



# APROXIMACIÓN A LA EXPERIENCIA DE CUERPO Y SEXUALIDAD DE UN GRUPO DE MUJERES CHILENAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA CONGÉNITA.

APPROACH TO THE EXPERIENCE OF BODY AND SEXUALITY OF A GROUP OF CHILEAN WOMEN WITH CONGENITAL PHYSICAL DISABILITY

**Sue Jones B.<sup>1</sup>, Tamara Duarte B.<sup>2</sup>, Nicolás Astorga U.<sup>3</sup>, Magdalena Pardo<sup>4</sup>, Rodrigo Sepúlveda.<sup>5</sup>**

## Resumen

*La presente investigación de carácter cualitativo y exploratorio, tuvo por objetivo aproximarse a la experiencia de cuerpo y sexualidad de un grupo de mujeres chilenas con discapacidad física congénita. Para ello se realizó una entrevista en profundidad a 5 mujeres, las cuales fueron analizadas mediante el método comparativo constante de Glasser & Strauss.*

*Los resultados sugieren que las participantes han experimentado variados procesos de legitimación corporal y sexual, principalmente en contextos institucionales socio-sanitarios y familiares. El mayor problema al que se enfrentan las participantes reside en las actitudes estereotipadas y discriminatorias de las que han sido objeto como consecuencia del imaginario social asociado a la discapacidad y al género. Sin embargo, se destaca la presencia de experiencias performativas que tensionan el discurso hegemónico, posibilitando así, cambios sobre las definiciones existentes del cuerpo discapacitado y su sexualidad.*

*Concluimos que, al ser la sexualidad una actividad cotidiana y significativa en la vida de las personas, es importante que los Terapeutas Ocupacionales desarrollemos una praxis reflexiva que permita develar la re-producción del discurso normalizador de la sexualidad que aporte a la consagración del derecho a la diversidad sexual en todas sus formas.*

## Palabras Claves:

*Cuerpo legítimo, cuerpo ilegítimo, sexualidad, mujeres en situación de discapacidad.*

<sup>1</sup> Terapeuta Ocupacional, Bachiller con Mención en Humanidades y Ciencias Sociales, Licenciada en Ciencias de la Ocupación Humana. suejones@gmail.com.

<sup>2</sup> Terapeuta Ocupacional, Licenciada en Ciencias de la Ocupación Humana. tamara.duarte.b@gmail.com.

<sup>3</sup> Terapeuta Ocupacional, Licenciado en Ciencias de la Ocupación Humana. nicoastorga@gmail.com

<sup>4</sup> Terapeuta Ocupacional, Magíster en Género y Políticas Sociales, Doctoranda en Estudios Sociales de América Latina. mpardom@med.uchile.cl

<sup>5</sup> Licenciado en Antropología Social Universidad de Chile. Magíster en Psicología mención Psicoanálisis, Universidad Diego Portales. Dr © en Estudios Latinoamericanos, CECLA Facultad de Filosofía y Humanidades Universidad de Chile sepulveda@med.uchile.cl



## Abstract

*The current qualitative and exploratory research had the purpose of focusing on the sexuality and body experience of a group of congenital handicapped Chilean women. For that purpose, five women were interviewed in depth using the Glasser & Strauss Constant Comparative Method.*

*Results suggest that the participants have experienced several processes of corporeal and sexual legitimation in both familiar and socio-sanitario contexts. The major problem that the participants have to face lies in the prejudiced and clichéd attitudes they have been subjected to, which a result of the collective imagination association to disability and gender. Nonetheless, the presence of performative experiences which push the hegemonic speech is highlighted, thus favoring changes on the existing definitions of the disabled body and its sexuality.*

*We conclude that, being an everyday sexuality and significant activity in the lives of persons, it is important that occupational therapists develop a reflective practice that allows unveil the re-production of normalizing discourse of sexuality and contribution to the recognition of the right sexual diversity in all its forms.*

## Keywords:

*Legitime body, Inlegitimated body, sexuality, women in disability situation.*

## INTRODUCCIÓN

La manera en cómo se entienda al cuerpo, determinará las acciones que se llevan a cabo en torno a éste, en el caso de entenderlo como un sistema puramente fisiológico, las acciones frente a él se guiarán por las ideas de “salud/enfermedad”, “patología”, “habilidades remanentes”, “estándar”, “normalidad”, entre otros. En el ámbito sanitario esta mirada es adoptada por el modelo biomédico, el cual ha predominado en la historia de la Terapia Ocupacional desde sus inicios (Gálvez M., Godoy M., Lagos A., 2010). En la presente investigación se entenderá al “cuerpo” como un concepto que va más allá de lo biológico, será comprendido como un constructo sociocultural que se define en relación a las posibilidades históricas y sociales existentes (Martínez A., 2004).

Al comprender el cuerpo desde su construcción social, cultural e histórica, Pierre Bourdieu, aclara que “lo social” se constituye por el campo y el habitus. El primer concepto se refiere a las estructuras objetivas de la sociedad, las cuales estarían compuestas por estructuras de relaciones y son una construcción histórica y social, es decir, el campo puede ser entendido como el “contexto” donde nos desempeñamos. El segundo concepto se refiere a las estructuras subjetivas de la sociedad; las que se componen de disposiciones construidas a lo largo de la historia, y es por lo tanto, lo que guía nuestro actuar, sentir y pensar. Bourdieu lo explica de la siguiente manera: habitus es “(...) el sistema de disposiciones duraderas y transferibles que funcionan como principios generadores y organizadores de prácti-

cas y representaciones que pueden estar objetivamente adaptadas a su fin sin suponer la búsqueda consciente de fines y el dominio expreso de las operaciones necesarias para alcanzarlos (...) sin ser producto de obediencia a reglas” (Bourdieu, 1991 en Barrera O., 2011). En otras palabras, el habitus son las “normas sociales” a las cuales se ven sometidos los cuerpos, los cuales se van construyendo en base a ideas que la misma sociedad va reproduciendo: “el cuerpo humano es, por ello, un cuerpo “desnaturalizado” en un sentido estrictamente biológico. Desde esta mirada, a través del cuerpo hablan (y como tal pueden ser “leídas”) las condiciones de trabajo, los hábitos de consumo, la clase social, el habitus, la cultura.” (Barrera O., 2011). El cuerpo es construido en un espacio social determinado, debe posicionarse en el campo (contexto) y cumplir, en mayor o menor medida, lo que el habitus propone (normas sociales). En la dinámica de situarse en un contexto dado, se genera lo que Bourdieu denomina cuerpos legítimos e ilegítimos. El primer grupo se constituye como la “norma social” y se compone por lo que se debe alcanzar: cuerpos bellos, sanos y productivos. El segundo grupo son aquellos cuerpos que no siguen dichas “normas” sociales: diferentes, poco funcionales, poco atractivos, etc.; las personas en situación discapacidad, muchas veces son asociadas a este segundo grupo, debiendo someterse a un sinnúmero de “acciones concretas” para alcanzar la legitimidad, y lograr así lo que el “habitus” dicta. En el caso de las personas en situación de discapacidad, estas acciones son orientadas por una “promesa de rehabilitación” o cura, lo que se va tra-

duciendo en regulación, sometimiento, jerarquización, entrenamiento” (Ferreira M, 2009).

Los cuerpos legítimos e ilegítimos no son entidades excluyentes entre sí, sino que establecen una relación de complementariedad. En concordancia a esto, Oscar Barrera, expresa que: “finalmente, la desigualdad con que se ordena una sociedad, tendrá por tanto un correlato de distribuciones desiguales de rasgos corporales en los diferentes sectores sociales. Es decir, que el análisis da cuenta de una construcción-percepción reproducción de un cuerpo de los que dominan (cuerpo legítimo) y un cuerpo de los dominados (cuerpo ilegítimo o alienado). La ausencia de rasgos en uno “habla” de los rasgos que estarán presentes en el otro. Si el cuerpo legítimo es “naturalmente” suelto, el cuerpo ilegítimo será “naturalmente” torpe” (Barrera O., 2011). A pesar de esta complementariedad, debemos reconocer que a partir de la legitimidad o ilegitimidad del cuerpo se busca cumplir con ciertos ideales a alcanzar: el ideal productivo; determinado por la visión biomédica de la salud, relacionado directamente con la funcionalidad<sup>6</sup> de los cuerpos, y el ideal estético; determinado por la norma de “cuerpo perfecto” (Ferreira M., 2009). En la mujer, el ideal estético es reflejado en la sobreexposición de su cuerpo (un cuerpo idealizado, un cuerpo “perfecto”) en campañas publicitarias que buscan vender bienes, productos e historias. La imagen pública-publicitaria de la mujer promueve la idea de mujer-objeto, antes que mujer-sujeto (Martínez A., 2004); así, “el cuerpo de las mujeres debe ser bello y al mismo tiempo fértil; es sobre todo un cuerpo para los demás” (Martínez A., 2004).

La importancia de entender al cuerpo como un constructo social yace en la posibilidad de cuestionar las diversas prácticas que lo construyen y reproducen. La vivencia de sexualidad es una de estas situaciones reproductoras, formando también, parte del habitus. Los principios normalizadores hegemónicos dictan lo correcto en cuanto a lugares, formas corporales, frecuencia, tipos de relaciones, entre otros aspectos en la vivencia sexual. Debido a que esta experiencia se constituye como un espacio de poder y control social (Foucault, 2008), requiere ser abordada desde una perspectiva amplia y crítica que integre todos sus elementos. Por ello se entenderá a la sexualidad como “la amplia gama de sentimientos y experiencias eróticas que

una persona experimenta en la relación consigo misma o en interacción con otros, en la que esta interacción puede tener lugar entre personas de sexos biológicos similares o diferentes” (Tambiah Y., 1995). La sexualidad, además, “se proyecta siempre en el dominio público” (Giddens A., 1998), constituyéndose como un espacio de poder ya que en ella se patenta el control sobre nuestros cuerpos y deseos, siendo la sexualidad no sólo “natural” sino que también el correlato de una práctica discursiva (Foucault M., 2008), por lo tanto, “cada sociedad se aproxima de una manera distinta a la cuestión de la sexualidad y dependiendo de la cultura y momento histórico donde esté el sujeto, es el significado e implicancias que tendrá este concepto” (Pedraza, T., 2014).

En la “discapacidad”, la influencia de “lo social” constituye un elemento primordial para comprenderla. El Modelo Social de Discapacidad, la define como un “fenómeno social, resultado de unos condicionantes sobre la convivencia cotidiana de las personas con discapacidad que conllevan obstáculos, marginalización y exclusión. Es la sociedad “discapacitadora”, en cuanto a ideas preconcebidas, estigmas, prejuicios” (Ferreira M, 2007). En esta definición se ejemplifica el habitus; el imaginario social asociado a las personas en situación de discapacidad determinará el tipo de ocupaciones que éstas pueden realizar y el modo de hacerlo, por ejemplo condiciona su vivencia de sexualidad. Contrario a lo que muchos piensan, Morris (1991) señala que “los pacientes con discapacidades tienen necesidades y preocupaciones sexuales muy similares a las que presentan las personas sin discapacidades. El problema más importante al que se enfrentan los pacientes con discapacidades reside en las actitudes estereotipadas y discriminatorias”. Entre estas actitudes encontramos prejuicios como: que son asexuados (as) o sexualmente incompetentes, no pueden ser objeto de deseo, son incapaces de valerse por sí mismos (as), entre muchos otros (Morris J., 1991). Dichas actitudes discriminatorias o estereotipadas se producen y reproducen en diversos espacios cotidianos, como lo es la familia; ésta se entiende como un grupo que “juega un rol determinante en el mantenimiento del orden social, en la reproducción, no sólo biológica, sino social, es decir, en la reproducción de la estructura del espacio y de las relaciones sociales.” (Bourdieu, 1994). Por ejemplo, los familiares de varones en situación de discapacidad presentan mayor disposición a que éste ponga en juego su potencial erótico-sexual en relaciones de pareja, al contrario de lo que ocurre con las mujeres con la mis-

<sup>6</sup> Entendiendo funcionalidad como la salud corporal apta para la productividad económica. (Ferreira., 2007)



ma condición (Cruz M, 2004). Por lo tanto, la familia es un espacio de reproducción social donde las ideas de marginalización y exclusión también se hacen presentes.

Por otra parte, al considerar al cuerpo como un proceso activo de encarnación de ciertas posibilidades sociales e históricas, se evidencia como las temáticas de género y discapacidad convergen en un sin fin de formas, especialmente en el cuestionamiento sobre lo que el cuerpo puede o no hacer. En otras palabras, un cuerpo debe actuar como mujer, como madre, como discapacitado, etc, según lo que se espera de él para no ser castigado. Judith Butler (1997) señala que “las posibilidades históricas materializadas en diversos estilos corporales no son otra cosa que esas ficciones culturales reguladas a la fuerza de castigos y alternativamente corporizadas y disfrazadas bajo coacción” Sin embargo, la particularidad de cada individuo permite que la representación de los significados sociales, al igual que un libreto, pueda ser actuado de diferentes maneras (Butler, 1997), no todas las mujeres son iguales, no todas las personas con discapacidad son iguales. La particularidad de la representación puede transformarse en una ruptura con el discurso establecido, y si aquella ruptura se vuelve una repetición subversiva, es posible transformar el imaginario asociado a determinado cuerpo (Butler J., 1997). Butler plantea que aquellas rupturas individuales se pueden generalizar y actuar en lo público, transformando los significados del cuerpo a partir de las representaciones particulares. Son aquellos actos rupturistas los que Butler define como actos performativos, dicho de otro modo, un acto performativo no es una representación cualquiera, sino que es aquella que tiene consecuencias en el orden social al romper con éste y al transformar por medio de la acción.

En síntesis, el habitus va a determinar la legitimidad de determinadas formas corporales y sexuales a partir de las normas sociales establecidas. Un cuerpo ilegítimo, producto de una discapacidad, deberá sortear las diversas situaciones que le presente la sociedad en su proceso de legitimación, y si además, todo esto se encarna en una mujer, se producirá una doble discriminación; pertenecerá a dos grupos que no se ajustan a los estándares: “discapacitadas” y “mujeres”. En esta situación, las mujeres con malformaciones congénitas tendrán que resignificar su cuerpo y su sexualidad, asumiendo posiciones de aceptación o ruptura con un orden social que ha establecido determinados criterios de lo legítimo, en un campo de fuerzas en disputa.

La sexualidad es una actividad significativa y cotidiana en la vida de las personas, por lo tanto, constituye un dominio de acción en la Terapia Ocupacional. En el 2008 el acto sexual fue categorizado como una Actividad de la Vida Diaria Básica (AVD-B) en el Marco de Trabajo de Terapia Ocupacional (AOTA, 2008); Sin embargo, estudios actuales señalan que la investigación en Terapia Ocupacional escasamente aborda la sexualidad (Pedraza, T., 2014), lo cual genera incertidumbre acerca de cómo es abordado este ámbito en nuestra praxis profesional. Considerando lo anterior, el propósito de esta investigación es acercarnos a la forma en que un grupo de mujeres chilenas en situación de discapacidad experimentan los procesos legitimadores relacionados al cuerpo y la sexualidad, contribuyendo así, a ampliar la mirada que presenta la Terapia Ocupacional sobre estas temáticas. Ante esto, surge el siguiente cuestionamiento ¿Cómo se vivencia la sexualidad desde un cuerpo ilegítimo, en el caso de la mujeres con discapacidad física congénita? ¿Cuáles son las significaciones y acciones performativas de las mujeres con discapacidad física congénita en relación a su cuerpo y sexualidad? ¿Cómo los profesionales, entre otros, los Terapeutas Ocupacionales, podemos aportar a una mejor reflexión y praxis en relación al cuerpo y la sexualidad de nuestros sujetos de atención?

## MÉTODO

El estudio buscó aproximarse a la experiencia de cuerpo y sexualidad de un grupo de mujeres chilenas en situación de discapacidad física congénita, para ello se utilizó un enfoque cualitativo de tipo exploratorio; la investigación cualitativa permite el análisis de datos descriptivos (como discursos y conductas observables), permitiendo considerar al contexto sociohistórico del fenómeno estudiado (Taylor, S. J., & Bogdan, R. 1987). Metodológicamente coincidimos con el modelo social de la discapacidad, el cual sugiere desarrollar investigaciones de carácter cualitativo que permiten la comprensión de la perspectiva de los sujetos desde la narrativa (Barton, 1998), reafirmando las propuestas metodológicas de investigación en Terapia Ocupacional (Crepeau E., Cohn E., Boyt Schell B. 2005; Kronenberg, Simó, Pollard, 2007).

Para la delimitación del estudio se realizaron entrevistas preliminares con parte de las posibles participantes, esto con el objetivo de definir la temática central

de la investigación. Además, se consideró la opinión de profesionales de otras disciplinas (matronas, estudiantes de psicología, sociología y profesionales antropólogos) para ampliar los focos de observación del fenómeno a estudiar.

Los criterios de inclusión fueron los siguientes: Mujeres, de edad mayor o igual a 18 años que presenten alguna alteración física congénita visible y/o uso de ayudas técnicas externas a causa de una enfermedad congénita y que no presenten deterioro cognitivo.

Se recurrió a una muestra no probabilística, por conveniencia (Hernández R., Fernández-Collado C., Baptista P. 2006). La muestra quedó constituida por 5 mujeres adultas residentes en la Región Metropolitana, Chile. La caracterización de la muestra se resume en la siguiente tabla:

Tabla 1: Caracterización de la muestra<sup>7</sup>

Nombre	Edad	Diagnóstico	Uso ayuda Técnica	Nivel de estudios	Situación laboral	Hijos (as)	Pareja	Núcleo de convivencia
Ángela	34	Delección 4 extremidades (Talidomida)	Silla de ruedas	Técnica Profesional.	Trabajadora dependiente	0	Casada	Esposo
Barbara	21	Atrofia Muscular tipo II	Silla de ruedas	Estudiante Universitaria	Estudiante	0	Sin pareja	Madre
Carla	24	Mielomeningocele (MMC)	Silla de ruedas	Técnico-Profesional.	Trabajadora dependiente	0	Pareja estable	Ambos padres y hermanos
Diana	24	Charcot Marie Tooth tipo B	Ortesis Tobillo-pie (OTP)	Estudiante Universitaria	Estudiante	0	Sin pareja	Ambos padres y hermano
Elisa	26	Mielomeningocele (MMC)	Silla de ruedas	Profesional Universitaria	Trabajadora dependiente	1	Sin pareja	Ambos padres, hermano e hija.

<sup>7</sup> Los nombres de las participantes fueron cambiados para reservar su identidad.

Para la recolección de información se utilizó la entrevista en profundidad, con una orientación a temáticas específicas, las cuales fueron grabadas y transcritas con previo consentimiento de las participantes. Los ejes temáticos que guiaron las entrevistas fueron: experiencias de relación con otros (enfocado a relaciones de pareja), experiencias de sexualidad durante su historia de vida, educación sexual, experiencias en instituciones de salud y formas de expresión de su sexualidad; Considerando siempre aspectos del cuerpo y género en los diferentes ejes temáticos.

En el análisis de los datos se utilizó el “Método Comparativo Constante” (Taylor, S. J., & Bogdan, R., 1987) para categorizar los diferentes tópicos que emergieron de las entrevistas. Una vez finalizado el análisis, se volvió a contactar a las participantes para realizar una lectura conjunta de éste. El objetivo de dicha instancia fue recoger sus opiniones respecto a los principales temas abordados y el análisis de los mismos, buscando así, incorporarlas en la generación de conocimientos sobre discapacidad (Barton 1998). En esta instancia refirieron

sentirse reflejadas con el trabajo presentado y sugirieron modificaciones del orden de presentación de los tópicos, las cuales fueron consideradas en el presente escrito.

## RESULTADOS Y DISCUSIÓN

### *Cuerpo ilegítimo y rehabilitación*

El establecimiento del “cuerpo ideal” obedece a variables sociohistóricas determinadas. En la actualidad occidental, las exigencias de un cuerpo legítimo se centran principalmente en ideales relacionados con lo estético y funcional (cuerpos bellos y productivos). La codificación de dichas exigencias generan una constante comparación con “la norma corporal”, sin cuestionar su loabilidad y origen. Durante el proceso de entrevistas, las participantes refieren la presencia de una



comparación con “el cuerpo ideal”, lo cual se ejemplifica en la siguiente cita:

*(Bárbara) “En el sentido de que claro, mi cuerpo igual es como distinto. Es distinto, y como que mi capacidad motora es distinta. Por ejemplo, yo necesito mucho más ayuda y no vas a conocer a alguien así en la calle y decirle: oye vamos”*

Bárbara manifiesta que posee un cuerpo diferente en términos funcionales y estéticos, diferencias que para ella impactan de forma directa en la posibilidad de acercarse a un otro -en términos de un acercamiento romántico-. Al decir que su cuerpo es distinto, se evidencia la existencia de una comparación con “la norma corporal”. Esto también se manifiesta en la interacción sexual de pareja, como plantea una entrevistada:

*(Ángela) “A lo mejor el acto mismo no cachay, pero por ejemplo tú haces el amor, ¡y te tení que sacar la ropa!, y te tení que poner la ropa y tení que decir, ayúdame a colocarme el sostén, esas cosas eran como un poco, el pudor de una ¿cachay?, de decir; - ay no, pero me da lata-, A lo mejor él ya me ha visto entera, pero ya pedirle que me ayudara a vestir (...). Eso fue como si tú me preguntai, que es lo que yo más he sentido, o lo que más me complicó [del acto sexual]”.*

En la cita se recoge un aspecto muy significativo para las entrevistadas, ya que todas resaltan el aspecto funcional sobre el estético al momento de la legitimación de su cuerpo. Ángela, al describir su primer encuentro sexual con un otro, no hace alusión a las diferencias físicas/estéticas que se “evidencian” en la desnudez (entendiendo que posee un cuerpo ilegítimo que no cumple los ideales estéticos ni funcionales), sino que por el contrario, en su descripción pone el acento en la limitación funcional, siendo éste el aspecto que más dificultades le generó. La funcionalidad o disfuncionalidad tiene a la base un sistema amplio de significados personales; En la situación descrita por Ángela el tener que recurrir a un otro para cumplir con una actividad cotidiana en el marco de la preparación para el acto sexual, le genera sentimientos de vergüenza.

Cuando se habla de deficiencia y el déficit, de forma implícita se hace referencia a la idea del “individuo a

corregir”. El conjunto de las entrevistadas ha vivenciado la “corrección” de forma directa en diferentes servicios socio-sanitarios, e indirecta, mediante el discurso normalizador que define nuestras prácticas cotidianas (Ferrante C., Venturiello M., 2014). Son múltiples las instituciones que reproducen dichos discursos, entre los que se encuentran los dispositivos de salud, espacios frecuentemente visitados por las por las entrevistadas’. En ellos la intervención se enmarca en el discurso biomédico, centrando su praxis en la corrección del déficit o falla sin cuestionar el por qué y para qué de dicha acción. Para la medicina occidental la discapacidad sería una desviación de la norma, donde la deficiencia es un fenómeno que se reduce al caso particular de la persona (Ferreira, 2008), en este sentido, se entiende que los servicios sanitarios tienen la capacidad de restituir aquel cuerpo que está fuera de la norma. Este proceso de legitimación es denominado como la promesa de rehabilitación (Ferreira, 2007).

*(Ángela) “... Yo no me rehabilité, nunca usé las prótesis porque no iban conmigo, me las ponía. Aprendí el tratamiento, mis papás lo pagaron, yo no podía escribir. Ahora tengo una letra muy linda, yo hago todo, ocupo el teléfono, el computador, soy contadora ¿cachay?” (Entiéndase que todas estas actividades las realiza sin las prótesis).*

A pesar de estar inmersa en un sistema “normalizador”, la entrevistada refiere que ha logrado transitar en un plano de “no rehabilitación”, en el cual señala haber logrado su autonomía y funcionalidad a pesar de haber rechazado la propuesta de rehabilitación ortopédica. Ella toma el control de su cuerpo y decide no ocupar aditamentos, logrando participar en la sociedad por medio del desarrollo autónomo y particular de la ocupación<sup>8</sup> y no por medio de alcanzar la legitimación de su cuerpo que la promesa de rehabilitación propone.

De no existir una reflexión, la ortopedia, la prótesis, la órtesis, los ejercicios, etc. pueden constituirse como técnicas que perpetúan la promesa de rehabilitación. En este sentido, el concepto normativo de rehabilitación puede ser superado por la reflexión constante acerca de cómo el conjunto de acciones sanitarias impactan en la

<sup>8</sup> Entendiendo que la ocupación y sujeto son lo mismo; la ocupación es histórica, concreta, situada y cultural (Guajardo, 2012).

vivencia de la persona, no imponiendo una visión frente a la autonomía que la persona requiere para lograr un desempeño ocupacional satisfactorio.

*(Diana) "Al final de cuentas fui como un conejillo de indias, y prueba que te acomoda y que no te acomoda ¿cachay? A mí me pusieron tornillos, me pusieron, me sacaron tornillos, me pusieron cositas por dentro, después me las sacaron, me movieron los músculos, igual cosas súper dolorosas pero que iban haciendo para que yo tuviera más musculatura o una mejor postura".*

En este caso, los tratamientos recibidos por Diana son vivenciados como una intervención directa hacia su cuerpo, donde el acento está puesto en la búsqueda de la restitución de sus habilidades bajo parámetros externos establecidos. La entrevistada, en su caso, percibe estas acciones como una búsqueda ortopédica por lograr el cuerpo funcional en desmedro de un cuerpo "en situación de discapacidad". Sin importar el dolor y la incomodidad, el volverse hábil "nuevamente" (rehabilitarse) sigue siendo la promesa principal.

En la Terapia Ocupacional ha predominado el saber biomédico, especialmente en las prácticas llevadas a cabo en el área de intervención de salud física (Gálvez, M., Godoy, M., & Lagos, A., 2010). Al no considerar la existencia de un cuerpo "subjetivo", se puede caer en situaciones como las descritas anteriormente: más allá de si la terapia de rehabilitación es efectiva o no, la experiencia de la persona en este proceso debe ser siempre considerada. La situación de discapacidad no solo se ve caracterizada e impactada por aspectos "objetivos" -aspectos a re-habilitar-, sino que también por aspectos subjetivos/experienciales/ vivenciales, por lo que el éxito de una "intervención" no solo se puede medir en términos cuantitativos, sino también en relación a la vivencia referida por la persona en dicho proceso. La Terapia Ocupacional tiene la posibilidad de incluir en su campo de acción nuevos paradigmas que contribuyan a un mejor acercamiento a la persona y a las posibles implicancias que la práctica tiene en la vida de las mismas.

### **Cuerpo, género y performatividad**

En múltiples estudios se refieren a las mujeres en situación de discapacidad, como un grupo susceptible a experimentar múltiples discriminaciones, las cuales no solo se asocian a su situación de discapacidad sino también a su género. En esta ocasión se desea resaltar la problemática que surge cuando este grupo debe responder a los estereotipos tradicionales, ya que aún persiste la creencia de que las mujeres en situación de discapacidad están desprovistas de las características estereotípicas, generando un imaginario de "mercancía dañada" y carente de atractivo (Phillips M., 1990).

*(Elisa) "Yo creo que en general, cuando hay discapacidad, hay un autoconcepto bien, bien penca de uno, sobre todo cuando erí mujer, porque socialmente se espera que la mujer haga ciertas cosas, (...) como que muchas mujeres probablemente todavía aportan más en la casa y los hombres no aportan tanto, en general la mujer es la que aporta más como en cosas más domésticas. (...) Entonces sentir que esas funcionalidades están coartadas te hacen también menos atractivas."*

En la cita se ejemplifica como la situación de discapacidad impacta en el desempeño de las ocupaciones asociadas al rol femenino, dicha limitación es percibida por la entrevistada como una disminución en su atractivo sexual. Por otro lado, en la cita se vuelve a poner en manifiesto un elemento de gran relevancia para los Terapeutas Ocupacionales, la mayor valoración de las participantes del componente funcional respecto al componente estético en la legitimación de su cuerpo.

Uno de los prejuicios más frecuentes que han experimentado las participantes es la creencia de que las mujeres en situación de discapacidad son sujetas asexuadas y, por lo tanto, no son "aptas" para tener una vida en pareja o hijos (López M., 2007).

*(Bárbara) "Mira, con respecto al tema de sexualidad yo creo que como que, bueno es como de constructo yo creo que es súper limitado para las personas con discapacidad. Como que todos se ven como asexuados. Entonces se cree que por el hecho de tener alguna situación*



*de discapacidad como que no te miran los demás, que es casi imposible que tu tengas hijos, que tengas una familia.”*

Las ideas normalizadoras de la sexualidad tales como “no todos los cuerpos son deseables, no todos los cuerpos son aptos para reproducirse (entendiéndose que dicha creencia no se sustenta en algún impedimento biológico)”, “no todos los cuerpos pueden conformar una familia”, fomentan la creencia de que las personas en situación de discapacidad poseen un cuerpo inapropiado para la sexualidad. La naturalización de dichas ideas en las entrevistas derivan del habitus de la sexualidad, caracterizado como un sistema de control y sanción social que se sedimenta en sus cuerpos.

Las entrevistadas mencionan a tres instituciones sociales como fuentes significativas de información sexual: colegio, familia y centro sanitario/rehabilitador. En estas instituciones impera el discurso biomédico, con una comprensión de la sexualidad centrada en el sistema reproductor, del cual se debe conocer los mecanismos de fertilidad, anticoncepción y protección de enfermedades de transmisión sexual. La biologización del cuerpo y la sexualidad es mayor en las instituciones escolares y sanitarias, mientras que en la familia, la definen como un espacio dual, donde se reproduce el discurso biomédico, pero también se generan espacios performativos de la sexualidad.

Las entrevistadas refieren haber tenido experiencias negativas al visitar el servicio ginecológico, pues ahí han vivenciado situaciones que consideran altamente discriminatorias.

*(Elisa) “No, yo creo que hay un estigma bien grande, incluso cuando yo estaba embarazada e iba al médico porque estaba embarazada, me decía pero cómo, en su condición, y tan niñita y pero cómo. Osea como te explico. Era como ilógico.”*

Cabe destacar que la maternidad es un aspecto muy significativo para las entrevistadas. Ellas refieren que tanto el embarazo como la crianza es un escenario complejo para las mujeres en situación de discapacidad, siendo uno de los principales problemas el temor a la transmisión de sus patologías.

*(Diana) “Yo no quiero quedar esperando guagua (bebé), porque la guagua que*

*yo tenga va tener la enfermedad que yo tengo, y entonces no quiero. De hecho últimamente hemos estado conversando el tema que quizás me opere para no tener guagua”.*

Las entrevistadas poseen patologías físicas de carácter congénito, que en algunos casos son heredables, por lo que el temor a que su descendencia “sufra” lo mismo que ellas no corresponde a un miedo infundado. Las formas de enfrentar dicho temor son variadas; Diana, decide cerrar toda posibilidad de concebir un hijo(-a); sin embargo, otra de las entrevistadas, a pesar de que igual forma posee un temor por la posible transmisión de su carga genética, prefiere incrementar sus esfuerzos preventivos (ingiere ácido fólico). Pese a las posibles complicaciones que puede tener la maternidad en las mujeres en situación de discapacidad, la mayoría de las entrevistadas manifiestan su deseo de ejercerla.

Al hablar de maternidad, las entrevistadas refieren que la familia se constituye como un reproductor importante de discursos prejuiciosos, que impactan negativamente en la concreción de un posible embarazo. Las actitudes discriminatorias hacia mujeres en situación de discapacidad, se producen y reproducen en diversos espacios cotidianos, como lo es la familia - entendiendo a ésta como un espacio de reproducción social/cultural, es decir, no tan solo como un espacio de reproducción biológica-. Es importante resaltar que el rol que posee la familia en la vivencia de la sexualidad, no sólo se relaciona con la entrega de información en el ámbito de la educación sexual, sino que en la experiencia global de la discapacidad. Al respecto Bárbara señala:

*(Bárbara) “Otra cosa de la que me he decepcionado, como que mi familia da por hecho que yo no voy a tener hijos”.*

Cuando Bárbara expresa que su familia da por hecho que ella no tendrá hijos pone de manifiesto el carácter cosificado de la idea de que las mujeres con discapacidad no están preparadas para ejercer el rol de madre. A la base de dicha idea, se encuentran otras creencias respecto a la discapacidad, como por ejemplo la incapacidad de cuidar a otros.

*(Bárbara) “Mi mamá me ve como alguien que ella tiene que proteger todavía.”*

*Entonces yo creo que me ve lejos de que yo tenga que proteger a alguien”.*

En esta cita se reflejan las aprehensiones de la madre de Bárbara frente a la maternidad de su hija, las cuales tienen un correlato con la creencia de que las personas en situación de discapacidad son vulnerables, infantiles e incapaces de cuidar a otros.

Al conocer la experiencia vivenciada por la única madre dentro de las entrevistadas, nos encontramos con un proceso complejo de transformación del imaginario de maternidad normalizado, donde se deben enfrentar situaciones de frustración.

*(Elisa) “Ha sido complicado porque yo también de repente me doy cuenta que hay cosas que no puedo hacer, eh, como cosas que niños que cuando están más chiquititos, necesitan más apoyo motriz, que no sé, que tú los recojas, que lo subas al columpio, lo subas al resbalín. No es tanto lo más como apoyo afectivo que tu le puedes dar, es mucho más el apoyo sensorio motor, creo yo. Y en ese sentido ha sido como bien frustrante, sobre todo cuando estaba más chiquitita [la hija]”.*

Es común asociar al cuerpo femenino con el deber de ser madres, es importante resaltar que tanto el cuerpo femenino como “el cuerpo madre” debe cumplir con un conjunto de características para su legitimación. Para Viñas (2003) en occidente aún existe el discurso hegemónico de que es la madre la principal e idónea encargada para promover un desarrollo adecuado en los hijos(-as), en otras palabras, una “buena madre” es aquella mujer capaz de brindar a su hijo(-a) un ambiente de satisfacción y tranquilidad emocional casi perfectos. La entrevistada se ve impedida de lograr ciertas tareas “propias” del rol de madre, lo cual le genera frustración. Pero también refiere:

*(Elisa) “Cuando yo estoy acostada, ella quiere que me levante, me trata de tomar en brazo, y me dice - no pedo mamá, no pedo-, y llama a mi mamá y dice - Lala, Lala, mamá sentá en silla-. Ella quiere que yo me siente en la silla para jugar con ella”.*

En un primer momento se señala a una madre “no funcional” para jugar, la cual no puede ejercer algunas acciones que este rol le exige, como por ejemplo generar un ambiente sensorio-motor idóneo. Pero en la segunda cita, se observa que la madre logra jugar con su hija con asistencia de un tercero, es decir su forma de ejercer el rol de madre se distancia del discurso normalizador. Cuando la niña solicita a su abuela que asista a su madre para que ésta logre sentarse en la silla de ruedas para jugar, la entrevistada se transforma en un ser funcional y necesario para el juego. Cuando actividades como estas son repetidas, se va modificando el discurso hegemónico de las características necesarias para ser madre.

A nivel de pareja también existen situaciones que permiten resignificar las representaciones normalizadas desde el reconocimiento de un cuerpo diferente que establece otra vías de legitimidad. Un ejemplo de esto es lo que Ángela nos expresa en esta experiencia que fue parte del rito de su matrimonio:

*(Ángela) “El tema del anillo pa hartas persona fue waa, todo el mundo se cuestionó eso, a todo el mundo les complicaba más que a mí y al [Pablo], osea yo le dije así súper claramente, yo me compré unos aritos que son como nuestro anillo”.*

En la cita anterior se puede ver que la entrevistada realiza un acto performativo para poder participar de su matrimonio. Ángela presenta una delegación de sus cuatros extremidades, por lo que no tiene dedos en la mano para portar el símbolo “argolla de matrimonio”. Mientras su entorno se preocupa de cómo hacer para ajustar a la norma a la futura novia, Ángela genera un nuevo símbolo ritual que se acomode a ella. Al realizar un acto performativo, contribuye a desnaturalizar la discapacidad y, por lo tanto, tensionar las definiciones existentes. Cuando el sujeto realiza la performance de su discapacidad tiene la posibilidad de romper con el patrón, actuar de forma diferente, y por lo tanto, abrir nuevas posibilidades; tal como Ángela, a pesar del cuestionamiento social, rompe con el patrón “anillo”. Finalmente cada persona también va generando estrategias para cumplir con “lo esperado”, pero desde actos que permitan su desempeño ocupacional satisfactorio. En otras palabras, cuando las personas se desempeñan ocupacionalmente, todo su “yo” va actuando en el campus o contexto incluyendo al cuerpo; el tener cuer-



pos ilegítimos no les impide poder desarrollarse en las distintas actividades que se proponen realizar.

### **Cuerpo, intimidad y contacto físico**

La sexualidad es una experiencia privada que se proyecta en el dominio público (Giddens A., 1998), se constituye como un espacio de control sobre nuestros cuerpos y deseos, siendo la sexualidad no sólo “natural” sino que también el correlato de una práctica discursiva (Foucault M., 2008). En concordancia a esto, las entrevistadas refieren que la sexualidad es una de las prácticas cotidianas de mayor estigmatización, debiendo experimentar la interpelación constante de cómo un cuerpo ilegítimo puede desarrollarse en el ámbito sexual.

*(Ángela) “Pero también es un tema, a mi me lo han preguntado un montón de veces, ¿y tú qué onda? ¿Y esto? ¿Y cómo?”.*

Dentro de la vivencia de la sexualidad, entendida como un espacio íntimo/privado, las participantes señalan que sus experiencias se dan dentro de los parámetros compartidos socialmente. Todas mencionan la importancia de tener una relación de pareja en la cual el amor, la comprensión, la paciencia y la confianza sean elementos fundamentales para experimentar una relación sexual satisfactoria.

*(Carla) “no, tampoco me complico, porque cuando estás no sé po, en una relación sexual, no está la silla, no te complica de repente si tienes que agarrarte fuerte como moverla un poquito ¿cachay?(...) Pero hay que tener un poco más de paciencia nomás, o sea al final todo resulta de la misma forma y a veces mejor incluso, y hay que tener paciencia nomás y cuando hay confianza, paciencia, cariño...”.*

Las entrevistadas señalan que existe un periodo de autoconocimiento, en conjunto a sus parejas, el cual se relaciona con la capacidad de disfrutar y sentir placer, durante un encuentro sexual. Este proceso, que en un principio es vivenciado como de “menor placer”, evoluciona en la medida que se tiene claridad acerca de

las diferencias y posibles limitaciones corporales, pero por sobre todo, lo que les es placentero y lo que no.

*(Elisa) “Me llamó la atención que me costó mucho disfrutar de la sexualidad al principio, como que no me gustaba. Yo creo que por distintos factores no lograba sentir nada en realidad. Y de a poco eso fue, como mejorando. Eh, quizás como explorar otras cosas, como distintas, también como estaba con él y era mi pololo que se yo, de tener la libertad de precisamente, como explorar cosas que yo quería por ejemplo, o que él quería y ver de qué manera se podían como hacer. Es como yo creo súper... la época de probar”.*

*(Carla) “yo creo que poco a poco te vas dando cuenta, por ejemplo a mi pololo le gusta mucho que yo le haga cariño en los brazos... es como ir descubriendo, es súper sutil, a mi me gusta mucho las sutilezas, y son cosas que pasan de la nada por ejemplo... de repente le mordí aquí y me dice ¡ah! ¡Espérate! ¿Qué?... o me dio una cosita súper rica en la guata ¿de verdad? como que vai descubriendo cosas en un momento... yo creo que ha sido un proceso de descubrirnos”*

En las citas anteriores se refleja el proceso de aprendizaje y conocimiento (tanto propio como en la relación con un otro) en la experiencia íntima que las participantes requieren para lograr una experiencia sexual significativa y satisfactoria. Las características propias de sus patologías, que pueden alterar su sensibilidad y/o motricidad, son sorteadas a través de la exploración de otras zonas de placer y otro tipo de movimientos o posturas, pero que en la experiencia son parte de su propio proceso de búsqueda del placer. En definitiva, las entrevistadas viven su sexualidad de forma tan particular como cualquier sujeto(-a) que debe traspasar el umbral de la intimidad con un otro.

Otro punto a considerar dentro de la sexualidad es la relación entre el preámbulo y las ayudas técnicas que las entrevistadas utilizan a diario, tales como sillas de ruedas, órtesis, prótesis, entre otras. Para ellas, estos aditamentos toman un rol importante en el manejo de

las mismas en el acto sexual ya que deben acomodarlos, quitarlos, ponerlos, etc., requiriendo tiempo, espacios y, en algunos casos, asistencia. La relación que se establece con las ayudas técnicas es particular; muchas veces es considerada como parte del propio cuerpo, por lo cual su manejo en el encuentro sexual no solo es una actividad mecanizada, sino que en este proceso confluyen múltiples significados.

*(Diana) "La OTP [Ortesis Tobillo Pie] es una capa, cachay, pero con él me pasaba que me la sacaba al tiro, como que era lo primero que yo me sacaba".*

En el caso de Diana al remover su OTP, su cuerpo se presenta tal cual es, por lo cual, afirma que es la primera "capa" que retira cuando se siente cómoda con el otro. En el caso de otras entrevistadas, el preámbulo se asocia a la "acomodación" o "desprendimiento" de otras ayudas técnicas, como actos satisfactorios y necesarios para la consecución del acto sexual.

Un elemento sustancial que las entrevistadas evidenciaron es la importancia de la "piel" en las relaciones sexuales y encuentros cotidianos. Este concepto fue mencionado en reiteradas oportunidades, confluyendo en la idea de que es un importante medio de "placer" y encuentro con el otro. Es un espacio para experimentar el tocar y ser tocada, acariciar y ser acariciada, actos imprescindibles para la conexión propia y la conexión con el otro. Es el espacio que las mujeres definen como esencial para alcanzar el placer, pero también, como un símbolo de aceptación social.

*(Ángela) "Eso necesito yo, que la otra persona esté muy conectada conmigo, sentir un beso, tú sientes al tiro cuando te dan un beso, si te están deseando o no... eso me hace sentir bien, me relaja, me hace sentir linda, me hace sentir deseada"*

*(Carla) "como que ahora como que buscas más cariño po, como que buscas esa emoción de que te toquen y que sintai así como que la piel se te erice, que sintai cositas, más allá de que tengas sexo con alguien..."*

El acto de tocar o ser tocado se materializa en la "piel", convirtiéndose en un medio físico concreto para la expresión de afectos con los demás, ya sean familiares, amigos, parejas, u otros. Al mismo tiempo este espacio físico es percibido como una característica personal - una "persona de piel"- asociada a ser personas afables, cariñosas, contenedoras y de confianza, aspectos que también son deseables en los otros.

*(Diana ) "Que soy de piel,(...) no estoy todo el rato haciendo cariño pero no sé, abrazo a la gente ¿cachay? o no sé un beso, un hola cómo estay. Con mis amigos, amigas, y mi familia me gusta ser de piel."*

El "tocar" se constituye como un símbolo de aceptación ya que, es común que se tienda a mantener una distancia de aquello que parece extraño o incómodo, por el contrario, cuando algo parece cercano y agradable se tiende a disminuir las distancias proxémicas. En este sentido la aceptación pasa, entre otras cosas, por el cuerpo. Por lo tanto, el contacto corporal entrega información acerca de cómo es la percepción del otro respecto a uno (extraño/cercano, agradable/desagradable). Para las participantes el contacto sincero y sin cuestionamientos tiene una importante connotación, ya que éste puede ser leído como la validación/aceptación de su diferencia y no a la búsqueda de la "corrección" de sus cuerpos. Desde esta perspectiva existen experiencias de frustración cuando los profesionales de la salud no muestran cercanía emocional a través del contacto físico, lo cual se vivencia como gesto violento del profesional hacia la mujer que posea un cuerpo no legítimo:

*(Ángela) "Los ginecólogos han sido bastante crueles conmigo, osea yo te digo hay médicos que ni me tocan ¿cachay o no?, osea hay médicos que casi les da, osea no se, yo siento que ir a un médico y el médico no te toque ¿de qué estamos hablando cachay?".*

De lo anterior es pertinente resaltar el significado que posee el "contacto", ya que en esta situación "el ser tocada" es una expresión de aceptación por parte del médico tratante. El que el ginecólogo no "toque" a la entrevistada es vivenciado por Ángela como una situación cruel y llena de prejuicios por parte del pro-



fesional, relacionándola al rechazo o ilegitimidad de su presencia en dicho servicio.

## CONCLUSIÓN

La vivencia de la sexualidad está supeditada a un conjunto de ideales sociales que se encarnan en el cuerpo, en el caso de las participantes su experiencia sexual se encuentra condicionada al imaginario social del cuerpo discapacitado. En términos de Bourdieu, un cuerpo discapacitado es un cuerpo ilegítimo debido a su lejanía con la norma corporal, y por lo tanto, es un cuerpo sometido constantemente a procesos de legitimación. En el caso de las entrevistadas estos procesos han sido experimentados principalmente en instituciones sanitarias/rehabilitadoras bajo la promesa de rehabilitación y, en el ámbito sexual, en múltiples espacios sociales que niegan o cuestionan su sexualidad.

Las participantes asocian su ilegitimidad al componente funcional antes que el estético. Lo anterior podría tener relación con los imaginarios de género y las valoraciones de lo femenino en nuestra sociedad. El ser mujer y el ejercicio de la maternidad, por ejemplo, ha sido estudiado como un componente cultural latinoamericano (Montecino, S. 1991) por lo que no es extraño que aparezca como un tema central para las entrevistadas.

En lo que respecta a la vivencia de la sexualidad en el espacio íntimo, las entrevistadas refieren tener una experiencia sexual significativa y satisfactoria. Señalan que para ello, es esencial el autoconocimiento de su cuerpo en términos motrices y sensoriales, y poseer una pareja comprensiva con quien explorar en la intimidad.

Es importante consignar que una limitación del estudio es la caracterización de la muestra, ya que dentro de la población de mujeres chilenas con discapacidad física no es frecuente poseer un nivel de estudio superior (INE 2004). Esto puede ser relevante al considerar el nivel educacional como un factor positivo de capital social el cual potencia el auto concepto positivo, característica fundamental al momento de establecer relaciones de pareja. Además, permite el acceso a diferentes esferas sociales aumentando sus posibilidades de relación con otras personas y, por último, permite un cuestionamiento a la cosificación de diferentes imaginarios, entre ellos los referentes a la sexualidad y discapacidad.

Respecto a las implicancias de la investigación para la Terapia Ocupacional, en primer lugar se resalta el

significado que las participantes otorgan al contacto, entendiéndolo como una forma de aceptación social. Dicho hallazgo, invita a cuestionarnos la forma en que valoramos la “piel” en Terapia Ocupacional, ya que en nuestra praxis profesional muchas veces nos relacionamos directamente con el cuerpo del otro; tocamos, movilizamos, facilitamos movimientos, sin cuestionar el impacto que generan nuestro contacto en el otro(-a). Debemos considerar que el “tocar” implica un acuerdo tácito, una aprobación: “yo dejo que me toques” / “yo te toco para apoyarte”, en ese sentido, cotidianamente se nos permite la entrada a un espacio donde se desarrolla la aceptación, la confianza y la expresión de los afectos.

Por otro lado, es importante consignar que el Marco de Trabajo de Terapia Ocupacional, edición 2008 (AOTA, 2008), incluye por primera vez a la actividad sexual como una AVD-B, lo cual interpela a los Terapeutas Ocupacionales a incluir estrategias de tratamiento y de intervención en esta área. Sin embargo, las pautas que habitualmente se utilizan para evaluar las AVD-B (por ejemplo, en Funcional Independence Measure [FIM]) no poseen un ítem relacionado a la sexualidad. Además, existe un déficit en relación a la formación profesional de los Terapeutas Ocupacionales con respecto a temáticas de sexualidad (Gonzales D., Cantero P., 2013). En concordancia a esto, como profesionales debemos abordar este aspecto en la praxis y generar instancias de mayor capacitación para evitar repetir el discurso normalizador, el cual apunta a que las personas en situación de discapacidad son sujetos(-as) “asexuados (-as)”.

El ampliar la mirada respecto a la sexualidad permitiría, por ejemplo, considerar la forma en que la ayuda técnica (AT) se relaciona con las prácticas sexuales de las personas. Las entrevistadas refieren que en el momento del preámbulo sexual el “quitar” o “acomodar” la ayuda técnica corresponden a actos satisfactorios y necesarios para la consecución del acto sexual. El Terapeuta Ocupacional suele prescribir este tipo de aparatos, por lo que su visión global del mismo es de vital importancia.

Por último, es importante que la Terapia Ocupacional considere el carácter performativo del cuerpo, tensionando el discurso normalizador respecto a la discapacidad, funcionalidad, sexualidad, género, entre muchos otros. Los relatos de las mujeres con discapacidades congénitas nos muestra algunos ejemplos exitosos donde la apropiación de la performance corporal se asocia al desarrollo de la autonomía y la búsqueda

de una sexualidad satisfactoria. También los relatos nos muestran los efectos nocivos de las prácticas normalizadoras que aún existen en las instituciones de salud. La comprensión de estos procesos permite develar la reproducción del discurso biomédico normalizador y al mismo tiempo reconocer la participación de los sujetos en su transformación a través de sus prácticas cotidianas. Desde la Terapia Ocupacional también podemos aportar a la construcción de una sociedad que consagre el derecho a la diversidad sexual en todas sus formas, desde estrategias de intervención que no apunten hacia la normalización/legitimación de un cuerpo, sino que, el foco sea la búsqueda conjunta hacia el bienestar global de la persona y de nuestra sociedad.

## AGRADECIMIENTOS

Agradecemos especialmente a las cinco valientes mujeres que nos contaron sus vivencias, emociones, experiencias. No tan solo son las personas más importantes en este proceso de investigación, sino que un valioso aporte a nuestro crecimiento profesional. Sin duda que sus experiencias han logrado un hermoso proceso de reflexión, no tan solo como profesionales sino que por sobre todo, como personas. Tal como mencionaron las entrevistadas, esperamos que este estudio pueda ser leído por muchas personas, sobre todo por mujeres con discapacidad que requieran incluir otros puntos de vista ante estos temas que no siempre están presentes en nuestras conversaciones cotidianas.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Occupational Therapy Association. (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process. *American Journal of Occupational Therapy*, 62, Pág. 625–683. doi:10.5014/ajot.62.6.625 - <<http://www.aota.org/about-occupational-therapy-professionals/rdp/sexuality.aspx#sthash.kcA1ob8S.dpuf>> [Consulta: junio 2015]
- Barrera, Oscar (2011). El cuerpo en Marx, Bourdieu y Foucault. *Iberoforum*. *Revista de Ciencias Sociales de la Universidad Iberoamericana*, 11, Pág. 121-137. <<http://www.uia.mx/iberoforum/11/pdf/6.%20BARRERA%20VOCES%20Y%20CONTEXTOS%20%20IBEROFORUM%20NO%2011.pdf>> [Consulta: julio 2012]
- Barton, Len (comp.) (1998), *Discapacidad y Sociedad*, Madrid, Morata S.L.
- Bourdieu, Pierre (1994). "Raisons pratiques sur la théorie de l'action" en Bourdieu, Pierre *L'esprit de famille*, Paris, Editions du Seuil, Pág. 135-145.
- Butler, Judith (1997). Actos performativos y constitución del género: un ensayo sobre fenomenología y teoría feminista. *Debate Feminista*, 18, Pág 296-308.
- Crepeau E., Cohn E. & Boyt Schell B. (2005) *Willard & Spackman Terapia Ocupacional*, Madrid, Panamericana.
- Cruz, María. (2004) Mujeres con discapacidad y su derecho a la sexualidad. *Rev. Política y Cultura*, 22, Pág. 147-160.
- Ferreira, Miguel (2007). Sociología de la discapacidad: investigación compromiso . III Congreso nacional discapacidad y universidad, Zaragoza. < [http://www.mferreira.es/Documentos\\_nuevo/M\\_Ferreira.pdf](http://www.mferreira.es/Documentos_nuevo/M_Ferreira.pdf)> [Consulta: enero 2015]
- Ferreira, Miguel (2009) Discapacidad, corporalidad y dominación: la lógica de las imposiciones clínicas, XXVIII Congreso ALAS, Grupo de Trabajo 26 Sociología de las emociones y del cuerpo, <[http://www.um.es/discatif/TEORIA/ALAS09\\_Ferreira.pdf](http://www.um.es/discatif/TEORIA/ALAS09_Ferreira.pdf)> [Consulta: enero 2012]
- Ferrante C., Ferreira M. (2008) Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: dos estudios de caso comparados. *Revista de Antropología experimental*, 8, Pág. 403 – 428.
- Ferrante, C., Venturiello, M. (2014). El aporte de las noticias de cuerpo y experiencia para la comprensión de la "discapacidad" como asunto político. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 14(2), Pág. 45-59. doi:10.5354/0717-5346.2014.35709
- Foucault, Michael (2008). *Historia de la sexualidad 1: la voluntad del saber*, Buenos Aires, Siglo XXI Editores, Pág. 152.
- Gálvez, M., Godoy, M., & Lagos, A. (2010). Construcción de significados de experiencia de cuerpo con personas en situación de discapacidad física adquirida.. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 0(10), Pág. 71 - 83. doi:10.5354/0717-5346.2010.10562
- Giddens, Anthony (1998). *La transformación de la intimidad. Sexualidad, amor y erotismo en las sociedades modernas*, Madrid, Ediciones Cátedra, S. A.
- González Villalobos D, Cantero Garlito PA. (2013). Sexualidad y pareja en personas viviendo con enfermedad mental. *TOG (A Coruña)*, 10(17), Pág 21. <<http://www.revistatog.com/num17/pdfs/original6.pdf>> [Consulta: junio 2015]
- Guajardo, Alejandro (2012). "Prólogo. Enfoque y praxis en Terapia Ocupacional. Reflexiones desde una perspectiva de la terapia ocupacional crítica" en Montes, S., Esmerode, C. & Touceda, C. (Eds.). *Ocupación, cultura y sociedad. Compromiso de la Terapia Ocupacional (monografía)*, TOG (A Coruña), Galicia, Pág. 18-19. <<http://www.revistatog.com/mono/num5/mono5.pdf>> [Consulta: abril 2015]
- Hernández R., Fernández - Collado C. & Baptista P. (2006). *Metodología de la Investigación*, México, Editorial Mc Graw - Hill Interamericana.



- Kronenberg, F., Pollard, N. (2006). "Superar el apartheid ocupacional: exploración preliminar de la naturaleza política de la terapia ocupacional" en Kronenberg, F., Simó, S. & Pollard, N. (Eds.) *Terapia Ocupacional sin fronteras: aprendiendo del espíritu de supervivientes*, Madrid, Editorial Médica Panamericana, Pág. 58-84.
- López, María (2007). *Discapacidad y Género. Estudio etnográfico sobre mujeres discapacitadas*. Revista Educación y Diversidad: Revista interuniversitaria de investigación sobre discapacidad e interculturalidad, 1, Madrid, Pág. 137-172.
- Martínez, Ana (2004). *La construcción social del cuerpo en las sociedades contemporáneas*. Papers 73 Universidad de A. Coruña. Departamento de Sociología y Ciencia Política y de la Administración, Barcelona. <<http://ddd.uab.cat/pub/papers/02102862n73/02102862n73p127.pdf>> [Consulta: enero 2012]
- Montecino, Sonia. (1991). *Madres y Huachos. Alegorías del mestizaje chileno*. Santiago, Editorial Cuarto Propio-Cedem.
- Morris, Jenny (1997). *Encuentros con desconocidos*. Barcelona, Editorial Nacer.
- Morris, Jenny (1991). *Pride Against Prejudice: A Personal Politics of Disability*. Londres, Women's Press.
- Phillips, Marilyn (1990). *Damaged goods: oral narrative of the experience of disability in American culture*. *Social Science and Medicine*, 30 (8), Pág. 849-857.
- Servicio Nacional de la Discapacidad, INE (2004). *Estudio Nacional de la Discapacidad ENDISC 2004*. Santiago . <[www.senadis.gob.cl](http://www.senadis.gob.cl)> [Consulta: junio 2015]
- Tambiah, Yasmine (1995) "Sexuality and human rights" en Schuler, Margaret *From Basic Needs to Basic Rights: Woman's claim to Human Rights*. Washington D.C., *Woman Law and Development International*, Pág.369-390.
- Taylor, S. J., Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona, Paidós Ibérica, S.A
- VIÑAS, Dolores (2003). *Nuevos modelos de maternidad*. VI Trobada de comares de la comunitat valenciana. *Qualitat per a la dona davant el nou milleni*. Conselleria de Sanitat, Generalitat Valenciana, Pág. 41-51 <<http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/V.2369>> [Consulta: abril 2015]