así que nunca llegó a intentarlo. La relación con Sebastián fue diferente, notaba que él la podía comprender, lo describe:

“Yo salí con otros hombres, pero no me sentía cómoda para poder tener algo más que besos y caricias subidas de tono. Me daba miedo que me rechazaran por mi pañal, que les diera asco. Por el contrario, con Sebastián todo fluyó. Conversamos antes de que todo pasara, él me contó sobre sus inseguridades y esto me dio pie a contarle sobre las mías. Todo fue perfecto, lindo y lleno de amor.” (Jenny, 2023).

Los encuentros sexuales de Jenny y Sebastián tenían un “Mini ritual” (Jenny, 2023), el cual consistía en, por un lado, Sebastián tenía que pedirle a su urólogo inyecciones de Alprostadil¹⁷; estas se las debía aplicar en el pene unos minutos antes para lograr una erección. Por el lado de Jenny, un cambio de pañal, una ducha, aplicarse perfume o alguna crema para estar más cómoda consigo misma. En un principio Jenny hacía sus preparativos a solas, pensando en que a Sebastián le incomodaría verla en un pañal usado. Conforme la relación se fortaleció, estos preparativos se hicieron en conjunto, bañando y preparando sus cuerpos con cuidado y amor para su placer. En este proceso de acercamiento íntimo se puede percibir que el cuidado mutuo del cuerpo y la comprensión de las materialidades que los rodean son cruciales, para no restringirse al derecho a una sexualidad plena.

Sebastián y Jenny tuvieron una relación de nueve años. Es este tiempo llegaron a considerar ir a vivir juntos, casarse y tener hijos. Pero debido a un engaño por parte de él, no concretaron sus planes a futuro. Esta traición constituyó en un retroceso en su crecimiento y empoderamiento de vida, mente y cuerpo. Los sentimientos de desesperanza, angustia e inquietud volvieron y con ellos, los pensamientos negativos sobre su apariencia. Evoca esos momentos:

“Estaba muy dolida, me lastimaba pesar en todos los años que viví con él, la rabia me carcomió y empecé a compararme con la mujer con la que él me había engañado. Me veía al espejo, y repetía una y otra vez —soy fea, estoy gorda, tengo los dientes torcidos y el ojo; aparte de todo, ya estoy vieja—.” (Jenny, 2023).

Aunque esta desilusión amorosa impactó en su sentido de valía y salud mental, la red de apoyo que tenía en ese momento la apoyaba para que lograra retomar sus procesos de la

¹⁷ Es un vasodilatador de uso médico que se utiliza para tratar la disfunción eréctil.

mejor manera. El soporte emocional estaba acompañado por personas que le recordaban lo valiente que era, enfrentándose a inseguridades, miedos y sobre todo no flaquear cuando alguien intentaba desestimarla. Así que esta red conformada por el baile, el deporte, la educación y la amistad la llevó a decidir irse a vivir sola. Consiguió una habitación en arriendo y casualmente en la misma casa vivía Paola, otra MCD. Ella le enseñó trucos para desenvolverse en las tareas del hogar, de esta manera redescubriendo la comodidad y ligereza. En este periodo de su vida, se enfocó en la asociación de baile a la que pertenecía y en la que había entablado una relación de fraternidad con Rosa y las demás integrantes del grupo.

Después de unos meses, volvió a tener citas románticas, pero no se sentía cómoda para tener relaciones sexuales. Desnudar su cuerpo involucra tener que hablar del pañal y enfrentarse a un posible rechazo. Comenta que: “Para mí, desnudarme frente de una pareja es complicado, especialmente si no son PCD. Ellos no entienden el uso de pañal y suponen que soy desaseada.” (Jenny, 2023). Sin embargo, decidió que si quería experimentar su sexualidad, debía romper su propio paradigma y reconciliarse con su cuerpo, su mente y todas las materialidades que la rodeaban (la silla, el pañal, y sus lentes). Apropiándose y amando estos aspectos de su existencia para lograr sentirse cómoda al mostrarlos a otros ojos.

En su proceso de reconciliación con su cuerpo, conoció a Nicolás, con quien mantuvo una relación sexo afectiva por un par de meses. Inevitablemente Jenny comparaba su antigua experiencia con la que vivía, percatándose que era nueva, no solo porque era un nuevo cuerpo y ritual, sino que se sentía segura de su ser. Así que después de esta experiencia decidió que debía explorar su sexualidad y despojarse del pudor. En sus propias palabras:

“Estar con Nicolás fue un universo diferente y no solo por él, sino también porque yo estaba dispuesta a guiar y dejar guiarme. Con él no había planeación para acostarnos. Me di cuenta de que la espontaneidad no me daba tiempo para pensar en mis inseguridades.” (Jenny, 2023).

La pandemia llegó y Jenny tuvo que devolverse para la casa de su madre. La relación con Nicolás seguía, pero su madre no consentía que estuvieran juntos. La señora le repetía que él tenía otras intenciones con ella y no eran buenas. Por alguna razón, la mamá creía que, durante los nueve años de relación, Jenny había sido abstemia o célibe, por lo cual le angustiaba profundamente que un hombre sin discapacidad la corrompiera. Entre risas y vergüenza relata la vez que su mamá descubrió que era una mujer que vivía su sexualidad

plácidamente:

“Por alguna razón que desconozco, mi mami tenía acceso a mis conversaciones de WhatsApp. Al llegar la pandemia no nos veíamos con Nicolás, pero seguimos en contacto. Algunas veces teníamos charlas subidas de tono y en una de esas conversaciones yo le comenté que tenía unos juguetes sexuales en mi cajón. Pues mi mamá leyó eso. Así que un día yo iba llegando a la casa y encuentro a Nicolás y mis juguetes íntimos en la sala. Yo me quería morir de la vergüenza. Mi mami le gritaba a Nicolás que me había pervertido, que había abusado de mí. En mi enojo le grité que él no tenía nada que ver con mis decisiones de mi cuerpo, que yo solo quería experimentar y era mi derecho.” (Jenny, 2023).

Luego del enfrentamiento que tuvieron por la sexualidad de Jenny, la madre solo la trataba con indiferencia y le hacía comentarios como: “Usted es una cochina, una pervertida” (Jenny, 2023). Jenny no sabía cómo hacerle entender a su madre que ya era una mujer de treinta años y que ella podía decidir sobre su cuerpo. La situación en el hogar se volvió incómoda, pero Jenny no agachaba la cabeza y seguía viviendo su vida libremente. En una ocasión que se molestó, le gritó a su madre: “Deje de pensar que yo voy a dejar de hacer mi vida por usted. Es que acaso usted nos hizo con los dedos” (Jenny, 2023), refiriéndose a que su madre también era una mujer que había experimentado la sexualidad.

2.1.4.1 Ser madre adoptiva siendo una MCD

En el transcurso en el que vivió sola y dictaba los refuerzos académicos, conoció a Maribel, una niña de tres años y a su hermana menor. La madre de las niñas le pedía a Jenny que las cuidara después de las asesorías. En ocasiones las pequeñas permanecían semanas completas en casa de Jenny sin saber de la mamá. A raíz de estas circunstancias en las que estaban rodeadas las niñas, Jenny se encargó de la crianza y formación educativa de ambas. Luego de un tiempo, el padre de Maribel decidió llevar a la menor de las hermanas a Venezuela. Este desprendimiento fue un golpe duro para Jenny, pero continuó con la formación de Maribel; la pequeña se convirtió en una parte importante de su vida, por lo que decidió hablar con la madre biológica y decidir sobre el futuro de la niña. La señora le respondió “Si quiere se la regalo. Usted la quiere más que yo” (Jenny, 2023). Estas palabras la encaminaron a iniciar el proceso de adopción de Maribel y convertirse legalmente en su madre.

El trámite para la adopción no ha sido sencillo, a pesar de que las dos partes están de acuerdo con la decisión, a pesar de su interés, esto no ha sido fácil y la ha llevado a enfrentarse a

palabras violentas por parte de funcionarios del estado como: “No tiene la capacidad económica ni física para ser responsable de una menor.” (Jenny, 2023). También ha tenido que hacer frente a los comentarios de su madre, familiares y conocidos acerca de lo que piensan es bueno o malo para su hija. En ocasiones la culpan y le reclaman que: “Que usted le crea falsas ideas a la niña. Usted no puede con su vida, mucho menos va a poder con la vida de una niña.” (Jenny, 2023). Sin embargo, Jenny no ha considerado declinar el proceso y les demuestra a las instituciones y a sus allegados que es capaz y apta para darle una familia a Maribel. El vínculo de las dos ha crecido durante estos seis años y la niña la reconoce como su madre. Con una sonrisa en la cara, Jenny dice:

“Ella me ve como su mamá, yo fui la que le enseñó a ir al baño, a leer, a decir por favor y gracias. Mi bebé está muy pendiente de mí y yo de ella. Cuando la mamá se la llevó en pandemia, fue muy duro, ella me llamaba llorando, que me extrañaba. Mira, donde sea que tú me encuentres, yo estoy con Mari. La amo, es mi hija y una madre hace lo que sea por sus hijos. Prefiero aguantar todas esas palabras, pero no perder a mi hija.” (Jenny, 2023).

Ahora bien, para cerrar esta historia de vida, las concepciones de Jenny sobre la SSR están asociadas a las decisiones sobre su cuerpo y su placer. Ella ha tenido confrontaciones internas respecto a su cuerpo, muchas de estas por la manera en que su entorno social la percibe. La disputa con su cuerpo está enmarcada por la autorregulación de la belleza hegemónica, la capacidad y las materialidades alrededor de su cuerpo. Esta regulación ha existido desde antes de la adolescencia y ha permanecido en diferentes aspectos de su vida, como el cuidado de su cuerpo y el encuentro con otros cuerpos (Esteban, 2013. pág., 107 - 109). Sin embargo, con los procesos de socialización y redes de apoyo ha logrado articular y resignificar lo que para ella simboliza su cuerpo. El apropiarse de un discurso de resignificación, la ha llevado a espacios de formación artística y deportiva que han sido aliados para su contexto y endulzar un poco la vida. De esta manera, el concepto de SSR de Jenny está construido a partir del reconocimiento y simbolización de su cuerpo, la aceptación y apropiación de las materialidades (la silla, las gafas y el pañal), la forma en la que se permite encontrar el placer y el enfrentamiento a los estigmas que la rodean, en una constante reflexión de las interacciones y comportamientos del entorno siendo crítica frente a las barreras que coexisten alrededor de su cuerpo (Esteban, 2013 pág., 62).

2.1.5 Rosa: riendo, llorando y bailando

La infancia y la adolescencia de Rosa fueron muy diferente a lo descrito en las historias

anteriores. De hecho, en su niñez no recibió señalamientos respecto a su cuerpo o su discapacidad. La madre siempre fue muy abierta a que ella explorara el mundo por sí sola. Cuenta que en su infancia se arrastraba por toda la casa porque no tenían silla de ruedas, pero para ella y sus primos era fascinante, no sentía que tenía que caminar o correr para divertirse. Recuerda que en su infancia no tenía ningún tipo de obstáculo para hacerle travesuras y maldades a sus primos: “Yo gateaba detrás de ellos. Jugábamos a las escondidas, la lleva y hasta a la gallinita ciega. Ellos nunca me hicieron sentir mal. Me ayudaron a no sentirme diferente al resto de los niños” (Rosa, 2023).

Cuando su madre la intenta escolarizar, se percata de su discapacidad. En los colegios del pueblo donde creció, le negaron el estudio por su discapacidad. El argumento de las instituciones era que las infraestructuras no estaban adecuadas para PCD. Esta experiencia la marcó de manera negativa, ya que nunca había pensado en su discapacidad como un impedimento y menos para estudiar. Las instituciones educativas distritales de los años ochenta no tenían previsto ni consideraban a que las PCD habitaran esos espacios (Carrillo-Camacho 2022. Pág. 109). El no poder ser escolarizada obligó a su familia a empezar el proceso pedagógico desde casa. Recuerda que: “Mi mundo fué en una casa encerrada, viendo la vida por mi ventana, esperando que algún día me dejaran ir al colegio y aprender como lo hacían mis primos y los vecinos” (Rosa, 2023). Su mundo se fue ampliando con la televisión, los libros, la radio y las anécdotas que su familia le contaba. Pero Rosa quería más, tenía la necesidad de conocer el mundo que había más allá de su ventana, así que a los quince años insistió en ingresar al colegio. En esa ocasión, decidieron que podía asistir, pero su jornada escolar no podía ser continua, así que asistía dos veces a la semana media jornada y le enviaban los textos, talleres y tareas a la casa. Esta modalidad la tuvo hasta el último año de bachiller. A finales del curso, toda su familia se mudó a Bogotá, por lo que nunca pudo ir a reclamar su título de bachiller.

A los trece años empezaron a gustarle los muchachos que veía pasar por su ventana, para ella era muy divertido coquetearles y molestarlos. Muchos eran amigos de sus primos o conocidos en el pueblo por ser monaguillos, hijos de los tenderos y por destacar en el colegio, por lo que eran bienvenidos en su casa. A los catorce años tuvo su primer novio, él era unos años mayor y cuando ella cumplió dieciséis, él se marchó al ejército; recuerda ese primer amor como: “Fue un noviazgo divino, él llegaba con flores, chocolates y cartas. Mi mamita lo quería mucho. Él se fue al ejército, pero me seguía escribiendo cartas, decía que me amaba y que pronto podríamos casarnos y formar una familia.” (Rosa, 2023).

Aunque ella esperaba el regreso de su soldado, ella no dejaba su personalidad juguetona y risueña. Durante unos talleres que hacía con sus primas se dio cuenta que los chicos gustaban de ella. Así que se divertía coqueteándoles y poniéndolos nerviosos, recuerda esa época de manera risueña como: “yo los tenía a todos loquitos. Me gustaba ser coqueta, guiñarles el ojo y darles besos malintencionados. Me vestía con escote, faldas y me ponía los tacones de mis primas” (2023). Durante estos años tuvo amores con otros jóvenes del colegio, a quienes invitaba a su casa para tomar la merienda. Las visitas eran supervisadas por su madre o su abuela, para que no ocurriera nada (besos, caricias o roces sexuales) con los muchachos. Pero, cuando las inspectoras se distraían, ellos sacaban partido y se besaban o colocaban frazadas para cubrirse las piernas y tocarse los genitales. En su hogar estas acciones estaban prohibidas para todas las mujeres de la casa. De hecho, la sexualidad era un asunto que giraba en torno a la gestación y la maternidad, así que las frases recurrentes, por parte de las mujeres mayores, para ella y sus primas eran: “cúdense, no vayan a quedar embarazadas de cualquier pendejo” (Rosa, 2023).

Cuando volvió el soldado, ella ya vivía en Bogotá, así que él iba a visitarla a la casa, pero las cosas cambiaron. La familia de él ya no aceptaba la relación: “Decían que yo era una carga para él. Que debía buscar una mujer que pudiera caminar bien y no con apoyos raros. Mis tíos me decían que no me ilusionara más, que mi discapacidad no se iba a ir.” (Rosa, 2023). Los encuentros empezaron a ser supervisados y él le insistía que tenían que hacer algo para poder estar juntos. Así que él propuso que debían tener un bebé. Rosa aún no deseaba tener hijos, pero quería estar con él porque era el amor de su vida. Ella aceptó y él le prometió que iba a ser la mejor noche de su vida, así que planeó cómo sacarla de la casa para ir a un lugar privado. Antes de ir, Rosa le contó a su prima y a su cuñada lo que estaban planeando hacer para poder estar juntos por siempre. Ellas le advirtieron que se cuidara de él, ya que en el barrio se rumoreaba que tenía la costumbre de enamorar a las jóvenes, acostarse con ellas y dejarlas. Después de la advertencia, Rosa quedó intrigada y decidió que lo mejor era planificar, menciona que: “Yo nunca había hablado del tema de sexualidad ni nada, yo no planificaba, yo no sabía nada a los 23 años” (Rosa, 2023). Sus primas fueron las que la aconsejaron sobre la planificación, le dieron dos pastillas para antes y después de la relación sexual. Rosa cuenta que la noche con el soldado no fue nada de lo que él la había prometido y recuerda con mucha tristeza y rabia que:

“Me llevo a la décima, a esos moteles feos, a lo más feo. Cuando vi el edificio yo le dije que me llevara a la casa, le dije que ya no quería, pero él me subió alzada al cuarto. Me tumbo

en la cama y me quito las muletas, las ortesis, la ropa, todo. Me amarró con las sábanas, me abrió las piernas, no me podía mover y yo solo le gritaba que no quería más, pero a él no le importo. Después de unos minutos de mis gritos, me desconecté y dejé que mi cuerpo se quedara ahí, pero mi mente se quedó en el techo amarillento y lleno de humedad. Él hizo lo que quiso conmigo. Cuando terminó me arrastro hasta al baño para que me bañara, yo estaba llena de sangre, me dolía todo, me arreglé como pude y salimos del motel. Cuando llegamos a mi casa me dijo que me olvidara de él. Dure mucho tiempo con hemorragia” (Rosa, 2023).

Rosa descubrió que lo que había ocurrido esa noche era una violación décadas después, en un conversatorio feminista. Esta experiencia la llenó de miedo y dolor emocional, en su casa no podía hablar de lo sucedido porque la iban a culpar. Se refiere a la sensación como: “yo estaba herida y en silencio. No podía hablar, tenía que ocultar todo porque mi familia ya me había advertido. Me sentía sola y culpable.” (Rosa, 2023). La violencia sexual es una evidente expresión de discriminación de género que refleja el modelo social en el que las mujeres coexisten. Este tipo de violencia sobre el cuerpo de las MCD refleja una reducción de sus cuerpos (Cavalcante, 2018). Las secuelas de una agresión sexual hacen que las víctimas sientan miedo de hablar de lo que sucedió (Segato, 2017); en el caso de Rosa, el suceso era sumamente vergonzoso y tenía miedo de ser culpada por lo ocurrido. En su cabeza ella era la culpable. La única que se enteró de lo sucedido fue su prima, quien le dijo que el sexo era un placer para los hombres y que el placer de la mujer venía después del encuentro sexual, es decir, la maternidad. En ese entonces entendió que el placer del hombre y la mujer no estaban en la misma balanza.

Para distraerse de lo que había sucedido, decidió aprender a trabajar con la cerámica y hacer artesanías que vendía en el barrio. El dinero que recaudaba lo dividía en gastos del hogar, materiales, cursos extras y recreación. Esta época de su vida la ayudó a distraerse del trauma que había vivido y se enfocó en sus habilidades artísticas, como la danza, las manualidades y el teatro. En esta época conoció a Fernando, quien se convertiría en su esposo unos meses después. Rosa ya quería tener hijos y tenía el apoyo de su familia frente a la idea. Consideraba que no era necesario conformar una familia con un hombre, de hecho, tenía presente el ejemplo de su madre y sus tías, quienes habían criado a sus hijos e hijas con la ayuda familiar. Cuenta que: “A los 25 años decidí que quería tener un hijo. Mi familia se entusiasmó tanto por la idea que empezaron a buscar nombres para los posibles bebés.” (Rosa, 2023).

Rosa no quería volver a estar con un hombre, pero la única manera que conocía de quedar en embarazo era tener sexo con uno, así que decidió que Fernando era el indicado. Se convenció de enamorarlo y lo persuadió para que pasaran la noche juntos. Lo esperado por Rosa esa noche era que ella se desconectaría para evitar el dolor, él sería brusco y la lastimaría como el soldado lo había hecho, ella lograría quedar embarazada y él huiría en el momento en que esa noche de motel terminará. Su idea era: “Yo quería un bebé, no me importaba nada más” (Rosa, 2023).

Sin embargo, las intenciones de Fernando no eran esas. Durante la entrevista, Rosa cuenta que la experiencia con él fue diferente “fue lo más lindo, fue lo más romántico. Él me decía que si no quería no había problema” (Rosa, 2023). La hizo sentir de otra manera, no solo como un objeto, la hizo sentir amada. El hecho de que se preocupara por lo que sentía en el momento, transformó la idea que tenía frente a su sexualidad y lo que debía ser el sexo. Pese a que se sintió bien, se dio cuenta de que ella no lo amaba y que la única razón de estar ahí era porque quería un hijo.

Rosa efectivamente quedó en embarazo. Ella pensaba que Fernando se iba a ir tras esa noche o al enterarse de su embarazo. Sin embargo, la respuesta fue diferente. Fernando le propuso matrimonio y aunque ella no quería aceptar, su mamá y sus tías le insistieron en que se quedara con él. Las palabras de su familia fueron: “Por qué a lo mejor es el único que quiera, no desaproveche esa oportunidad” (Rosa, 2023). A los seis meses se casaron.

2.1.5.1 Los embarazos y los bebés de Rosa

“Tener un bebé con mi discapacidad fue terrible y más con las huellas de una violación. Me casé sin amor, porque a mi esposo nunca lo he querido como hombre. Yo quería experimentar la vida, ser madre, criar a mis hijos.” (Rosa, 2023).

Rosa recuerda que el embarazo no fue lo que esperaba. El primer trimestre no se le notaba el embarazo, así que ella siguió trabajando y moviéndose por el barrio y la ciudad. Un día, estando en el centro de la ciudad, perdió el conocimiento por algunos segundos y fue trasladada al hospital. En el centro de salud, tuvo que enfrentarse a comentarios agresivos sobre su discapacidad y su gestación; cuenta qué le dijeron: “Usted no debería estar en embarazo, no puede tener hijos estando en silla de ruedas. Lo más probable es que el bebé no se desarrolle con normalidad. Usted es una irresponsable.” (Rosa, 2023). Estas rudas palabras estaban acompañadas de otras recomendaciones para el cuidado del feto. La forma en que el

medio tomó el embarazo de Rosa alude a las barreras de los funcionarios de la salud a los controles prenatales necesarios para el cuidado de la persona gestante y del feto (Fernández, 2023).

En el transcurso del embarazo debió quedarse en cama, sin poder hacer nada por ella misma. Este estado la llevó a una depresión, puesto que le recordó los años en que veía pasar todo a través de su ventana. Todo el proceso de gestación fue complejo para Rosa, los dolores en las noches y los sangrados la hacían pensar en las palabras de los médicos. El parto tuvo que ser por cesárea, ya que sus caderas eran angostas y el bebé demasiado grande, dar a luz la debilitó mucho, sus piernas, brazos y caderas no respondían como antes, por esta razón tuvo que aceptar ayuda y lograr volver a su ritmo de vida cotidiano.

Antes de terminar la dieta y la curación por el parto, Fernando le pidió que tuvieran relaciones sexuales, ella lo evadía para no estar con él. Las excusas no fueron suficientes y él seguía insistiendo; Rosa solo podía recordar lo que su madre le mencionó antes de casarse: “Ese día mi mamá dijo que si yo me había casado por la iglesia, yo era de ese hombre. Cuando él quisiera sexo, yo debía estar dispuesta” (Rosa, 2023). Así que Rosa volvió a tener relaciones con él y a las pocas semanas quedó en embarazo. Este segundo embarazo no lo esperaba, la situación se complicó aún más, tuvo que estar encerrada otros ocho meses y vivir con el dolor físico y psicológico sola. Con lágrimas en los ojos cuenta: “Quedé embarazada del otro niño. Casi lo pierdo, aún tenía la herida abierta del primer parto, no había sanado bien. Me sentí tan sola e incomprendida, el encierro me estaba enloqueciendo.” (Rosa, 2023).

Rosa no quería tener más hijos. Luego de su segundo parto, decidió empezar a planificar, pero no sabía qué método utilizar. Empleó métodos anticonceptivos que usaban sus primas, pero no fueron eficientes, las hemorragias volvieron y no sabía con quién asesorarse. Así que decidió hablar con Fernando y decirle que ya no quería tener más relaciones sexuales, que ella solo quería criar a sus hijos y estar en paz. Aunque unos años después, Rosa decidió tener a su tercera hija y llegó a un acuerdo con Fernando. Rosa especifica que: “después de mi último embarazo decidí ligarme las trompas y no volver a tener relaciones sexuales con mi esposo” (2023).

2.1.5.2 Redescubriendo la vida

Rosa, después de su tercer embarazo, no volvió a tener una relación sexo afectiva con su esposo, aunque aún viven juntos y llevan alrededor de 25 años criando a sus hijos. Rosa le ha

insistido a Fernando que se divorcien para que cada uno haga su vida aparte, pero él en un principio dijo que no, porque quería que sus hijos crecieran en una familia unida. Aunque Rosa ha sido muy explícita con él sobre el hecho de que no lo ama, ella siempre ha dicho que lo respeta como hombre y lo considera su mejor amigo.

Descubrir y explorar su sexualidad ha llevado a Rosa al encuentro con su propio cuerpo y la forma en que lo habita. Ha llegado a la conclusión de que su cuerpo no es solo un recinto de creación o placer para otros, sino que es un espacio en el que ella puede sentirse segura. Pese a las heridas en su piel, la reconstrucción y el trabajo que recrearon alrededor de su cuerpo, logró resignificarlo como templo del cuidado para ella. En sus palabras: “me interesé como persona, entonces aprendí a cuidar de mí, de mi cuerpo. Aprendí que yo no era una máquina para tener hijos y dar placer, sino que mi cuerpo es arte y es mi templo que curo a mi voluntad.” (Rosa, 2023).

A los treinta y cinco, Rosa retomó las actividades comunitarias de su localidad. Gracias a estas logró realizar diferentes cursos sobre inclusión de PCD y SSR. De lo aprendido, elaboró estrategias de inclusión para las PCD y creó un grupo de danza con otras MCD de la localidad (dentro de este grupo se encuentra Jenny). Con el grupo se hizo reconocida y se convirtió en un referente líder para las MCD y las PCD. Su objetivo respecto a la comunidad PCD se ha transformado con los años, en sus propias palabras: “Ser personas desde el amor propio, sentir, aceptar y explorar nuestros cuerpos. Debemos quitarnos el miedo y saber que pertenecemos a esta sociedad. Debemos hacernos sentir para que la sociedad capacitista sepan que estamos y existimos.” (Rosa, 2023).

La concepción de SSR en Rosa ha cambiado con los años. En un principio, el hecho de que en su casa la sexualidad no era un tema que se hablara abiertamente, la llevo a desconocer los riesgos de la naturalización de la violencia sexual y la cosificación de su cuerpo (Cavalcante, 2018). Por otra parte, después de la agresión sexual, su cuerpo se convirtió en un templo de maternidad. En su concepción, su cuerpo solo podía engendrar hijos, pero no podía disfrutar del sexo y el deseo. El placer era inexistente para su cuerpo después de la violación que sufrió (Segato, 2017). Al encontrar apoyo en el baile logró resignificar su cuerpo y abrazarlo como mujer. Este descubrimiento le abrió puertas en el ámbito comunitario, en el que halló información sobre SSR, a su vez identificó las violencias que había sufrido a lo largo de su vida. Desde estos sucesos su concepción de SSR involucró el cuidado, la resignificación y el fortalecimiento de su cuerpo. El deseo se transformó en su vida y ahora es una gran defensora

de ser un sujeto de deseo, la cual puede decidir cómo y con quien desnudar su alma y cuerpo (Esteban, 2013. Pág., 214).

2.1.6 Emilia: Más allá de la silla de ruedas

Emilia recuerda su infancia y adolescencia como etapas agradables de su vida: “mi niñez fue como cualquier otra, yo jugaba, iba al colegio y sobre todo fui muy amada.” (Emilia, 2023). A los tres años, sus piernas carecían de la fuerza necesaria para sostenerla, por esta razón empezó a movilizarse en silla de ruedas a temprana edad. En su hogar, la discapacidad no fue abordada como un impedimento, enfermedad o flaqueza. Por el contrario, este aspecto se enfocó positivamente desde su cuerpo, mente y ser. El hecho de que su hermano también tuviera una discapacidad reforzó su percepción de la discapacidad y su autopercepción: “Gracias a mi crianza y a mi familia, aprendí a valerme por mí misma. Sobre todo me enseñaron a enfrentarme al mundo y consolidar mi personalidad.” (Emilia, 2023). Esta forma de crianza, la llevó a ser defensora de su independencia, autodesarrollo y sobre todo que su discapacidad no define su carácter, identidad o esencia. Estar en silla de ruedas para Emilia no significa una barrera; sin embargo, ni su ciudad natal ni Bogotá es apta para trasladarse de manera óptima, lo que implica impedimentos en su día a día.

Teniendo quince años y gracias a su disciplina, se graduó de bachillerato e ingresó a la universidad, consolidándose como una de las mejores estudiantes de su generación. Fue una adolescente disciplinada y rigurosa, pero también estuvo rodeada de amor y risas. En los primeros semestres de la universidad tuvo sus primeros noviazgos, armoniosos, satisfactorios y fugaces, con promesas de ser eternos. Respecto a su SSR, empezó a planificar a los diecisiete, pero nunca tuvo conversaciones detalladas sobre anticonceptivos y sus contraindicaciones para MCD, prevención, embarazo e ITS, amigas y primas compartían clandestinamente la información; pero ninguna conocía lo que podían utilizar y sus riesgos.

La conversación más formal de Emilia respecto al uso de anticonceptivos fue con el señor de la farmacia: “Ese día fui junto a mi novio y pedí una inyección para planificar. No sabía ni el nombre. El señor me entregó un instructivo y desde entonces empecé a ponérmela cada mes.” (Emilia, 2023). Hablar de sexualidad no era sencillo, el tema no se trataba con la familia, menos con desconocidos. Después de la charla con el farmacéuta, Emilia apropió este método anticonceptivo y es el que ha empleado hasta la fecha. En su hogar, la sexualidad no era un asunto prohibido, pero no existían espacios de enseñanza y diálogo sobre el mismo. Las charlas consistían en ejemplos con vecinas, amigas, conocidas que quedaban en embarazo;

aun así, no se profundiza en la sexualidad de ella o la de su hermano, las conversaciones terminaban con los casos aislados. Emilia recuerda que la sexualidad en su casa era: “no era un tema que se hablara. Mi mamá sospechaba que yo tenía relaciones, porque yo tenía novio y él iba a visitarme. Ella siempre respetó mi privacidad, nunca me prohibió nada.” (Emilia, 2023).

La preocupación principal de Emilia en su época universitaria recae en las posibilidades de un embarazo no deseado. En sus planes, nunca estuvo la posibilidad de ser madre, ya que estaba enfocada en su crecimiento profesional y personal: terminar la carrera, especializarse y hacerse de un nombre en su área. Se describe a sí misma en esa época como: “yo era muy madura, siempre fui muy consciente de mis decisiones y sobre todo rigurosa con mi tiempo, mi trabajo y vida” (Emilia, 2023). Al terminar su proceso universitario, se trasladó a Bogotá para hacer la especialización en derecho administrativo. Su profesión es uno de los aspectos más importantes de su vida. Gracias a su dedicación y conocimientos ha conectado con poblaciones y comunidades vulnerables (Indígenas, LGBTI, PCD, etc.) en diferentes localidades de Bogotá, identificando problemáticas sociales existentes, convirtiéndose en vocera para lograr diseñar y exigir soluciones para los afectados.

Su vida sentimental ha sido paralela a su trabajo y hace siete años convive con su pareja. Durante sus años de materialización y realización laboral no había planeado hijos, sin embargo, hace unos años decidió que era el momento para tener su primer hijo y expandir su familia. Con su pareja analizaron el momento y llegaron a la conclusión que ambos deseaban un hijo y la situación económica los favorecía para que ella pausara un tiempo sus labores. Rememora ese momento como:

“La verdad nunca quise ser madre, no estaba en mis expectativas. Muchos años dudé de mi capacidad de ser madre, por mi discapacidad. Aunque es difícil admitirlo, sentía que los comentarios que la gente me hacía sobre las MCD y los embarazos me entristecían. Alguna vez alguien me dijo, que yo iba a ser incapaz de criar a un hijo. Esos comentarios me afectaron y me creí esas palabras. Hasta que decidí que sí podía ser madre y quería serlo.” (Emilia, 2023).

2.1.6.1 Las palabras que no curan las pérdidas

Emilia quedó en embarazo. El primer trimestre presentó complicaciones, tuvo que guardar reposo, trabajar desde su hogar y limitar el uso de la silla para no hacer esfuerzo extra. Una

mañana despertó con sangrado y dolor, entonces se dirigió a urgencias y recuerda con lágrimas en los ojos ese momento:

“Entre a la ecografía y la cara del médico me lo dijo todo. El bebé... No llegó a término. Ese mismo día me intervinieron. El médico comentó que el primer embarazo, después de los treinta y siete años, suele no ser viable, pero que aún había posibilidad.” (Emilia, 2023).

Las palabras del médico le dieron esperanza a Emilia. Así que esperó unos meses, para recuperarse física y mentalmente y empezó el proceso junto con asesoría ginecológica. El trato que recibió por parte de la ginecóloga fue hostil y desalentador; la médica no veía viable el embarazo de Emilia y le hacía comentarios de este tipo: “Pero tú, ¿cómo vas a hacer con un hijo? ¿Cómo lo vas a ayudar? ¿Cómo lo vas a hacer? Si a ti te tienen que ayudar a hacer las cosas” (Emilia, 2023). Emilia intentó ignorar los comentarios y seguir con los procedimientos, no obstante, las palabras tuvieron consecuencias unos meses después. Emilia quedó en embarazo, pero tuvo un aborto espontáneo. Esta vez la esperanza no llegó en forma de estadística, no llegó con palabras de apoyo de su familia, ni las palabras de amor que su pareja le dedicaba. Los comentarios de la ginecóloga, los desconocidos y las burlas en su contra regresaron a su memoria y penetraron tan profundo que su única salida del dolor fue el trabajo.

Durante su duelo, Emilia pensó muchas veces el porqué, justificó comentarios como el de la ginecóloga y otros como: “Por algo será. Mejor ligarse las trompas, si eso no va a tener un uso.” (Emilia, 2023). Reflexionó mucho tiempo que había sido consecuencia de planificar tantos años: “No tuve la información de las consecuencias que podía tener los anticonceptivos en mi cuerpo: la ansiedad, la subida de peso, posibles pérdidas en el futuro o la posible infertilidad.” (Emilia, 2023). En sus introspecciones en medio del duelo, llegó a suponer que su única opción era ligarse las trompas o hacerse una histerectomía¹⁸, con el fin de disminuir el consumo de los anticonceptivos. En las noches le contaba a su esposo sus pensamientos, pero él le aconsejaba que lo mejor era que no los dejara: “Mi esposo no dejó que me hiciera ninguna de las cirugías. Él afirma que disminuye el deseo sexual” (Emilia, 2023).

¹⁸ De acuerdo con la definición de la Organización Mundial de la Salud, la histerectomía es un proceso quirúrgico en el que se extrae el útero. Existen casos en los cuales las familias de MCD adolescentes solicitan la cirugía para eliminar el periodo menstrual y evitar embarazos en el futuro.

Por último, Emilia, resalta que la SSR debería ser una responsabilidad social, es decir: “La sexualidad no debe tener tabúes, por el contrario, debe estar rodeada de conocimiento y aprendizaje. Siendo consciente de que todos y todas merecemos tener la información necesaria. No se debe limitar a nadie ni a decidir sobre su cuerpo.” (Emilia, 2023). Enfatiza en lo importante que es que la sociedad se dé cuenta de cómo los estereotipos de género, clase, raza y capacidad son una barrera de acceso para ingresar a servicios de información sobre SSR. En su experiencia y desde su trabajo ha intentado que se den los accesos necesarios para quienes lo requieren y quieren conocer sobre SSR, de esta manera, reafirmando que el conocimiento sobre la SSR es necesario para identificar los derechos sexuales y derechos reproductivos (Cavalcante, 2018).

2.2 Familia, amigas, parejas, y expertas: algunos de los agentes sociales que dejan marcas en la vida

Diferentes autores han discutido y señalado a la sexualidad como un constructo social, definido por la relación coital, y ligado a diferentes agentes sociales (García-Santesmases, 2017; Mármol, 2011). Esto mismo ocurre con el cuerpo, el género e incluso lo que se considera belleza. Estas categorías están ligadas entre sí y cada persona vivirá y experimentará situaciones diferentes, aunque tal vez compartan hogar, religión, raza, clase y género. Así se puede decir que la sexualidad la atraviesan diferentes circunstancias y agentes sociales. Hay que saber que la sexualidad no solo está ligada a la dimensión corpórea, sino que está atravesada por las experiencias, sensaciones, emociones, sentimientos, historias y actitudes (Bourdieu, 1998; García-Santesmases, 2015).

Es importante resaltar que en el tejido relacional existen agentes sociales (familia, parejas, amigos, confidentes, médicos, terapeutas, entre otros) relevantes en la vida cotidiana de cada persona, estos ejercen los roles simbólicos de autoridad, apoyo, crianza, atención y orientación. La alegoría que tiene la familia en Colombia cumple la función de ser una base de autoridad que disciplina y controla (Foucault, 1988). En este conjunto se enseña lo básico para integrarse socialmente, preparando el camino para enfrentarse a los espacios escolares, vecinales, laborales, etc. Para las MCD esta relación no solo está en la infancia, sino que a veces se extiende hasta la adultez. Esto ocurre en los casos de Camila, María, Cristina, Rosa, Emilia y Jenny, quienes en su etapa de jóvenes adultas, viven o vivían con sus familiares por

diferentes razones pero, lo que tienen en común es que en cada uno de los casos, las familias han estado presentes en diferentes etapas de su vida, logrando que los valores, creencias, miedos y enseñanzas permanezcan.

2.2.1 La familia que cría

La familia es un respaldo social que se enfoca en —salir adelante— por medio de estrategias y herramientas para que puedan solucionar sus necesidades. Estas prácticas de cuidado se enfatizan alrededor del ámbito religioso, educativo y profesional. Sin embargo, no se suele resaltar en las percepciones personales como el cuerpo, la contemplación y la sexualidad. Se relegan las decisiones y peticiones de las MCD, estableciendo lo importante para los padres o cuidadores. Es esta brecha del cuidado y el querer hacer lo mejor para ellas, en que la sobreprotección aparece. En el caso de María y Jenny, se les enseñó a temer a sus cuerpos, su sexualidad y sus anhelos produciendo una negación de las posibilidades en tener una vida sexual deseada y consensuada (Carvalho, 2014. pág., 557). A su vez, se limitan las decisiones valiosas que tienen que ver con su SSR, como lo es escoger parejas, tener acceso a información sobre SSR, prevención de ITS y anticoncepción. Esta hiperprotección de los cuerpos por parte de los cuidadores, se traduce en infantilización, reproduciendo violencias simbólicas y psicológicas, alterando de esta manera el autoconcepto de las MCD como adultas y ciudadanas con derechos (Cavalcante, 2018. pág, 19).

Desde el testimonio de María, se puede ejemplificar la regulación de los padres y como las palabras la empujaban a temerle al mundo, a su autoimagen: “Para mi papá era imposible que yo saliera a la calle. Él decía que me podían hacer algo, era débil y la gente se aprovecharía de eso. Sobre todo, los hombres, que según él tenían una sola intención conmigo” (María, 2023). La sobreprotección del cuerpo está dirigida a la idea de prevención de violaciones de las MCD. Pero se pasa por alto que la información de manera clara y adecuada, puede ser un método de prevención, en oposición a la prohibición y negación. Rosa explica que: “Yo siempre he dicho que si a mí me hubieran enseñado a identificar la violencia sexual, ese hombre estaría en la cárcel, solo me llené de miedo.” (Rosa, 2023).

2.2.2 Las amigas que ayudan a sanar

Las amistades crean un rol social diferente que la familia. La importancia de los amigos radica en la complicidad y apoyo que se consolida con las experiencias, ideales, proyectos y visiones del mundo similares. Con los años, la amistad se convierte en una fuente

de confianza, respeto y lealtad. Jenny lo define como: “Mis amigos son la familia que escogí, mis acompañantes de vida.” (Jenny, 2023). Esta relación social, en comparación a la familia, no es obligatoria y carece de vínculo de consanguinidad. Dejando a elección a quien considerar amigo, convirtiéndola en una relación de reciprocidad y respeto que va ligada, en ocasiones, al crecimiento personal y profesional.

En el caso de Camila, María, Cristina, Emilia, Rosa y Jenny, la amistad ha tenido diferentes tipos de significados con el paso de los años. En ocasiones, estos vínculos afectivos son fuertes e importantes para su autodescubrimiento; y algunos han carecido de reciprocidad, convirtiéndose en un bache difícil de ignorar. Para la vida de Rosa, Jenny y Lina, construir amistades también se ha reflejado en su concepción de SSR. Esto ha generado una brecha entre la visión de la sexualidad con la familia y las amistades.

“Cuando conocí a Rosa, fue lindo. Yo siempre he sido tímida con mi sexualidad, nunca hablaba sobre el sexo. Pero Rosa es todo lo contrario, ella habla a calzón quitado de su sexualidad. Me enseñó muchas cosas, sobre mi cuerpo y me atreví a hablar de temas que ni con mi expareja podía hablar” (Jenny, 2023).

La sexualidad, para la mayoría de las protagonistas de estas historias en los espacios familiares es tabú, ya sea por sus cuerpos o por las creencias que sus padres tenían. Así que la información sobre SSR venía de otros círculos, como es el de la amistad. Las amigas y amigos les reparten información sobre el placer, los cuidados y las prevenciones, aunque no son expertos en el tema, siempre hacen las recomendaciones pensando en el cuidado de los otros cuerpos. Se crea una relación sorora por cuidarse, como en el caso de Rosa y sus primas (actualmente con los grupos de cuidado en su localidad) “Mis primas me recomendaron que planificara luego de mi segundo embarazo, pero no me funcionó. Entonces intentaban contarme técnicas naturales para no embarazarme como que solo tuviera sexo cuando estuviera menstruando y que me lavara después de tener relaciones.” (Rosa, 2023). Cristina y su mejor amiga: “Mi mamá siempre me dio información sobre anticonceptivos, pero había temas que me daba pena tratar con ella, entonces yo le preguntaba a Laura y ella me guiaba con puntos más explícitos del sexo.” (Cristina, 2023). Jenny y su mejor amigo. “Las primeras veces que hablé sobre querer acostarme con alguien fue con mi ex, con Roberto. Yo le pregunté cómo podíamos hacer, si dolía, que se sentía, que debía hacer. Él fue quien me explicó, aunque de anticonceptivos no hablamos” (Jenny, 2023).

2.2.3 Parejas que hieren y curan

En el espectro de los agentes sociales, las parejas se encuentran en la mitad de una balanza. Por un lado, se teje como una amistad, existe la complicidad, confianza y respeto, pero, por otro lado, existe la posibilidad de generar una nueva familia con este vínculo. Es así como la pareja inicia por la cercanía, pasa por el gusto, el deseo y llega a un punto de filiación marital (no todas se casan, ni tienen hijos). Se consideran planes a futuro que abarcan el crecimiento personal, profesional y mutuo. Sin embargo, no todas las parejas llegan a tener este recorrido utópico. En las entrevistas se pudo notar que no es necesario tener un vínculo afectivo ni de confianza para llegar a tener relaciones sexuales. Esto deja ver que cada una de ellas es libre de elegir con quién estar en ese aspecto de su vida, disfrutando del placer sin mitificar o prohibírselo, siendo dueñas de su propio cuerpo.

Estos vínculos no traen solo consigo amor y lealtad, las protagonistas también se han

encontrado con parejas que las han violentado de manera física y psicológica, lo que las ha llevado a desconfiar de tener otros encuentros sexuales y afectivos. La violencia vivida se refleja en su autopercepción sobre la discapacidad, su cuerpo y el concepto de belleza de manera negativa, reabriendo heridas (la violencia sufrida en el colegio sobre su aspecto físico y los comentarios de sus cuidadores) del pasado y creando nuevas lesiones. Cristina y María, han tenido encuentros con parejas que las han violentado. Por un lado, está la negación de su sexualidad y por otro lado la humillación frente a la discapacidad. Siendo juzgadas desde una mirada hegemónica del cuerpo y del ser en sociedad (Villa y Ortega, 2021)

No obstante, en la vida de Emilia y Jenny las parejas han atravesado muchas etapas. Desde el amor, la confianza y el placer; hasta el desamor y la decepción. La SSR, de ambas, ha tenido un acompañamiento, por parte de sus parejas sexuales. Estas convivencias, las ha llevado a resignificar su sexualidad y también les abrió el campo para el autodescubrimiento. Paralelamente, el cuidado de los cuerpos se vuelve mutuo y genera una intimidad más allá de la piel. Va ligada al descubrimiento de los cuerpos, pero también de las materialidades que las rodean.

“Me masturbé por primera vez después de haber estado con mi ex novio. Él me preguntó si yo me tocaba y le dije con vergüenza que no. Se me hacía raro que él me preguntara eso. Me sugirió que lo hiciera, que me iba a gustar, que me iba a sentir diferente, porque iba a descifrar cómo me gustaba, que me tocaran y que deseaba.” (Jenny, 2023).

2.2.4 Doctores y terapeutas: entre el maltrato y la recuperación

Las protagonistas de estas historias han estado expuestas desde la infancia, a médicos, terapeutas, especialistas y expertos. Estos se enfocan en curar y rehabilitar a las PCD, guiados por la visión médica y rehabilitadora de la discapacidad. Los mencionados se dividen en tres grupos: médicos/as, psicólogos/as y las personas o profesionales a cargo de charlas especializadas. En el caso de la experticia médica, se crea una relación de médico y paciente la cual, al pasar de los años, se transforma en familiaridad. Los médicos especialistas recurrentes son los neurólogos, nefrólogos, urólogos, ortopedistas, etc. En ocasiones, los médicos especialistas, toman la voz de consejeros y jueces frente a ciertos temas como el estilo de vida, decisiones personales y su SSR. La hegemonía y capacidad del cuerpo es un punto importante dentro de las consultas y de esta manera se generan juicios de valor por parte de los médicos. Esto es visible, cuando en los primeros años de vida de Cristina, Rosa y María, la habilitación y rehabilitación del cuerpo eran el foco y lo valioso en las consultas,

confirmando que las PCD deben adaptarse al mundo capacitista desde temprana edad. Las dinámicas de las citas médicas en la infancia son consejos e indicaciones para los padres y cuidadores. Esta rutina no cambia con los años (en algunos casos) y se sigue juzgando a la paciente como infante. María siempre ha lidiado con estas situaciones, aun siendo madre:

“Cuando voy al médico, siempre existe el comentario de los doctores o las enfermeras sobre mi discapacidad. El estar a cargo de mi hija les sorprende y me preguntan si de verdad es mía o si estamos esperando a nuestra mamá. Como si tuviera que estar con otro adulto siempre. Como si yo fuera una niña que necesita ayuda.” (María, 2023).

En cuanto a la experticia psicológica, las mujeres protagonistas de la investigación tienen posturas divididas respecto a la intervención. La experiencia con profesionales de la psicología ha estado presente a lo largo de sus vidas, por ejemplo, cuando sufrieron acoso escolar, cambios en el cuerpo, orientación vocacional, desafíos con la identidad, duelos y miedos. Estos momentos de terapia han sido poco agradables, puesto que las sesiones están dirigidas a revivir momentos violentos de sus vidas. En el caso de Rosa, los diálogos estaban dirigidos a sanar el trauma que dejó la agresión sexual que sufrió:

“Yo estaba en una charla feminista sobre identificación de violencias. Ese día mi primera vez volvió a mi mente, sabía que me habían violado. Mi cuerpo se estremeció y casi me desmayo. Decidí ir a la terapia de Eloísa y no paraba de llorar las primeras veces, recordar me hacía doler el cuerpo. Pero me dolía más que nunca pude hablar de lo sucedido con mi familia, porque siempre sería la culpable, para ellos.” (Rosa, 2023).

En el caso de Camila, Emilia y María, el tema que se abordaba en las terapias era el acoso escolar. En los tres casos, la experticia psicológica apareció, pero no solucionó el obstáculo ya que, para los orientadores, el problema era ellas y no quienes las acosaban. Camila cuenta que:

“En el colegio me hacían bullying, varias veces, quisieron tirarme de la silla, había días en que no quería ni ir al colegio y mis calificaciones bajaron, me llamó la psicóloga para preguntarme qué me estaba pasando y yo le conté la situación por la que estaba pasando con mis compañeros a lo que ella me respondió -Son muchachos, lo hacen por jugar, no lo tomes personal-. Obviamente, me sentí culpable y ese año lo perdí, no podía enfocarme en el estudio” (Camila, 2023)

Estas experiencias también están atravesadas por la mitificación de sus cuerpos y cómo los psicólogos piensan e imaginan la discapacidad. Es así como al enfrentarse a un nuevo terapeuta nunca es sencillo para ellas; se encuentran con palabras de lástima, discriminación,

acoso, o incluso la negación de su sexualidad. Eloísa ha sido la terapeuta de algunas de ellas. El enfoque que lleva en sus terapias es multidimensional, porque se enfoca en las experiencias y relaciones que las atraviesan como mujeres con discapacidad.

2.2.5 Orientaciones académicas y formativas

El último agente social que se expondrá en esta investigación serán los formadores en educación sexual, género, cuerpo, feminismo y sexualidad. Las charlas formativas han aparecido en su vida desde la adolescencia. Estos espacios han sido creados por las instituciones educativas, miembros de la alcaldía, organizaciones comunitarias y asociaciones. Estos espacios han tenido una división en el sentir, pues según la edad, han sido seguros o inseguros. En los espacios que se hacían por los colegios, la sensación de confianza no existía, en los casos de María, Jenny y Camila, eran apartadas o ignoradas por los conferencistas. En palabras de María: “Cuando había charlas sobre sexualidad en el colegio, a mí me sacaban del salón. En otras ocasiones, los encargados de la charla me pedían que me retirara o no sabían responder a mis preguntas.” (María, 2023). El enfoque de las pláticas no las incluía, ya que se tiene la creencia que no pueden o no lo desean por ser MCD (Cruz, 2012 y Cavalcante, 2018)

Sin embargo, al pasar los años y gracias a los coloquios, plantones y conversatorios que se hacen por parte de otras organizaciones como la Mesa de Mujeres Jóvenes de la localidad de Bosa¹⁹, han logrado acceder a información de SSR. Las charlas se enfocan a la prevención de violencias, SSR, DSDR y aunque no tenían una metodología diferencial, el hecho de que (Rosa, Jenny y otras MCD) se tomaran esos espacios, logró reestructurar el enfoque, apropiándose de lugares comunitarios y convirtiéndolos en espacios seguros para las mujeres en los que sus cuerpos, mentes y sueños puedan escucharse y aplaudirse como miembros sororas de la comunidad. Las ponencias junto con el acompañamiento psicológico, les ha ayudado a informarse de manera segura sobre la SSR. También ha sido una forma de fortalecer su autopercepción y convertirse en voceras de información para otras MCD, como es el caso de Rosa, quien ha sido asistente y ponente en estos espacios donde el autocuidado ha sido una gran enseñanza para todas.

¹⁹ Es una organización sin ánimo de lucro, se interesan por las necesidades de las mujeres jóvenes de la comunidad. Hacen intervenciones en escuelas, espacios públicos y bibliotecas. En los eventos integran el teatro y la teoría academia para dar información pertinente de la salud sexual y reproductiva de todas las mujeres y personas con vulva.

CAPÍTULO 2: PRÁCTICAS, PROCESOS Y CONSTRUCCIONES DE LA SEXUALIDAD DE LAS MCD

En este capítulo se abordan los derechos sexuales (DS) y derechos reproductivos (DR) de las MCD. A lo largo de este texto se ha ahondado en la SSR de las participantes. Es importante traer la discusión teórica de lo que son los DS Y DR y como ellas los han vivido. La descripción de hechos, experiencias y trayectorias hacen un hincapié en la vulneración, identificación y exigencia de los DS Y DR de las MCD. En la discusión teórica se apoya como se pueden interpretar experiencias de campo, por lo que las secciones de este capítulo abarcan las prácticas de las MCD alrededor de su sexualidad, los DS y DR entendiéndolos como dos ramificaciones que exigen, y necesitan diferentes atenciones, además de negarse para los cuerpos con discapacidad.

Ahora bien, las mujeres han sido asociadas históricamente con la naturaleza por su capacidad de dar a luz. Esto ha llevado a que la sexualidad de las mujeres se encasille en la reproducción, dejando de un lado el placer y el goce. Es necesario que se tome la reproducción y la sexualidad de manera separada, la sexualidad no es igual a reproducción. Las decisiones sobre el cuerpo con vulva no solo giran en torno a la concepción, maternidad y crianza (Lauretis, 1989, p. 6-8). Esto no es distinto en las MCD, en la teoría. Los imaginarios de la sociedad sobre sus cuerpos y los prejuicios sobre su sexualidad generan barreras de acceso que recaen en poder reconocer, pensar y vivir sus DSDR como MCD. Para desarrollar este apartado es necesario retomar las prácticas que cada una ha implementado respecto a su SSR y la vía de identificación, de los DSDR. Sin dejar de lado, las barreras morales de la sociedad y como estas irrumpen en cada uno de sus procesos.

3.1 Procesos y prácticas alrededor de la sexualidad

La sexualidad es una construcción social que orbita en el contexto relacional y cultural de una colectividad. El significado de la sexualidad se rige por nociones sociales preexistentes, como el género. Este actúa como regulador del cuerpo y la manera en que existe en la esfera pública y privada, retomar la idea de mujer igual maternidad, es un ejemplo de cómo se modula el cuerpo con útero y vulva, a este rol se le ha atribuido a la feminidad, por siglos y con ello las responsabilidades que debe ejercer. Es relevante señalar que la sexualidad de las

mujeres ha estado rodeada de estigmas médicos, culturales y relacionales (Fausto-Sterling, 2000). Ahora bien, añadiendo a la ecuación de la regulación y vigilancia social, una subjetividad como, la raza, la clase y la capacidad, hace que exista una hipervigilancia acompañada de prejuicios morales y señalamientos del —no ser— (Foucault, 1976; Cruz, 2017; García-Santesmases, 2017).

La regulación y vigilancia de los cuerpos de las MCD, es un caso particular. Como se ha evidenciado en los relatos de las participantes, su SSR no es un tema que se abordó igual en todas. Cada una tiene y ha tenido un ambiente sociocultural diferente que ha alimentado el concepto de SSR y los DS Y DR. Existe, entre las participantes, coincidencias en su trayectoria de vida, sin embargo no sé equipara entre sí, ya que los distintos factores y construcciones de vida han sido necesarios para la conceptualización de los DS Y DR. Algunos de los acontecimientos que han coexistido con su concepción son los discursos médicos y morales que se enfocan en controlar las conductas del ejercicio de su sexualidad (Galler, 1984). Estos estigmas catalogan los cuerpos de las MCD como puros, infantiles y angelicales; desligándolas y apartándolas de la dimensión sexual (Cavalcante, 2018; Andree, 2021).

La desvinculación de las MCD de la sexualidad es una historia que se repite sin parar. Camila, Cristina, María, Jenny, Rosa, Emilia y Margarita, son solo una muestra de la diversificación de casos en los que, por su cuerpo y las materialidades, que las rodean, son acusadas de ser asexuales. La creencia cultural y social de verlas como mujeres sin deseo, es resultado del esencialismo de los cuerpos, repitiendo y prolongando una idea capacitista de este. Las afirmaciones que se hacen sobre la sexualidad de las MCD son peligrosas, puesto que ocurren a partir de la negación al conocimiento, información y acceso a sus DS y DR. Los obstáculos aparecen como casos de sobreprotección, hipervigilancia u omisión de la sexualidad.

Ahora bien, es importante retomar la discusión teórica de los DS y los DR, retomemos la historia brevemente para saber desde cuando se habla de derechos sexuales y derechos reproductivos como dos apartados diferentes, pero que son igual de relevantes. En 1948 entra la discusión de los derechos sexuales y derechos reproductivos durante la Declaración Universal de los Derechos Humanos en el marco de las Naciones Unidas. En 1966 se declaran los deberes y las responsabilidades de los estados frente a las particularidades y los mecanismos para verificar el cumplimiento de la sexualidad de los sujetos. De ahí en adelante

en diferentes asambleas se empezó a discutir sobre el tamaño y la libre opción de familia, el derecho humano a determinar el número de hijos y el espaciamiento entre embarazos; derecho a la educación y a la información para hacer efectivas las responsabilidades que cada sujeto tiene sobre su sexualidad, teniendo en cuenta que por las condiciones sociales, culturales y económicas no se favorecía que la información llegara de manera precisa, sino que se desarrollaba dentro de mitos o creencias erróneas. Reconocer la importancia entre los derechos sexuales y derechos reproductivos dentro de los derechos humanos contribuye a reconocer la SSR como un eje importante para la humanidad y la salud pública, aportando a la vigilancia de los cuerpos desde la regulación poblacional hasta la prevención de ITS.

3.2 Gozar de una vida sexual placentera: Aproximación a los derechos sexuales de las MCD



Entablar la discusión de la sexualidad implica hablar de derechos, específicamente sexuales. Estos están ligados a la SSR, de tal manera que hace un efecto sombrilla y despliega otros derechos asociados a la sexualidad y la reproducción. Para seguir con el hilo argumental, me enfocaré, por ahora, en los derechos sexuales y las extensiones que han envuelto los relatos de las protagonistas. La relevancia de entender las biopolíticas del cuerpo recae justamente en

los derechos, ya que estos están consignados en papel y en la ambigüedad de lo abstracto. Es necesario analizar y comprender la individualidad en la que las realidades sociales intervienen. Un ejemplo son los agentes sociales que las rodean (que se describieron en el apartado 1.2 del primer capítulo), de esta manera la materialización de los derechos sexuales, es obstaculizada.

Como se ha expuesto a lo largo de las narraciones de este escrito, la sexualidad de Camila, Cristina, María, Jenny, Rosa y Emilia ha estado permeada por instantes de disfrute, placer, crueldad, paternalismo, restricciones y desconocimiento. Al hacer una comparación de los derechos sexuales (DS) y como se han presentado a lo largo de la vida de cada una, no se puede evitar detectar que estos no están del todo presentes en sus vidas. Las conversaciones con cada una demuestran que por lo menos uno de estos derechos ha sido vulnerado por un agente social.

La estigmatización, alrededor de su cuerpo y las materialidades que lo rodean, es un mecanismo abstracto de poder. Este se implementa de manera absoluta sobre los cuerpos que habitan espacios y experimentan vivencias. A lo que me refiero es que esta vigilancia del cuerpo es la que determina la normalidad de este. El congreso de 1994 en el Cairo es un reflejo de como el cuerpo está en constante politización. Regular la sexualidad y los cuerpos de los ciudadanos mediante un congreso refleja la forma en que ciertos cuerpos deben ser cuidados por la sociedad y cubiertos por las políticas de su país. Pese a esto, los cuerpos que no son equivalentes a la hegemonía de lo —bello y sano—, deben ser sentenciado a la invisibilización, limitación, veto o la lástima. Entonces los cuerpos de las MCD se invalidan al igual que sus DS, ya que no se les piensan como cuerpos sexuados (Galler, 1982).

La negación de los cuerpos de las MCD empieza desde la niñez (Lund, et. al 2021). La consecuencia de asociar la discapacidad a la debilidad y la infantilización es una crianza de miedo, violencia e hipervigilancia. Circunstancias de sobreprotección del cuerpo en las protagonistas:

- *“Mis papás no me dejaban sola ni un minuto. Siempre estaba con alguien, no tenía privacidad” (María, 2023).*

- *“Si llegaba a recibir visitas de alguna amiga o amigo, mi abuela siempre estaba en la sala mirando que hacíamos, esperando si yo necesitaba ayuda” (Jenny, 2023).*

La inquietud que llega es ¿Cómo un cuerpo que está condenado a ser negado e invisibilizado

puede ser obsesivamente vigilado? La respuesta es que, socialmente, es un cuerpo enfermo, aunque la discapacidad no afecte su salud sexual, el cual debe ser cuidado y atendido, pero retirado de la esfera pública (Foucault, 1976; Galler, 1984). Esta sucesión de ideas sobre el estigma y la vigilancia, no solo hacen parte del aditivo teórico de este escrito, también se reflejan en otros aspectos de su vida (MCD) como, la sexualidad, los DS y la SSR.

“Yo guardaba unos juguetes de sex shop en mi cajón. Los conocí por mi ex novio. La verdad me gusta mucho no necesitar de alguien más para sentir placer. Cuando mi mamá los encontró hizo todo un escándalo. Para ella era imperdonable que yo pensara siquiera en sentir placer.” (Jenny, 2023).

Explorar su sexualidad no es una opción, ni para sus padres, ni para los médicos. La discapacidad, según estos agentes sociales, no es compatible con el placer ni el goce (Galler, 1982). El autodescubrimiento, la exploración y la masturbación son innecesarias para los cuerpos de las MCD. Ya que existe un control y prohibición del disfrute. El veto es impuesto y determinado por la moralidad de los agentes sociales y salir del encasillamiento hecho por otros es imperdonable. Como es el caso de la madre de Jenny, quien no concibe que su hija con discapacidad ejerza su derecho sexual de explorar y disfrutar de una vida sexual (Ramawati, 2021). La juzga por decidir disfrutar y apartar los prejuicios de su cuerpo.

La autonomía queda en desequilibrio cuando los agentes sociales no conciben el deseo y derecho a la sexualidad de las MCD. La crianza debería enfocarse en la libertad de pensamiento y acción de las PCD. Esto quiere decir que, aunque muchos cuerpos con discapacidad necesiten un apoyo motor con tareas diarias, no significa que no exista una autopercepción del cuerpo. Las percepciones del cuerpo y la sexualidad están hiladas en un eje similar, por lo que comparten experiencias, vivencias e inseguridades y prejuicios. El hecho de que los cuidadores verbalicen sus sesgos frente a la discapacidad, induce a que estas mujeres, apropien ese pensamiento, convirtiéndose en una regla irrompible. Es ahí cuando el miedo a la restricción aparece y se convierte en desconocimiento de sus derechos. La estigmatización es un mecanismo subjetivo y abstracto de poder, no es tangible, se materializa de la manera en la que se crean barreras de acceso para recibir servicios de salud (Abells et al., 2016 & Maldonado, 2021). Se ejerce desde los objetivos de minimizar y normalizar los estereotipos y convertirlos en hegemónicos e irrefutables, convirtiendo el cuerpo de las MCD como no viable.

Sin embargo, el redescubrimiento del cuerpo existe, está acompañado por procesos dolorosos

y largos, que nunca finalizan. Enfrentarse a la imagen generada por otros no es sencillo y mucho menos romper el molde en el que se es encasillado. Lois Keith (1996) en el apartado de *encuentros con desconocidas: feminismo y discapacidad*, articula como se redefine las estigmatizaciones del cuerpo, desde la resignificación de las materialidades (la silla de ruedas, las gafas, el pañal...) en la cotidianidad y la sexualidad. Las personas sin discapacidad, relacionamos estas materialidades a palabras negativas como: encierro, pérdida de libertad o dependencia. Consideramos que los cuerpos de las MCD necesitan una protección (paternalista, capacitista y basada en lástima) especialmente en la cotidianidad. No obstante, el significado de la silla para las MCD es diferente. María y Rosa, definen su silla de ruedas desde la liberación de su cuerpo, las ataduras que en algún momento tuvieron frente a la movilidad. Por un lado, Lina no podía salir de su casa porque la silla que tenía no era adecuada para su hemiparesia y al empezar a usar una silla eléctrica, la describió como: “Después de que cambie de silla, yo ya no me la pasaba en la casa. Podía salir con mis amigos, ir a la universidad sola, estar con mis parejas, salir y no tener un vigilante constante.” (María, 2023). Por otro lado, cuando Rosa cambió sus ortesis por su silla, su movilidad se facilitó un poco más. La velocidad de su vida cambió: “Yo amo mi silla, ella es la que me lleva a todos lados. Bailo con ella ya es parte de mí, pero no es lo único que soy, soy más que una silla.” (Rosa, 2023). El significado de las materialidades también influye en sus cuerpos, puesto que resignificarlos quita la niebla densa y la obstrucción del prejuicio (Keith, 1996).

Así mismo, es importante resaltar que la silla es una herramienta que les otorga una manera de percibir el mundo desde diferentes perspectivas: Las barreras físicas (aceras inseguras, rampas imposibles de subir, escaleras, etc.), pero también a ampliar su círculo social de manera independiente. En varios casos la sobreprotección no las deja presentarse al mundo sin tapujos, sino que están en una constante regulación de su personalidad. María, Jenny y Camila, por ejemplo, debían (o deben) comportarse de una manera con sus familiares y cuidadores, pero cuando no hay algún ojo u oído juzgón, su personalidad florece y su presencia en el ambiente cambia. Esto se refleja en varios aspectos de sus vidas, uno de esos sus relaciones sexo-afectivas, su SSR y sus DS.

El precepto del cuerpo y la discapacidad están asociados a la visión y opinión de la sexualidad, como mencioné anteriormente, los agentes sociales intervienen en estas percepciones. El hecho de que exista el riesgo de abuso sexual en MCD genera que los cuidadores hipervigilen su cuerpo para evitar que ocurra el delito. La consecuencia de este riesgo y supervisión es que chocan con la autonomía y libre elección. Al querer empezar una

relación sexo afectiva, las familias rectifican las intenciones de la posible pareja. En ocasiones el pretendiente es tachado de oportunista. Por lo que se deja de lado el deseo y el gusto de las MCD. Deben ocultar parte de su vida íntima a sus familiares y esta irrupción de la confianza lleva a que no se creen lazos sanos con los cuidadores, sino que se empiezan a percibir como agentes de miedo, corrección y no como educadores y guías de confianza.

“Yo quise presentarle novios a mi familia, pero cuando lo intentaba ellos decían que ellos solo me querían para aprovecharse. Por eso nunca les presente a ningún novio, eran muy estrictos e intentaban por todos los medios que yo no me vinculara con algún muchacho. Para mí fue muy triste tener que ocultarles esa parte de mi vida, por el hecho de que me iban a juzgar y a ellos también.” (María, 2023).

Que las relaciones se escondan y no sientan confianza con sus cuidadores, padres y familiares de hablar de su vida sexo afectiva, las ha embarcado en violencias. Estas violencias no son consecuencias al no seguir las prohibiciones de sus familias, sino del miedo a ser juzgadas. Cuando ocurren estos hechos de violencias, como los que han vivido cada una de ellas, muchas veces son difíciles de identificar en el momento, incluso pasan varios años hasta que se logra definir que fueron víctimas de alguna clase de violencia. La educación del miedo les (y nos) ha enseñado a ocultar situaciones incómodas, a quedarse con la intriga y el temor del momento. En muchos casos, han sido años en los que ellas como víctimas han callado. Retomo la anécdota de Rosa: “Yo duré muchos años sin saber que lo que había ocurrido en ese motel era una violación.” (Rosa, 2023). Aunque es una violencia que logra identificar de manera rápida y aún la tiene presente, el hecho de ser obligada por su esposo a tener relaciones cuando ella no quería es otro tipo de violencia. Esta fue normalizada por su esposo, su madre y sus primas. En estos casos podemos volver a los DS, el derecho a vivir una vida sexual sin violencia, sin embargo, es triste que al no tener información por ser señaladas como cuerpos débiles, se enfrenten a diferentes tipos de violencias, incluyendo las de tipo sexual. No poder identificarlos en el momento en el que ocurren o incluso no recibir un apoyo ni ayuda después de pasar por esos traumas hacen que se perpetúen en su memoria y que, en muchos casos las afecten durante muchos años o incluso, durante toda su vida.

Aunque muchas dijeron que nunca habían sufrido violencias sexuales y la más explícita fue Rosa, se pueden comprender entre líneas y después de escuchar sus historias, como este derecho ha sido vulnerado varias veces por sus parejas sexuales, personas desconocidas e incluso familiares. No nombraré quienes entre líneas hablan sobre violencias sexuales, por

seguridad con ellas. Cuando los cuidadores están al tanto de sus cuerpos e intentan evitar una violencia sexual externa, no educan en torno a la prevención, redes de apoyo o incluso que hacer si algo así llega a ocurrir. Los actores sociales que están alrededor de la familia o hacen parte de un círculo cercano de la misma, no son considerados como agentes de riesgos para sus cuerpos. Estar cerca de un primo o tío por tanto tiempo, que las ha visto crecer es un actor seguro, o por lo menos eso se supone. Hasta que los juegos con el primo se empiezan a sentir diferentes. Les piden no contar nada para mantener el secreto, un juego que es solo de los dos. Uno que hace sentir miedo, vergüenza y dolor, pero en el momento no se identifica porque no se sabe que existe la información adecuada para prevenir ese riesgo.

“Crees que es un juego con tu primo, pero de repente te sientes mal, triste, no sabes a quién contarle; aunque tú le pidas que pare, él no lo hace. Te amenaza con que si alguien se entera los van a castigar a los dos, porque es culpa de los dos. Pero tú solo querías jugar.”
(Anónima²⁰, 2023).

3.3 Conocer para proteger y prevenir

La educación sobre la SSR empieza desde el hogar, los cuidadores y la familia son un punto de partida para el acceso a la información. Los padres abordan el tema desde la protección de los cuerpos, las creencias religiosas, la información anecdótica de sus vivencias y las de otros, la relación entre lo privado y lo público, la prohibición y la angelicalización del cuerpo. La comunicación de la SSR no se hace una sola vez en la vida o se programa de alguna manera al dar la información, sino que se encuentra en el ámbito familiar constantemente, incluso cuando no se habla explícitamente y se considera tabú, el vestigio de la información. La manera en que se refieren al cuerpo y la sexualidad de otros genera perspectivas constantes, es decir, esos comentarios que salen de diferentes conversaciones familiares diarias, se convierten en una percepción familiar de la sexualidad. Además de estar ligada a la percepción de la discapacidad.

El acceso a información sobre SSR y los DSDR es uno de los ejes principales para acceder al conocimiento de los derechos y que se pueden cumplir. Sin embargo, en los diferentes casos se pudo observar que este derecho no se cumplió en la etapa de desarrollo infantil y

²⁰ La mujer en cuestión prefirió que esta parte del relato quedara anónima, para que ninguna de las otras participantes la asociara a ella.

adolescente. El acceso que tuvieron estuvo rodeado de mitos alrededor de la sexualidad y de sus cuerpos. Las historias que contaban sus primas o sus compañeras de colegio, era la información que tenían más cercana del tema, aunque algunas sí estuvieron en charlas de educación sexual en las instituciones educativas, no tenían un enfoque diferencial y muchas veces les prohibieron hacer preguntas o incluso hacer parte de dichas charlas. Por otro lado, los médicos de cabecera les recetaban la abstinencia como método anticonceptivo, incluso una histerectomía para que no menstruarán y quedaran embarazadas.

“Una persona con discapacidad también se convierte en una fantasía sexual, yo he estado con personas, con hombres que me dicen que han estado con mujeres —normales— y eso ni siquiera debería ser así. Se convierte más en una fantasía sexual, porque piensan ¿cómo será? ¿Cómo hace? ¿Cómo será una relación con una persona con discapacidad? Lo ven como una distracción.” (María, 2023).

Sin embargo, y en contradicción a los imaginarios de algunos agentes sociales, se encuentran parejas y conocidos que se convierten en seres impertinentes e incómodos para su seguridad. En las diferentes entrevistas y las anécdotas de casi todas se resaltó el hecho del morbo y la —curiosidad— de algunos sujetos frente a la sexualidad de ellas, quienes preguntaban no solo con hostilidad sino en una manera de acoso y sin empatía, todo el tema de la sexualidad de las MCD las ha puesto en diferentes circunstancias, sobre todo con hombres sin discapacidad, quienes las sexualizan y las ven como un objeto que pueden poseer para experimentar una relación sexual, así también como si les fueran a hacer un favor por acostarse con ellas. La curiosidad de algunos sujetos impertinentes ha logrado que ellas se sientan incómodas, ya que a veces les exigen que respondan por cómo se comportan en la cama y aunque Rosa, Jenny y María han logrado responder con audacia y burla sobre estar con ellas, hay veces en que la conversación se vuelve incómoda e insegura porque las personas que hacen esas preguntas creen que esto les da acceso a sobrepasarse con ellas y tienen vía libre para preguntar temas más íntimos e incluso llevarlos a cabo. Jenny dice que ella solo responde a esas preguntas cuando el sujeto le gusta, del resto no porque ya le sucedió una vez que respondió y el hombre la violentó pensando que le daba acceso a acostarse con ella.

En la edad adulta los mitos alrededor de su sexualidad se fueron desvaneciendo y pudieron acceder a información por libros y charlas con enfoque diferencial. Apropiarse de los espacios de educación sexual ha sido benéfico para ellas y su SSR, ya que pueden compartir

información con otras mujeres y desmitificar su sexualidad. Recibir información oportuna es una manera de prevención, como mencione anteriormente, la SSR no solo se enfoca en el conocimiento de las relaciones sexuales o los embarazos, también se enfoca en la prevención de violencias e identificación de estas. Cuando se tiene la información oportuna sobre la SSR se desvanecen las barreras de prejuicios entre el sistema y las MCD.

Recibir información adecuada sobre sus DS y DR es una forma de conocer como deciden sobre sus propios cuerpos. La identificación de los anticonceptivos para cada una de ellas ha sido un desafío constante. Muchas no planifican porque la información para su cuerpo y su sistema hormonal no se tiene en cuenta. En el caso de Rosa, ella no puede planificar con ningún método hormonal, ya que todos le afectan su salud, alterando su periodo menstrual, generando jaquecas, dolores musculares, espasmos en sus piernas, entre otros síntomas. Por el lado de Jenny, nunca ha planificado porque su periodo es irregular, por lo que ella piensa que no es necesario, en sus palabras: “yo nunca menstruo, no lo veo necesario” (2023) La información es necesaria y más aún compartir las experiencias que cada una de ellas tiene con los métodos anticonceptivos que han utilizado. No todos los métodos deben ser hormonales, existen estrategias (método del ritmo, sintotérmico, etc) que cada una ha implementado a lo largo de los años para tener una vida sexual plena y no tener un embarazo no planificado como en el caso de Emilia. Socializar el riesgo de cada uno de los métodos anticonceptivos tiene gran importancia porque rompe el veto de la sexualidad y se crean estrategias conjuntas.

Al señalar la sexualidad como privada y sobre todo al decidir que los cuerpos de las MCD no son aptos en todos los espacios públicos, se las condena al silencio de lo oculto. Se habla de su sexualidad en lugares cerrados, como la casa, un cuarto de hotel o un consultorio, no está permitido que se tomen otros espacios para hablar de su sexualidad, son tomadas como disruptoras de los espacios. Cuando Rosa, Jenny, María, Cristina, Emilia y Margarita muestran sus cuerpos y hablan de sus miedos, deseos y anécdotas, marcan la diferencia y ejemplifican los peligros a los que ellas estuvieron expuestas por las prohibiciones y la hipervigilancia que los cuidadores y la sociedad ha impuesto sobre sus cuerpos.

3.4 Derechos reproductivos



La sexualidad se comprende desde una esfera pública que abarca la salud, la economía, la cultura y la sociedad, es decir, es considerada un tema social y no privado, lo cual ha tenido consecuencias en “[...] las fantasías sexuales, guiones y puestas en escena de los individuos, reales o imaginados, como a la reproducción o el control de la fecundidad” (Sohn, 2006, p. 113). Esta idea trasladada a las MCD ha hecho que se cuestione si pueden o no tener relaciones sexuales, sentir placer, e incluso la intención de tener hijos. La sexualidad de cada una ha tenido prejuicios, sus DR han sido vulnerados en el mismo nivel y por los mismos actores. Como se evidencia en los relatos de Jenny, Emilia, Rosa y María, decidir sobre ejercer su maternidad siempre fue un tema que se tomó con miedo y rechazo. En cada caso, los embarazos y la decisión de la maternidad ha estado truncada por médicos, parejas y familiares. La forma en que los actores sociales negaron su derecho a ejercer su maternidad se justifica por una visión del género. A las mujeres se les exige que sean maternales, dóciles, serviciales, creadas para engendrar, pero a las MCD no se les piensa que son capaces de decidir ni hacerse responsables de un menor de edad o incluso de llevar un embarazo (Cavalcante, 2018). Durante los embarazos de Emilia, Rosa y María, todas tuvieron que escuchar palabras de desaprobación de su decisión. “Tenía que escuchar al médico decirme que era mejor que abortara. Según él, yo nunca iba a poder hacerme cargo de un bebé” (María, 2023). Para los médicos y algunas personas que tienen una visión negativa de la discapacidad, les es imposible contemplar que las MCD decidan ser madres. Incluso, los diferentes actores sociales recurren a la validación biológica y anatómica para que sus embarazos sean interrumpidos.

Esta negación de la maternidad y sus cuerpos ha generado que los médicos y familiares, validen las esterilizaciones como única opción para evitar embarazos. Es preciso retomar la historia de Margarita, que me preguntó sobre los DSDR de las MCD. Al principio de esta investigación, la historia de Margarita nos adentraba al tema de la negación de la sexualidad y reproducción de las MCD.

“Los médicos y mi madre decidieron sobre mi cuerpo y mi futuro sin consultarme. Me arrebataron el derecho a decidir sobre mi propio cuerpo y poder gestar. Lo más grave es que no soy la única. Contar mi historia es visibilizar una problemática que existe entre las MCD” (Margarita, 2018).

Se trata a la esterilización de las MCD como una manera de evitar embarazos producidos por violencia sexual, sin embargo, no se enfocan en el problema real. La violación y vulneración de los cuerpos, si no que quieren ocultar un problema, quebrantando la capacidad de decisión de las MCD. Desde el modelo médico, se ha establecido la discapacidad como un problema de salud pública, lo que ha desencadenado que se plantee como una patología que debe ser tratada desde el entorno médico, es decir, se construye el concepto desde las nociones de salud y enfermedad, evitando el análisis de factores sociales, políticos y culturales (Mandujano, 2007, pp. 951- 953). A la vez, se señala que las MCD tienen una dificultad que se requiere tratar sin tener en cuenta las estructuras sociales. En consecuencia, este análisis no tiene presente las convenciones sociales y como estas rotulan la diferencia. Jenny, también estuvo a punto de ser sometida a la cirugía, y aunque ella pudo decir que no y oponerse a ser intervenida, no es el caso de las MCD que siguen siendo ignoradas en esta decisión²¹. Lo más impactante es que los médicos de todas las protagonistas lo han sugerido en sus primeros exámenes ginecológicos, como si fuera una solución pública para que ellas no logren reproducirse, sin considerar sus antecedentes médicos o sus propios derechos negándoles el derecho a controlar sus capacidades reproductivas. Esto no solo marca el deseo de tener un embarazo, sino también de maternar el número de hijos que deseen y el tipo de familia que cada una quiera formar.

Las circunstancias de las protagonistas que son madres actualmente, no solo estuvo atravesada por la negación a su embarazo. Los servicios integrales para los controles de la gestación siempre estuvieron cargados de violencia y sin sabores. En el caso de Rosa y aunque es una historia que tiene lugar hace 26 años, sus embarazos no tuvieron un control

²¹ Actualmente, no hay un censo poblacional de MCD que tengan una esterilización forzada. Esta práctica se hace de manera clandestina. Incluso muchas de las mujeres no saben que tienen la cirugía.

adecuado. Tuvo apoyo desde el hogar, pero no era suficiente para garantizarle una gestación y maternidad segura previniendo riesgos para su salud. “Mi primer embarazo fue terrible para mí, me tocó estar encerrada durante meses y solo tuve un control prenatal, ningún médico quería atenderme porque no estaban de acuerdo con mi embarazo.” (Rosa, 2023). Que no se conciba el embarazo en MCD es una prueba de que se clasifica como un cuerpo inerte. Dentro de los Disability studies, se explica que el cuerpo de las MCD se infantiliza y se angelicaliza, por lo cual sus cuerpos deben cumplir con el ideal que la sociedad plasmó sobre estos. Deben ser niñas eternas sin discusión, si quieren ser madres o gestar las violentan los médicos y otros agentes sociales (Lund, et. al 2021). La violencia verbal fue una constante en las consultas médicas de Rosa, María y Emilia.

“Callar bocas”, como dice María, es una constante en la vida de las MCD, aunque no todas han sufrido las mismas violencias, las palabras han quedado marcadas y por ejemplo en el caso de Emilia, quien siempre tuvo presente que ella era más que una silla, la ginecóloga que la atendió para hacerle el control no vio eso. Solo vio la silla de Emilia y sin saber o tal vez sin querer, creó represalias en la psiquis de ella. Esas palabras han retumbado varias veces en la cabeza de Emilia, aunque no son las únicas y hacen parte de una gran bolsa que con los años se ha ido llenando de palabras y frases de desconocidos que opinan sin saber sobre su vida al punto de herir tanto a Emilia, que sintió que eran ciertas al momento de no poder concebir. Y aunque no necesita tener un hijo porque esto no la hace menos o mejor mujer, las palabras han desgastado cada pensamiento que tenía sobre ella.

El control de su vida y de su futuro en ese momento se quebró, pero con terapias ha logrado darse cuenta de que ella no es solo eso. Pero qué tal si esas palabras no hubieran estado en ese justo momento, la pérdida, aunque inevitable, las palabras correctas y no digo de lástima, sino de empatía frente a la situación, hubiesen dejado que el luto se fuera de otra manera, aun así se fue con culpa y no una sino dos veces. Ella y su cuerpo recibieron represalias de una pérdida, de situaciones en las que la mente de Emilia, navegó por diferentes rincones, hasta percatarse de que la educación sexual había sido nula y aunque en los años ochenta y sobre todo en Colombia era insólito hablar del tema y solo se hablaba del embarazo ha causado consecuencias en ella y en su cuerpo. Se cree que las MCD sufrirán de embarazo patológico (un embarazo de alto riesgo con pocas posibilidades de llegar a término y poner en riesgo sus vidas) y no podrán concebir hijos, y aunque en algunos casos esto sí sucede realmente, muchas veces no es por la discapacidad de las mujeres sino por los anticonceptivos que previamente han estado utilizando, la falta de información brindada, el hecho de que no les

apliquen los controles prenatales regulares, entre otras causas. “No pude planificar, porque todo me hacía daño [...] La desinformación y el miedo de llevar la maternidad en las mujeres con discapacidad” (Entrevista Rosa, 2022).

Ahora bien, también es necesario hablar de cómo se ha abordado la anticoncepción antes, durante y después de los respectivos embarazos. María empezó a planificar a los veinte años, pero encontró que en su EPS, no querían darle asistencia médica ni guías informadas para poder planificar, lo mismo le ocurrió en su época de colegio, no la veían como merecedora de sus DSDR. Pero con la red de apoyo universitaria, pudo acceder a anticonceptivos, cuando fue a hacerse los chequeos de su embarazo, fue juzgada por el ginecólogo, en sus palabras, “Él me vio que entre en la silla de ruedas y me dijo —Usted viene a hacerme perder el tiempo— insinuando que yo no debía pedir una cita de control prenatal porque era imposible que yo estuviese embarazada” (María, 2023). Durante los primeros meses de gestación, todos los médicos que le hacían el seguimiento prenatal le propusieron directamente abortar. Traigo a colación esta anécdota de María, porque es importante hablar sobre el aborto en las MCD. Los embarazos de María y Rosa estuvieron cargados de estigmatizaciones, camufladas por sugerencias médicas. No obstante, las propuestas no estaban ligadas a que ellas decidieran sobre su propio cuerpo, sino que no se salieran del canon establecido para las MCD. Volviendo a la idea de la niña eterna, que no puede hacerse responsable de sí misma ni de otros. Que sí les dan la opción de una interrupción voluntaria del embarazo está ligada no solo al derecho de las mujeres y a la necesidad de los médicos de impedir que sean madres.

Como mujeres tienen derecho a acceder a la información adecuada y pertinente para tomar decisiones por sí mismas, alrededor de sus embarazos, la anticoncepción después del parto e incluso la interrupción voluntaria del embarazo. Pero esto siempre tiene un tropiezo para que las MCD puedan acceder, desde la familia, instituciones educativas y promotores de salud, apartadas e ignoradas. Incluso en el plan de prevención de ITS no son consideradas como un grupo poblacional que necesita atención. Sobre todo, por el índice alto de violencia sexual que pueden sufrir.

4. CONCLUSIONES

La construcción de la SSR en mujeres con discapacidad (MCD) está intrínsecamente ligada a sus experiencias sociales, culturales y educativas que ellas han atravesado a lo largo de sus vidas. En muchas ocasiones, estas experiencias sociales influyen en cómo se perciben a sí mismas en diferentes contextos, en sus cuerpos, comportamientos, pensamientos y con su propia discapacidad.

La discapacidad se comprende como una experiencia relacional que abarca dimensiones históricas, sociales, culturales, políticas y personales, desplazando aquellas aproximaciones que la reducen a una condición médica individual. Desde esta perspectiva, se reconoce que las discapacidades son construidas y experimentadas dentro de contextos más amplios, donde el acceso limitado de las personas con discapacidad en una sociedad capacitista regula constantemente los cuerpos. Por lo tanto, hablar de discapacidad implica considerar la interacción entre el cuerpo de una persona y su entorno (García-Santesmases, 2017).

En este contexto, el cuerpo ha sido abordado desde diversas perspectivas en las ciencias sociales (Bourdieu, 1998; Butler, 1993; Foucault, 1976), que lo conceptualizan como una categoría analítica fundamental para entender la regulación social. En este estudio, el cuerpo se examinó como un sitio donde se inscribe el discurso social, influenciado por dispositivos de disciplina, normalización, vigilancia y control; de manera similar, la sexualidad se analizó como un campo sometido a control, según lo argumenta Foucault (1998), quien la describe como inmersa en relaciones de poder que pueden inhibir otras formas de cuerpos y sexualidades que no se ajusten a una norma común. Por consiguiente, los cuerpos de las MCD desafían esta noción convencional de cómo deberían ser los cuerpos y su sexualidad, siendo utilizados como herramientas para ilustrar lo que no se debe ser (Bourdieu, 1998; Foucault, 1976a).

Al aplicar este marco teórico, se reveló que, en el caso de las MCD, los cuerpos se convierten en sitios que evidencian conductas consideradas irregulares cuando buscan afirmar y expresar su sexualidad. Esta investigación ilustra cómo la sexualidad de las MCD es vista por diversos actores como innecesaria o impracticable. Hallazgos similares han sido reportados por otros estudios, como los de D'Angelo et al. (2020) y Greenwood & Wilkinson (2013).

Uno de los hallazgos más recurrentes durante la investigación fue la situación de las mujeres con discapacidad (MCD), quienes se ven confrontadas con situaciones, palabras y acciones

violentas o estigmatizantes, especialmente en lo que concierne a su discapacidad y sexualidad, este contexto genera contradicciones entre las creencias sociales dominantes y sus propios deseos de desarrollo personal y profesional, comprender cómo estas mujeres moldean su concepto de SSR requiere una atención meticulosa hacia la escucha, análisis y documentación detallada de sus historias particulares.

En la literatura existente se señala que las mujeres con discapacidad (MCD) enfrentan un riesgo significativo de violencia sistemática, así como un mayor riesgo de sufrir violencia sexual (Meyer et al., 2020). Entre las formas de violencia recurrentes para estas mujeres se encuentra la esterilización forzada, la cual suele estar ligada a la institucionalización (Shrestha et al., 2022) a menudo, se considera que la esterilización es una medida efectiva para prevenir embarazos en mujeres con discapacidad, como forma de control social (Abells et al., 2016). Además, cuando se enfrentan a estos casos, las MCD suelen experimentar una atención sanitaria deficiente y enfrentarse a rechazos tanto por parte del personal de salud como de la sociedad en general, lo que evidencia fallos éticos dentro del sistema que no las tiene en cuenta al tomar decisiones (López & Castro, 2018; Shrestha et al., 2022). Estos hallazgos son compartidos dentro de mi trabajo.

En este punto vale la pena reconocer que hablar de sexualidad con una persona desconocida no fue fácil, desnudar el alma contando experiencias y vivencias de la vida tampoco lo es, crear lazos de familiaridad, aprender a escuchar y preguntar es necesario para desentrañar las trayectorias que han sido conflictivas. Escuchar los relatos de Camila, Cristina, María, Jenny, Rosa y Emilia fue un trabajo gratificante, sus anécdotas estaban llenas de risas, desconcierto, rabia, indignación e incluso lágrimas. Así, se recopiló la información para lograr hablar de la SSR de estas seis protagonistas y encontrar respuestas a la pregunta problema ¿Cómo han experimentado y construido la noción de SSR un grupo de MCD en la ciudad de Bogotá?

La noción de SSR de las protagonistas no ha sido estática a lo largo de su vida. Aunque la concepción actual es individual, los agentes sociales que coexisten han contribuido a la idea de SSR en sus vidas. En la misión de responder la pregunta inicial, se tuvo en cuenta que era necesario conocer la historia de vida de estas mujeres y saber cómo han experimentado su sexualidad a lo largo de la vida, identificando cómo se configuraban los conceptos de SSR en cada uno de sus relatos y sus etapas de vida, teniendo en cuenta la manera en que ellas se enuncian e identifican en sus espacios cotidianos como MCD. Relacionando las prácticas que cada una ha recopilado a lo largo de la vida para ejercer su SSR y DSDR.

Aunque todas tienen en común que están en silla de ruedas, no conciben la noción de SSR de la misma manera. En la mitad de los casos la infantilización fue una constante, con la cual tuvieron que luchar, desobedeciendo y desaprendiendo los estigmas que les enseñaron de sus cuerpos y su representación en los espacios. Los agentes sociales, como familia, amigos y médicos, han sido un factor que contribuye a la asexualización de sus cuerpos y la hipervigilancia de estos. A esta conclusión llegué en concordancia con los hallazgos de Mogollón (2002), donde se concluye que es claro como las mujeres con discapacidad son infantilizadas y asexuadas, se les exige cumplir un rol pasivo, de lástima, y dependientes. Esta situación causa la negación del deseo y el placer en las MCD al querer romper el estigma, se las señala como mujeres desagradables e irresponsables, tal y como confirma Cruz (2017, p. 193). Incluso la maternidad es prohibida para sus cuerpos y las negativas a querer ser madres son violentas, desde la gestación hasta la crianza, así como lo indica Cavalcante (2018).

Hay aspectos cotidianos relevantes para cada MCD, más que pensar en su propia SSR (Maldonado, 2021). Estos aspectos son la iniciativa de movimientos y experiencias que han tenido a lo largo de su vida, la silla de ruedas significa libertad para movilizarse con independencia, aunque depende del tipo de discapacidad y del tipo de silla que cada una tenga. El acceso a una silla que se adapte a las condiciones geográficas de la ciudad facilita su movilidad en la misma. El hecho de que entidades de salud tomen en cuenta estos requisitos es importante, porque significa que se dignifica su experiencia en la ciudad, lo cual abriría puertas frente a otros servicios de salud, priorizando sus necesidades médicas de acuerdo a sus necesidades.

Por otro lado, en mis resultados se sostiene que las MCD se encuentran expuestas y experimentan barreras de acceso, que se presentan por la falta de comunicación y suministro de información de las entidades públicas. En concordancia con López & Castro (2018), el contexto, la falta de apoyo y el nulo acceso a espacios de diálogo, son barreras marcadas para que la información no se transmita. Dado que desde diferentes lugares sociales, como la familia y los prestadores de salud, se limita el acceso de las MCD para hablar de su sexualidad. La creencia de que son incapaces de cumplir con las normas de género y por ende ejercer un rol materno, en muchos casos se les impide que decidan sobre su derecho a elegir si quieren o no tener hijos, obligándolas a abortar sin su consentimiento (Cruz, 2015; Greenwood & Wilkinson, 2013). Al no reconocer que el embarazo es una opción y un derecho para las MCD, los proveedores de salud obstaculizan la atención médica para ellas

(Ransohoff et al., 2022) esto ocurre porque no existen documentos ni normas claras sobre la atención a la SSR en MCD (Abells et al., 2016; Greenwood & Wilkinson, 2013).

Así, desde los discursos institucionales y las prácticas de acceso, existe una contradicción frente a los DSDR de las MCD. Asimismo, la estigmatización y el imaginario social que recae en las PCD genera que los prestadores de servicios médicos consideren innecesario e incómodo hablar sobre SSR y DSDR con MCD (Abells et al., 2016; Greenwood & Wilkinson, 2013; Shrestha et al., 2022). Igualmente, se cuestiona el porqué de su deseo de ejercer su sexualidad (D'Angelo et al., 2020), cuestión que impide que las MCD puedan obtener información adecuada sobre métodos anticonceptivos apropiados que no interfieran de manera negativa en su cuerpo teniendo en cuenta sus patologías existentes.

Debe reconocerse que aunque en los últimos años han surgido políticas públicas para dar respuesta a esta necesidad, la implementación de dichas acciones son muy lentas o en otros casos no avanza (Cruz, 2015). Se plantea tener en cuenta la participación e inclusión de las MCD, donde sean parte del diseño, desarrollo y ejecución de las políticas (López & Castro, 2018). Es pertinente resaltar que la historia clínica y social también es relevante para caracterizar a la población considerando su contexto y necesidades (Abells et al., 2016).

Algo que comparten es la mirada que la sociedad capacitista les exige tener y, en caso de no poder movilizarse como debería ser, las ven con compasión y lástima, son mujeres que necesitan ayuda para el resto de su vida. Este sesgo social ha truncado su independencia por diferentes razones, la manera de movilizarse por la ciudad, el acceso a su educación y un trabajo digno y buen remunerado, la mirada de entidades para acceder a servicios y espacios, entre otros (Butler, 1993; Cruz, 2015; García-Santesmases, 2015). Dado que no se tiene en el radar, la comodidad de la movilidad ha generado que todas busquen formas desde los procesos legales para mejorar su calidad de vida y lograr movilizarse independientemente durante su ciudad. Este proceso ha generado que tanto ellas como sus familiares, consideren a la SSR como una práctica de cuidado que no tiene relevancia para sus vidas, apartándolas de su sexualidad, parejas e incluso de la maternidad (Cruz, 2017; García-Santesmases, 2017).

La importancia de la educación temprana en torno a la SSR no solo genera un acercamiento y conocimiento básico sobre DSDR, métodos anticonceptivos y prevención de ITS, sino que también permite identificar factores de riesgo (Ramawati, 2021). Lo cual generaría que se evitaran o se denunciaran casos de abuso sexual de las MCD desde un principio, evitando la esterilización y la culpabilización a la víctima (Greenwood & Wilkinson, 2013; Meyer et al.,

2020). El hecho de tener el conocimiento puede generar redes de apoyo para otras MCD que quieran empezar su vida sexual, ya que no se hablara desde la estigmatización, sino desde las propias experiencias, como lo ha hecho Rosa, durante varios años en su comunidad local logrando expandirse en otros espacios dentro de la ciudad.

Hablar de SSR no fue fácil para ninguna de ellas, casi todas lo asociaron a la estigmatización. Cuando se abrieron a contarme experiencias y vivencias alrededor de sus cuerpos y su vida, se relató el hecho de la importancia de enseñar a todos sobre la sexualidad. Ser conscientes de los cuidados y la educación desde un enfoque diferencial. Entendiendo que la SSR va más allá de la piel y se deben abarcar las violencias físicas, verbales y psicológicas por igual desarrollando redes de apoyo seguras y efectivas para el autocuidado de la SSR.

Hablar de sexo, violencias y reproducción era necesario para las protagonistas. Desahogarse y revelar sus historias, para muchas fue catártico, expresar sus deseos sin ser juzgadas por quienes son y quienes desean ser es un espacio que debe seguir en construcción. La experiencia corpórea va más allá de la idea de lo que debe y no debe ser el cuerpo. En torno al sentimiento y las sensaciones que aparecen al hablar con libertad de los miedos y deseos que se tiene desde la infancia. La manera en que estas sensaciones se alteran por las palabras y actos que entorpecen la idea del —yo— y de lo que se desea ser.

Cuando las MCD tienen espacios de socialización con pares sobre la SSR ayudan a generar espacios de apoyo. En los que se toca el tema de la sexualidad, identificando otros tipos de violencias a las que constantemente se exponen. Por ejemplo, la forma en la que Jenny y Rosa crearon un espacio conjunto donde logran irrumpir y resistir con sus cuerpos y experiencias, convirtiéndose en unas mujeres referentes para las siguientes generaciones logrando dirigir y guiar a quienes aún están descubriendo la vida como mujeres independientes.

Sin embargo, ejercer su maternidad ha sido motivo de rechazo, no sólo de médicos, sino también de su familia y amigos, los cuales generan formas para que sus embarazos no existan, o incluso adoptar sea inviable justificándose en el prejuicio de que sus cuerpos no son aptos para el cuidado de los infantes, dejándolas sin acceso a la realización de la maternidad deseada e incluso alejándose de sus profesiones (profesoras, abogadas, bailarinas, artesanas, artistas, periodistas). Pero cuando existe la maternidad son cuestionadas sobre su capacidad como cuidadoras, se les ponen a prueba todo el tiempo e incluso los comentarios giran en torno a la incredulidad y el estigma.

Los espacios de conversaciones sobre asuntos sexuales, plantea que las MCD tengan la oportunidad de expresar abierta y libremente sus deseos de embarazo junto con sus preocupaciones por los proveedores de atención médica para que puedan brindar los exámenes de detección, los servicios anticonceptivos, la preconcepción y la atención prenatal adecuada (D'Angelo et al., 2020).

La culminación a la que llegan la mayoría de los estudios sobre MCD y su SSR es que es necesario una mayor educación referente al tema, es decir, crear estrategias, prácticas y políticas, para darles una solución a las MCD (Abells et al., 2016; López & Castro, 2018; Meyer et al., 2020; Shrestha et al., 2022).

Ahora bien, se presentan avances legislativos en los últimos años sobre los DSDR, pero se mantiene una influencia continua de la población que se considera católica y evangélica, lo que supone una restricción en la discusión política en temas de género, familia y sexualidad (Felitti, 2008). De igual manera, se señala que la sexualidad ya no solo es parte de lo íntimo, sino que tiene que desligarse de esto para incluirse en las agendas locales y globales que pretendan defender y garantizar el respeto y la acción de los derechos humanos.

En la perspectiva de los derechos humanos, se enuncia el principio de igualdad y de equidad desde lo reproductivo; este principio deja un doble dilema, en primer lugar, la incapacidad de que hombres y mujeres tengan igualdad de posibilidades de decisión sobre su vida sexual y reproductiva y el segundo, a través de la población que se autopercibe como mujer y todas las desigualdades que dentro de esta ocurren, se evidencia que no todas tienen la misma posibilidad de decidir sobre su sexualidad y vida reproductiva, ya que no todas tienen acceso a información o a servicios de salud (Díaz et al., 2017). Este principio, al aplicarse a los DSDR, considera reconocer que son las mujeres, por sus características biológicas y roles sociales, quienes decidan sobre su sexualidad y reproducción; además, señala que son quienes poseen necesidades específicas de SSR.

En las últimas décadas, se ha mantenido un debate sobre los DSDR por parte del Movimiento Internacional de Salud de las Mujeres, uno de los aspectos que más genera debate se relaciona con el derecho a la integridad personal, que se vincula con la relación de noción individual con la social de los DSDR, vínculo que no es posible, ya que no hay condiciones sociales adecuadas. Además, los DSDR discuten la diferenciación entre lo público y privado, donde se sostiene que la esfera privada proviene de la sexualidad y reproducción de cada uno, pero se requieren medios para el ejercicio de estas que se sitúan dentro de la esfera pública.

Otro aspecto importante en el debate es que se ha señalado que la reproducción hace parte de la vida sexual, por lo que los DSDR deben involucrar a la sexualidad con un fin reproductivo o no. Junto con estos aspectos, se presenta la propuesta de revisar el lenguaje universal de los derechos humanos, teniendo en cuenta la diversidad y los contextos sociales (Tolman, 2012). Finalmente, los DSDR no se constituyen sólo para las mujeres, sino que involucra a hombres y mujeres de igual manera implicando lo social y relacional de la sexualidad y la reproducción (Rodríguez, 2015).

Para finalizar, este trabajo etnográfico procura que la antropología se preocupe y tenga en cuenta a las MCD. Considerando su SSR, DS y DR como formas de vida, existencia y resistencia a lo que socialmente las ha encasillado en presentarse como mujeres de segunda categoría. La antropología debe retomar discusiones sobre el cuerpo y la sexualidad desde la perspectiva de las MCD. Por eso, la antropología médica y los estudios de género deben considerar y repensarse de nuevas preguntas de la diversidad sexual, no solo desde una perspectiva de género, sino mediante prioridades diversas. Incluir a las MCD en las discusiones teóricas, ampliaría las investigaciones sobre el uso voluntario e involuntario de la anticoncepción, la esterilización forzada, la infantilización, la hipervigilancia de los cuerpos y las materialidades que los rodean. Además, se debe tener en cuenta la importancia del acceso a información de DS, DR y SSR con un enfoque diferencial. Comprender que la maternidad en las MCD debe ser pensada por los prestadores de salud y el talento humano en salud, dejando de lado los imaginarios sobre la discapacidad. En futuras investigaciones propongo que se profundice más en la gestación y maternidad de las MCD y la importancia del conocimiento de sus DS y DR.

5. BIBLIOGRAFÍA

- Abells, D., Kirkham, Y., & Ornstein, M. (2016). *Review of gynecologic and reproductive care for women with developmental disabilities*. 28(5), 350–358. <https://doi.org/10.1097/GCO.0000000000000299>
- Beaud, S. (2018). *El uso de la entrevista en las ciencias sociales. En defensa de la “entrevista etnográfica”*. 54(1), 175–217. <https://doi.org/10.22380/2539472x.388>
- Bourdieu, P. (1998). Una Imagen aumentada. En *La dominación masculina* (pp. 17–71). Editorial Anagrama.
- Butler, J. (1993). Los cuerpos que importan. En *Cuerpos que importan: Sobre los límites materiales y discursivos del “sexo”* (1ra, 2002a eds., pp. 53–95). Cultura Libre.
- Camila. (2022). *Conversación informal* [Comunicación personal].
- Camila. (2022). *Primera entrevista* [Entrevista]. Audio.
- Cristina. (2022). *Primera entrevista con Cristina* [Entrevista]. Audio.
- Cruz, M. del P. (2015). *Acceso a derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad: El papel de las y los prestadores de servicios*. 5(42), 7–45.
- Cruz, M. del P. (2017). *Discursos y prácticas en torno a la sexualidad y la reproducción de las mujeres con discapacidad en México* (Primera). Universidad Autónoma Metropolitana. https://publicaciones.xoc.uam.mx/TablaContenidoLibro.php?id_libro=751
- D’Angelo, D. V., Cernich, A., Harrison, L., Kortsmit, K., Thierry, J. M., Folger, S., & Warner, L. (2020). *Disability and Pregnancy: A Cross-Federal Agency Collaboration to Collect Population-Based Data About Experiences Around the Time of Pregnancy*. 29(3), 291–296. <https://doi.org/10.1089/jwh.2020.8309>
- Díaz, M., Engelman, R., Klugman, J., Luchsinger, G., & Shaw, E. (2017). *Mundos Aparte La salud y los derechos reproductivos en tiempos de desigualdad* (pp. 16–34) [Estado de la población mundial 2017].
- Domínguez, M. E., Mattioli, N., & Sosa, F. (2011). *Derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad Estudio sobre la accesibilidad de los servicios de salud en*

Montevideo.

- Emilia. (2023). *Entrevista Emilia* [Entrevista]. Audio.
- Fatou, K., Burke, E., Flink, I., Reeuwijk, M. van, & May, A. le. (2017). *A qualitative study to explore the barriers and enablers for young people with disabilities to access sexual and reproductive health services in Senegal*. 25(50), 43–54. <https://doi.org/10.1080/09688080.2017.1329607>
- Fausto-Sterling, A. (2000). Sistema de género: Hacia una teoría de la sexualidad humana. En *Cuerpos sexuados La política de género y la construcción de la sexualidad* (pp. 279–300). Melusina, SL.
- Felitti, K. (2008). La revolución de la píldora anticonceptiva y la cuestión demográfica en Buenos Aires: Apropiaciones y resignificaciones de un debate internacional (1960-1973). En *Estudios sobre sexualidades en América Latina* (1a ed., pp. 161–179). FLACSO.
- Foucault, M. (1976a). La hipótesis represiva. En *Historia de la Sexualidad* (pp. 23–64).
- Foucault, M. (1976b). Nosotros los victorianos. En *Historia de la sexualidad. 1. La voluntad de Saber* (pp. 7–22). Siglo XXI Editores.
- García-Santesmases, A. (2015). *El cuerpo en disputa: Cuestionamientos a la identidad de género desde la diversidad funcional*. 9, 41–62.
- García-Santesmases, A. (2017). *Cuerpos (im)pertinentes: Un análisis queer-crip de las posibilidades de subversión desde la diversidad funcional* [Tesis Doctoral, Universitat de Barcelona]. <http://hdl.handle.net/2445/109589>
- Greenwood, N., & Wilkinson, J. (2013). *Sexual and reproductive health care for women with intellectual disabilities: A primary care perspective*. 2013, 1–8. <http://dx.doi.org/10.1155/2013/642472>
- Lamas, M. (1994). *Cuerpo: Diferencia sexual y género*. 10. <https://doi.org/10.22201/cieg.2594066xe.1994.10.1792>
- Lamas, M. (1996). La antropología Feminista y la categoría “GÉNERO”. En *El género la construcción cultural de la diferencia sexual* (pp. 97–126). UNAM.

- López, C. (2020). *Estudios feministas de discapacidad en Iberoamérica: Una aproximación al estado de la discusión*. 52, 97–113. <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a6>.
- López, C., & Castro, P. (2018). *Avances y desafíos en el acceso de mujeres con discapacidad a servicios de salud sexual y reproductiva en Perú*. 2, 97–113.
- López, M. (2007). *Discapacidad y género: Estudio etnográfico sobre mujeres discapacitadas*. 1, 137–172.
- Mármol, M. (2011). *¿De qué hablamos cuando hablamos de cuerpo desde las ciencias sociales?* 1–8.
- Meyer, S., Molly, L., Lee, L., & Garcia-Moreno, C. (2020). *Measurement of violence against women and disability: Protocol for a scoping review*. 10. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-040104>
- Ministerio de Justicia. (2002). *Ley 762 de 2002. Diarios oficiales No. 44.889*. Departamento Administrativo de la Función Pública.
- Ministerio de salud. (2017). *Resolución 1904 del 31 de mayo de 2017*.
- Ministerio de salud. (2020). *Boletines Poblacionales I: Personas con Discapacidad Oficina de Promoción Social*. <chrome-extension://efaidnbmninnibpcajpcgiclfndmkaj/https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/boletines-poblacionales-personas-discapacidad.pdf>
- Moulin, A. M. (2006). El cuerpo frente a la medicina. En *Historia del cuerpo Volumen 3. Las mutaciones de la mirada el siglo XX* (Taurus Historia, pp. 29–79).
- Profamilia, Organización Internacional para las Migraciones, & Fondo de Población de las Naciones Unidas. (2014). *Política Nacional de Sexualidad, Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos*. Profamilia.
- Ransohoff, J., Kumar, P. S., Flynn, D., & Rubenstein, E. (2022). *Reproductive and pregnancy health care for women with intellectual and developmental disabilities: A scoping review*. 35(3), 655–674. <https://doi.org/10.1111/jar.12977>
- Rodríguez, L. (2015). *Derechos sexuales y reproductivos en el marco de los derechos*

humanos. 1–20.

- Scott, J. (1996). El género: Una categoría útil para el análisis histórico. En *El género la construcción cultural de la diferencia sexual* (pp. 269–308). UNAM.
- Shrestha, P., Ishak, A., Maskey, U., Neupane, P., Sarwar, S., Desai, S., Naffa, F., Cuevas Lou, C. M., & Diaz-Miret, M. (2022). *Challenges in Providing Reproductive and Gynecologic Care to Women with Intellectual Disabilities: A Review of Existing Literature*. 9–15. <https://doi.org/10.18502/jfrh.v16i1.8589>
- Sohn, A.-M. (2006). El cuerpo sexuado. En *Historia del cuerpo Volumen 3. Las mutaciones de la mirada el Siglo XX* (pp. 101–134). Taurus Historia.
- Steinert, C., Steinert, T., Flammer, E., & Jaeger, S. (2016). *Impacto de la convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad (UN-CRPD) en la investigación de atención de salud mental: Una revisión sistemática*. 16, 1–14.
- Tolman, D. L. (2012). Female Adolescents, Sexual Empowerment and Desire: A Missing Discourse of Gender Inequity. *Reproductive and sexual rights: A feminist perspective*, 66, 746–757. <https://doi.org/10.1007/s11199-012-0122-x>
- Vancee, C. (1991). *La antropología redescubre la sexualidad: Un comentario teórico*. 33(8), 101–122.
- Viveros, M. (2016). *La interseccionalidad: Una aproximación situada a la dominación*. 52, 1–17. <http://dx.doi.org/10.1016/j.df.2016.09.005>