

# Apropiaciones corporales

Estudio de caso: la corporalidad y la sexualidad en la atención al colectivo de diversidad funcional desde una perspectiva de género



**Jéssica Granado Luis**

**Tutor: Enrico Mora Malo**

**Universidad de Barcelona: Facultad de Geografía e Historia. Máster de estudios de mujeres, género y ciudadanía**

Agradecimientos:

Gracias a mi tutor Enrico Mora Malo por la paciencia y constancia dedicadas a mi trabajo y sobre todo, por ser capaz de guiarme y poner nombre a mis sentimientos y emociones en el desarrollo de este trabajo.

Por otro lado, agradecer a mi compañero de vida todas esas charlas y debates que iban surgiendo cada vez que me sentaba a escribir delante del ordenador.

Y por último, agradecer a mi compañero y compañera de equipo de trabajo su comprensión y ayuda para poderme organizar, y sobre todo a las personas compañeras de trabajo entrevistadas por dedicarme un momento de su tiempo libre para poder hablar y llevar a cabo las entrevistas con ellas.

Gracias, sin vosotras/as no hubiera sido posible.

## Índice

1. Introducción.....	4
2. Desarrollo del trabajo .....	5
El cuerpo oprimido de las personas con diversidad funcional.....	5
La construcción del cuerpo identitario.....	12
Mitos y prejuicios: hacía la construcción de una sexualidad libre .....	22
La figura de la persona asistente personal/ persona educadora, figura clave para el desarrollo de una vida plena e independiente. ....	27
Metodología .....	29
Contexto.....	31
Análisisde la corporalidad y de la sexualidad en la actividad profesional de las personas educadoras de pisos tutelado,desde una perspectiva de género. ....	32
3. Conclusiones.....	48
4. Futuras líneas de intervención .....	50
5. Bibliografía.....	51

## 1. Introducción

El tema del trabajo de investigación titulado “apropiaciones corporales” que a continuación se presenta, surge de mi propia experiencia personal trabajando con el colectivo de personas con diversidad funcional en los pisos en los cuales desempeño diversas tareas que voy desarrollando según las necesidades que vayan sugiriendo. Trabajando pude observar que las relaciones y vínculos creados entre personas usuarias con diversidad funcional y personas educadoras, estaba marcada por una relación muy positiva y emocional que iba más allá la fría relación laboral que se puede tener en cualquier otro trabajo. Pero por otro lado, había otras relaciones menos emocionales en las cuales se podía percibir claramente que la relación era exclusivamente profesional de una persona que atendía las necesidades de la persona usuaria. Tras esta observación, me planteé cuáles serían los condicionantes que marcaban dichas relaciones, y desde mi propia experiencia en la cual iba desarrollando mi relación con las personas usuarias de los pisos en los cuales iba trabajando, me di cuenta que el condicionante principal era la manera en la cual las personas usuarias hacían uso y apropiación de mi cuerpo. En el desarrollo de aquellas tareas que le permitían desarrollarse como personas autónomas e individuales se hacía necesaria la intervención de la persona educadora a un nivel muy corporal, la diversidad de sus cuerpos hacía que nuestro cuerpo fuera nuestra principal herramienta de trabajo, pero también la de las personas usuarias. En muchas ocasiones el uso y apropiación que se hacía de mi cuerpo estaba marcado por el sexo y el género, condicionando así mi relación con las personas con las cuáles trabajaba, produciéndose una aceptación o un rechazo en las relaciones y vínculos que podían establecerse. Esta experiencia personal fue la que hizo plantearme si esto mismo que a mi me ocurría, le podía estar sucediendo a otras personas educadoras de mi entorno de trabajo, siendo ésta la cuestión que me motivó a la realización de este trabajo.

Mi objetivo principal con la realización de este trabajo es conceptualizar desde una perspectiva de género las experiencias corporales/sexuales de las personas educadoras, durante el desarrollo de sus intervenciones con las personas usuarias con diversidad funcional y el objetivo específico es conocer como dichas experiencias corporales/sexuales pueden influir en la construcción de las relaciones que se crean entre personas educadoras y personas usuarias.

En el desarrollo de la tesina explico de qué manera son oprimidos los cuerpos de las personas con diversidad funcional y de cómo se construyen estos cuerpos en base estas opresiones, junto a los mitos y prejuicios que se construyen acerca de la sexualidad de dicho colectivo. Todo ello, con el fin de hacer comprender al lector como todo esto les marca en el momento de establecer relaciones con las personas educadoras con las cuales conviven en los pisos. Resaltando y explicando por otra parte, la figura de la persona asistente personal o educadora tan necesaria para el desarrollo de las personas usuarias con diversidad funcional.

A través de las entrevistas, nos podemos hacer una idea del desarrollo del trabajo que realiza la figura de la persona asistente personal/educadora en la vida de estas personas, centrando mi estudio en las vivencias y experiencias de dicha figura profesional. Experiencias todas ellas muy relacionadas con sus propios cuerpos (de las personas

educadoras) y de cómo sienten y perciben la sexualidad de las personas usuarias en el desarrollo de las tareas que conciernen al trabajo que desempeñan en los pisos. Para acabar finalmente extrayendo de todo el análisis de las entrevistas unas conclusiones y unas futuras líneas de intervención.

## 2. Desarrollo del trabajo

### **El cuerpo oprimido de las personas con diversidad funcional**

La opresión de estos cuerpos es sentida y vivida desde cuatro espacios distintos, que vienen a formar un solo espacio, ya que finalmente estos lugares desde los que se sufre la opresión son entremezclados entre sí en un continuo desarrollo e interacción producida en un mismo espacio, el cuerpo. Estos cuatro espacios desde los que se experimenta la opresión son la marginación, la carencia de poder, la cultura y la biología (Susinos, 2006).

La **marginación** tiene resultados devastadores para aquellas personas que la sufren, en concreto las personas con diversidad funcional se ven sujetas a grandes privaciones materiales, para un mayor entendimiento del concepto de marginación tendré en cuenta la definición que Young hace de personas marginadas en la cual se refiere a “aquellas personas a las que el sistema de trabajo no puede o no quiere usar” [Young, 2000 en (Susinos, 2006)].

Por lo que la marginación tiene efectos de no retorno, y con graves consecuencias a largo plazo ya que aunque las privaciones materiales sean concretas y puntuales y abordadas desde políticas sociales, estas acciones resultan incapaces de resolver el alcance del daño causado en la persona que ha sufrido en sus carnes la marginación (Susinos, 2006).

La **opresión ejercida desde la carencia de poder** se ve traducida en una participación casi inexistente en la toma de decisiones sobre aspectos que afectan a la vida de la propia persona, por una ausencia de poder real y de control efectivo sobre la misma. Esta carencia de poder se acentúa más por el contexto social capitalista en el cual actualmente nos encontramos, en el que existe una hipervaloración del individuo como ser autónomo e independiente y en el cual apenas se reconoce la necesidad de la interdependencia de los seres humanos, primando lo individual sobre los intereses comunitarios y compartidos (Susinos, 2006).

La **opresión ejercida desde la cultura** hace referencia a la opresión ejercida sobre un grupo social en concreto, en este caso sería el grupo de las personas con diversidad funcional, que es invisible para los demás al mismo tiempo que resultan marcadas, estigmatizadas y estereotipadas. Los rasgos dominantes de la sociedad vuelven invisibles la particularidad de un determinado grupo que queda marcado como el otro, con una minusvaloración y desprecio hacia esa “otredad”. De esta forma se produce una

universalización de la experiencia cultural de un grupo dominante y su exposición como la norma y lo normativo (Susinos, 2006).

La **opresión ejercida desde la biología**; es una tema muy complejo a tratar en el colectivo de personas con diversidad funcional. Mientras que en los casos de opresión sexual y racial las diferencias biológicas sirven únicamente como condición calificativa de un tipo de opresión puramente ideológica, para las personas con diversidad funcional la diferencia biológica es en sí misma, parte de la opresión junto a la consecuencia de las prácticas sociales (Abberley, 2008).

Esta diferencia biológica que se manifiesta en sus cuerpos de manera visible provoca que sean discriminados y excluidos por ser comparados con aquellos cuerpos normativos que rigen las normas sociales.

Es crucial, que una teoría de la diversidad funcional en cuanto a opresión se enfrente a esta inferioridad “real” ya que es el fundamento sobre el que se basan las teorías que justifican la opresión y psicológicamente es un enorme obstáculo al desarrollo de una conciencia política entre las personas con diversidad funcional, debido a la naturalización de las incapacidades que impide sistemáticamente que esto suceda (Abberley, 2008: 38).

Según Abberley, las connotaciones atribuidas a las personas con diversidad funcional tienen un alto contenido cognitivo y de efectividad funcional en términos que por sí mismo implican deficiencia, al contrario que puede suceder con las mujeres y las personas afrodescendientes. Para Abberley su intención no es sugerir que se pueda modificar la percepción al cambiar las palabras, sino señalar el rechazo profundamente arraigado de la discapacidad en cuanto forma de vida posible y la naturaleza “natural”, “lógica” e “inconsciente” de las ideologías de incapacidad, discapacidad e impedimento.

Este rechazo a la autenticidad de las formas de vida de las personas con diversidad funcional se ve tanto en la expresión obvia de lo que Miller y Gwynne (1981) llaman la perspectiva de la “persona no completa” como en su inversa, la ideología “realmente normal” que encuentra su expresión en la vida cotidiana, en el excepcionalismo de “pero, no te considero una persona con discapacidad” lo que niega un aspecto clave de la identidad de las personas con diversidad funcional mediante un intento de cumplimiento. Si se compara la anterior frase con “este negro jugó como un blanco” y “ella piensa como un hombre” se entiende muy bien a que se refieren Miller y Gwynne con la perspectiva de la “persona incompleta” [Miller y Gwynne, 1981 en (Abberley, 2008)]

Los estereotipos de las personas con diversidad funcional giran en torno a una percepción de la identidad primaria de éstas basada en la discapacidad, pero al mismo tiempo se les niega la legitimidad y el valor a esa identidad (Abberley, 2008).

Es decir, se las percibe desde fuera con una visión distorsionada que dualiza su situación entre una vida “trágica” o una vida de “valiente luchador” teniendo una visión de una identidad que engloba a la persona y a su diversidad.

Pero por otro lado, al mismo tiempo se da por sentado que el estado de discapacidad es necesariamente ilegítimo en la medida que: “se considera que la imitación burda y notoria de un cuerpo “normal” es preferible a una herramienta elegante y eficiente que no pretende ser otra que lo que es” [(Shuterland, 1981: 75) en Abberley, 2008].

Los textos feministas han analizado la importancia del cuerpo en la sociedad occidental contemporánea siendo a su vez para las personas con diversidad funcional, su cuerpo el lugar de la opresión al igual que ocurre con los cuerpos de las mujeres. La opresión es ejercida tanto en forma como en cuanto a lo que se hace con él, con la diferencia en que la opresión en las mujeres es justificada de manera irracional por razones biológicas y naturales basadas verdaderamente en razones ideológicas, siendo en las personas con diversidad funcional esta misma razón, la explicación biológica, una de las razones fundamentales de la desigualdad, diferencia y exclusión de este colectivo. Las exigencias y prohibiciones que se hacen hacia los cuerpos de las personas con diversidad funcional por sus cuerpos “no normativos” los cuales son comparados con los cuerpos “normativos funcionales” acaban siendo experiencias de “violaciones” y “prácticas esclavizantes” que a menudo se perpetúan en la vida diaria de este colectivo por las acciones y las miradas externas de las personas “normales”, con el fin de conseguir que estos cuerpos “no normativos” se aproximen lo máximo posible a los cuerpos “normativizados”. Por lo que la incapacidad, tomada como una propiedad “natural” dada en lugar como un producto social, explica la discriminación y las desventajas sufridas por este colectivo, por los mecanismos sociales paralelos al etnocentrismo (Abberley, 2008).

Ante esta situación de opresión la respuesta fue el desarrollo del modelo social de la discapacidad surgido en los años 80 que propone una separación insostenible entre cuerpo y cultura, entre impedimento y discapacidad, llevando a cabo una crítica del enfoque médico-individualista de la diversidad funcional, argumentando que la discapacidad no es el resultado de una patología física, si no de la organización social: era un producto social generado por patrones sistemáticos de exclusión que estaban entretejidos en la trama social. El entorno construido, por ejemplo, se realiza para personas sin diversidad funcional y las normas utilizadas son tales que las personas con impedimentos pueden verse excluidas cosa que sucede a menudo. Teniendo en cuenta esta crítica “el logro del movimiento de discapacidad fue romper el vínculo entre nuestros cuerpos y nuestra situación social y enfocarse en la verdadera causa de la discapacidad, es decir, en la discriminación y el prejuicio” [(Shakespeare, 1992:40) en Hughes y Paterson, 2008:110]

Por lo que “el modelo social de la discapacidad no sólo comenzó a modificar las actitudes generales de la gente respecto a las personas con diversidad funcional, sino que liberó, además, a estas de la carga de la tragedia personal, de la opresión de las inadaptaciones personales” (Morris, 1996).

Dicho esto, afirmar que la discapacidad es una consecuencia producida por la opresión social es desmontar todos los argumentos médicos y absolutistas de que el cuerpo es la

razón única de la discapacidad y por ende la causa de la incapacidad de la persona. Para un mayor entendimiento de cómo incluso la terminología que hace referencia al propio colectivo les oprime y discapacita, recojo a continuación la definición de impedimento y discapacidad que utilizan Hughes y Paterson proporcionadas por UPIAS<sup>1</sup>.

Impedimento: falta de parte o de todo un miembro o la posesión de un miembro, órgano o mecanismo corporal deficiente. Discapacidad: perjuicio o restricción de la actividad causada por una organización social contemporánea que ignora completa o parcialmente a las personas con impedimentos físicos y, por lo tanto, las excluye de las principales actividades sociales (Hughes y Paterson, 2008).

Tanto en el modelo social como en la biomedicina el cuerpo es tratado como un objeto físico, inerte y presocial, como algo diferenciado, palpable y separado del yo la definición de impedimento propuesta por el modelo social de discapacidad resume el modelo biomédico de cuerpo según el cual este es una “máquina imperfecta”.

La distinción entre discapacidad e impedimento reproduce el problema de la dualidad mente-cuerpo, es decir, lo cultural y lo biológico se separan pero el dolor que una persona percibe “nunca es la sola creación de nuestra anatomía y fisiología” (Hughes y Paterson, 2008) sino que también es el resultado de nuestras experiencias vividas que son vividas y experimentada a través del cuerpo, convirtiéndose éste en el campo de batalla con el cual nos presentamos al mundo. Por el contrario “surge únicamente en la intersección de cuerpos, mentes y culturas” [(Morris, 1991) en Hughes y Paterson, 2008] de esta forma el impedimento no solo en una cuestión médica si no que es al mismo tiempo una experiencia y una construcción social sentida desde un único espacio, el cuerpo.

Al no contemplar el modelo social de discapacidad los debates en los que se problematizó el cuerpo ya fueran estos de orden fenomenológico, postestructuralista, feminista o de cualquier otro orden, provocando que la cultura, el flujo social y el movimiento se asignen al concepto de discapacidad y a una esfera de opresión a aquello que es estable y tiene una constancia es asignada al cuerpo a través del concepto de impedimento. Esta dualidad no puede mantenerse “ni nuestros cuerpos personales ni nuestros cuerpos sociales pueden considerarse naturales” (Haraway, 1991:10) en el sentido de existir fuera del yo y crear el proceso de trabajo humano. Al albergar un punto de vista natural y esencialista sobre el cuerpo, el modelo social de discapacidad impone una barrera conceptual y crea una noción de discapacidad desprovista de cuerpo (Hughes y Paterson, 2008).

Al negar el cuerpo el modelo social a su vez ha negado las experiencias que son sentidas a través de este, esta negación provoca una seria de consecuencias negativa en el cuerpo que siente por lo que para poder recuperar el cuerpo que siente, se hace necesario hacer una recuperación y reconocimiento de éste, no puede dejarse el cuerpo de manera

---

<sup>1</sup>The Union of the Physically Impaired Against Segregation (Unión de Discapacitados Físicos Contra la Segregación)

exclusiva a la medicina si no que es necesario reubicarlo en la confluencia entre la biología y la cultura. Esta recuperación del cuerpo se hace necesaria y es reclamada desde el propio colectivo, por parte de algunas mujeres esto se evidencia a través de diferentes testimonios recogidos por Morris, aquí en concreto recopiló una de las experiencias entre tantas que esta autora recoge:

En general, algunas mujeres con diversidad funcional mostraban su preocupación porque la forma de politizar nuestra experiencia no daba lugar a reconocer la experiencia de nuestro cuerpo; porque, con demasiada frecuencia, no era posible hablar sobre la experiencia de la minusvalía; porque muchas de nosotras nos sentíamos presionadas para centrarnos en la discapacidad, en las barreras sociales. A muchas personas les parece que esta forma de hablar es peligrosa porque nos hace vulnerables ante las personas no discapacitadas (Morris, 1996:30).

El cuerpo de las personas con diversidad funcional es un cuerpo vivido, no experimenta la discapacidad ni los impedimentos como dos partes independientes, sino como un todo que es oprimido y sufrido; así como la discapacidad se siente y experimenta en el cuerpo y el impedimento a través de las historias personales y culturales de las personas que ayudan a construir el significado. El cuerpo se experimenta, pero además también es la base de la experiencia es el resultado de las experiencias vividas a lo largo de la trayectoria personal del sujeto, siendo este la ventana con la cual se presenta al mundo (Hughes y Paterson, 2008).

Un ejemplo muy claro de lo anteriormente explicado es el testimonio de una mujer que Morris recoge en su libro y cita lo siguiente:

“Se ha hecho hincapié en que nos discapacita la sociedad y hemos desarrollado una cultura en la que no se puede hablar de nuestro dolor y nuestra pérdida individual. Me parece que tenemos que reivindicar que es bueno hablar entre nosotras de estas cosas” (Morris, 1996:30)

Por otro lado, el lenguaje y la metáfora son vehículos para dotar de significado a las sensaciones y a las acciones corporales, con el postestructuralismo se sugiere que las sensaciones físicas en sí mismas son construcciones discursivas, por lo tanto partiendo de este punto de vista el impedimento es algo cultural y el cuerpo, el lenguaje y el conocimiento es el poder, siendo el cuerpo el resultado final de los procesos sociales [(Foucault, 1980) en Hughes y Paterson, 2008].

Es decir “el poder llega hasta la propia naturaleza básica de los individuos, toca sus cuerpos y se inserta en sus acciones y actitudes, sus discursos, procesos de aprendizaje y vidas cotidianas”[( Foucault 1980: 39) en Hughes y Paterson, 2008: 114].

Al experimentarse el poder en el cuerpo y en las acciones de los individuos, en el colectivo de las personas con diversidad funcional se hace necesario introducir una política basada en la experiencia de este colectivo; o lo que es lo mismo, dicho por una persona perteneciente al propio colectivo. “Tenemos que introducir en nuestra política la experiencia de la minusvalía. Tenemos que escribir sobre la experiencia personal de nuestro cuerpo y nuestra mente, investigarla y analizarla porque, si no imponemos nuestras propias definiciones y perspectiva, el mundo no discapacitado seguirá haciéndolo por nosotras de manera que nos aliena y nos descalifica” (Crow, 1996: 233).

Por lo tanto, si el feminismo pudo utilizar la teoría del postestructuralismo, para crear una teoría crítica de la corporeización, que ayudó a la creación de un mapa de discursos culturales patriarcales y así poder ampliar las formas de feminidad pos patriarcales y una atribución de la sexualidad hasta el momento desconocidos. En este mismo espacio también podrían encontrarse posibilidades para otros cuerpos oprimidos, como es el caso de los cuerpos de las personas con diversidad funcional.

Otra representación del cuerpo es posible, si sacamos este cuerpo de su asociación con lo estrambótico y la otredad, en lo que respecta a los ideales estéticos y de belleza asociados al cuerpo y lo volvemos a reconstruir en términos de positividad y no como un espacio en el cual los cuerpos normativos de la comunidad sientan miedo e inseguridad (Hughes y Paterson, 2008).

La construcción del imaginario de cuerpo impedido, no normativos, incompleto... reside en el poder del lenguaje médico que produce la concepción de este tipo de cuerpos en el colectivo de personas con diversidad funcional, por lo que si el lenguaje médico produce cuerpos con impedimentos entonces puede deconstruirlos, ya que la medicina es la dueña del lenguaje corporal, por lo que el impedimento adquiere su poder mediante la autoridad de la medicina que nombra las disfunciones físicas (Foucault, 1980).

La medicina al nombrar las disfunciones físicas crea el significado, por lo que el significado viene después del nombre, de la etiqueta diagnóstica y su reiteración produce un género corporal particular con sus signos síntomas y expectativas normativas correspondientes. El poder del nombre penetra la carne y determina cual será su desempeño [(Butler, 1993) Hughes y Paterson, 2008:116]. Por lo que de la misma forma que la medicina construye cuerpos impedidos a través del diagnóstico y del lenguaje, también puede deconstruir estos cuerpos que la propia medicina incapacita, ya que las etiquetas médicas dejan huellas imborrables en la vida de estas personas a través del diagnóstico que se les hace a estos cuerpos. A continuación, recojo el testimonio de una persona con diversidad funcional que ha sufrido las consecuencias sociales de ser etiquetada dentro de un diagnóstico.

A menudo las personas que han pasado por los sistemas de salud mental o tiene un historial psiquiátrico tienen dificultades para encontrar trabajo, vivienda y satisfacer otras necesidades para conseguir una buena calidad de vida a causa de los obstáculos derivados de la sutil o no tan sutil conducta discriminatoria de los

otros. Las personas con disfunciones mentales son discapacitadas. La discapacidad tiene que ver con la supresión del poder de las personas o con la negación del acceso al poder. Quienes utilizamos el sistema de salud mental estamos discapacitadas por la enorme cantidad de prejuicios sociales y personales que se dirigen contra nosotras (McNamara, 1996: 221).

De esta forma, a través de las etiquetas y las experiencias vividas tras estas, el poder reiterativo del discurso perfeccionan el desempeño para que el cuerpo, además de convertirse en la materialización de su etiqueta diagnóstica, se convierta también en su propio conjunto de restricciones y reglas (Hughes y Paterson, 2008:116).

Por lo tanto, la clave está en recuperar la experiencia subjetiva de la discapacidad, entendida como cuerpo socialmente construido y culturalmente reprimido (Ferreira, 2009). Entendiéndolo de esta forma podemos apelar a que si lo “queer” es lo raro, lo extraño, lo no convencional, lo que molesta, critica y provoca al tiempo, “crip” es lo tullido, tarado, incompleto, y ambos, comparten su postura radical hacia conceptos de normalidad y hacia la obligatoriedad de seguir las reglas de la heteronormatividad y la integridad corporal obligatoria [(Kolářová, 2010) en Moya, 2014].

Los cuerpos que se autodenominan “crip” recuperan un adjetivo negativo y lo subvierten, nombrándose “tullido” con orgullo, utilizando lo despectivo impuesto por la norma para hacer visible a esta y a su contenido normativo, para apropiarse de la misma y subvertirla. Estas palabras, “queer” y “crip”, se utilizan para designarse a uno mismo, lo que representa un cambio de poder alejado de los sistemas que tratan de definir a los individuos y evidencian la resistencia que en lugar de buscar la asimilación y la aceptación por parte de la cultura dominante, expone diferentes modos de existencia, diciendo que estas vidas de los márgenes tienen mucho que ofrecer (Abbott, 2010) en Moya, 2014: 34].

El cuerpo “crip” no solo es el lugar en el cual se siente la opresión del discurso médico-capacitista, si no que en este también se produce la resistencias de dichas constricciones, puesto que todo ellos es vivido y sentido a través del cuerpo, pero desde este mismo puede ser subvertida [(Abbott, 2010) en Moya, 2014].

Ambos, tanto “queers” y “crips”, se dedican a nombrar a los procesos por los cuales los organismos se creen desviados, abyectos o anormales, y consideran a los cuerpos como procesos por los cuales los organismos se creen desviados y anormales, consideran el cuerpo como el territorio de transformación, pues solo a través de las experiencias vividas y sentidas a través de éste pueden reaccionar a la opresión del poder, dando una vuelta de tuerca hacia el cuerpo como lugar de conocimiento, dolor, placer, resistencia... a través de éste como sitio de conocimiento por encima de las categorías y etiquetas que buscan nombrarlos o los modelos que dicen representarlos sin tenerlo ni quiera en cuenta [(Abbot, 2010) en Moya, 2014]

### **La construcción del cuerpo identitario**

Desde finales de los años sesenta del siglo XX, “surge un nuevo imaginario del cuerpo que conquista prácticas y discursos hasta ese entonces inéditos” [(Le Breton, 2002:151) en Iañez, 2010:101], a partir de una noción destacada de la juventud como la etapa idílica del ciclo vital. Aunque en realidad, el tema de la belleza corporal es mucho más antiguo, pues en el Canon de Policleto ya se apuntó que “la belleza, no es la proporción de los elementos constituyentes, sino que está en la proporcionalidad de las partes, como entre un dedo y otro dedo, y entre los dedos y el metacarpo, entre el carpo y el antebrazo y el brazo, en realidad entre todas las partes entre sí” [(Del Cerro, 2001: 1) en Iañez, 2010: 102], los griegos también trataron la perfección del cuerpo, pudiéndose observar mediante las esculturas creadas en la época representaciones de dioses jóvenes con cuerpos jóvenes y fuertes.

El interés creciente por el cuerpo, desde las últimas décadas del siglo pasado en nuestra sociedad occidental se ha visto reflejado “en los avances de la ingeniería genética, de las nuevas tecnologías de reproducción, del descubrimiento de remedios contra enfermedades hereditarias, de las operaciones de cirugía estética, de las de cambio de sexo y un largo etcétera” [(Méndez, 2002:123) en Iañez, 2010: 102].

Estos avances científicos dan la posibilidad de poder modelar el cuerpo para ajustarnos a los parámetros culturales de belleza definidos por la sociedad para que las personas se sientan incluidas y aceptadas y no excluidas y marginadas por no cumplir con dichos parámetros.

Con estos cambios y avances desarrollados en nuestra sociedad el cuerpo se ha convertido en un territorio de conflicto, de controversia y de consumo porque con mucha frecuencia, se considera que la “apariencia física” el envoltorio es aquello que dice como es la persona, siendo esta su carta de presentación ante los demás [(Duch y Melich, 2005) en Iañez, 2010]. De esta forma, “el cuerpo se convierte en una propiedad de primer orden, objeto (o más bien sujeto) de todas las atenciones, de todos los cuidados de todas las inversiones (en efecto, también en esto hay que prepararse para el futuro)” [(Le Breton, 2002:160) en Iañez, 2010: 102].

Toda esta importancia que se le ha ido dando al cuerpo se ha visto en nuestra sociedad reflejada de diferentes maneras; se puede observar que ha habido una creciente apertura de nuevos gimnasios que atienden las demandas de personas que desean realizar una actividad física, pues el autodefinirnos en relación a los demás, aumenta la competencia por un cuerpo bello y en forma; también se ha producido un aumento en la apertura de centros de belleza y cuidados corporales y de clínicas de cirugía estética, que permiten modificar aquellas partes de nuestro cuerpo que no nos agradan, alterando así nuestro cuerpo natural (Iañez, 2010).

En la construcción de un modelo ideal de cuerpo tienen un papel primordial los medios de comunicación, que utilizan cuerpos jóvenes y atractivos o “bien formados”, las series televisivas tratan de enganchar y seducir a los espectadores y espectadoras a través de las vidas perfectas que se muestran mediante personajes exitosos con cuerpos perfectos, relacionando el éxito de los personajes con su aspecto físico, transformando esta imagen en el espejo de lo que la ciudadanía ha de consumir y desearía ser (Iañez, 2010). Todo este imaginario que se proyecta es con fines mercantilistas ya que todo esto que se muestra es un imaginario imposible de cumplir, puesto que la propia imagen y los propios personajes son imágenes distorsionados y retocados para proyectar la imagen que se desea mandar. Es decir, una imagen de cuerpos y vidas perfectas irreales, imposibles de alcanzar que crean la frustración del receptor entrando así en el juego del consumo para conseguir un ideal inalcanzable porque no es verdadero, no es más que una creación, una imagen proyectada que es irreal, imposible de alcanzar. En palabras de Baudrillard esta experiencia es denominada como un simulacro que provoca la frustración e incluso la infelicidad de la persona receptora. Por lo que según Baudrillard “el simulacro no es lo que oculta la verdad. Es la verdad lo que oculta que no hay verdad. El simulacro es verdadero” (Baudrillard, 1970).

Por otro lado, el aumento de las pasarelas de moda que venden una determinada talla han provocado el aumento del consumo de dietas específicas vendidas con la excusa de la necesidad de tener una buena salud que lo que en realidad ha provocado ha sido un control del peso y de las medidas de los cuerpos, cosificándolos y ejerciendo una opresión sobre aquellos cuerpos que no cumplen con los cánones de belleza establecidos.

Así pues, los valores de las sociedades occidentales están especialmente marcados por la juventud, belleza y la salud, pero todo ello creado desde un imaginario inalcanzable vendido a través del consumo de determinadas prácticas persiguiendo un éxito proyectado de forma irreal y distorsionado a través de aquellas prácticas que permiten una modelación del cuerpo: deporte, dieta nutricionista, cirugía, tratamientos de adelgazamiento, el uso de cosméticos, etc. Pero este ideal de cuerpo bello y sano pasa por la mortificación del cuerpo real (Iañez, 2010).

Por lo tanto, si la preocupación del cuerpo es algo que impregna a todas las personas de la cultura occidental, todas las personas somos prisioneros de nuestros cuerpos, únicamente “el *cuerpo liberado* es aquel que es joven, hermoso, sin ningún problema físico. En este sentido, solo habrá *liberación del cuerpo* cuando haya desaparecido la preocupación por el cuerpo y estamos muy lejos de esto” [(Le Breton, 2002:156) en Iañez, 2010: 106]

Esta liberación actualmente en nuestra cultura es prácticamente imposible puesto que esta perfección corporal viene ya marcada dentro de nuestra cultura; por lo que debido a estos patrones culturales, las personas sentimos rechazo a los cuerpos envejecidos, a las

arrugas, a los michelines, las carnes flácidas, los cuerpos deformes... porque se alejan de ese imaginario idealizado llegándonos incluso a parecer antinatural.

El modelo de cuerpo construido en nuestra sociedad occidental marca la frontera entre un individuo y otro y esto se comprueba fácilmente en el caso de las personas con diversidad funcional que cargan con el estigma de llevar consigo un cuerpo que no encaja con los patrones socialmente establecidos. Afectando todo ello en la construcción de la identidad de sus cuerpos produciéndose un desarrollo diferente de estos cuerpos “no normativos” que son regidos por las normas que marcan los “cuerpos normativos”. A su vez se produce una diferenciación en el desarrollo de la identidad corporal en cuanto a la formación de los cuerpos de las mujeres con diversidad funcional y los cuerpos de los hombres con diversidad funcional. Puesto que en la construcción del cuerpo de la mujer con diversidad funcional, viene marcada por el sexo y su condición como persona con diversidad funcional, marcando así su desarrollo como persona en la sociedad.

Las mujeres con diversidad funcional viven una doble marginación y exclusión o discriminación múltiple: padecen las desventajas propias de lo que es tener una discapacidad y de lo que es ser mujer en esta sociedad siendo un grupo de mujeres muy castigadas por la violencia de género. Pero el problema principal se constituye en el momento de la construcción de la identidad de una mujer con diversidad funcional, en el sentido de qué colocar en primer lugar: la exclusión por discapacidad o por género [Margeret, 1992 en (Arnao, 2005)].

La primera variable que influye negativamente en la construcción de la identidad de una mujer con diversidad funcional es precisamente su diversidad funcional y como consecuencia de ello, al ser considerada como <<dis-capacitada>> (es decir con <<menos capacidades>>), se considera <<in-capaz>> de asumir los roles femeninos tradicionales [Lloid, 1992, en (Arnao, 2005)].

Por otro lado, otro planteamiento a tener en cuenta son los llevados a cabo por Jeny Morris (1996), mujer con diversidad funcional física, feminista y gran activista dentro del movimiento de las personas con diversidad funcional que aboga por interpretar la experiencia de la diversidad funcional desde parámetros de una perspectiva feminista. Desde su propia experiencia como mujer con diversidad funcional, a la hora de contemplar la vida de las mujeres de este colectivo no cree que tenga ninguna utilidad plantear la cuestión de si el determinante más importante de la experiencia es el género o la diversidad funcional, puesto que las experiencias no se encuentran fragmentadas en categorías analíticas ya que las situaciones de discriminación son experimentadas de manera singular, en plural y en combinación, y lo que cuenta al final del día es la totalidad.

Por ejemplo, Marita Iglesias, en 1998 (en Arnau, 2005), en el estudio que realiza sobre violencia de género y mujer con discapacidad describe esquemáticamente los patrones

establecidos que nuestra sociedad occidental establece para mujeres sin y con diversidad funcional.

Los patrones establecidos para las mujeres son; crear una familia, tener hijos, adopciones, responsabilidades para la formación y cuidado de la familia y la no esterilización. Patrones que a las mujeres sin diversidad funcional provoca que en muchas ocasiones sean excluidas de otros muchos campos por estas responsabilidades otorgadas a las mujeres, pero que en las mujeres con diversidad funcional directamente se les son negadas, estableciéndose para ellas una serie de patrones que dictan todo lo contrario. Es decir, no crear una familia, no tener hijos, no adoptar, negación de responsabilidad para la formación y cuidado de la familia y la esterilización como forma de evitar una descendencia que siga su misma condición. Todo ello son valores que dan un reconocimiento y un estatus social a aquellas mujeres sin diversidad funcional y que a las mujeres con diversidad funcional les son negadas.

La causa de la situación de exclusión social de la mujer con diversidad funcional hay que buscarla en ciertos valores masculinos dominantes que perviven en las sociedades patriarcales capitalistas. Constituidas por un sistema de valores andróginos mediante los cuales invitan- obligan a los hombres con diversidad funcional a aspirar a los roles tradicionales de masculinidad; mientras que por el contrario, cuando se refiere a las mujeres con diversidad funcional, también se las invita-obliga a mantenerlas al margen de los roles femeninos tradicionales (reproducción de las tareas del hogar), todo ello debido a la diversidad funcional de las mujeres que a los ojos de los demás las convierte en mujeres improductivas incapaces de cumplir con roles tradicionales de género [Fine y Ash, 1988 en (Arnau, 2005)].

Desde mi punto de vista, esta actitud hacia las mujeres se trata de una actitud muy lógica si tenemos en cuenta que el hombre, tenga la condición que tenga siempre va a ser cuidado y atendido por otra mujer, cosa que con las mujeres no ocurre; ya que estas son las cuidadoras por excelencia. Por lo tanto, una mujer con diversidad funcional, al no poder cumplir con los roles femeninos tradicionales, se les son negados estos roles quedando además excluidas de los roles tradicionalmente masculinos (trabajo formal remunerado), de esta forma quedan excluidas tanto de la esfera pública como de la esfera privada. Debido a esta situación se ejerce en ellas una doble negación, por un lado se les niegan los roles tradicionalmente masculinos y por el otro lado, los roles tradicionalmente femeninos por su condición.

Otro punto de vista de desigualdad sufrida por las mujeres con diversidad función según Morris (1996), es que el prejuicio puede materializarse de diversas formas sociales en multitud de espacios, por lo tanto, argumenta que la situación de exclusión social de las mujeres no solo se manifiesta a través de barreras arquitectónicas, sino que también se manifiesta en el momento de entrar e intentar participar en la vida pública, ya que da lugar a actitudes de pena, hostilidad, rechazo... Estas barreras psicosociales ejercen una gran presión y se convierten en grandes obstáculos cuando las mujeres intentan autorrealizarse como mujeres más allá de la discapacidad.

Históricamente el modelo médico ha seguido un proceso de homogenización, tanto para hombres como mujeres con diversidad funcional siendo este colectivo homogenizado, sin tener en cuenta las diferencias y peculiaridades existentes en cada una de las personas en las que las supuestas diferencias de género y sexo han quedado totalmente obviadas dentro de este proceso de homogenización.

Pero en el proceso de homogenización con el que ha sido tratado este colectivo, el modelo tenido en cuenta para desarrollarlo ha sido el modelo de dominación masculina, que se entrelaza directamente por un lado con el enfoque médico rehabilitador cuando en ese surtido de denominaciones usa el género masculino hipotéticamente de manera neutra. Y por otro lado, al mismo tiempo entorpece la imagen social mediante el constante mantenimiento de multitud de prejuicios (Morris, 1996).

El lenguaje utilizado como neutro masculino, ha universalizado la especificidad del hablante masculino y al hacerlo se ha propuesto como un neutro comprensivo también del otro sexo. Pero el otro sexo, así como no ha entrado en el proceso lógico de esta universalización, igualmente en ella ha quedado y se ha conservado como ajeno. En la dinámica del mismo por medio del mismo, el sexo masculino ha pensado a la otra como especificándose en femenino de ese neutro universal que él mismo es (Cavarero, 1995:168).

De esta forma, la mujer no llega a estar totalmente dentro de la categoría neutra masculina ni fuera de ésta, porque dependiendo en qué casos se hace una determinada distinción de la mujer con una mirada de ésta desde la otredad, como un ser imperfecto que es comparada desde la figura masculina que simboliza lo normativo y perfecto, o bien en otras ocasiones es incluida en este masculino neutro, equiparándola con el hombre. De esta forma se homogeneizan las características de las personas dejando atrás características específicas marcadas por la diferencia sexual; en el discurso médico este neutro masculino universal del que habla Cavarero ha calado fuertemente en el tratamiento médico y social que se les ha dado a las personas con diversidad funcional, llegando a homogenizar a dicho colectivo sin tener en cuenta sus peculiaridades y características personales.

Por otra parte, la identidad de género y la identidad de “discapacitado” interactúan de forma distinta en los hombres y en las mujeres, Jenny Morris apunta que *la definición social de la masculinidad va unida inextricablemente a la celebración de la fuerza, de los cuerpos perfectos. Al mismo tiempo, ser masculino es no ser vulnerable. También va unida a una celebración de la juventud y a dar por supuestas las funciones del cuerpo.* [Morris, 1991 en (Shakespeare, 1998)]. El imaginario de que la masculinidad implica un rechazo hacia la falta de carácter, las emociones y la debilidad es muy común en la crítica cultural, un tema habitual en las películas sobre personas con diversidad funcional es el hombre veterano de guerra que acepta la pérdida de la masculinidad que le impone la insuficiencia. Esta insuficiencia se ve reflejada en el contexto de impotencia o insuficiencia sexual y en sus problemas de adaptación en la sociedad, debido a que deja de ser un sujeto activo y productivo para la sociedad. En este caso se

trata de mensajes sobre el estereotipo de la heterosexualidad masculina y el estereotipo del estado de dependencia en el cual creemos que se encuentran las personas con diversidad funcional. Las imágenes más comunes de la masculinidad y de la diversidad funcional reflejan papeles e identidades opuestas (Shakespeare, 1998).

De esta forma la vida sexual de los hombres con diversidad funcional es un símbolo de pasividad y dependencia, que impregna todas las esferas de la vida de estos, convirtiéndose en un símbolo de antítesis, de los valores masculinos predominantes socialmente de actividad, control, dirección...

Sin embargo, los estereotipos sexistas de las mujeres refuerzan los prejuicios sobre la discapacidad, esto es debido a que se vincula la supuesta pasividad de las personas con diversidad funcional a la supuesta pasividad, debilidad y vulnerabilidad de las mujeres [Oliver, 1990 en (Shakespeare, 1998)]. Pero a las mujeres con diversidad funcional la imagen concreta que puede llegar a tener de ellas *es que la cultura contemple a las mujeres discapacitadas desde dos extremos: por un lado, se considera que nuestras vidas son dignas de lástima, llenas de dolor, el resultado de una tragedia sin sentido; por otro lado, se nos ve como seres que inspiran sentimientos, elevados casi a la santidad por quienes contemplan sobrecogidos nuestro sufrimiento* [Saxton y Howe, 1989, pag. 105. en (Shakespeare, 1998: 209)].

En ambos casos, los atributos asignados tanto a mujeres como a las personas con diversidad funcional son las asociaciones dominantes en la cultura patriarcal [Morris, 1991 en (Shakespeare, 1998)], por consiguiente la imagen de la mujer con diversidad funcional se acentúa de una forma especialmente negativa y pasiva debido a los valores y roles asociados a la feminidad atribuidos por la sociedad patriarcal.

A pesar de que los estereotipo de género actúan de diferente forma en los hombres y mujeres con diversidad funcional, la idea dominante sobre este colectivo suele ser masculina, es decir, se asocia a un hombre joven, varón y blanco que usa una silla de ruedas para desplazarse, cuando la realidad de la experiencia demográfica indica que la mayoría de las personas con diversidad funcional son personas mayores y mujeres. Pero lo que ocurre es que las mujeres mayores con una discapacidad son casi invisibles en nuestra sociedad, con apenas representación cultural, siendo uno de los colectivos peor valorados (Shakespeare, 1998). Estas suponen una carga, un sujeto no activo, que no puede cumplir con la función reproductiva y de cuidados como mujer ya que deben ser cuidadas por otras personas, convirtiéndose así en sujetos no productivos ni rentables socialmente.

Junto a esta imagen errónea que se tiene de las personas con diversidad funcional en función de que sean hombres o mujeres; existen otras imágenes socialmente creadas que provocan un fuerte rechazo hacia todo aquello que es percibido como algo diferente, siendo en este caso percibido como algo diferente el cuerpo y la mente de las personas con diversidad funcional (independientemente del sexo), con esto me refiero al rechazo que sufren las personas con diversidad funcional al mostrar sus cuerpos públicamente. Cuando se muestran públicamente y se mezclan entre los cuerpo normativos las dos

reacciones más comunes expresadas ante las imágenes de personas con diversidad funcional, son la piedad y el miedo.

La piedad es uno de los sentimientos más presentes frente a una diversidad funcional sobrevenida, que hace que las personas nos comportemos de manera diferente ante este colectivo de cómo lo haríamos con aquellas personas sin diversidad funcional.

Por otra parte, un sentimiento muy común es también el del miedo y la repulsión asociados a la diversidad funcional, que llega incluso a asociarse en casos extremos a la imagen de monstruos; esto hace que las imágenes de las personas de este colectivo sean poco representadas en la sociedad, debido a que las personas con cuerpos normativos no se sienten reflejados, ni identificados con la imagen de estos [Combrouze, 2003 en (Pié, 2009)]. Es decir, “la mismidad no desea otros espejos que los propios” [Skilar, 2003:129 en (Pié, 2009: 94)], esta necesidad de encontrar una imagen semejante en los demás es la que provoca y explica la funcionalidad de la exclusión de estas personas.

A pesar de la constante invisibilización de este colectivo, las imágenes que se reproducen son representaciones problemáticas y arraigadas a un criterio de supuesta normalidad que no cuadra con la verdadera realidad de dicho colectivo, presentándose a menudo imágenes de este colectivo y de su mundo muy distorsionadas y erróneas porque lo que hacen es conformar el imaginario social, que condena y paternaliza una diferencia que es expresada en términos de anormalidad, incapacidad, insuficiencia... (Pié, 2009).

Esto provoca que el comportamiento social de las personas ante este colectivo sea el de vulnerar sus derechos y excluirlos, bien sea de manera consciente o inconsciente, la reacción producida por las personas con cuerpos normativos es la misma. Esta manera de actuar de las personas ha sido siempre así ante aquellos sujetos con diferencias visiblemente perceptibles, estas reacciones han sido numerosas explicadas y demostradas a través del sentimiento de miedo y el malestar que nos genera aquello que nos es diferente y desconocido.

El trabajo de Goffman sobre el estigma explica muy bien lo que experimentan las personas con diversidad funcional en encuentros sociales con personas desconocidas en los que un cuerpo normativo ha de interactuar con uno no normativo.

El autor explica que la sociedad categorizaba a las personas y que hay una serie de atributos necesarios para que le clasifiquen a uno como ordinario y natural dentro de cada grupo, cuando aparece ante nosotros una persona extraña y se considera que posee una característica que la hace diferente de las demás que pertenecen a esa categoría, un atributo o cualidad menos deseable, en nuestra mente, esa persona se reduce <<de una persona normal y completa a otra tarada, rebajada>> [Goffman, 1963,p.12 en (Keith, 1996: 92)]. Esto es demostrado a través del testimonio de algunas personas que hablan de sus sentimientos cuando establecen un primer contacto con personas que presentan una diversidad funcional visible, recogen las siguientes reflexiones: “cuando la veo (a la persona con discapacidad), (...) me siento mal de estar bien, molesto, no sé cómo comportarme (...)”. “Cuando el otro diferente está allá, presente en el espacio, siento la sorpresa, el pánico interior, el malestar. “La primera vez estaba como en un estado de

choque, no sabía cómo estar, me sentía mal por el hecho de ser normal”. [Gardou, 1991:3 en (Pié, 2009:95)]

El sujeto “normal” se siente inquieto y confundido ante la presencia de una “tara” en el cuerpo de otra persona, “tara” que la persona “normal” percibe como una gran desgracia. Esta mirada provoca en la persona con diversidad funcional una frustración de reconocimiento subjetivo (Pié, 2009).

La visibilidad de las personas con diversidad funcional ante los sujetos “normales/normativos”, provoca la toma de conciencia de estos sobre la propia vulnerabilidad reflejada en el otro [(Gardou 1999:105) en Pié, 2009:96)], ésta toma de conciencia provoca en el sujeto normativo un estado de fragilidad y de falta de control, al percibir que sus cuerpos son vulnerables, siendo una prueba de ello el propio sujeto con diversidad funcional que están viendo. Si estos cuerpos “diferentes” no fueran visibles, los cuerpos “normativos” no sentirían esa falta de control y miedo sobre sus propios cuerpos. Por ello para evitar este sentimiento de malestar la forma en la que las personas actúan es apartando a estas personas e invisibilizándolas; ésta reacción es la que conforma también uno de los ejes claves de la exclusión de las personas con diversidad funcional (Pie, 2009).

Pero aunque se produzca una interacción con una persona con diversidad funcional y ésta, está siendo consciente de que está siendo tratada diferente por su discapacidad, el propio sujeto hará un esfuerzo extra para hacer valer su categoría como individuo autónomo y digno, pero la reacción de la otra persona puede arruinar por completa estas pretensiones mediante alguna acción u omisión desconsiderada. Incluso cuando la persona corporalmente normativa trata conscientemente de ser diferente con la otra parte, tiene que luchar contra la ambigüedad subyacente al encuentro, la falta de orientaciones culturales claras acerca de cómo comportarse y, quizá, contra su propia sensación de repulsión [Murphy, 1987 en (Keith, 1996)].

Esta falta de pautas o normas culturales provoca que estos encuentros sociales entre los dos sujetos den lugar a una interacción de inseguridad y tensión, viéndose alteradas todas las normas sociales con las cuales las personas nos manejamos en la sociedad. El sentimiento de piedad y de miedo, hace que las personas actúen ante este colectivo en el proceso de interacción con un abordaje basado en la comprensión y piedad ante la visibilidad de la desgracia ajena, que provoca la incomodidad e incluso el enfado de dicho colectivo al percibir dichos sentimientos en la otra persona.

El bombardeo de este tipo de mensajes hace que las personas con diversidad funcional acaben interiorizándolos y formando parte de la autoimagen y la percepción que tengan los demás hacia ellos mismos, provocado por los miedos vinculados a la discapacidad tienen que ver con una imagen intolerable de la humanidad y, por consiguiente, de uno mismo, con una anormalidad y extrañeza que nos revela, como un espejo, nuestra propia extrañeza ignorada (...), los miedos tienen que ver con el riesgo a la propia disolución, la disolución de la normalidad [(Sausse, 2001) en Pie, 2009: 96].

Las reacciones que puedan tener las personas con diversidad funcional ante las miradas externas de personas desconocidas son diferentes en función del sexo de la persona, si tenemos en cuenta que por lo general, las mujeres han sido educadas para ser amables, agradar, complacer... Y que las mujeres con diversidad funcional han sido educadas igualmente bajo estas mismas normas y valores. Las reacciones negativas que puedan tener las personas con diversidad funcional hacia aquellas personas que las tratan desde el sentimiento de miedo y piedad suelen ser diferentes entre mujeres y hombres.

En numerosas ocasiones las mujeres de este colectivo han manifestado que no les gustan nada este tipo de enfrentamientos por la mirada de los otros, pero aunque las mujeres con diversidad funcional admitan que se pasan la vida sonriendo, diciendo gracias y perdón, en ciertos momentos no tienen más remedio que enfrentarse con hostilidad a las miradas que reciben, aunque lo hagan de manera educada o no, la respuesta siempre es la misma <<solo pretendía ver si necesitaba ayuda>> ocurra en numerosas ocasiones o no, el sentimiento experimentado por ellas es de dolor y sorpresa por el trato recibido por los demás (Keith, 1997).

Este tipo de experiencias sentidas por las mujeres con diversidad funcional quedan de manifiesto la imagen de vulnerabilidad que se tiene de las mujeres en la sociedad patriarcal, imagen que se acentúa aún más en las mujeres con diversidad funcional visible para los demás puesto que dicha vulnerabilidad y fragilidad es materializada en sus cuerpos visibles. Esto provoca que sean tratadas desde una actitud paternalista y protectora que implica una falta de respeto hacia la valía de las mujeres de dicho colectivo y, además esperando por parte de las mujeres de dicho colectivo una actitud de agrado, aceptación y amabilidad por el trato que se les da, ya que es lo que la sociedad espera de ellas y como creen que han de ser tratadas por la condición de ser mujeres y mujeres con diversidad funcional.

Dicho todo esto, se podría decir que en el momento de relacionarse prima más la “tara” que percibimos de la persona, que el resto de sus cualidades o defectos de su personalidad, dejando que ese único atributo de la persona sea el elemento con el cual identificamos a la persona, de esta forma la persona es socialmente etiquetada.

Además de este etiquetaje entra en juego también un factor muy importante en las interacciones sociales, que es la dimensión estética de las personas con diversidad funcional, ante la fealdad o la belleza, las personas tenemos diferentes respuestas que influyen en nuestra manera de relacionarnos con los demás imponiéndose una vez más el cuerpo en las relaciones sociales (Pié, 2009).

Algunas personas sufren de una especie de hipercorporalidad en el momento de establecer relaciones sociales provocando un gran rechazo hacia aquellas apariencias corporales muy radicales, ya que se ven obligadas a salir de la comodidad relacional habitual de los cuerpos estándar y por otro lado, la restricción que suponen estos cuerpos en el campo de las posibles interacciones. Todo esto afecta en el campo de la

comunicación puesto que las emociones son producidas por lo que la apariencia corporal suscita (Pié, 2009).

De hecho, las personas con cuerpos radicalmente diferentes viven las mismas situaciones relacionales de alegría, vergüenza, terror, fascinación, piedad... pero nunca el amor, la seducción, la ternura. La interacción social está muy condicionada por los cuerpos y el amor, la seducción y la ternura son emociones muy vinculadas con la visión del cuerpo que se tenga de la otra persona [Gardien, 2003 en (Asun Pié, 2009)].

Pero en otras ocasiones las personas con una apariencia corporal muy radical practican un juego sádico basado en el efecto de terror o piedad que producen, aprovechándose de estas situaciones a su favor por las emociones que generan en los demás sus cuerpos no normativos, de esta forma se producen ciertas ventajas secundarias o cierto control de la situación [Gardien, 2003 en (Asun Pié, 2009)].

Aunque también se pueden producir otras reacciones en las personas con diversidad funcional, por el choque que sufren los cuerpos normativos ante la fealdad de estos cuerpos no normativos, provocando en estos últimos la soledad y el aislamiento como forma de evasión y de refugio de las miradas y reacciones negativas de los otros (Pié, 2009).

Todo esto provoca que las personas con diversidad funcional construyan su mundo y a sí mismos a partir de la mirada del otro, siendo dicho colectivo la otredad y el resto de cuerpos normativos el punto de partida del cual parte todo lo considerado como normal. Debido a esto las personas con diversidad funcional no pueden construirse a sí mismas como personas independientes y autónomas pues carecen de un espacio propio en el cual poderse construir y realizarse, moviéndose y desarrollándose en un espacio en el cual han de construirse siguiendo los parámetros de sujetos construidos desde la alteridad. Partiendo de una mirada social que los ve como sujetos formados por un conjunto de síntomas, déficits, minusvalías... (Pié, 2009).

Estas miradas externas llenas de prejuicios y mitos sobre las personas con diversidad funcional, por parte de los cuerpos normativos acaban calando e interiorizándose en la formación de la personalidad y autoimagen de los cuerpos no normativos de las personas con diversidad funcional. De esta forma, estos cuerpos “diferentes” adquieren aquellas actitudes y comportamiento que son esperados de ellos, negándoseles un espacio en el cual puedan construirse verdaderamente a sí mismos.

Al igual que le ocurre a la mujer cuando esta se piensa así misma, respondiendo a la pregunta “¿Qué es ser mujer?”, descubre que le han adjudicado múltiples representaciones de lo femenino entre las cuales se reparte en un juego de equilibrio a veces extraordinario; pero viéndose obligada a negar alguna o casi todas, por el deseo de simplicidad, a menudo es víctima de un sentimiento de inferioridad. Tal sentimiento, lejos de ser un sentir superficial y poco reflexivo, es en cambio el signo verdadero de una experiencia esencial (Cavarero, 1995: 164). Las personas con diversidad funcional también sufren este sentimiento de inferioridad por las atribuciones que se les hace a su persona, que le han sido asignadas por los cuerpos normativos, atribuciones y

representaciones que no han sido desarrolladas por ellos mismos desde su propio lenguaje, conocimiento, cultura, espacio... si no por el lenguaje y conocimiento androcéntrico que excluye todo aquello que no es igual a lo que es marcado como normativo, creando esa otredad en la que se encuentran una multitud de cuerpos no normativos, con sus determinados sentimientos y experiencias que no encajan con las representaciones que se les llegan. Carentes de un conocimiento, un lenguaje, un espacio, una cultura... propias que expresen su experiencia, puesto que han de moverse dentro de aquella que se les impone, desarrollándose dentro de esta, como si fueran extranjeros en un lugar que no crearon ni eligieron ellos.

No debemos olvidar que si la mujeres somos la otredad formada a partir de la normatividad de lo masculino, poseedor y creador del lenguaje y el conocimiento, concebidas como seres imperfectos y oprimidas por esa visión androcéntrica. Los cuerpos no normativos de las personas con diversidad funcional son aquella otredad construida a partir de los cuerpos normativos que marcan que cualquier cuerpo que no es así, será tratado y mirado desde la otredad, como cuerpos imperfectos que serán oprimidos y excluidos por su condición.

### **Mitos y prejuicios: hacía la construcción de una sexualidad libre**

Otro de los grandes prejuicios derivados del imaginario creado erróneamente hacia las personas con diversidad funcional es el de la sexualidad de éstas, la sexualidad y la función sexual en las personas con diversidad funcional son cuestiones que no son aceptadas por parte de la sociedad, provocando la estigmatización, la marginación, malos tratos, violación de sus derechos sexuales y reproductivos... que provocan la construcción de un sinnúmero de mitos y tabúes que giran en torno a la vida sexual de dicho colectivo, que provocan la discriminación por parte de instituciones, medios de comunicación y exclusión de las políticas públicas.

Shakespeare (1998), indica que existen muchos prejuicios todavía en torno a la diversidad funcional fruto del modelo médico, que dificultan que este colectivo pueda disfrutar de las relaciones amorosas y sexuales con absoluta normalidad [Shakespeare, 1998 en (Arnau, 2005)]. Provocando la invisibilización de la sexualidad y relaciones amorosas de dicho colectivo puesto que “del mismo modo que se evitan con fuerza las imágenes de amor entre personas del mismo sexo, dos discapacitados que aparecieran en público en actitud íntima merecerían la desaprobación social” (Arnau, 2005: 22).

Jenny Morris (1996), cita la lista de Pam Evans de prejuicios por parte de personas «sin» diversidad funcional hacia quienes *sí tienen* alguna y dice así (Shakespeare, 1998: 2006):

- Que somos asexuales, o en el mejor de los casos sexualmente incompetentes.
- Que no podemos ovular, menstruar, concebir ni dar a luz, tener orgasmos, erecciones, eyaculaciones ni fecundar.

- Que no estamos casados o con una relación estable es porque no nos quieren y no porque sea nuestra decisión personal permanecer solteros o vivir solos.
- Que si no tenemos un hijo, debe ser causa de profunda lastima, e igualmente nunca se puede deber a nuestra elección.
- Que cualquier persona no discapacitada que se case con nosotros lo tiene que haber hecho por uno de los siguientes motivos sospechosos, y nunca por amor: el deseo de esconder sus propias deficiencias en las evidentes de su compañero discapacitado; un deseo altruista y piadoso de sacrificar su vida en nuestro cuidado; algún tipo de neurosis, o sencillamente la típica caza fortunas.

Todos estos prejuicios guardan relación con la creencia de que un estado de idoneidad sexual guarda una estrecha relación con la condición física global de la persona: una y otra dependen de la ausencia de limitaciones ya sean orgánicas o emocionales (Laguado, 2006).

En contraposición a estos mitos y prejuicios, “El tratado de medicina sexual”<sup>2</sup> aconseja estas recomendaciones a tener en cuenta cuando se piense en la sexualidad de las personas con diversidad funcional:

- Un pene erecto no hace sólida una relación como tampoco una vagina húmeda.
- La incontinencia urinaria no significa incompetencia en la respuesta sexual.
- La ausencia de sensaciones no significa ausencia de sentimientos.
- La imposibilidad de moverse no representa imposibilidad de sentir.
- La presencia de deformidades no significa ausencia de deseo.
- La dificultad de los genitales no representa la pérdida de la sexualidad.

Dicho esto, el placer es posible para todas las personas que lo deseen, y más si tenemos en cuenta que el cerebro es realmente el órgano sexual principal y que el orgasmo es básicamente un fenómeno psíquico (y cerebral), pudiéndose obtener el placer sexual de diversas formas (Laguado, 2006).

Como ya he comentado anteriormente, suponer que una discapacidad constituye una tragedia médica es inevitable en la sociedad, llegando a dominar y a afectar todos los aspectos de la vida de este colectivo, incluyendo el terreno sexual y amoroso.

En las sociedades occidentales modernas, se considera que una personalidad adulta completa no es posible sin el elemento clave de la sexualidad que sustituye el papel que el trabajo remunerado representa. A las personas con diversidad funcional se les infantiliza y se les niega el estatus de sujetos activos en la sociedad, en consecuencia su sexualidad es debilitada; esto ocurre también a la inversa, la creencia de que son personas asexuales es un factor que contribuye a menospreciar a este colectivo (Shakespeare, 1998).

---

<sup>2</sup>“Tratado de Medicina Sexual”. Koldny,R; Masters, W; Johnson,V. Editorial Científico Técnica, La habana, 1985

Dicho esto, para la sociedad el ejercicio de la sexualidad es tomada como privilegio del blanco/blanca, heterosexual, joven, y personas sin diversidad funcional. El placer sexual se entiende entonces como una recompensa por adquirir un producto perfecto, la sexualidad como fuente de placer no se reconoce para las poblaciones que comúnmente han estado marginadas en la sociedad [Tepper, 2000 en (Mogollón, 2005: 5)].

Debido a estos prejuicios la autoimagen de las personas con diversidad funcional se distorsiona, provocando problemas en la propia autopercepción de sí mismos, la educación que han recibido ha hecho que en muchas ocasiones se consideren a sí mismos asexuales o carentes de atractivos. La confianza sexual se centra mucho en la belleza, la potencia y la independencia, y en este sentido los hombres y mujeres de este colectivo se sienten sin apoyos (Shakespeare, 1998).

El autoerotismo, el conocimiento del propio cuerpo, el placer sexual, las experiencias sexuales... se distorsionan de la realidad de este colectivo, que se ve influenciada por los modelos de perfección dominantes en la sociedad y la cultura que se difunden a través de los medios de comunicación. Afectando a las mujeres de una manera más agresiva por el constante bombardeo de los cánones de belleza, perfección y actitud que por lo general ninguna mujer puede cumplir.

Estos estereotipos acerca de la sexualidad de las personas con diversidad funcional, provoca que se les infantilice, especialmente en aquellos casos que son considerados personas “dependientes”, negándoles la capacidad de sentimiento o expresión sexual. Cuando se considera su componente sexual se hace desde el punto de vista de una sexualidad desviada, por ejemplo, la manifestación sexual inadecuada o la masturbación, son vistas como comportamientos desviados asociados a su condición, no como una manifestación natural o que surge de una necesidad básica como cualquier otra que les son atendidas (Shakespeare, 1998).

Otro mito muy común culturalmente, es la expresión de que el sexo es fuente de peligro, por ello se piensa que a las personas con diversidad funcional hay que protegerlas y apartarlas de este. Este aspecto se acentúa más en el caso de la sexualidad de las mujeres, ya que no son consideradas como sujetos aptos para la reproducción y menos aún para vivir el placer sexual (Mogollón, 2004). En los hogares las mujeres con diversidad funcional son sobreprotegidas y los familiares asumen que son personas asexuadas, no conciben que puedan tener deseos sexuales, necesidades afectivas de pareja; desconfiando mucho de quienes puedan acercarse a ellas por el miedo a que sean objetos de burlas y de abusos sexuales (Mogollón, 2004).

Pensar que las mujeres con diversidad funcional, son personas asexuales, está muy ligada al pensamiento general que ha predominado culturalmente sobre la sexualidad femenina, una sexualidad desconocida, compleja, pasiva...con fines únicamente reproductivos y no con fines meramente basados en la obtención del placer sexual.

Esta actitud que predomina en el pensamiento de las familias provoca grandes limitaciones a ejercer el derecho de las personas con diversidad funcional a vivir una

vida sexual plena. Por un lado, porque son vistas como personas asexuales y por otro lado, por el miedo a que las mujeres sean abusadas sexualmente o maltratadas por otras personas.

El miedo del abuso sexual y el maltrato a las mujeres, ha sido un miedo generalizado por parte de las familias de mujeres con diversidad funcional y de las familias de las mujeres que no tienen diversidad funcional. El riesgo de sufrir abusos sexuales o maltrato son situaciones en las que las mujeres por el hecho de ser mujeres, estamos expuestas; pero las mujeres con diversidad funcional son más vulnerables a estas situaciones. Son víctimas fáciles, por ejemplo, por el personal de atención sanitario, compañeros del hogar o de los hombres de los que pueden depender económicamente.

Marita Iglesias en su estudio sobre violencia y discapacidad, afirma que las mujeres con diversidad funcional se encuentran en un riesgo mayor que una mujer sin diversidad funcional de sufrir un abuso sexual o maltrato en el ámbito del hogar o en las residencias en las que viven [Iglesias, 1998 en (Moya, 2009)]. La Organización Mundial de la Salud reconoce que el acceso limitado y el escaso control que las mujeres tienen sobre su propia sexualidad las convierten en seres vulnerables a la explotación sexual, a la violencia, a los embarazos no deseados y las enfermedades de transmisión sexual.

Para contemplar el alcance de esta afirmación de la OMS, cuando se habla de violencia lo hacemos desde la propia definición que da de ella la ONU<sup>3</sup>, cuando la define como: cualquier acto de violencia física, psíquica o sexual o de sufrimiento en la mujer, incluyendo amenazas de tales actos, coacción o privación arbitraria de libertad, ocurriendo todo esto tanto en el ámbito público como privado.

En este marco, destaco un tipo de violencia muy específica que se ha cometido sobre las mujeres con diversidad funcional, atentando contra su libertad a decidir cometiendo una gran violación de sus derechos. Se trata de una violencia institucional consentida: la esterilización. Muchos médicos han recomendado la esterilización en mujeres con diversidad mental o física y ni siquiera se les ha consultado a las propias mujeres. La negación de la maternidad en mujeres con diversidad funcional es debida a una actitud de rechazo de las familias, de la sociedad, para que estas mujeres ejerzan su derecho, sin ser estigmatizadas (Mogollón, 2004). No se trata solo de un rechazo de la maternidad por parte de la sociedad y las familias y de la estigmatización que dicho colectivo pueda sufrir, si no que la negación del derecho a la libre decisión a ejercer la reproducción sexual, esta vincula con la conservación de la “pureza” de las personas y de los cuerpos normativos, funcionales y productivos para la sociedad, sujeta al miedo de la sociedad a que las personas con diversidad funcional procreen una descendencia que corra el mismo destino que el de sus progenitores. Por lo que la esterilización recomendada por el bien de la mujer, se convierte en una de las herramientas con la cual impedir la

---

<sup>3</sup> La Organización de Naciones Unidas (ONU) en su Artículo 1. De la declaración sobre la eliminación de la violencia contra la mujer, 1993.

procreación de esos cuerpos no normativos y no funcionales que tanto perturban a la sociedad.

Por lo general, conseguir la autorización de un médico para una esterilización voluntaria por parte de una mujer joven sin diversidad funcional, es un hecho prácticamente imposible, aunque ésta esté ejerciendo su derecho a decidir sobre su reproducción sexual y esté en sus plenas facultades. Sin embargo, en aquellas mujeres con diversidad funcional no existe objeción alguna, hasta el punto de aplicarlas sin el consentimiento de la persona a la que se le va a ser practicada.

Entre 1992 y 1997, 1.045 niñas con diversidad funcional menores de 18 años fueron esterilizadas por la fuerza en Australia. A algunas niñas de 8 años les practicaron la esterilización por razones que incluyen la eliminación de la menstruación y la prevención del embarazo. En Canadá, la Corte de Apelaciones de Columbia Británica consideró que un cirujano podría realizar una histerectomía a una niña de 10 años sin la autorización de los padres, argumentando que anticipaba una reacción adversa a la menstruación [Cruz, 2004 en (Moya 2009)].

La falta de información y los prejuicios que giran en torno a la sexualidad de las personas con diversidad funcional ha provocado un tremendo daño a dicho colectivo y a la sociedad en general. Puesto que como ya sabemos, en nombre de la medicina, se han realizado auténticas atrocidades a aquellos cuerpos no normativos para conseguir que se acerquen a lo considerado normativo.

Pero a pesar de los riesgos y limitaciones a los que están expuestas las mujeres con diversidad funcional, muchas de ellas deciden ser sexualmente activas. Pero algunas relatan que los factores culturales a la hora de ejercer libremente su sexualidad les resultan limitantes, pues ellas necesitan en algunas ocasiones de mecanismos o tecnologías adicionales para mantener la relación (Mogollón, 2004).

Ante esto, Lagarde (1996) apunta, que el centro de la organización del mundo, como sistema de poder basado en el sexo, se encuentra el cuerpo subjetivado. Los cuerpos no son sólo productos biológicos: la sociedad hace grandes esfuerzos para convertirlos en cuerpos eficaces para programarlos y desprogramarlos. Cada cuerpo debe ser disciplinado para unos fines sociales que la persona deberá hacer suyos y si no lo logra, vivirá conflictos, problemas de identidad y las dificultades de llevar sus deseos y necesidades a la experiencia. El cuerpo es el objeto máspreciado del poder en el orden de los géneros.

Por lo tanto, como ya he señalado a lo largo de mi trabajo, los cuerpos diferentes son sometidos a fuertes controles y opresiones, convirtiéndose en sujetos de estigmatización y de sufrimiento, solo mediante estos cuerpos oprimidos se puede producir el cambio y la transformación social que permita vivir sus experiencias de manera diferente y satisfactoria.

En el caso concreto de las mujeres, sus cuerpos son expropiados no pudiendo cumplir cabalmente su mandato “de ser para otros”, ya que otros/as deciden por ellas, convirtiéndose así en estereotipos de la marginación y la discriminación.

El eje clave para la liberación del cuerpo de las mujeres en general y en concreto las mujeres con diversidad funcional es la reapropiación del cuerpo para sí mismas, como bien ha venido proclamando el feminismo. La forma de estar en la vida, su ser para sí y no para los otros, de las mujeres con diversidad funcional las lleva a los cambios necesarios, a las formas de revelarse contra la adversidad como respuesta a la apropiación que hace la sociedad y las instituciones de los cuerpos (Mogollón, 2004).

De esta forma el cuerpo se convierte en la clave para la liberación de éste siendo en este en el cual se manifiestan las transgresiones de las mujeres, en sus funciones, en las relaciones, en la sexualidad y en el poder (Lagarde, 1996).

Por último decir, que la política y la provisión de la diversidad funcional a menudo se olvidan de que la sexualidad es una de las necesidades humanas básicas, que sí es reconocida como tal en las personas sin diversidad funcional. Se atienden otras necesidades en mayor o menor medida, pero la sexualidad no es tratada correctamente; no se les reconoce completamente su condición sexual (Shakespeare, 1998).

### **La figura de la persona asistente personal/ persona educadora, figura clave para el desarrollo de una vida plena e independiente.**

La nueva figura laboral de la persona asistente personal es uno de los elementos esenciales para una vida autónoma e independiente de las personas con diversidad funcional. Esta figura es reconocida recientemente en España a través del art. 19 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de *promoción de la autonomía personal y atención de las personas en situación de dependencia*, aunque todavía está pendiente de regularse un convenio laboral (Gómez, 2012).

La figura de la persona asistente personal o conocida también como persona educadora/monitora (una atribución u otra dependerá del contexto de trabajo en el cual desarrolle su intervención) es una figura laboral que da facilidades para la independencia y autonomía de la persona con diversidad funcional con la que trabaja, colabora o realiza todo aquello que la persona no puede hacer por sí misma, siguiendo sus directrices. Es la mejor garantía para que la voluntad de la persona con diversidad funcional sea respetada y no se distorsione su individualidad (Gómez, 2012).

En el caso de que la persona con diversidad funcional, diversidad intelectual o mental no pueda por este hecho tomar por sí mismo sus propias decisiones, el protocolo sobre qué puede decidir sin apoyo, qué con apoyo y qué no puede decidir, se establece y se desarrolla con la colaboración del tutor legal o similar (Gómez, 2012). La relación de la persona asistente personal y la persona con diversidad funcional está regulada y unida por un contrato laboral, donde se establecen los derechos y obligaciones de ambas

partes. Por lo que la persona asistente personal trabaja para una persona que lo ha elegido, la atención que da es individualizada y la persona trabajadora no puede dar asistencia a varias personas a la vez, puede ser asistente de varias personas pero no a la vez (Gómez, 2012). En el caso de la persona educadora/monitorea si que puede dar asistencia a varias personas a la vez puesto que el lugar en el cual desarrollan su intervención son en pisos tutelados, centros residenciales, residencias diurnas...

La asistencia es definida, gestionada y controlada por la persona beneficiaria para que pueda llevar a cabo las actividades que desea realizar en su vida en todo momento y a su manera, siendo las tareas y condiciones de trabajo previamente pactadas por ambas partes (Gómez, 2012). Estas tareas son múltiples y no es posible numerarlas todas, el documento de Rodríguez-Picavea y Románach (2006) en (Gómez, 2012) hace la siguiente clasificación:

- **Tareas personales:** serán todas aquellas tareas y actividades relacionadas directamente con la persona, tales como la higiene y el aseo personal.
- **Tareas domésticas:** todas aquellas tareas que se realizan dentro de la vivienda desde el mantenimiento, limpieza y orden de la casa a la preparación de los alimentos.
- **Tareas de acompañamiento:** se trata de acompañar a la persona con diversidad funcional a su casa, al trabajo, a la calle, viajes, gestionar papeles, médicos, vacaciones, ocio...
- **Tareas de conducción:** cuando el acompañamiento requiere además de la conducción, la persona asistente personal también hará de conductor con su propio vehículo o vehículo ajeno.
- **Tareas de comunicación:** se refiere tanto a la interpretación en lengua de signos para personas con diversidad funcional auditiva, como a la interpretación de los diferentes sistemas alternativos de comunicación que en ocasiones utilizan personas con limitaciones en la comunicación, por ejemplo algunas personas con parálisis cerebral.
- **Tareas de coordinación:** las referidas a la planificación del día a día y a la ayuda en la toma de decisiones.
- **Tareas excepcionales:** serán aquellas que vienen provocadas por una crisis de la persona asistida (que puede ser de carácter físico o psíquico). Se actuará siempre ateniéndose a un protocolo previamente establecido para tales casos por la propia persona asistida.

- **Tareas especiales:** las referidas a actividades relacionadas con las relaciones sexuales (entendiendo por estas las que implican el acompañamiento o ayuda en la preparación). En algunos países como por ejemplo Alemania y Dinamarca existe la figura de la persona asistente sexual.

Estas tareas de la persona asistente personal, en general, son sencillas y no precisan de una formación reglada o titulación concreta para su realización, no importa que la persona asistente personal tenga o no un conocimiento previo de ciertas actividades cotidianas que tendrá que realizar, puesto que el fin es que realice las tareas siguiendo las instrucciones de la persona con diversidad funcional que la contrata. Para seleccionar una persona asistente personal, lo que se valora es la actitud del respeto y de confianza que transmite, la predisposición, comprensión de su rol y compromiso para trabajar de asistente personal (Gómez, 2012).

En la figura de la persona asistente personal que va al domicilio de la persona no es necesario disponer de una cualificación profesional específica, pero en el caso de la persona educadora/monitora sí que es necesario porque están siendo contratadas en muchos casos por una empresa privada, por los servicios de los ayuntamientos, por concurso de empleo público...

La formación real necesaria para prestar apoyos a las personas con diversidad funcional depende de la persona con diversidad funcional que contrate dicho servicio, así es que el aprendizaje de la persona contratada dependerá de la persona, pues será la que enseñe a la persona asistente personal según sus gustos y preferencias para poder conseguir una vida independiente y autónoma (Gómez, 2012).

A diferencia de de otras relaciones asistenciales, lo que caracteriza esta nueva relación laboral es el cambio de roles de la persona con diversidad funcional en la toma de decisiones que le incumben a su propia persona. Pasando de esta forma de ser una persona usuaria y receptora pasiva de las decisiones de otras personas a adquirir un papel activo en el desarrollo de su vida. Este tipo de relación asistencial da poder a la persona con diversidad funcional y no la supedita a las relaciones jerárquicas de dependencia (Gómez, 2012)

## Metodología

La metodología adoptada en el trabajo de investigación que a continuación se presenta es la de investigación situada a través del estudio de caso. El estudio de caso nos permite focalizar de una forma lo más precisa y detallada posible el análisis de acontecimientos, situaciones y experiencias concretas conectándose a su vez con los aspectos contextuales, fenomenológicos y vivencias del caso a estudiar.

Como señalan Dooley (2002) y Barnes and Mercer (2006), el estudio de caso es el dispositivo que encaja mejor con las investigaciones que se proponen abordar un fenómeno complejo, en su contexto real, y al mismo tiempo prestando atención a un número limitado de eventos y condiciones y sus interacciones. Así mismo, permite aproximarse no solo a las experiencias personales tomadas de forma individual sino también desde las dinámicas de interacción que conforman la comunidad que conforma el caso (Stake, 1998).

Para llevar a cabo la investigación se han realizado cuatro entrevistas semiestructuradas a cuatro personas educadoras diferentes, dos chicos y dos chicas, el criterio para elegir a las cuatro personas fueron la antigüedad en el puesto de trabajo y la experiencia en el ámbito del colectivo de personas con diversidad funcional.

El propósito era que en la muestra hubiera una paridad por lo que seleccioné para las entrevistas a dos educadoras y dos educadores de una de edad de entre 29 y 35 años, uno de los educadores y una de las educadoras tenían 11 años de experiencia y antigüedad en el mismo puesto de trabajo y las otras dos personas educadoras tenían 4 meses de antigüedad en el mismo puesto de trabajo y una experiencia en general con el colectivo de más de 4 meses no siendo ésta una experiencia únicamente adquirida en el puesto de trabajo en el cual se encontraban en el momento de las entrevistas. Para encontrar personas educadoras dispuestos a realizar la entrevista no tuve problemas, de hecho salieron más personas voluntarias de las que necesitaba, pero sí que tuve más dificultad para seleccionar a hombres educadores, puesto que este nicho laboral existe un mayor número de mujeres trabajando que no de hombres, siendo un campo de trabajo muy feminizado. De hecho en la composición de los equipos de personas educadoras de los pisos, se procura que haya más una paridad, pero la presencia de las mujeres en los equipos es siempre mayor que a la de los hombres.

Las entrevistas que realicé durante el 2016 fueron entrevistas semiestructuradas con el fin de poder ir moldeándolas y adaptándolas a las respuestas que las personas entrevistadas iban dándome con el fin de que la entrevistas acabarán siendo una conversación de las experiencias vividas por las personas educadoras entrevistadas creando así un clima de confianza en el cual la persona pudiera ir narrando con total libertad y naturalidad sus vivencias y emociones sin sentirse interrogadas o limitadas en las respuestas.

Para poder crear este clima comencé con preguntas muy introductorias para contextualizar el campo de trabajo en el cual desarrollaban su labor, de esta forma fuimos creando un clima de confianza y apertura de sus emociones y experiencias sentidas en la realización de sus tareas en el puesto de trabajo (Anexo).

Las entrevistas fueron un éxito las cuatro personas entrevistadas alcanzaron el nivel de confianza esperado en el desarrollo de las entrevistas, obteniendo una información de sus experiencias muy emocionales que me permitieron interpretar y dar nombre a las

emociones y experiencias vividas y sentidas por las personas entrevistadas. La duración de las entrevistas fueron de 1 hora y media a 2 horas cada una percibiendo en estas una gran necesidad de compartir las experiencias vividas en el desarrollo de sus trabajos interpretadas por mi parte como una forma de desahogo y búsqueda de comprensión externa. Debido a la duración de las entrevistas las transcripciones fueron de entre 4.114 palabras la que menos ocupó y 7.264 palabras la que más ocupó dando una media de 5.762,25 palabras por entrevista.

### **Contexto**

El estudio de casos ha sido llevado a cabo a través de la realización de cuatro entrevistas a cuatro personas educadoras diferentes cuyo trabajo se lleva a cabo en pisos tutelados por una institución acreditada para ese tipo de actividades, en el área metropolitana de Barcelona en los que viven personas con diversidad funcional con diversas necesidades que necesitan ser atendidas por otra persona para que pueden desarrollarse plenamente de forma independiente y autónoma. Por lo tanto, la labor de las personas educadoras que trabajan en estos pisos es de un acompañamiento continuo en el desarrollo de sus vidas dentro y fuera del hogar atendiendo todas aquellas necesidades que pueden surgirle extendiéndose el lugar de trabajo de las personas educadoras más allá de los pisos en lo que viven las personas usuarias.

La ratio con la que se encuentran trabajando estas personas es de por cada 3 personas usuarias una persona educadora componiéndose a su vez los pisos de 10, 8 ó 6 personas usuarias, todo dependerá de la capacidad y características que presenten las estructuras de los pisos. Esta ratio permite tener un trato muy personalizado con las personas usuarias de los pisos, llegándose a convertir el lugar de trabajo en un espacio de convivencia de personas educadoras y personas usuarias en las cuales se establecen relaciones basadas en una convivencia muy intensa y continuada debido a la continua intervención que han de hacer las personas trabajadoras para dar apoyo a las personas con las que trabajan.

El perfil que presentan las personas con diversidad funcional con las que se encuentran trabajando las personas entrevistadas es muy diverso y complejo, puesto que todos tienen afectaciones psíquicas o trastornos del comportamiento o ambas cosas y a su vez pueden tener una diversidad física o no, lo que sí es seguro que independientemente de la existencia o no de una diversidad física todos poseen una diversidad intelectual o de comportamiento que les afecta de diferentes maneras en el desarrollo de sus vidas, siendo necesario intervenir en prácticamente todas las esferas de su vida, por lo que el acompañamiento realizado con estas personas es de 24 horas repartido a través de diferentes instituciones, talleres ocupacionales, centros de atención diurna, pisos tutelados... En los pisos tutelados en los cuales las personas entrevistadas trabajan ha de estar siempre presente la figura de un educador o educadora siempre y cuando en el piso haya alguna de las personas usuarias.

### **Análisis de la corporalidad y de la sexualidad en la actividad profesional de las personas educadoras de pisos tutelado, desde una perspectiva de género.**

El análisis de las entrevistas se ha llevado a cabo abarcando tres bloques temáticos: el cuerpo como herramienta de trabajo, cuerpo y emociones y por último el cuerpo, la sexualidad y el género que es dividido a su vez en tres subtemas: sexualidad y malestar profesional, sexualidad masculina de las personas usuarias y la sexualidad femenina de las personas usuarias. Todas ellas tienen en común el cuerpo, siendo éste el principal objeto de análisis, puesto que en todas las experiencias relatadas por las personas educadoras entrevistadas han sido sentidas y realizadas desde el cuerpo.

Las experiencias narradas están vinculadas con las relaciones que se establecen entre las personas usuarias y las personas educadoras, analizando no solo las experiencias de las personas educadoras, sino que también de manera indirecta el comportamiento de las personas usuarias con diversidad funcional a través de las experiencias narradas por las personas educadoras entrevistadas.

#### El cuerpo como herramienta de trabajo

En este apartado analizo la utilización del cuerpo como herramienta de trabajo y como es sentido mediante el uso que se le da, atendiendo a las experiencias que se producen usándolo en un campo de trabajo específico como es el trabajo que se desempeña en estos pisos desarrollado por las personas entrevistadas.

La principal herramienta de trabajo con la que se encuentran las personas educadoras, asistentes personales, monitores... que trabajan con dicho colectivo es su propio cuerpo, y a su vez este cuerpo es una herramienta imprescindible de la que disponen las personas con diversidad funcional para poder decidir cómo quieren vivir la vida. Desde tomar decisiones tan simples de cómo quieren realizarse una ducha, sí con la ayuda de una herramienta como es la grúa o con la ayuda de dos personas, hasta incluso llegando a ser su voz e intérprete para los demás en aquellas decisiones más difíciles de su vida (Agulló, 2006).

Según las personas entrevistadas, hacer del cuerpo la principal herramienta de trabajo les hace sentirse útiles y por otro lado sienten que las personas a las que cuidan se sienten más seguras, no utilizar una máquina que sustituya la fuerza del trabajo hace sentir más seguras a las personas usuarias de estos servicios y permite a la persona educadora tener una sensación de control del trabajo que realiza al ser ellas mismas la herramienta. Como señala una de las educadoras:

*Me hace sentir muy bien, las grúa les hace sentir inseguros, se sienten más seguros cuando les coges entre dos personas. En el caso de las personas con las que trabajo físicamente son personas muy delgadas con el cuerpo muy deformado y cuando les pones el arnés de la grúa se escurren y tienen problemas para poderse agarrar y ellos se sienten desprotegidos, pero cuando lo hacemos entre dos ellos se sienten seguros saben que estamos coordinados, que los agarramos bien. Me gusta hacerlo*

*manualmente y no con la grúa porque es más rápido, porque se crea un vínculo a través del contacto físico con ellos, es diferente. Pero ya te digo que todo depende de la circunstancia en la que te encuentres (E02\_A\_M\_29)*

Un indicador de la importancia que le dan al emplear el propio cuerpo, lo podemos ver a través del coste físico que supone para el cuerpo de la persona educadora:

*La verdad es que bien para mi es más cercano me parto la espalda pero para mí es más cercano, me gusta más el contacto que usar la grúa, es un trato diferente mas especial (E03\_L\_M\_29)*

Por otra parte, ambas personas coinciden que a través del contacto físico se crean vínculos especiales entre ambos, es todo menos frío, el trabajo se hace más cálido y cercano y ayuda a crear un clima de trabajo diferente, menos mecanizado.

Este tipo de vínculos que se manifiestan en las entrevistas es un elemento o factor determinante en las relaciones que se establecen entre la persona educadora/cuidadora y la persona usuaria/cuidada con diversidad funcional, en los cuales al ser un trato tan personal y de contacto físico, se llegan a crear unos vínculos emocionales o incluso se llegan a buscar esos vínculos que en otro tipo de relaciones laborales no se establecen. Todo ello es debido al grado de implicación que la persona educadora/ cuidadora llega a tener con la persona a la que atiende, viéndose implicada en esferas de la vida privada de la persona usuaria con diversidad funcional que serían más difíciles de realizar sin la previa creación de un vínculo emocional y de confianza cercanos en la relación de trabajo.

Por otra parte, cabe destacar el reconocimiento que hace un entrevistado de la vulnerabilidad del cuerpo a través del otro en la utilización de su cuerpo normativo como herramienta de trabajo. La visibilidad de las personas con diversidad funcional ante los sujetos “normales/normativos”, provoca la toma de conciencia de estos sobre la propia vulnerabilidad reflejada en el otro [(Gardou 1999:105) en Pié, 2009:96)]. Esta toma de conciencia del cuerpo vulnerable es expresada por el entrevistado al hablar de cómo trabajando con dicho colectivo se ha producido un cambio en su manera de pensar y de actuar en su vida personal.

*Antes me consideraba una persona que no se cuidaba tanto, o ciertos hábitos no los tenía muy asumidos, de los médicos tampoco era yo muy amigo de ir a verme todo lo que me pasaba. Y con este trabajo mediante los chicos me he reeducado yo también, he entendido también que para educar he de reeducarme yo también. No puedo estar yo aquí diciéndote lo que es bueno o malo en tu vida y no aplicármelo yo a mi persona o practicarlo delante tuyo si no me lo creo. Eso es una de las cosas que a mí me han marcado más a nivel general que han hecho incluso cambiar mis costumbres en mi vida personal, porque he empezado a preocuparme por mi mismo, saber lo que es correcto y lo que no que no lo es, y sobre todo interiorizarlo (se refiere a ir a los médicos, hábitos de higiene, alimentación...), yo antes era más despreocupado sobre estos temas y ahora ya no (E01\_J\_H\_34).*

El entrevistado expresa la paradoja que supone cuidar de los cuerpos ajenos y al mismo tiempo descuidar el propio, algo por cierto, típico entre las mujeres cuidadoras. En su caso, enfrentar esta paradoja le ha permitido tomar conciencia del propio cuerpo y con ello poder enseñar a las personas con diversidad funcional que atiende a preocuparse por sus propios cuerpos, cuerpos más vulnerables que los cuerpos normativos.

Esta toma de conciencia provoca en el sujeto normativo, un estado de fragilidad y de falta de control, al percibir que sus cuerpos son vulnerables, siendo una prueba de ello el propio cuerpo de la persona con diversidad funcional con la cual esta interactuando. Si estos cuerpos “diferentes” no fueran visibles, los cuerpos “normativos” no sentirían esa falta de control y miedo sobre sus propios cuerpos (Pie, 2009).

Por otra parte, en el trabajo desarrollado por las personas educadoras en estos pisos, se produce un trato diferenciado por parte de los usuarios hacia estas que no se produce con los educadores.

El perfil de los usuarios por lo general es de una edad de más de 40 años y las educadoras son mujeres de 25 años en adelante, esta diferencia de edad es notada en el trato cariñoso manifestado verbalmente cuando se establecen las relaciones entre ambas partes.

Una de las entrevistadas manifestaba que ella había percibido trabajando en algunos usuarios hombres un trato diferenciado entre educadores y educadoras:

*Pero sí que hubo unos días, sobre todo al poco que empiezan a cogerte un poco de confianza sí que se refería hacia mi persona y hacia otras educadoras como cariño, pero tanto lo hace cuando esta solo como cuando trabajamos en equipo. Pero con los educadores esto no lo hace, es un poco más reacio y frío, somos tres chicas y dos chicos, pues con las chicas es un poco más amable en todos los aspectos que no con los chicos, con los chicos tiene un trato diferente, ya sea porque son las chicas con las que tiene más confianza a nivel general o porque con las mujeres se relaciona mejor que con los hombres (E02\_A\_M\_29)*

Este trato más cariñoso hacia las educadoras está muy vinculado con los roles de género que hombres y mujeres adquieren para relacionarse con los demás, en la cual existe una tendencia por parte de los hombres a tratar a las mujeres de una manera más cariñosa y cercana mostrando sus sentimientos hacia ellas, mientras que en el trato y en la relación establecida entre hombres se tienden a esconder y no mostrar este tipo de sentimientos siendo un trato menos emocional y más frío y distante.

### Cuerpo y emociones

El componente emocional que interviene en las relaciones creadas entre la persona educadora y la persona usuaria con diversidad funcional, puede llegar a resultarle muy difícil a la persona educadora saber qué grado de cercanía es el adecuado, siendo muy necesario que exista un punto de equilibrio en la relación que se crea entre ambos. En

muchas ocasiones es muy difícil definir el modo de actuación para conseguir <<estar allí pero sin estar>>. Por lo que se requiere de una cierta sensibilidad y/o empatía con la persona con diversidad funcional a la que se atiende, que viene a ser el cliente o jefe dentro de la relación (Agulló, 2006).

Marcar el grado de cercanía en la relación es una parte muy complicada de la relación creada en este trabajo, dicha complejidad queda manifestada en las cuatro entrevistas realizadas a las personas educadoras. Una entrevistada señala la dificultad que tiene para marcar el grado de cercanía con las personas con las cuales trabaja, puesto que puede ser malinterpretado por la persona usuaria

*Bueno yo soy una persona muy cariñosa incluso en la forma de hablar y bueno específicamente con un usuario, este empezó a verbalizar muestras de cariño hacia mí cuando esta persona para nada es así. Y bueno me di cuenta que esta persona a parte del vínculo tan especial que tenía hacía mí, empezó a sentir más cosas.*

*Él no tiene ciertas palabras en su lenguaje y si tú sí que las tienes en el tuyo, él no lo entiende como algo de tu lenguaje, lo entiende de diferente manera llegando a fantasear en su cabeza proyectando historias más allá de la realidad. Entonces claro yo con esta persona tuve que controlar radicalmente mi forma de ser y de tratarla, con el resto no lo hago pero con él sí y también tuve que controlar el tiempo que invertía en él trabajando, porque esta persona acabó pensando que era mi novio. Costó un tiempo bastante grande hacerle entender que yo tengo mi novio y que yo soy su educadora y que él es mi usuario (E03\_L\_M\_29).*

El testimonio de la entrevistada refleja la dificultad que supone establecer una relación cercana con las personas usuarias con diversidad funcional con las que trabaja sin que esto sea malinterpretado por parte de la persona usuaria atendida.

En la realización de este tipo de trabajo según va avanzando el tiempo, el vínculo y el cariño se fortalecen llegando a crear una relación que va más allá de una simple relación laboral entre la persona empleada y la persona empleadora, estos límites que se crean en cualquier trabajo no se pueden crear de la misma forma en este trabajo en concreto, ya que estos límites se desdibujan por las emociones y vínculos que se crean dando lugar a una relación más emocional que puede llegar a crear conflictos en la relación laboral.

El componente emocional que interviene en las relaciones creadas entre la persona educadora y la persona usuaria interviene de una manera muy compleja, puede llegar a resultar muy difícil a la persona educadora saber qué grado de cercanía es el adecuado, siendo muy necesario que exista un punto de equilibrio en la relación que se crea entre ambos. Pero esta dificultad no solo se produce por parte de las personas educadoras sino también por parte de las personas usuarias con diversidad funcional.

No hay que olvidar, que el contexto institucional en el cual las personas educadoras desarrollan las tareas necesarias para el desarrollo de las personas usuarias con diversidad funcional del centro estudiado, requiere que la persona educadora se haga muy presente en sus vidas. Esto puede contribuir a que algunas personas usuarias proyecten sentimientos intensos hacia las personas educadoras que no se ajustarían a

una relación profesional tal y como la entendemos en otros contextos de trabajos de cuidados.

En numerosas ocasiones, un trato amable y cercano por parte de las personas educadoras puede generar confusiones en las personas con las que trabaja produciéndose obsesiones y enamoramientos por parte de las personas usuarias hacía las personas educadoras. Estos sucesos provocan sentimientos de malestar entre las personas educadoras, como ha manifestado uno de los entrevistados:

*Me di cuenta de todo esto tarde y lo lleve muy mal, personalmente me di cuenta que una vez más, una usuaria con la que trabajo le pasa algo conmigo y sentir si era yo quien estaba haciendo algo mal y preguntármelo a mí mismo, una pregunta de la cual aún no he obtenido respuesta, porque me puede pasar aquí también en este nuevo piso.*

*En el nuevo piso hay una usuaria que también tiene tendencia a enamorarse de los educadores y ya marco distancia con ella, debido a mis anteriores experiencias, bromeo con ella para normalizar la situación de convivencia en el piso. Pero a veces me quedo bloqueado y me digo a mí mismo para, que puedes llevar a confusiones y me digo a mí mismo córtate y ya condiciono mi manera de ser (E01\_J\_H: 34).*

Estos sucesos hacen que la relación entre ambos cambie, la persona educadora se obliga a poner unos límites en la relación que le incomodan y le crean malestar en el desarrollo de su trabajo, cuestionándose a sí mismo su eficacia en la realización de su trabajo debido a estos sucesos. Estos límites que se ponen en la relación hace que la persona educadora condicione su forma de ser a la hora de trabajar, marcando una diferencia en la intervención con la persona usuaria con la que se generó el conflicto, este límite que marca en la relación marca una diferencia de trato durante la intervención que realiza con esta persona, respecto a la intervención que realiza con el resto de personas usuarias que conviven en el piso. Así mismo, el entrevistado señala algo más: que esta dinámica sólo dependerá de la interacción de la persona educadora y de la usuaria, cuando, esta se produce en un contexto, que queda desdibujado en el relato del entrevistado, pero que es el que la hace posible. Entonces cabría preguntarse, si el hecho que las cuestiones relacionadas con la sexualidad y las emociones no forman parte explícita de la configuración institucional de este tipo de piso, no facilita, precisamente, el afloramiento de este tipo de tensiones, que en última instancia deben afrontar en solitario y con sus propios recursos las personas educadoras.

Otra entrevistada manifiesta el mismo malestar que el anterior entrevistado ante un suceso similar de enamoramiento:

*(...), mi forma de ser cariñosa a esta persona le va fatal. Pero bueno todo es salvable y trabajable, con esta persona en concreto que te he contado nos está llevando mucho tiempo, ahora estamos trabajando el tema de los besos, me está pidiendo siempre besos ya le he marcado de que los besos se dan cuando uno llega al piso y cuando se marcha y así vamos poco a poco con mucha paciencia.*

*Esto es como la confianza, la confianza se tarda mucho en coger y muy poco tiempo en perderla, pues esto es igual se amarran tanto a ti, te tienen tanto de referente que algo*

*que puedes llevar haciéndolo de la misma manera durante mucho tiempo, en un segundo se desborda un sentimiento (...) por parte del usuario y la cabeza hacen pam! Y ya esta se estropea todo y es feo se vive mal igual que en el momento que él está con ese arraigo sentimental en su cabeza y se produce el choque con la realidad y también es feo ver ese momento en el usuario (E03\_L\_M\_29).*

La entrevistada manifiesta su desilusión y malestar cuando la persona usuaria traspasa unas fronteras de la relación que no considera las adecuadas para la relación laboral, rompiéndose el vínculo de confianza que durante mucho tiempo había funcionado.

Por último, me centro en las experiencias similares vividas por educadores y educadoras y en cómo sucesos similares de enamoramiento son percibidos de diferente forma por educadores y educadoras.

El cuerpo de las personas educadoras en determinados momentos se convierte en objeto de deseo de las personas usuarias con diversidad funcional, en algunas ocasiones las personas usuarias han llegado a traspasar las fronteras de la relación emocional en busca de una relación más carnal.

Uno de los entrevistados explica como una de las usuarias con diversidad funcional traspaso unos límites de la relación que no podían traspasarse y de cómo le costó volver a establecer la relación inicial que tenían:

*Bueno con una usuaria un día que me tocaba hacer noche, a las 4:00 de la mañana (risas) noto una presencia en mi cama, en la cama de educadores (risas) y era esta chica (...) yo me desperté dormidísimo que no sabía lo que estaba pasando y ¿Cómo reaccione en ese momento? Pues hubiese reaccionado muy mal, pero tengo que comprender donde estoy y que quizás esa persona no lo esté entendiendo bien, esa persona quizás no es consciente de donde llega la maldad de lo que está haciendo o no... ¿entiendes? Por lo cual mi reacción en ese momento fue directamente salir de la cama y decir que se fuera a su cama y ya está.*

[...]

*Esta situación la acabe llevando bien (...) pero esto me llevo un 1 año de trabajar de manera muy distante con ella y eso me hacía sentir muy mal por ella, porque ella se daba cuenta de la distancia. Yo en el momento en el que ocurrió aquel episodio no me sentí mal ni me sentí acosado hacia mi persona, lo que más me fastidiaba de todo es como ese acto condicionó nuestra relación durante ese año y que ella tuviera esa confusión conmigo. Y bueno que yo confío plenamente en que estaría soñando y por eso actuó así (risas) o eso quiero pensar (E01\_J\_H\_34).*

Esta experiencia que vivió el entrevistado logró resolverla con un gran éxito, incluso fue capaz de resolver la situación sin ningún problema ni conflicto con la usuaria, en todo momento supo mantener la calma y el control de la situación y mantener su postura y hacerse respetar hacia la usuaria, la cual en el momento que sufrió el rechazo de su educador esta paró y no insistió, comprendió rápidamente los límites. Sin embargo, otra entrevistada nos cuenta otra experiencia similar que vivió con otro usuario que fue resuelta y vivida de manera totalmente diferente a la anterior:

*Entonces... (con voz insegura y dudosa) la anécdota que yo tuve con él fue cuando llevaba una semana escasa viviendo este chico en el piso, entonces por la noche me pidió un beso de buenas noches y yo me negué, le explique que yo no daba besos y que a mí no me gustaba dar besos y que no se lo iba a dar [...] que estaba como educadora en el piso para ayudarlo, pero no para darle besos de buenas noches y bueno de ahí empezó a decirme que le hiciera un masaje, que le tocara la cabeza, cada dos por tres se levantaba...era un poco un juego de llamar la atención (...) pero claro era tarde y el resto de los personas estaban durmiendo en sus habitaciones. Eran las 23:30 de la noche cuando empezó hasta las 2:00 de la madrugada y había compañeros que estaban descansando por lo que yo intente que esta situación no repercutiera en el descanso de los otros [...]*

*Me observaba a escondidas lo que hacía o dejaba de hacer, yo me sentí un poco violenta por la situación, me sentí acosada, no me sentí acosada físicamente pero si me sentí acosada visualmente. Yo le decía que parara de llamarme por mi nombre a voces, mientras el resto intentaba dormir, yo volvía a su cuarto y le decía ¿qué pasa? Y se callaba como un niño pequeño que reclama esa atención que no le dan, pero claro yo era consciente de que los muchachos estaban escuchando lo que estaba pasando (...) Una cosa es ser enamorado y otra cosa es que la persona de la que se enamora se sienta acosada, porque es muy diferente y ahora estamos intentando trabajar un poco esa línea, descubrir que le gusta y que necesita y que no le gusta a nivel sexual (E02\_A\_M\_29).*

Una experiencia similar vivida por una educadora es narrada y sentida de manera totalmente diferente a la experiencia del educador, a pesar de que el educador llegó a sentir en su cuerpo el contacto de la usuaria, en ningún momento manifestó que se sintiera acosado, cuando realmente si se que se produjo una situación de acoso por parte de la usuaria pero el entrevistado no lo sintió ni lo vivió así.

Por el contrario, la educadora entrevistada a pesar de que no tuvo contacto físico y fue contacto más visual y verbal sí que describe claramente que sintió una situación de acoso y que se sintió violentada. En ningún momento la educadora sintió que tuviera el control de la situación ni el respeto por parte del usuario, control que en la experiencia del educador sí que se produjo.

La situación que vivió el educador con la usuaria estuvo siempre bajo control, aunque esta hubiese mostrado resistencia a las órdenes del educador sabía que por fuerza física y por los roles de género que cada sexo adquiere, no iba a poder con este, mientras que en el caso de la educadora la sensación de pérdida de control y sentimiento de acoso estaba muy relacionada en hecho de que está era una mujer y el usuario era un hombre adulto físicamente más que fuerte que ella con todas sus capacidades físicas.

Otro entrevistado cuenta que en muchas ocasiones no es consciente de que se está produciendo una situación de enamoramiento/obsesión hacía su persona:

*Ya nos habían hablado de ella, en el sentido de que a cada sitio que ella fuera siempre iba a necesitar un referente muy importante para ella, fuera la escuela, el taller ocupacional, el piso...y yo consideré que por antigüedad y experiencia, acordé con el equipo que fuera yo su referente en el piso, explicarle el funcionamiento y tus tareas diarias, ir probando que es lo que le podía ir bien en el piso y lo que no, equivocarnos juntos y arreglar las cosas juntos.*

*El primer año todo fue muy bien, pero después empezaron los comentarios de tío bueno, que culo tienes...y yo bueno no pasa nada, yo me río y me lo tomo a broma (...).para mi es algo inocente (...) pero a los dos años pasamos del tío bueno a una obsesión conmigo al máximo exponente, pasó de esos comentarios a estar yo por encima de todo [...](E01\_J\_H\_34).*

Sin embargo, por el contrario una de las entrevistadas nos cuenta como rápidamente identificó que algo no estaba bien en la relación con uno de los usuarios con los que trabajaba, puesto que empezó a introducir en su vocabulario palabras cariñosas que este no utilizaba en su forma de relacionarse con las personas, siendo este signo lo que hizo sospechar a la educadora:

*Si bueno yo soy una persona muy cariñosa incluso en la forma de hablar y bueno específicamente con un usuario, este empezó a verbalizar muestras de cariño hacia mí cuando esta persona para nada es así. Y me di cuenta que esta persona a parte del vínculo tan especial que tenía hacía mí, empezó a sentir más cosas.*

*Él no tiene ciertas palabras en su lenguaje y si tú sí que las tienes en el tuyo, él no lo entiende como algo de tu lenguaje, lo entiende de diferente manera llegando a fantasear en su cabeza proyectando historias más allá de la realidad [...]. (E03\_L\_M\_29.)*

Estas diferencias que se perciben entre la educadora y el educador entrevistados tienen su razón de ser en la manera tan diferente y desigual en la cual hemos sido socializados mujeres y hombres, las mujeres al ser educadas en el miedo de poder ser acosadas y violadas estamos más en estado de alerta cuando establecemos nuestras relaciones con otras personas, somos capaces de percibir aquellas situaciones que nos resultan más hostiles o anormales cuando nos relacionamos o estamos trabajando, mientras que los hombres al haber sido socializados sin estos valores y normas, estas situaciones le son más difíciles de identificar en sus relaciones.

### Cuerpo, sexualidad y género

En este apartado analizo los conflictos que se producen cuando interaccionan dos elementos muy complejos e íntimos como son el cuerpo y la sexualidad en las relaciones que se crean entre las personas educadoras y las personas usuarias con diversidad funcional en la realización de las tareas, junto a estos dos elementos entra en juego en la ecuación el género que marca una diferenciación en las experiencias vividas

en la realización del trabajo, experimentadas de modo distinto según sean vividas y sentidas por un educador o una educadora.

### Sexualidad y malestar profesional

En la realización de las tareas en la cual la persona educadora entra en la vida de la persona con diversidad funcional interviniendo en todos los aspectos de su vida para que esta pueda desarrollarse plenamente, se producen en muchas ocasiones intervenciones que crean una gran disonancia en la persona educadora a la hora de realizar su trabajo. El trabajo requiere de un grado de implicación e intervención que las hace intervenir en aspectos considerados socialmente muy íntimos y privados como es la sexualidad. Todas las personas entrevistadas consideran que la sexualidad es algo libre, natural y muy necesaria su satisfacción, esto es así en todas las personas sin importar su situación. Pero el hecho es que aunque sea así la sexualidad no deja de ser un tema tabú y es una actividad que se lleva a cabo en la intimidad y privacidad, cuando una actividad sexual no es desarrollada desde la intimidad y privacidad genera situaciones violentas y de conflicto para los demás. Uno de los entrevistados expresa su malestar al tener que intervenir en la actividad sexual de una de las personas usuarias con diversidad funcional con la que trabajó durante muchos años.

*En un caso concreto de un usuario ciego, sordo y mudo y además autista y con discapacidad intelectual y que se masturbaba en espacios comunes porque no era consciente de que hubiera gente a su alrededor, en el momento que veíamos que empezaba a masturbarse nosotros lo llevábamos a su habitación o lavabo para una mayor intimidad[...]pero claro acababa parando su conducta cuando lo trasladábamos de área y eso me hacía sentir mal, no por mí si no por el chico porque al final su necesidad no se acababa satisfaciendo (E01\_J\_H\_34).*

El entrevistado expresa su malestar por el conflicto interno creado generado por la no satisfacción de la necesidad de la persona usuaria, no por su intervención en un ámbito tan privado como es la sexualidad, si no por el hecho de como regular la satisfacción sexual de la persona usuaria y al mismo tiempo evitar situaciones violentas hacia el resto de las personas usuarias que conviven en el piso.

Por otro lado, en el trabajo realizado en estos pisos con el colectivo de diversidad funcional, la sexualidad se manifiesta y actúa en muchas ocasiones de manera inconsciente y más si tenemos en cuenta el perfil de las personas con diversidad funcional con las que trabajan las personas entrevistadas. El vínculo que se crea entre la persona educadora y la persona usuaria llega a ser un vínculo muy intenso en el que las emociones, los gestos de cariño, las confianzas pueden llegar a mezclarse e interpretarse de manera incorrecta. Si además a esto le añadimos que las personas educadoras realizan determinadas tareas con las personas usuarias que tienen una connotación de intimidad y privacidad muy grande, el vínculo y la confianza creadas entre ambos es mayor. Esto llega a provocar en determinadas ocasiones la cosificación del cuerpo de

las personas educadoras/cuidadoras, visionándolas como el objeto de deseo más cercano a ellas con los cuales poder obtener una satisfacción sexual inmediata.

Como he podido identificar en las entrevistas realizadas llega un momento en el cual se produce una confusión en la persona con diversidad funcional atendida hacía la persona que la atiende, convirtiéndola en su objeto de deseo sexual durante la realización de determinadas tareas en los pisos en cuales trabajan.

Esta conducta por parte de determinadas personas usuarias hace que las personas educadoras se sientan violentadas por traspasar unas fronteras corporales muy íntimas y personales, que las hacen actuar con esa persona de una manera diferente a lo que lo harían con otras personas si se produjera un suceso así fuera del lugar de trabajo. En concreto en estos casos debido al perfil que muestran las personas con diversidad funcional con las que trabajan, ante determinados comportamientos las personas educadoras manifiestan que han de actuar de una manera concreta y específica y comprender la situación, pero no por ello dejan de sentirse violentadas o intimidadas ante dichos sucesos.

Otra entrevistada, manifiesta las dudas que siente cuando lleva a cabo la intervención de determinadas tareas, estas dudas pueden ser generadas por la carencia de unos límites claros tanto por parte de las personas usuarias como por parte de las personas educadoras en el desarrollo de su trabajo, que pueden provocar confusiones en el grado de implicación e intervención en determinadas actividades por parte de las personas educadoras. En este caso concreto me refiero a determinadas intervenciones en el ámbito de la sexualidad de las personas usuarias con diversidad funcional con las que trabajan cuando detectan o expresan que tienen dificultades para poderse satisfacer sexualmente. Estas necesidades que se detectan en algunas personas usuarias genera dudas en las personas trabajadoras respecto a si deben o no intervenir en esta área y si deciden intervenir, se cuestionan y ponen en duda cual sería la mejor manera de hacer la intervención. El malestar que se expresa viene a indicar la necesidad de debatir y construir formas adecuadas de educación sexual para las personas usuarias que al mismo tiempo oriente la forma de intervención de las personas educadoras.

La entrevistada ha manifestado que ante determinados sucesos relacionados con la sexualidad de las personas usuarias se debe realizar una correcta intervención para poder ayudarles a que puedan conocer como satisfacerse:

*Todo esto en verdad me ha removido muchas cosas, conocer sus necesidades y carencias y ver que algo tan sencillo para ellos es difícil de entender, por eso me parece bien que se deba tratar todo esto de una forma correcta (E03\_L\_M\_29).*

La carencia de unos límites claros en la intervención con las personas usuarias, las necesidades sexuales que expresan las personas con las que trabajan y la fragilidad existente entre los vínculos creados en las relaciones persona educadora y persona usuaria que son fáciles de romper y traspasar; provocan en la entrevistada diversas emociones que le generan una gran tensión para la correcta realización de su trabajo. Todo esto además se vuelve aún más complejo si tenemos en cuenta todos los tabús y

prejuicios que envuelven a la sexualidad como algo privado e íntimo que ha de gestionarse por la propia persona que siente la necesidad de satisfacer el impulso sexual.

#### La sexualidad masculina de las personas usuarias

Como ya he mencionado a lo largo del análisis la falta de unos límites claros en las relaciones que se establecen en el trabajo de cuidados provoca tensiones en las relaciones creadas por parte de las personas usuarias hacia las personas educadoras, producidas en muchas ocasiones en que las necesidades sexuales que tienen las personas usuarias no están satisfechas.

En el caso de los hombres usuarios, una de las formas en la que se interviene cuando se producen sucesos obsesivos con alguna educadora es a través de la autorregulación de la sexualidad del usuario buscando una vía externa con la que poder satisfacer sus necesidades sexuales, mediante el consumo de servicios sexuales profesionales independientes, con el consentimiento del usuario al disponer de la capacidad para ello o de quien detentara la tutoría legal de la persona usuaria, en los casos que así fuera necesario:

*El tema de las prostitutas... ¿lo puedo contar aquí? Pues eso la verdad es una cosa que me impacta bastante y me parece muy todo a la vez... es algo que pienso que cambia la vida a algunos. Por ejemplo, a un usuario en concreto le ha cambiado mucho la forma de ver las cosas al ver acudido a estos servicios. Porque tenía una opinión un poco confusa... (...) Y bueno la verdad es que pienso que le ha centrado bastante tiene la vida bastante clara ahora de cómo va la vida sexual y ha separado bastante lo que es una trabajadora sexual profesional de lo que son sus cuidadoras [...] Había una confusión entre educador- usuario, en mi caso concreto con este usuario me decía que si quería ser su novia, cuando le decía que no, éste me decía que si era porque soy paralítico [...] le tenía que explicar que tenía mi novio y que aparte es que yo soy tu educadora y qué bueno que no vamos a ser novios [...] Si tú le dabas demasiado cariño a esta persona o amistad pues lo típico se “sube a la mochila” enseguida.*

*Creo que estas confusiones se debían a necesidades sexuales y bueno creo que a un exceso de confianza no, porque a día de hoy puede haber la misma pero con todo un poco ya trabajado a nivel educativo. Pero exceso de confianza no, porque esta persona es una persona muy cariñosa yo veía que era en el terreno de lo sexual. Porque por ejemplo en este caso para esta persona la mujer en un principio cuando yo lo conocí era un poco objeto [...] Pasaba un poco de lo que podía llegar a sentir su novia y le daba un poco igual respecto a lo sexual ¿sabes? Y ahora sí que tiene una compenetración [...] mostrando una cierta preocupación hacia las necesidades de su novia. Y bueno pienso que estas cosas a nivel sexual van bien para marcar límites [...] (E03\_L\_M\_29)*

El uso del servicio sexual de profesionales independientes estableció los límites que está educadora necesitaba para poder trabajar correctamente con el usuario en concreto, convirtiéndose el consumo de estos servicios en una forma de marcar límites, autorregular la sexualidad del usuario y dar satisfacción a sus necesidades sexuales,

evitando así que creará vínculos afectivos distorsionados entre su educadora y su pareja, también residente en el mismo establecimiento.

Al utilizar los servicios sexuales de una profesional independiente para poner límites en las relaciones con este usuario, también se creó el imaginario de tres tipos de mujeres que giraban en torno a la vida de este usuario; el imaginario de la figura de madre, el imaginario de la figura de *puta* y el imaginario de la figura de la esposa. Simbólicamente se reprodujeron estos tres tipos de mujeres siendo el imaginario de la figura de la *puta* la que creó los límites entre las dos mujeres más cercanas a este usuario, la educadora como madre simbólica con la cual debido al vínculo afectivo generado en el trabajo de cuidados acabó convirtiéndose en su objeto de deseo, deseo erróneo imposible de satisfacer por la relación que los unía, una relación laboral entre educadora y usuario.

Por otro lado, la esposa que sería el imaginario de la figura de la mujer digna y merecedora de respeto reproducida simbólicamente en la pareja del usuario, la cual era tratada como un objeto hasta el momento en el cual entra en la ecuación el imaginario de la figura de la *puta* como la mujer indigna, reproducida simbólicamente en el consumo de los servicios de una trabajadora sexual, creándose un vínculo más emocional y menos sexual con su pareja.

Por otra parte, el tabú creado en torno a la sexualidad de las personas con diversidad funcional provoca una insatisfacción sexual y una incorrecta búsqueda de ésta o simplemente un desconocimiento total de cómo hacer para satisfacer sus necesidades sexuales de forma individual. Conviertiéndose así la pornografía en otra forma de autorregular su sexualidad mediante el consentimiento del usuario al disponer de la capacidad para ello o de quien detentara la tutoría legal de la persona usuaria, en los casos que así fuera necesario.

Estableciendo para su consumo unos límites dentro del espacio de convivencia en el cual poder ver pornografía y satisfacerse de manera individual dentro de un espacio íntimo y privado propicio para ello, que no violenta la convivencia en el hogar.

Una entrevistada expresa que la falta de control de sus vidas y autonomía provoca que ni siquiera puedan acceder en muchas ocasiones a satisfacerse o conocer sus necesidades:

*Es un muchacho el cual creemos que nadie le preguntó en general por sus gustos y preferencias y que jamás pudo decidir un poco sobre su vida, así es que hablamos con él y que nos explicara un poco sus necesidades. Y para que pudiera el mismo satisfacer sus necesidades le explicamos las posibles alternativas que podía tener para que fuera elaborando una capacidad de autocontrol de sus necesidades y autosatisfacción de esta (E02\_A\_M\_29).*

El imaginario creado erróneamente hacia las personas con diversidad funcional acerca de su sexualidad y de su función sexual son cuestiones que no son aceptadas por parte de la sociedad, provocando la estigmatización de sus comportamientos sexuales o directamente se les protege y se les niega una educación sexual por creer que debido a

sus limitaciones carecen de sexualidad. Todas estas falsas creencias provocan un sinnúmero de mitos y tabúes que siendo ignorado el aspecto sexual a lo largo de su desarrollo madurativo llegando a la etapa adulta en la cual su sexualidad se manifiesta de forma desproporcionada por haber sido desatendida, provocando situaciones que pueden incomodar o desorientar a las personas educadoras cuando trabajan en los pisos con las personas con diversidad funcional. Una de las entrevistadas afirma que el problema de la sexualidad es el mismo en todas las etapas de la vida y es tratado erróneamente y esto tiene consecuencias en aquellas personas con diversidad funcional a las cuales se les ha negado su sexualidad.

*Yo recuerdo del primer sitio en el cual hice las prácticas que las personas allí tenían una discapacidad intelectual muy profunda, tenían necesidades sexuales muy fuertes cuando se le hacían las higienes se le notaba y a lo mejor a nivel intelectual tenía la capacidad de un niño de 7 meses y ese chico tendría unos 30 años. Y bueno yo lo que quería decir y resumiendo un poco es que por ejemplo en estos 6 años de experiencia con el colectivo hay personas que son vistas por las familias como personas vacías como niños por desarrollar y realmente tienen necesidades sexuales. Luego van por la calle y ven a un chico o a una chica y se vuelven locos de emoción.*

*Trabajando en un colegio de educación especial a los profesores nos decían que no fuéramos con camisetas de tirantes en un mes de junio en el patio porque es que claro los muchachos... (cara y mueca sarcástica), ahí yo trabajaba como monitora y entre los monitores nos decíamos que este tratamiento de la sexualidad no era normal y ahí estaba el problema que se les intenta ocultar y prohibir o camuflar y proteger a la vez.*

*Yo entiendo que en un colegio haya que tener cuidado con la sexualidad porque son adolescentes los novios vienen y van y hay que protegerles de embarazos no deseados, enfermedades... pero es que en realidad falta educación sexual a nivel general (levanta la voz y se pone seria) lo que no puede ser es que los niños empiecen a tener educación sexual en 3º de la ESO en vez de en 1º de la ESO o incluso en 6º de primaria. Así para que cuando pase ya estén preparados, no que se van preparando cuando ya han empezado a experimentar. Las clases de sexualidad se basan únicamente en cómo poner un preservativo y nada más... no se habla de cómo tratar a la otra persona desde el respeto, ni de qué es el placer o no lo es, qué es amor y qué no lo es...*

*Y bueno yo he hecho una trayectoria desde que empecé a trabajar con niños hasta adolescentes y ahora con adultos y el proceso es el mismo y la problemática la misma, no ha habido una evolución en la educación sexual (E02\_A\_M\_29).*

Esta falta de educación y de negación de la sexualidad de la que nos habla la entrevistada, puede tener varias explicaciones, una de ellas puede ser según Shakespeare (1998) fruto del modelo médico que dificulta que este colectivo pueda disfrutar de las relaciones amorosas y sexuales con absoluta normalidad [Shakespeare, 1998 en (Arnau, 2005)]

Todos estos prejuicios guardan relación con la creencia de que un estado de idoneidad sexual guarda una estrecha relación con la condición física global de la persona: una y otra dependen de la ausencia de limitaciones ya sean orgánicas o emocionales (Laguado, 2006).

### La sexualidad femenina de las personas usuarias

Hay que tener en cuenta que además de la incorrecta educación que se da acerca de la sexualidad, se añade un mito culturalmente muy extendido que es la creencia de la expresión de que el sexo es fuente de peligro, por ello se piensa que a las personas con diversidad funcional hay que protegerlas y apartarlas de este. Este aspecto se acentúa más en el caso de la sexualidad de las mujeres, ya que no son consideradas como sujetos aptos para la reproducción y menos aún para vivir el placer sexual (Mogollón, 2004). En el seno de las familias las mujeres con diversidad funcional son sobreprotegidas y los familiares asumen que son personas asexuadas. No conciben que puedan tener deseos sexuales, necesidades afectivas de pareja; desconfiando mucho de quienes puedan acercarse a ellas, por el miedo a que sean objetos de burlas y de abusos sexuales (Mogollón, 2004).

Una de las entrevistadas afirma que las mujeres con diversidad funcional con las que trabaja sienten rechazo y repulsión cuando el tema de la sexualidad es tratado públicamente:

*No, pero pienso que deben de tener necesidades igualmente, quizás por el hecho de ser mujeres y en una sociedad tan machista no demandan tanto... yo pienso que van por ahí los tiros. Todos tenemos necesidades a veces son mas explicitas y otras veces no, pero haberlas las hay como seres humanos que somos, nos gusta estar aseados, necesitamos comer, beber y también necesitamos tener experiencias y relaciones sexuales. A veces más y a veces menos pero no, no las hacen. Muchas veces hemos hablado de sexo delante de los usuarios de una manera normalizada sin tabús [...]y ahí te das cuenta del tabú que tiene las usuarias y del grado de participación que pueden tener en estos temas que es mínimo y cuando participan es para decir que les da asco lo que se habla es que esto a mi no me gusta. Pienso que esto ha sido una manera que las familias han tenido de proteger a las hijas y pienso que provocan en ellas que el tema de la sexualidad sea un tema hermético, puedes tener novio pero sin ser tu novio a efectos prácticos, puede gustarte alguien pero sin que sea tu novio es lo que te digo... y esto ocurre desde el colegio, en el colegio no se puede tener novio y siempre siguen el mismo patrón, se les prohíbe, se esconden las cosas sin dar explicaciones y razones. Y así pasa que usuarias de 27 años quieren tener novio pero todo lo demás les da asco, están infantilizadas, incluso la propia ropa es infantil y no lo digo porque lleven una camiseta del Miki Mouse, sino de cómo lo llevan ellas mismas se infantilizan y a la vez ellas mismas prefieren comportarse así para protegerse del mundo mayor por decirlo de alguna manera. No están preparadas para ser autónomas no les han dejado, incluso la persona físicamente más afectada puede ser autónoma a través de la vista eligiendo a través de la mirada o de sus parpadeos(E02\_A\_M\_29).*

La sobreprotección ejercida en las mujeres con diversidad funcional por parte las familias, más la suma de los prejuicios creados socialmente, da lugar a una creación de la autoimagen de las personas con diversidad funcional distorsionada, provocando

problemas en la propia autopercepción de sí mismas. La educación que han recibido ha hecho que en muchas ocasiones se consideren a sí mismas asexuales o carentes de atractivos. La confianza sexual se centra mucho en la belleza, la potencia y la independencia, y en este sentido los hombres y mujeres de este colectivo se sienten sin apoyos (Shakespeare, 1998).

Un entrevistado manifiesta como la falta de conocimientos y experiencias sexuales de las mujeres con diversidad funcional con las que trabaja, provoca que las demandas sexuales se centren más en los hombres usuarios con diversidad funcional puesto que estos son los que hacen las demandas sexuales, pasando desapercibidas las posibles necesidades sexuales no expresadas de las mujeres:

*Ya bueno pero el que la chica no haga la demanda no significa que no tenga las mismas necesidades (que un chico) o que no le gustaría. O bueno quizás no conozca ese tipo de satisfacciones y quizás una vez que se les enseñe, es muy probable que les guste y las soliciten y digan que quieren que cada mes venga una persona aquí y que me toque un poco y que tenga unos juegos sexuales que me queden súper bien no? Que no solo los hombres puedan hacer uso de estos servicios para que estén bien y no estén todo el día "salidos". Esta falta de conocimiento y demanda es por educación, yo creo que es por educación pura y dura [...] Sería necesario hacer un trabajo previo con ellas, unos talleres o algo o ver documentales experienciales, quizás ahí ellas pueden ver que pueden solicitar ciertos servicios o poner nombre a sus experiencias que ellas quizás pensaban que solo eran vividas y sentidas por ellas como algo excepcional.*

*Creo que sería muy interesante, porque estoy casi seguro que muchas mujeres manifestarían más necesidades y se les abriría un amplio abanico de posibilidades que hasta ahora por la familia, por la educación y demás no se había manifestado (E04\_K\_H\_45).*

Por lo general la sexualidad que se infantiliza es la de la mujer con diversidad funcional, con los hombres con diversidad funcional no se tiende a esta sobreprotección y desinformación por parte de las familias puesto que son hombres y no corren los mismos riesgos que las mujeres. Marita Iglesias en su estudio sobre violencia y discapacidad, afirma que las mujeres con diversidad funcional se encuentran en un riesgo mayor que una mujer sin diversidad funcional de sufrir un abuso sexual o maltrato en el ámbito del hogar o en las residencias en las que viven [Iglesias, 1998 en (Moya, 2009)].

Pero esta sobreprotección supone un riesgo también para salud y la integridad de las mujeres con diversidad funcional puesto que el propio desconocimiento puede ponerla en situaciones de vulnerabilidad en las que ésta no sepa reconocer una situación de abuso, además de que el propio desconocimiento sobre su sexualidad y su cuerpo pueden crear frustraciones y miedos por no comprender las sensaciones y cambios que experimentan en su cuerpo por la falta de información y de una educación sexual sana.

A parte de la sobreprotección que las mujeres con diversidad funcional experimentan, se produce también una desigualdad en la posibilidad de hacer un uso de servicios sexuales dados por personas profesionales independientes. Hacer uso de los servicios de una persona trabajadora sexual independiente es un privilegio, no es algo que todas las personas usuarias puedan permitirse pagar, manifestar un interés o acceder a ellos por la resistencia por parte de las familias a creer que sus hijos tienen necesidades sexuales cuando se les explica que sus hijos o hijas manifiestan necesidades sexuales y hacen la demanda de estos servicios. El acompañamiento para el uso de estos servicios siempre es realizado con el consentimiento de la persona que manifiesta la necesidad o bien por la institución tutelar o la persona tutora de la persona usuaria, solo así se puede facilitar la ayuda o el apoyo y siempre y cuando haya un educador o educadora que quiera realizar dicho acompañamiento, puesto que este tipo de ayuda o acompañamiento puede hacerse o no por parte de la persona trabajadora, no está incluida dentro de las funciones obligatorias que han de llevar a cabo en este trabajo.

El nivel adquisitivo de las personas con diversidad funcional de estos pisos varía mucho de una persona a otra, pero por lo general son pensiones bajas y no todos pueden permitirse acceder a estos servicios por lo que se convierte en un privilegio condicionado por la clase social y el tipo de diversidad funcional de la persona usuaria, una de las entrevistadas expresa lo siguiente:

*Hay otro usuario que si que hace pequeñas demandas, pero como este usuario tiene el poder de la palabra y tiene el dinero, entonces no llega a hacerte sentir acosada porque cuando él quiere tener sus relaciones sexuales, el llega las paga y punto me explico...?(E02\_A\_M\_29).*

Pero no solo hay que tener el poder de la palabra, el consumo de servicios sexuales se acaba convirtiendo en un privilegio masculino condicionado por el nivel económico y el tipo de diversidad funcional, pero aún así existe una mayor facilidad de acceso por parte de los hombres a este tipo de servicios, puesto que el consumo de un servicio sexual por parte de las mujeres con diversidad funcional viene a costar el doble o el triple de lo que le cuesta a los hombres provocando que el acceso sea prácticamente imposible para las mujeres, convirtiéndose así el consumo de estos servicios en un privilegio de los hombres con diversidad funcional.

No obstante, en el relato de las personas entrevistadas podemos identificar también una sexualidad subversiva de las mujeres con diversidad funcional que rompe con una concepción de la entendida exclusivamente con fines únicamente reproductivos ciegos a la obtención del placer sexual.

Esta creencia crea disonancias cuando una mujer con diversidad funcional manifiesta una hipersexualización y busca y pone los medios para satisfacerla, uno de los entrevistados expresa la normalidad con la cual ha acabado tratándose la búsqueda del placer sexual por parte de una mujer usuaria con diversidad funcional:

*Todo el mundo estaba horrorizada con esta usuaria que padecía de esquizofrenia, porque se decía que te pegaba, que te robaba el bolso, cuidado con ella que te tira del pelo, te quema el pelo....de todo (risas). Era una chunga, pero conmigo no [...] y yo sabía cómo era esta chica, es una persona que cuando quiere sexo se va a la calle y lo consigue a cambio de un cigarro o de un café, si ve a un gitano o a cualquiera de la calle que se muestre receptivo va y practica sexo. Ha pasado más de una vez y lo más escandaloso es que esté normalizado pero es así, es lo más fuerte pero siempre ha sido una busca vidas (E01\_J\_H\_34).*

Esta normalidad con la que es tratada la obtención de placer sexual de esta usuaria crea una disonancia en el educador entrevistado, que no llega a entender como algo así es tratado con tanta normalidad, el hecho es que el intercambio que realizaba esta usuaria para obtener sexo, no difiere mucho del intercambio monetario que se realizan por los servicios de una persona trabajadora sexual y este tipo de intercambio no produce tanto conflicto en las personas entrevistadas que han hablado sobre el consumo por parte de los usuarios de servicios sexuales a cambio de dinero.

### 3. Conclusiones

El rol que adquieren las personas educadoras hacia las personas usuarias con diversidad funcional de los pisos en lo que desarrollan su trabajo, es un rol de acompañantes de vida durante una etapa de la vida de estas personas para que puedan desarrollarse plenamente y puedan vivir una vida lo más autónoma posible.

En este proceso de acompañamiento se crean vínculos emocionales muy fuertes, puesto que dicho acompañamiento hace que se produzca prácticamente una convivencia de la persona educadora en el piso en que viven las personas usuarias, siendo la creación de un clima lo más familiar posible y de confianza el que se intenta recrear en los pisos.

Este clima familiar que todos intentan crear tiene unos límites muy frágiles, debido a los lazos o vínculos emocionales creados que hacen que los límites en la relación laboral se desdibujen debido en parte a la sexualización manifestada por parte de las personas usuarias hacia las personas educadoras en la realización de las tareas que se llevan a cabo en estos pisos.

En el clima creado dentro de un núcleo familiar con lazos sanguíneos no llegan a producirse estas tensiones ni manifestaciones sexuales entre sus miembros, el trabajo de cuidados realizado entre los miembros de la familia tampoco llega a sexualizarse y esto es debido a la existencia clara de unos límites en las relaciones establecidas entre los miembros de la familia, que actúan como mecanismo de regulación en las relaciones que se crean, el factor regulador que marca las relaciones entre los miembros de la familia es el tabú del incesto.

Sin embargo, en el clima familiar que se intenta crear en los pisos y en las relaciones que se producen no existe el mecanismo de regulación existente en las familias con lazos sanguíneos de unión, al no existir el tabú del incesto no existen un claro mecanismo de regulación que marque los límites en las relaciones que se crean. El

límite de la relación es que viene a ser una relación marcada entre una persona trabajadora (personas educadoras) y la persona cliente (personas usuarias) pero esta relación es una relación muy fría si es llevada a cabo de dicha forma, produciéndose un trabajo muy frío y mecanizado que no gusta ni a la persona educadora ni a la persona usuaria, por lo que acaba cambiándose el matiz de la relación para convertirse en una relación más cálida y cercana por los vínculos de confianza que se crean para una mejora en la calidad de los servicios dados.

En la creación de estos vínculos, cuando se produce una malinterpretación o tensión en alguna relación entre la persona usuaria y la persona educadora, se produce un sentimiento de culpa por parte de la persona educadora por el choque producido con la realidad, las personas educadoras intentan crear este clima familiar y cuando se rompe se llevan una gran decepción acompañado por un malestar sentido. Un malestar que no se permiten en muchas ocasiones sentir, llegándoles a quitar importancia porque no pueden sentirse ni actuar como lo harían con cualquier otra persona, puesto que las personas con las que trabajan tienen un perfil determinado que les hacen comportarse o interpretar la realidad de una manera diferente o distorsionada, todo ello en parte debido al tipo de discapacidad que posean y las influencias de los medios de comunicación, desinformación....

Debido a esto, las personas educadoras aunque perciban malestar o tensión como consecuencia de un uso o apropiación indebida de sus cuerpos, rechazan este sentimiento para atribuirse la culpa de las consecuencias de que la persona usuaria haya malinterpretado la relación creada entre ambos, cuando la realidad es que las personas educadoras no deben sentirse mal y atribuirse las culpas de que la persona usuaria malinterpretara la relación.

Ante estas experiencias, todas las personas entrevistadas han tenido que trabajar e intervenir cambiando su manera de actuar con la persona con la que cual se produce el conflicto/tensión, y este hecho les ha hecho sentirse mal consigo mismas, por lo que todas en algún momento a lo largo de su trayectoria profesional han tenido que tomar medidas y cambiar su manera de comportarse con alguna persona usuaria en concreto.

Por otra parte, no existe una educación sexual correcta en nuestra sociedad, existen muchos tabús y distorsiones acerca de cómo vivirla y sentirla y con dicho colectivo en concreto existe aún un mayor desconocimiento y una mayor desinformación hacia estas. Esta falta de información y de una educación sexual correcta y sana a lo largo de la vida de las personas con diversidad funcional, provoca que en muchas ocasiones vivan y sientan la sexualidad de una manera desproporcionada al sentirse desbordadas por los sentimientos y emociones sentidas ante su sexualidad que acaba afectando a la realización del trabajo de las personas educadoras. Pero dicha desinformación no es vivida de la misma forma entre mujeres y hombres usuarias quedando de manifiesto a través de las entrevistas que la sexualidad de las mujeres es vivida de una manera mucho más invisibilizada y con un mayor desconocimiento que no que los hombres, debido al proceso de infantilización y sobreprotección ejercido en las mujeres con diversidad funcional.

Por otro lado, para una correcta intervención a nivel sexual en el desarrollo del trabajo que realizan las personas entrevistadas se hace muy necesaria una correcta formación y conocimientos específicos para poder realizar una correcta intervención, haciéndose necesaria una formación continua de cómo abordar dichos temas en el lugar de trabajo.

Y por último, para finalizar este apartado, señalar que existe una clara necesidad por parte de las personas educadoras de contar sus experiencias y sus vivencias de compartir todo aquello que les ocurre y que sienten, puesto que todo este trabajo al ser un trabajo con personas remueve sentimientos en las personas trabajadoras creándose una clara necesidad de expresar y compartir sus vivencias.

#### 4. Futuras líneas de intervención

Finalizado el trabajo de investigación, las futuras líneas de actuación que planteo tras haber detectado una serie de necesidades en la realización del trabajo que llevan a cabo las personas educadoras entrevistadas y de las necesidades detectadas también en las personas con diversidad funcional con las que trabajan, son las siguientes:

Existe una clara necesidad de abarcar correctamente la sexualidad de las personas con diversidad funcional con las que las personas entrevistadas trabajan. Existen unas carencias que no han sido satisfechas a lo largo del desarrollo evolutivo de estas personas con diversidad funcional, que llegando a la vida adulta manifiestan dicha insatisfacción o carencia a diferentes niveles que afectan en el desarrollo del trabajo de las personas educadoras. Siendo necesaria una intervención por ambas partes, una formación teórica de cómo intervenir por parte de las personas educadoras y una formación para las personas con diversidad funcional adaptada a sus capacidades y necesidades. La formación recibida para las personas con diversidad funcional no puede ser una formación homogénea, sino que debe ser atendida según el perfil y la necesidad de la persona usuaria, por lo que mi propuesta sería la realización de talleres de sexualidad no mixtos. Esto lo planteo de esta manera, debido a que las entrevistas han reflejado una clara diferencia de cómo es vivida y sentida la sexualidad entre mujeres y hombres con diversidad funcional que viven en estos pisos, siendo en muchos casos una sexualidad muy infantilizada por parte de las mujeres que les hace tener otro tipo de necesidades, siendo necesario abordadas de forma distinta a las necesidades expresadas por hombres con diversidad funcional ya que son necesidades distintas.

Por otra parte, sería muy necesario para atender las necesidades sexuales de las personas con diversidad funcional la figura profesionalizada de persona asiste sexual con una formación específica en el campo de la diversidad funcional. Al igual que existe la figura de la persona asistente personal o persona educadora, que les permite desarrollar una vida independiente y autónoma se hace también necesaria la existencia de dicha figura.

Esta figura se hace muy necesaria debido a que la persona educadora o asistente personal llega un punto de su trabajo en el cual no se ve capacitada para realizar este tipo de atenciones o por propia decisión no quiere o no puede intervenir en determinadas necesidades sexuales que manifiestan las personas usuarias, con esto no solo me refiero al simple hecho de la realización de una actividad sexual. Si no que me refiero también a que en muchos ocasiones debido al perfil que presentan estas personas con diversidad funcional, tienen ciertas dificultades físicas para mantener una relación sexual con otra persona o manifiestan dificultades para mantenerlas en solitario. Creandose la necesidad del apoyo externo de otra persona para poder desarrollar dicha actividad, o incluso en otras ocasiones debido al perfil de la diversidad psíquica, tienen un gran desconocimiento de sus propios órganos sexuales y de interpretar aquello que pueden sentir a través de ellos y de cómo han de hacer para satisfacer determinados impulsos relacionados con la sexualidad. Todas estas cuestiones que aquí planteo ocurren en algún momento con alguna persona usuaria siendo muy difícil la satisfacción de dichas necesidades con los recursos profesionales de los cuales disponen las personas educadoras.

Por último, con la realización de las entrevistas he podido detectar una gran necesidad por parte de las personas educadoras de contar y compartir con sus iguales sus experiencias y vivencias sentidas en este campo de trabajo. Puesto que la intensidad e involucración que se llega a tener provoca en todas las personas entrevistadas una gran dificultad en el momento de desconectar del trabajo cuando están fuera de este. Por lo que sería muy enriquecedor la agrupación de un grupo de personas educadoras que pudieran hablar y compartir sus experiencias como forma de desahogo y de formación a través de la experiencia.

## 5. Bibliografía

Abberley, P. (2008): <<El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad>> En: Barton, L. (2008). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata Ediciones.

Agulló, C. (Ed.). (2011). *Cojos y precarias haciendo vidas que importan: cuaderno sobre una alianza imprescindible*. Madrid: Traficantes de Sueños

Balaguer, A. P. (2009). Imágenes de la discapacidad. *Educació social: revista d'intervenció socioeducativa*, (42), 93-103.

Barnes, Colin & Geof MERCER, (2006). *Independent futures. Creating user-led disability services in a disabling society*. Bristol: The Polity Press.

Baudrillard, J. (1970). "El objeto de consumo más bello: El cuerpo" en *La sociedad de consumo: Sus mitos, sus estructuras*.

Cavarero, A. (1995). Para una teoría de la diferencia sexual. *Debate feminista*, 12, 152-184.

Crow, L. (1996): <<Nuestra vida en su totalidad: renovación del modelo social de discapacidad>> En: Morris, J. (1996). *Encuentros con desconocidas: feminismo y discapacidad*. Madrid: Narcea Ediciones

Dooley, Larry M. (2002). Case Study Research and Theory Building, in *Advances in Developing Human Resources*, v. 4, n. 3: pp. 335- 354.

Gomez, N. (2012): << Vida independiente: instrumentos para garantizar el cambio de paradigma>> En: Pié, A. (2012). *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente*. Barcelona: Editorial UOC.

Hughes, B. y Paterson, K. (2008): <<el modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo>> En: Barton, L. (2008). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata Ediciones.

Iañez Domínguez, A. (2010). *Prisioneros del cuerpo: la construcción social de la diversidad funcional*. Diversitas.

Lagarde, M. (1996). *Género y feminismo: desarrollo humano y democracia*.

Laguado, P. V. (2006). La sexualidad en la discapacidad funcional. *Revista Ciencia y Cuidado*, 3(3), 156-162.

McNamara, J. (1996): <<Algo no funciona: la locura como discapacidad >> En: Morris, J. (1996). *Encuentros con desconocidas: feminismo y discapacidad*. Madrid: Narcea Ediciones

Mogollón, M. E. (2004). Cuerpos diferentes: sexualidad y reproducción en mujeres con discapacidad. *Ciudadanía sexual en América Latina. Abriendo el debate*. Perú: Editorial Universidad Peruana Cayetano Heredia.

Morris, J. (1996): <<Introducción>> En: Morris, J. (1996). *Encuentros con desconocidas: feminismo y discapacidad*. Madrid: Narcea Ediciones.

Moya, L. (2014). *Pedagocrip: dar palabra al cuerpo*. Tesina de Fin de Máster, Zaragoza: Universidad de Zaragoza.

Moya Maya, A. (2009). La sexualidad en mujeres con discapacidad: perfil de su doble discriminación.

Ripollés, M. S. A. (2005). Otras voces de mujer: el feminismo de la diversidad funcional. *Asparkía. Investigación feminista*, (16), 15-26.

Salvador, A. C. (Ed.). (2006). *Mujeres en la periferia: algunos debates sobre género y exclusión social* (Vol. 76). Icaria Editorial.

Shakesperare, T. (1998): <<Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad>> En: L. Bartón (Comp.) (1998). *Discapacidad y sociedad*, Madrid: Morata/Paideia.

Stake, Robert E. (1998). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Morata

Keith, L. (1996): <<Encuentros con personas extrañas: reacciones ante las mujeres discapacitadas>>En: Morris, J. (1996). *Encuentros con desconocidas: feminismo y discapacidad*. Madrid: Narcea Ediciones

# Anexo

Edad:

Sexo:

Nivel de estudios:

1. ¿Hace cuánto que trabajas con el colectivo de personas con diversidad funcional?  
¿Siempre trabajaste para ésta institución?

2. ¿Qué fue lo que te motivó o te llevó a trabajar con el colectivo de personas con diversidad funcional? ¿Por qué con este colectivo y no con cualquier otro colectivo?

3. ¿Cómo fue tu primera experiencia o tu primera toma de contacto con este colectivo, recuerdas cómo te sentiste o te hacía sentir trabajar con ellos y ellas?

4. ¿Podrías describirme en qué consiste el desarrollo de tu trabajo en un día cualquiera en la dinámica de los pisos en los cuales se desarrolla tu intervención? ¿A parte de estas intervenciones dentro del piso, realizas algunas otras fuera de este?

5. ¿Para poder hacer tu intervención con las personas usuarias de los pisos dispones de alguna herramienta de trabajo para poder hacer todo lo que me cuentas? ¿Cómo te hace sentir el uso de estas herramientas? ( Observar si el entrevistador habla de su cuerpo como herramienta de trabajo de manera directa o indirecta y preguntarle cómo le hace sentir esto y si estos sentimientos se manifiestan de maneras diferentes según la situación /intervención? )

6. ¿Podrías explicarme alguna anécdota u experiencia que te haya marcado de alguna forma en el desarrollo de una tarea concreta o en el desarrollo de un día o una noche cualquiera en los pisos? Por ejemplo cuando los acuestas, los levantas por las mañanas, los aseas, en alguna salida, colonias...

- ¿Cómo te hicieron sentir estas experiencias? ¿Cómo valorarías esta parte de tu trabajo? De manera positiva, negativa, importante, que no sería necesaria y por qué?

- ¿En qué consiste tu trabajo durante el día y durante la noche? Existen diferencias entre trabajar de día y trabajar de noche?

- ¿Cuándo se producen conflictos entre las personas usuarias o contigo, cómo intervienes para resolverlos? ¿Cómo te sientes en este tipo de intervenciones?

7. Por lo que me cuentas la convivencia en el día a día te permite conocer muy de cerca a estas personas con las que trabajas. Por lo tanto te llegan a pedir cosas muy particulares o te cuentan confidencias de sus vidas muy personales?

- Respecto a la sexualidad de las personas usuarias que impresión u opinión tienes de ella

- ¿Qué necesidades expresan y que demandas hacen? ¿y tú como te sientes al respecto?

- ¿En algún momento te has sentido incómodo? Me puedes explicar una situación en la cual te hayas sentido muy incomodo?

8. Por lo general después de lo que me has contado cómo vives la sexualidad de las personas con las que trabajas?

- ¿Cómo lo gestionas?

- ¿Qué cambios has ido introduciendo en tu manera de pensar acerca este tema?

Y en la forma de afrontarlo en términos prácticos?

- ¿Ves necesaria una formación específica para poder gestionar e intervenir de forma correcta en la sexualidad de este colectivo?

9. ¿Tu equipo de trabajo por cuántas personas está formado y cuántas hay de cada sexo?

- Ha existido o existe alguna ocasión o tareas en las que has visto necesario llamar a una compañera para que la realizará por ti?

- ¿Por qué creías necesaria su intervención y no la tuya?

- ¿Cómo te hacía sentir esto al respecto?

- ¿Por lo general crees que es necesario que haya una paridad en la composición de los equipos de trabajo?

10. De todas las actividades y dinámicas que realizas con las personas con las que trabajas ¿Cuáles son las que más te gustan y cuáles las que menos te gustan? ¿por qué? ¿y qué te hacen sentir la realización de estas tareas o dinámicas?

11. Por último para ir acabando, que lugar crees que ocupas en el desarrollo de la vida de estas personas?

- ¿Cómo te hace sentir la responsabilidad hacía este colectivo en el desarrollo de tu trabajo?

- ¿te resulta fácil o difícil desconectar cuando llegas a casa?

- ¿Siempre fue así o tuviste que ir trabajando para evitar llevarte el trabajo a casa?