

SEXO Y DISCAPACIDAD: DISCURSOS DE JÓVENES DIAGNÓSTICADOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SUS FAMILIAS

SEXO E DEFICIÊNCIA: DISCURSOS DE JOVENS DIAGNOSTICADOS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E DE SEUS FAMILIARES

SEX AND DISABILITY: DISCOURSES OF YOUNG PEOPLE DIAGNOSED WITH INTELLECTUAL DISABILITIES AND THEIR FAMILIES

Marlon José Gavlik MENDES¹
Fátima Elisabeth DENARI²

RESUMEN: La investigación en educación especial es un área compleja, atravesada por varios temas. Una de las discusiones emergentes en el escenario científico actual es la intersección entre los estudios de discapacidad y sexo. El objetivo general de esta investigación fue explorar los discursos y experiencias de jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias sobre la discapacidad y el sexo. Se realizaron entrevistas semiestructuradas a nueve jóvenes diagnosticados con discapacidad intelectual y sus familias, que fueron analizados cualitativamente a partir de la arqueogenealogía de Foucault. Los resultados mostraron que los jóvenes tienen deseos emancipatorios, aspirando a entablar relaciones amorosas, sin embargo, sus discursos están permeados por ideas prejuiciosas sobre el sexo, las cuales son transmitidas y reafirmadas por sus tutores. Los discursos analizados mostraron que la relación entre discapacidad y sexo en la vida de ambos está marcada por mitos de asexualidad, hipersexualidad y nociones abyectivas. La realización de grupos de educación sexual que promuevan reflexiones sobre los discursos cristalizados que involucran discapacidad y sexo puede contribuir a cambiar este escenario, promoviendo el desarrollo afectivo y la inclusión social de las personas con discapacidad.

PALABRAS CLAVE: Persona con discapacidad. Sexualidad. Educación especial.

RESUMO: *A pesquisa em educação especial é uma área complexa, transpassada por variados temas. Uma das discussões emergentes no cenário científico atual é a intersecção entre os estudos da deficiência e do sexo. O objetivo geral desta pesquisa foi explorar os discursos e as experiências de jovens com deficiência intelectual e de seus familiares sobre deficiência e sexo. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com nove jovens diagnosticadas/os com deficiência intelectual e com seus familiares, as quais foram analisadas qualitativamente a partir da arqueogenealogia de Foucault. Os resultados mostraram que as/os jovens possuem desejos emancipatórios, aspirando estabelecer relações amorosas, contudo seus discursos são permeados por ideias preconceituosas sobre sexo, as quais são transmitidas e reafirmadas por seus familiares. Os discursos analisados mostraram que a relação entre deficiência e sexo na*

¹ Universidad Federal de São Carlos (UFSCAR), São Carlos – SP – Brasil. Doctorando en el Programa de Posgrado en Educación Especial del Departamento de Psicología. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3473-610X>. E-mail: mngavlik@hotmail.com

² Universidad Federal de São Carlos (UFSCAR), São Carlos – SP – Brasil. Profesora Titular del Departamento de Psicología. Doctora en Metodología del Enseño (UFSCAR). ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9248-6359>. E-mail: fadenari@terra.com.br

vida de ambos os grupos é marcada por mitos de assexualidade, hipersexualidade e noções abjetivantes. A realização de grupos de educação sexual que promovam reflexões sobre os discursos cristalizados que envolvem deficiência e sexo podem contribuir para a mudança desse cenário, promovendo o desenvolvimento afetivo e a inclusão social de pessoas com deficiência.

PALAVRAS-CHAVE: *Pessoa com deficiência. Sexualidade. Educação especial.*

ABSTRACT: *Researches in special education is a complex area, crossed by several themes. One of the emerging discussions in the current scientific scenario is the intersection between the studies of disability and sex. The general objective of this research was to explore the discourses and experiences of young people with intellectual disabilities and their families about disability and sex. Semi-structured interviews were conducted with nine young people diagnosed with intellectual disabilities and their families, which were qualitatively analyzed based on Foucault's archaeogenealogy. The results showed that young people have emancipatory desires, aspiring to establish loving relationships, however their discourses are permeated by prejudiced ideas about sex, which are transmitted and reaffirmed by their guardians. The discourses analyzed showed that the relationship between disability and sex in both their lives is marked by myths of asexuality, hypersexuality and abjective notions. The realization of sex education groups that promote reflections on the crystallized discourses that involve disability and sex can contribute to change this scenario, promoting the affective development and social inclusion of people with disabilities.*

KEYWORDS: *People with disabilities. Sexuality. Special education.*

Introducción

La investigación en educación especial es un área compleja, atravesada por varios temas. La inclusión de las personas con discapacidad (PcD), el derecho a la vida, la convivencia y el acceso son temas tratados hoy, tanto en el ámbito escolar y organizativo como en el ámbito social.

El Estatuto de las personas con discapacidad (BRASIL, 2015) define por una persona con discapacidad a aquellas que tienen impedimentos físicos, mentales, intelectuales o sensoriales que perjudican su plena participación en la sociedad. Estos tipos de discapacidad son: física, intelectual, auditiva, visual y discapacidad múltiple. Según el Censo de 2010 (BRASIL, 2012), más de 45 millones de brasileños reportan tener alguna discapacidad.

Muchos temas despiertan el interés de los investigadores en el campo de la educación especial. La incidencia de la investigación brasileña que investiga la relación de la PcD con la educación, la educación, la empleabilidad y la interacción social es notable. Sin embargo, está surgiendo una investigación en el escenario científico brasileño que discute la intersección entre los estudios de discapacidad y sexo (OLIVEIRA, 2016).

Según Foucault (2017a; 2017b; 2017c), el sexo corresponde al uso del cuerpo y sus placeres. Este fenómeno, de esta manera, es inherente a todos los seres humanos, no limitado solo al acto sexual, sino que abarca experiencias corporales y afectivas, la "conducta, sus deberes, placeres, sentimientos, sensaciones y sueños" (FOUCAULT, 2017b, p. 8). También según Foucault, el término sexualidad corresponde al conocimiento producido y difundido sobre el sexo, tanto al conocimiento proveniente del gobierno y de instituciones como escuelas y servicios de salud, como a los discursos cotidianos y cotidianos.

Incluso si el sexo está presente en la vida de todas las personas, es el objetivo del control social por el conocimiento y los poderes de diversas instituciones, como la iglesia, el gobierno y la escuela. Estas instituciones buscan el control de los cuerpos a partir de la difusión del conocimiento sobre el sexo correcto, o sexo capaz, directamente relacionado con las nociones de cuerpo hermoso y capaz (MCRUER, 2006; MCRUER; MOLLOW, 2012; FOUCAULT, 2017d).

En este juego de conocimientos y poderes, los PcD tienen su cuerpo, sexo y sexualidad invalidados, dirigidos a un nivel de abyecto. Lo abyecto, según Mello y Nuernberg (2012), es lo opuesto a lo humano, lo contrario de lo correcto, algo que causa repulsión y sufre exclusión de la vida social. La abyección es cuando una persona o grupo se coloca en este nivel, un fenómeno que se realiza mediante discursos y poderes abyectos.

Para Wilkerson (2012), la sociedad ha desarrollado varias formas de reforzar los modelos sexuales capaces y abusar de otras experiencias sexuales, como el conocimiento de las escuelas e instituciones de salud, la producción de cuerpos considerados atractivos y poco atractivos en películas, series, novelas y otros medios, la facilidad de cambio de nombre en los matrimonios heterosexuales y la pérdida de ayudas dirigidas a PcD cuando se casan. Las manifestaciones de estos modelos en la vida de la PcD pueden ser dañinas, causar sufrimiento psíquico y contribuir a la idea de que, para tener acceso al sexo, uno debe acercarse lo más posible a los modelos de sexo capaz y cuerpo hermoso y funcional.

La exclusión de los cuerpos con discapacidad de los conocimientos y discursos sobre el sexo contribuyó a la construcción de dos grandes grupos de mitos y prejuicios: los mitos de la asexualidad y la hipersexualidad. Es común que las PcD sean vistas como asexuales, separadas de la excitación corporal y los deseos sexuales o, cuando las tienen, incapaces de demostrarlas o vivirlas. Estos mitos contribuyen a los prejuicios y conceptos erróneos de que los PcD son niños eternos, desprovistos de sexualidad, especialmente en lo que corresponde a las personas con discapacidad intelectual (DESJARDINS, 2012).

Los mitos de la hipersexualidad se traducen en discursos de que los PcD tienen deseos sexuales y excitados corporales exacerbados e incontrolados, y son incapaces de demostrar su sexualidad de una manera "adulta" y respetuosa (DENARI, 2011). Estos dos grupos de mitos, la asexualidad y la hipersexualidad, forman la dualidad que Giami (2004) llamó el ángel y la bestia.

Sobre esta dualidad:

En los últimos doscientos años, según la literatura, se han utilizado dos imágenes rivales para legitimar la contención de la sexualidad de estas personas: el idiota voluntarioso y el idiota mefistófilo [...]. El idiota seratrófico es una persona etiquetada como discapacitada intelectual que se cree que es un niño eterno: puro y asexual, inocente y frágil e incapaz de enfrentar los peligros de la sexualidad [...]. Por otro lado, el idiota mefistófilo es un ser salvaje y diabólico, mitad animal y mitad demonio, dominado por instintos, sin moral ni ley, concupiscente y libidinoso, cuya hipersexualidad compromete la seguridad del orden social (DESJARDINS, 2012, p. 69, nuestra traducción).³

El desarrollo psicológico, afectivo, social y sexual de la PcD está marcado por el conocimiento y los poderes normalizadores del sexo, que difunden mitos e ideas prejuiciosas. A partir de estas prerrogativas, el objetivo general de esta investigación fue explorar los discursos y experiencias de los jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias sobre la discapacidad y el sexo.

Método

La investigación fue cualitativa de carácter descriptivo exploratorio. Se realizaron entrevistas semiestructuradas como procedimiento de recolección de datos con nueve jóvenes diagnosticados con discapacidad intelectual y con sus familias y tutores. Las jóvenes son estudiantes de una institución de educación especial en la modalidad de Asociación de Padres y Amigos de Los Excepcionales (Apae) del interior del estado de São Paulo.

La entrevista semiestructurada, según Duarte (2004), es una herramienta de recolección de datos que utiliza un guión guía con preguntas, preguntas o puntos abiertos de discusión, a partir de los cuales los participantes discuten libremente. Las entrevistas realizadas a los jóvenes y familiares se aplicaron individualmente y se basaron en un guión guía elaborado por los

³ Durante los últimos doscientos años, postula esta literatura, se han utilizado dos imágenes rivales para legitimar la contención de la sexualidad de estas personas: el idiota seráfico y el Mefistófelo idiota [...]. El idiota seráfico es una persona etiquetada como discapacitada intelectual que se cree que es un niño eterno: puro y asexual, Inocente y frágil, e incapaz de enfrentar los peligros de la sexualidad [...]. Por el contrario, el Mefistófelo idiota es un ser salvaje y diabólico, mitad bestia y mitad demonio, dominado por instintos, sin moral ni ley, concupiscente y libidinoso, cuya hipersexualidad pone en peligro la seguridad del orden social. (DESJARDINS, 2012, pág. 69).

investigadores con preguntas y temas de discusión sobre la vida cotidiana, la discapacidad, el sexo y la sexualidad. Todas las entrevistas fueron grabadas y transcritas respetando la confidencialidad de los participantes y los demás preceptos éticos en la investigación con seres humanos.⁴

Los participantes de las entrevistas se caracterizaron en las siguientes figuras:

Figura 1 - Tabla con la caracterización de los jóvenes participantes

Nombre	Edad	Diagnóstico ⁵
Eduardo	16	Discapacidad intelectual leve
Barbara	16	Discapacidad intelectual leve
Kelly	17	Discapacidad intelectual moderada e hidrocefalia no identificada
Walter	18	Discapacidad intelectual grave
Heitor	18	Discapacidad intelectual leve, parálisis cerebral infantil y epilepsia
José	19	Discapacidad intelectual leve
Neide	19	Discapacidad intelectual moderada y síndrome de Down
Larissa	20	Discapacidad intelectual moderada y síndrome de Down
Danielle	20	Discapacidad intelectual moderada y tetraplejia espástica

Fuente: Autoría propia

Figura 2 - Tabla con la caracterización de los miembros de la familia participantes⁶

Nombre	Profesión	Parentesco
Luiza	-	La mamá de Kelly
Mirian	Ama de casa	La madre de Walter
Patricia	-	La madre de Heitor
Roberta	Pastelero	La madre de Larissa
João	Funcionario	El padre de Neide
Sara	Ama de casa	La madre de José
Ulisses	Desempleado	El padre de José

Fuente: Autoría propia

⁴ Esta investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación en Seres Humanos de la Universidad Federal de São Carlos (UFSCAR) mediante dictamen n° 3.538.718 (CAAE: 14668719.4.0000.5504).

⁵ Diagnósticos proporcionados por el equipo multidisciplinario de la institución educativa a la que asisten los jóvenes. La evaluación intelectual de los estudiantes es realizada por el equipo de profesionales que trabajan en la institución y se adjunta a los registros médicos del estudiante.

⁶ Todos los guardianes de los jóvenes fueron contactados durante el inicio de la investigación. Aunque todos ellos han autorizado la participación de sus hijos o tutores, sólo siete tutores estaban disponibles para ser entrevistados.

El material transcrito de las entrevistas fue analizado a partir de la Arqueogenia de Foucault. La arqueogenología es una posibilidad de análisis cualitativo propuesta por Foucault (2008; 2017d) que busca investigar el juego de saberes y poderes que impregnan un determinado fenómeno a través del análisis del discurso, entendiéndolo en toda su complejidad, historicidad, localidad y poder:

Mientras que la arqueología es el método adecuado para el análisis de la discursividad local, la genealogía es la táctica que, a partir de la discursividad local así descrita, activa el conocimiento liberado de la sujeción que emerge de esta discursividad (FOUCAULT, 2017d, p. 270).

El análisis arqueológico realizado en esta investigación se produjo a través de las siguientes etapas: inicialmente, se leyó el material transcrito de las entrevistas, es decir, los discursos encontrados. Esta lectura inicial permitió a los investigadores percibir los discursos que se asemejan, complementan o consternan entre las declaraciones de los participantes.

A continuación, el material se dividió en unidades de significado. Estas unidades se construyeron a partir de la agrupación de discursos que se asemejan o complementan entre sí. Las unidades de significado construidas fueron: "Contacto con el sexo", "Conversaciones sobre sexo" y "Relaciones". Estas unidades fueron analizadas cualitativamente. Los discursos de los participantes fueron descritos y discutidos con la literatura sobre discapacidad y sexo, identificando las relaciones sociales que formaron los discursos y las implicaciones de los medios de producción, el conocimiento y las relaciones de poder en la formación discursiva.

Resultados y discusión

Las entrevistas realizadas a tutores y jóvenes aportaron discursos sobre sus experiencias relacionadas con la discapacidad, el sexo y las relaciones sociales permeadas por estos fenómenos. Los discursos aportados por las jóvenes dejaron claro que sus vidas impregnan el ambiente escolar y el ambiente familiar. Muchos asisten a la escuela por la mañana y tarde, quedándose en casa después de la escuela y los fines de semana. La primera unidad de significado que surgió en los discursos analizados corresponde a "Contacto con el sexo". Todos los familiares entrevistados manifestaron que las jóvenes utilizan los teléfonos móviles para ver videos, jugar, hablar con colegas y familiares y participar en las redes sociales. Según ellos, Walter, Larissa y Neide también tienen la costumbre diaria de ver la televisión, generalmente telenovelas o dibujos destinados a niños y niñas.

Actualmente, hay un aumento en las imágenes que involucran sexo y cuerpo en los medios de comunicación, un fenómeno que Foucault (2017d) llama como control-estimulación del sexo. Junto con el control-represión, heredado de la antigüedad, ambas formas de control reprimen las experiencias de sexo que se consideran incorrectas, o incapaces, y estimulan la experiencia del sexo cuando corresponde a los intereses de la sociedad capitalista y los modelos corporales: "¡Quédate desnudo..., pero sé delgado, hermoso, bronceado!" (FOUCAULT, 2017d, p. 236). Con el creciente acceso de adolescentes y jóvenes a Internet, también hay facilidad en el contacto con información, imágenes y videos sobre sexo y sexualidad (ALVES, 2019). Pero, ¿cómo abordan los miembros de la familia el contacto de las mujeres jóvenes con el sexo desde sus teléfonos celulares y televisión?

Los discursos de los familiares convergieron en acciones que buscan prevenir, incluso prohibir, el contacto de los jóvenes con escenas que impliquen sexo y exposición corporal, incluso en jóvenes que tienen más de 18 años de edad. Era evidente un sistema de vigilancia mediática que la joven tiene acceso e incentivo para el consumo de imágenes destinadas a niños y jóvenes, como novelas y dibujos:

[...] cuando está viendo así, si empieza algo, ya nos mira, como, no sé, entonces mi marido va y toma (PATRICIA).

[...] es difícil para nosotros ver, como, telenovelas que contienen estas escenas, como, porque prefiero privarlo, ya sabes, de esas cosas así. No creo que sea conveniente, ¿verdad? (MIRIAM).

[...] La telenovela que ve es infantil, ella tampoco la tiene. Lo máximo que obtendrás es un beso, un pequeño beso (ROBERTA).

Incluso con este sistema de vigilancia en pleno funcionamiento, las jóvenes denunciaron haber tenido contacto con imágenes sexuales, generalmente en películas, telenovelas, internet o teléfonos móviles. Muchas mujeres jóvenes, como Danielle, han declarado que sus tutores les prohíben acceder a dicho material, pero se accede a este de la misma manera con la ayuda de terceros, como heitor, Eduardo y Kelly declararon:

[...] en la novela (HEITOR).

[...] en televisión [...] pasó de repente (KELLY).

Vi un poco y luego cambié el canal [...] Tenía al novio de Tatiana, mi hermana. Su novio miró un poco conmigo después de ver la televisión. No vi toda la película, me fui a dormir (EDUARDO).

Respecto a las imágenes a las que tienen acceso los niños, si bien hay tutores que prohíben el acceso a dicho material, hay tutores que permiten e incluso fomentan el contacto con el sexo a través del celular, como Ulises con su hijo José:

[...] en mi teléfono, a veces la gente envía algo pornográfico, me voy de ahí, ellos también miran. [...] El teléfono está en el sofá allí, [...] siempre le dije: "si lo envían, no es para borrar no, estás allí, son un hombre, ¿quieres ver? Que ya ves" (ULISSES).

Se valoran algunos contactos con imágenes, como la pornografía heterosexual. Cuando el hijo es testigo de una escena de romance entre dos hombres, la reacción de su padre es diferente:

[...] Lo único es que un día vio a un hombre abrazando a otro, dijo: "wow, papá", dijo. "También suceden estas cosas, ¿verdad?" Termino explicando también, cierto, porque... [...] De vez en cuando, le digo: "Tienes que besar a las mujeres", le digo. [...] Le dije un día, no puedes parar ... ningún hombre abrazándolo, todavía le dije: "si lo has hecho, más que abrazar a las mujeres, a los hombres que evitas" (ULISSES).

En la mayoría de los discursos de esta unidad de significado, prevalecen las ideas infantilizantes de la discapacidad intelectual (DESJARDINS, 2012). Los miembros de la familia interpretan a sus hijos como personas sin deseos sexuales y dirigen sus contactos con los medios de comunicación a las imágenes producidas para los niños, prohibiendo el contacto con imágenes sexuales. Era visible una dinámica de control-represión del sexo (FOUCAULT, 2017b), una gama de poderes que buscan vigilar el cuerpo y evitar su contacto con la producción de imágenes sobre sexo. Estos discursos fueron comunes en la mayoría de las entrevistas con los responsables, excepto en una. En el caso de Ulises y su hijo Juan, también se observa un control-estimulación al sexo. El padre valora el contacto que su hijo tiene con las imágenes producidas sobre el sexo, e incluso estimula este contacto, en la medida en que estas imágenes transmiten el modelo sexual heteronormativo.

Investigación (GIAMI, 2004; DENARI, 2011) muestran que el contacto con el sexo en adolescentes y jóvenes con discapacidad está directamente relacionado con la dinámica de género. Las mujeres jóvenes son víctimas de un intenso sistema de control-represión de género, valorado en su infantilismo y en las características de cuidadoras requeridas del género femenino, con su contacto social obstaculizado, o incluso impedido, y dirigido a actividades de limpieza y cuidado domiciliario. Los varones jóvenes también son víctimas del control-represión y de la idea de infantilidad, sin embargo, según Simões (2017), también pueden ser dirigidos al control-estimulación del sexo, siendo valorados en su contacto con el sexo, con el

consumo de pornografía en la adolescencia y el uso del servicio de las trabajadoras sexuales como adultos. Pero esta estimulación sólo se produce cuando la imagen consumida corresponde al modelo sexual heteronormativo.

Se observa en los discursos de los participantes de la investigación que las imágenes y discursos sobre sexo dirigidos a jóvenes con DI pueden servir a un carácter normalizador y segregacionista, reproduciendo normas cristalizadas de sexualidad y género heteronormativo y, por lo tanto, requiriendo actuaciones similares de estos estudiantes en su vida cotidiana. El sexo entra en la vida de la PcD sólo cuando es: "[...] Heterosexual, dentro de un matrimonio, monógamo, para la procreación, no comercial, en pareja, dentro de una relación, con edades similares, en un lugar privado, sin pornografía, usando solo cuerpos (sin juguetes sexuales), (e) común". (WILKERSON, 2012, p. 186, nuestra traducción).⁷

Ante las denuncias de los responsables y jóvenes sobre el contacto con el sexo, se les preguntó sobre las conversaciones que han tenido sobre los temas del sexo, la pubertad, el cuerpo y las relaciones en el entorno familiar. El conjunto de discursos que se enumeraban por estas preguntas formaba la unidad de significado llamada "Conversaciones sobre sexo".

Todos los jóvenes declararon que tuvieron pocas conversaciones con sus tutores y maestros sobre temas relacionados con la sexualidad y el sexo, y cuando estas conversaciones tuvieron lugar abordaron temas vagos en relación con la reproducción humana, como la biología: "*¿Sabes de dónde vienen los bebés? Desde el vientre*" (BARBARA, DANIELLE, EDUARDO, HEITOR, JOSÉ), o reglas estrictas sobre la experiencia de la sexualidad: "No puedo, padre y madre no dejan" (DANIELLE).

Todos los jóvenes notaron los cambios en sus cuerpos a partir de la pubertad, sin embargo, declararon que no recibieron orientación de sus familiares. Todos los responsables manifestaron que no habían hablado con sus hijos sobre temas como sexo, pubertad, relaciones, entre otros. Cuando estas conversaciones tuvieron lugar fue por iniciativa de los jóvenes, que buscaron a sus familiares con preguntas o comentarios, que fueron respondidos con cautela. Existe el temor de que los miembros de la familia trabajen en estos temas porque, en su opinión, sus hijas no exigen este trabajo porque siguen siendo niñas:

Su cabeza es muy infantil, [...] hay un momento en el que ni siquiera... Ni siquiera escucho mucho de lo que ella habla a veces (LUIZA).

⁷ Heterosexual, Casado, Monógamo, Procreativo, No comercial, En parejas, En una relación, Misma generación, En privado, Sin pornografía, Solo cuerpos [sin juguetes sexuales], [y] Vainilla (WILKERSON, 2012, pág. 186).

[...] ¿El mundo de Larissa es qué? Son los carros o son las fichas de dominó o ella sale con nosotros o está viendo una película, su pequeño mundo es ese (ROBERTA).

Hay veces que veo la cabeza de un niño con 9, 10 años todavía (SARA y ULISSES).

Tanto la vigilancia que ejercen los miembros de la familia, descrita anteriormente, ya sea por control-represión o control-estimulación, como las pocas conversaciones que se producen en el entorno familiar, se convierten en barreras en el contacto de los jóvenes con el sexo, tanto en términos de imágenes como de información. Mendes y Denari (2019) señalan la importancia de una educación sexual de calidad para los jóvenes con discapacidad, que involucre conversaciones y orientaciones realizadas en entornos familiares y escolares sobre sexo y todos los temas relacionados. La educación sexual de calidad contribuye positivamente al desarrollo psicológico, afectivo y social, al establecimiento de relaciones sanas y a la prevención de la violencia sexual (SANCHES, 2019; VILAÇA, 2019). Sin embargo, una educación sexual insuficiente, que aparentemente estaba dirigida a los jóvenes entrevistados aquí, puede hacerlos más vulnerables a la angustia psicológica y a situaciones de violencia sexual (OTTONI; MAIA, 2019).

De las pocas conversaciones sobre sexo que los responsables afirmaron tener con sus hijos, la masturbación fue un tema que destacó principalmente involucrando a hombres jóvenes. Miriam trajo relatos de la masturbación de su hijo y sus miedos:

Él obtiene esas cosas y deja caer ese esperma suyo en la cama.

¿Masturbación?

lo está haciendo en la cama, ¿sabes? De vez en cuando, hace estas cosas. [...] Le pregunté a la doctora, cierto, sobre eso, ella dijo que es normal a su edad, solo ... siempre lo dijo, para mí estar siempre atento, cierto, en él, [...] por algo así, con injerto al lado de su hermana, [...] He dicho que no. Y también si hay, entonces, otro niño en casa, como está en este período, porque no entiende bien, evite estar solo, correcto, con el niño, en caso de que quiera, correcto, hacer algo.

[...] Oh, estaba asustado, ¿no? Me asusté. Al principio, pensé mucho en mi hija, así que la quería, como... porque sentía que, cierto, no entendía que ella era su hermana y quería, cierto, agarrarla (MIRIAM).

Continuando con el discurso, Miriam parece tener dificultades para hablar con su hijo sobre el tema de la masturbación porque su interpretación circula entre el comienzo de la desviación y la normalidad:

Esto ya lo he hablado con la doctora, ella dice que es normal, que no puedo meterme con él, no puedo pelear con él por eso que es algo que pasa, como él está a esa edad, joven, se siente como un joven normal. Que su

discapacidad no interfiere con que sienta deseo sexual. Y eso es todo. Su problema, como, que creo, como, aburrido, eso es todo, pero el médico dice que es normal, ¿verdad? (MIRIAM).

Miriam afirmó que no le pasó orientación a su hijo sobre la masturbación, según sus discursos está más presente el temor de que su hijo cometa actos violentos contra su hermana u otros hijos.

Si la infantilidad obligatoria de la discapacidad intelectual se ha manifestado en algunos discursos, aquí es notable la otra cara de los mitos relacionados con la sexualidad y la discapacidad, el mito de la hipersexualidad. El miedo de Miriam a que su hijo venga con "injerto" a su hermana se relaciona con este mito, que expresa ideas erróneas de que los PcD tienen una sexualidad incontrolada y animal, y que pueden practicar obligatoriamente la violencia (DESJARDINS, 2012). El mito de la hipersexualidad pcd está relacionado con el conocimiento sobre el control racional del cuerpo y los deseos sexuales. Como el diagnóstico de discapacidad intelectual es un factor abyecto, que está cargado de diversos prejuicios sobre las capacidades racionales y sociales, también se invalida la capacidad de control sobre el cuerpo y los deseos sexuales (FOUCAULT, 2017b; 2017c).

Por un lado, la masturbación fue un tema que se destacó involucrando a los hombres jóvenes, mientras que la menstruación y el embarazo, por otro lado, se destacaron en los discursos sobre las mujeres jóvenes. Estas cuestiones también se abordan con miedo en el entorno familiar. Tanto John como Roberta declararon que sus hijas toman medicamentos hormonales para prevenir la menstruación, pero que este tema no se habló con ellas.

El uso de medicamentos en personas diagnosticadas con discapacidad intelectual sin su conciencia y consentimiento, desafortunadamente, es un fenómeno común en la sociedad actual. Los medicamentos van desde medicamentos para prevenir el embarazo, anticonceptivos, hasta procedimientos de esterilización sin la conciencia de la persona (GAVÉRIO, 2016; SIMÕES, 2019).

La medicalización forzada o no consentida es discutida por varios autores como una violación de los derechos básicos de la persona sobre el propio cuerpo. Situaciones como esta movilizan las luchas de los movimientos sociales:

Las luchas se refieren a cuestiones de derechos fundamentales esperadas por todos los ciudadanos en una sociedad democrática: libertad para establecer vínculos íntimos, autoridad sobre sus propios cuerpos, protección contra la violencia y la opresión, y el derecho a perseguir un futuro sexual de su propia elección. Debido a que cada ciudadano se convertirá, tarde o temprano, en un ciudadano con discapacidad, la lucha de las personas con discapacidad por los

derechos sexuales es una lucha de todos (SIEBERS, 2012, p. 52, nuestra traducción).⁸

Luiza también informó que nunca había hablado con su hija Kelly sobre la menstruación, pero dijo que era necesario tener esta conversación para enseñarle cómo cambiar su propio pañal. Esta tarea fue realizada por la madre, pero fue interrumpida debido a un accidente:

Debido a que no se sentía bien al ver sangre, al principio la privé. [...] Este año, cierto, por la dificultad que tuve, me caí, no caminé 3 meses, así que comencé a enseñarle cómo cambiarle el pañal. [...] así que ya he empezado a decir: "Vas a empezar a bañarte, vas a empezar a cambiar tu pañal por ti mismo porque puedes hacerlo". En la primera semana fue difícil porque tuve que estar encima de ella, pero hoy, ella cambia su pañal sola (LUIZA).

En el caso de Luiza y Kelly, es interesante darse cuenta de la posibilidad de abordar algunas cuestiones necesarias para el autocuidado y la salud de las hijas diagnosticadas con discapacidad intelectual. Según el responsable, hubo dificultades con el pañal, el baño y el contacto con la sangre en un primer momento, pero la situación se estaba transformando positivamente. Como la abyección de la discapacidad va más allá de sus propias capacidades intelectuales, sino que es alimentada por los mitos que rodean esta condición, el caso de Luiza y Kelly muestra cómo los mitos pueden ser superados en busca de autonomía, independencia y respeto por los derechos de PcD.

Finalmente, la última unidad de significado que surgió de las entrevistas, titulada "Relaciones", contiene discursos sobre las relaciones amorosas y las citas. La mayoría de las jóvenes entrevistadas afirmaron participar en coqueteos en el ambiente escolar. Algunos tienen el deseo de salir, como Barbara y Danielle, pero sus tutores les prohíben:

*¿Alguna vez has salido?
No puedo. Porque mi mamá y mi papá no me dejan.
¿Qué te dijeron?
Que no puedes, que soy... todavía... ¡quién no puede! (DANIELLE).*

[...] un chico de aquí en la escuela. [...] Creo que me van a dejar salir solo cuando cumpla 18 años (BARBARA).

⁸ Lo que está en juego se refiere a cuestiones sobre los derechos fundamentales esperados por todos los ciudadanos en una sociedad democrática: libertad de asociación y compañía íntima, autoridad sobre su propio cuerpo, protección contra la violencia, el abuso y la opresión, y el derecho a perseguir un futuro sexual propio de su elección. Debido a que cada ciudadano se convertirá tarde o temprano en un ciudadano discapacitado, la lucha de las personas con discapacidad por los derechos sexuales pertenece a todos. (SIEBERS, 2012, p. 52).

Barbara dijo que sus tutores le permitirían salir a partir de los 18 años, mientras que en el caso de Danielle la prohibición fue más intensa y asertiva. Eduardo declaró que ya tiene novia, su compañera de clase, pero que ambos se comportan solo como amigos.

Neide y José declararon en sus entrevistas que son novio y novia. Ambos se conocen desde que eran niños, pero nunca han estado en las casas del otro. Su relación se reduce al espacio escolar y a las actividades que allí se realizan, como bailar en días conmemorativos, caminar de la mano, cariño y abrazos:

[...] Ya me lo han dicho en clase. Me preguntaron. Te lo dije, salí con Neide aquí desde la escuela. La conozco desde que era un niño.

Le dije a mi mamá, le gustó la idea. Ella dijo que soy un poco joven para salir y esas cosas. Soy demasiado joven para salir (JOSÉ).

[...] me besa la mano. En la cara no puede, solo en la mano [...] porque mi madre no deja besar mi boca. Nos vamos a casar (NEIDE).

Sobre el noviazgo, los tutores de los jóvenes declararon:

Aquí, en la escuela, hay una niña, una chica a la que le gusta cuando entró en la escuela, Neide, ¿verdad? Entonces todo el mundo dice que es el novio de Neide. Luego, el otro día, un niño le contó que besaba a Neide. Luego dijo que no porque era demasiado joven todavía, [...] que tiene que hacerse mayor para besarse, hasta la fecha, que no puede besar ahora (SARA).

Luego, incluso juegan aquí en la escuela que es su novia. Su madre viene porque es su suegra. Porque entonces no sé qué piensa de ella, sé que le gusta mucho. Ella demuestra que le gusta mucho, pero él creo que es más amistad [...] No sé si tiene idea de lo que es una novia (ULISSES).

Ella se pelea con el pequeño novio aquí. Aquí, ¿verdad? [...] Ella no dice nada ni nada, yo tampoco la voy a criticar. Ella dice: "Tengo novio, se lo voy a decir a mi novio". [...] Creo que es normal porque no tienen tanto contacto (JOÃO).

Para los miembros de la familia, las relaciones amorosas son toleradas ya que permanecen en una fantasía de relación infantilizada. Junto con las ideas infantilizantes de la discapacidad, los miembros de la familia también trajeron discursos abyectos:

Tiene una chica en la iglesia, la hija de mi pastor, a la que parpadea así por ella, ¿verdad? Entonces la gente le pregunta: "Entonces, Heitor, ¿tienes novia?" Él habla como, eh, "Tengo mi intermitente", ¿verdad? Entonces, no sé si lo veo con mucho con niños pequeños así, ¿verdad? [...] y siempre juego con él, cierto, le digo: "Oh, eres de mamá, ¿ves? Nunca te vas a casar, siempre vas a cuidar a mamá, ¿no?" [...] No vemos que eso les suceda, ¿verdad? De ellos tener, cierto, como casarse, tener una vida sexual, quedar embarazada. Así que ni siquiera tenemos ese tipo de tema (PATRICIA).

Así que a veces, creo que sí, no lo sé, pero creo que para él hasta la fecha, creo que solo si era una persona que estaba discapacitada también como él. [...] Creo que es difícil para una persona normal querer a una persona que tiene una discapacidad, es difícil, aún más como la suya, ¿verdad? Es diferente cuando tienes una discapacidad física o una discapacidad visual, la audición, otras cosas ya son totalmente diferentes a las tuyas, que es una enfermedad mental, ¿verdad? Me resulta difícil, como, para cualquiera estar interesado. [...] Podría suceder por el caso de que ya está, cierto, su mente ya está comprometida, cierto, así que ya podría, para un niño, pasar su genética, cierto, debido a la discapacidad, pero no viniendo ya de los padres, ¿verdad? [...] A veces te preguntamos: "¿Te vas a casar, Walter?" Dice que se va, ¿verdad? Entonces, a veces, digo: "no, te vas a quedar con mamá" (MIRIAM).

Las relaciones amorosas entre los jóvenes se permiten en la medida en que se reducen a una aparente amistad, reforzada por la idea de que tienen una mentalidad infantil. Al mismo tiempo, el miedo constante a involucrarse con sus compañeros es observable, y este miedo motiva la prohibición de las citas y los contactos físicos. Con más intensidad en el género femenino, se desalienta la convivencia en entornos más allá de la escuela, donde la vigilancia es mayor y donde los contactos físicos más allá de lo que se espera por la idea de "amistad infantil" pueden ser fácilmente reprimidos. El control y la vigilancia dejan a Juan tranquilo en relación con el noviazgo de su hija. El mito del infantilismo influye en las opiniones de los miembros de la familia sobre las relaciones amorosas pcd, mientras ejercen poder en el control de sus hijos para que permanezcan en este nivel de "hijos eternos" (GIAMI, 2004; DESJARDINS, 2012; OLIVEIRA, 2016)

Junto con el mito del infantilismo, las declaraciones de Patricia y Miriam también revelan lo abyecto o tratan sobre la discapacidad. Según Mello (2019), las personas diagnosticadas con discapacidad intelectual son las que más sufren de discursos y relaciones abyectas. Para los responsables, el diagnóstico de discapacidad intelectual corresponde a una abjeactivación completa, porque ninguna persona "normal", en sus palabras, mostrará interés por sus hijos. El cuerpo, el afecto y otras habilidades se invalidan automáticamente en una condición de discapacidad intelectual, mientras que los responsables muestran un deseo de que sus hijos permanezcan en esta condición. Como trajeron a Miriam y Patricia: "Nunca te vas a casar, siempre vas a cuidar a mamá, ¿verdad?"

Consideraciones finales

Discutir sobre la discapacidad y el sexo es un desafío complejo. Ambas áreas están impregnadas de producciones interdisciplinarias, cada una con sus propias particularidades,

pero también con temas que convergen entre sí, como el cuerpo, la accesibilidad, la independencia y la inclusión.

La investigación científica llevada a cabo en este artículo aportó datos relevantes para las discusiones sobre discapacidad y sexo. Incluso con un sistema de vigilancia ejercido por los responsables de las imágenes consumidas por sus hijos e hijas, un control-represión para evitar el contacto con el sexo y dirigirlos al consumo de imágenes destinadas al público infantil y juvenil, las mujeres jóvenes tienen acceso directo a imágenes sobre sexo, generalmente con la ayuda de terceros. Estas imágenes motivan preguntas y cuestionamientos, que se llevan a discusión en el núcleo familiar, pero se responden con cautela y miedo, lo que caracteriza una insuficiente educación sexual familiar.

Se han enseñado dinámicas jerárquicas de género a los jóvenes, mientras que a las mujeres jóvenes se les valora en su infantilismo y capacidad de cuidar a los demás y con el entorno doméstico, algunos varones jóvenes son exaltados en sus actuaciones de heteronormatividad, que se manifiestan por el consumo de pornografía heteronormativa.

Los jóvenes tienen deseos emancipadores, buscan actividades adultas y relaciones amorosas, pero esta búsqueda se ve obstaculizada por sus guardianes, quienes reafirman los discursos asexuales, infantilizantes, hipersexualizados y abyectos dirigidos a la PcD. Se observa que las perspectivas de una comprensión conceptual diferente sobre las deficiencias son muy incipientes y cautelosas o, entonces, no suceden. Las ideas prejuiciosas sobre el sexo y la sexualidad permanecen arraigadas, lo que hace que los PcD todavía se consideren ángeles o bestias.

Hablar de inclusión también implica hablar de inclusión social, vida independiente, relaciones sociales, amorosas y sexuales para una experiencia plena, condiciones tales garantizadas por la legislación vigente. Sin embargo, contradictoriamente, los discursos de los miembros de la familia aún permanecen basados en paradigmas obsoletos que consolidan la asexualidad y/o la abyección. La familia realiza la función de reproducción de discursos hegemónicos sobre sexo y discapacidad. Un posible camino hacia la transformación de este escenario sería la realización de grupos de educación sexual con estos jóvenes y grupos de orientación con sus tutores, ambos con el objetivo de cuestionar ideas cristalizadas sobre sexo y discapacidad, construyendo nuevas ideas y promoviendo la salud, la autonomía y el buen desarrollo.

Todavía hay más investigación por hacer y áreas de conocimiento por explorar. Se espera que este artículo pueda contribuir a las discusiones científicas sobre discapacidad y sexo

y permitir nuevas reflexiones sobre los temas, abriendo la posibilidad de nuevas investigaciones.

GRACIAS: Agradecemos al Consejo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico (CNPQ) por financiar esta investigación.

REFERENCIAS

- ALVES, A. P. **Violencia contra niños y adolescentes:** un breve análisis sobre la erotización de la primera infancia. 2019. 50 f. Monografía (Trabajo de Finalización del Curso de Derecho) - Universidad Federal de Paraíba. Año 2019.
- BRASIL. Secretaría de Derechos Humanos de la Presidencia de la República (SDH-PR), Secretaría Nacional para la Promoción de los Derechos de las Personas con Discapacidad (SNPD). **Folleto del Censo 2010.** Brasilia: SDH-PR/SNPD; Año 2012.
- BRASIL. **Ley N° 13.146 del 6 de julio de 2015.** Situación de la persona con discapacidad. Ley Brasileña de Inclusión. Brasilia, DF: Presidencia de la República, 2015.
- DENARI, F. E. Adolescencia, afectividad, sexualidad y discapacidad intelectual: el derecho a ser/ser. **Revista Iberoamericana de Estudios en Educación**, v. Cinco, no. Uno, p. 44-52. 2011. DOI: doi.org/10.21723/riaee.v5i1.3491
- DESJARDINS, M. El cuerpo sexualizado del niño. Los padres y la política de esterilización "voluntaria" de personas etiquetadas como discapacitadas intelectualmente. *En:* MCRUER, R.; MOLLOW, A. **Sexo y discapacidad.** Duke University Press.
- DUARTE, R. Entrevistas en investigación cualitativa. **Educando en una revista**, n. 24, p. 213-225, 2004.
- FOUCAULT, M. **La arqueología del conocimiento.** Río de Janeiro: Universidad Forense, 2008.
- FOUCAULT, M. **Historia de la sexualidad I:** El deseo de conocer. 5. ed. Río de Janeiro: Paz y Tierra, 2017.
- FOUCAULT, M. **Historia de la sexualidad II:** El uso de los placeres. 3. ed. Río de Janeiro: Paz y Tierra, 2017b.
- FOUCAULT, M. **História da sexuality III:** El cuidado de uno mismo. ed. Río de Janeiro: Paz y Tierra, 2017c.
- FOUCAULT, M. **Potencia microfísica.** 6. ed. Río de Janeiro: Paz y Tierra, 2017d.
- GAVÉRIO, M. A. ¿Quieres chuparte el muñón? Discapacidad, sexualidad y posibles transacciones corporales. *En:* SEMANA DE LAS CIENCIAS SOCIALES, 3. , 2016, São

Carlos. **Los anais** [...]. São Carlos, SP: UFSCAR, 2016. GT3: Sociabilidad urbana - conflictos, flujos y territorios.

GIAMI, A. **O Anjo e a Fera**: Sexualidad, Discapacidad Mental, Institución. Casa del Psicólogo, 2004.

MCRUER, R. **Crip Theory**: Cultural Signs of Queerness and Disability. Nueva York: NYU Press.

MCRUER, R.; MOLLOW, A. **Sexo y discapacidad**. Duke University Press.

MELLO, A. G.; NUERNBERG, A. H. Género y discapacidad: intersecciones y perspectivas. **Estudios feministas**, 2012.

MELLO, A. G. Politizar la discapacidad, paralizar queer: algunas notas sobre la producción del hashtag #ÉCapacitismoQuando en Facebook. *En*: PLATA, N. P.; PESSOA, S.C. (org.). **Desigualdades, géneros y comunicación**. São Paulo: Intercomunicador. Año 2019.

MENDES, M. J. G. DENARI, F. E. Discapacidad y sexualidad: un análisis bibliométrico. **Revista Iberoamericana de Estudios en Educación**, Araraquara, v. 14, n. esp. 2, p. 1357-1354, jul. 2019. DOI: doi.org/10.21723/riaee.v14iesp.2.12124

OLIVEIRA, E. L. "**¡Caramba, estoy vivo, véio!**" : historia de vida y sexualidad de las personas con discapacidad física. 2016. 191 f. Tesis (Doctorado en Educación Especial) – Centro de Ciencias Humanas, Universidad Federal de São Carlos, São Carlos, 2016.

OTTONI, A.C. C.; MAIA, A.C.B. Consideraciones sobre sexualidad y educación sexual de personas con Trastorno del Espectro Autista. **Revista Iberoamericana de Estudios en Educación**, Araraquara, v. 14, n. esp. 2, p. 1265-1283, jul. 2019. E-ISSN: 1982-5587. DOI: 10.21723/riaee.v14iesp.2.12575

SANCHES, L.C.; ARAUJO, G.; RAMOS, M.; ROZIN, L.; RAULI, P.M. F. Violencia sexual infantil en Brasil: un problema de salud pública. **Revista Iberoamericana de Bioética** n. 9, pág. 1-13. 2019.

SIEBERS, T. Una cultura sexual para personas discapacitadas. En: MCRUER, R.; MOLLOW, A. **Sexo y discapacidad**. Duke University Press.

SILVA, R.P.; SILVA, J.J.; FINCO, D. Relaciones de género, educación infantil pequeña y cambios políticos en Brasil: contribuciones a un estado del arte. **Cadernos Pagu**, Campinas, n. 58, e205815, 2021

SIMÕES, J. "Las personas que están aquí son diferentes": notas etnográficas sobre discapacidad intelectual en un APAE en el interior de São Paulo-BR. **Teoría y Cultura**, v. 11, n. 3, 2017.

SIMÕES, J. Sobre gramáticas emocionales y violencia sexual. Notas basadas en dos casos de interrupción legal del embarazo realizada por mujeres con discapacidad intelectual. **Anuario antropológico**, v. 44, núm. 1, 2019.

VILAÇA, T. Metodologías de enseñanza en educación sexual: retos para la formación continua. **Revista Iberoamericana de Estudios en Educación**, Araraquara, v. 14, n. 2, p. 1500-1537, Jul. 2019. E-ISSN: 1982-5587. DOI: 10.21723/riaee.v14iesp.2.12614

WILKERSON, A. L. Normate Sex and its Discontents. *En*: MCRUER, R.; MOLLOW, A. **Sexo y discapacidad**. Duke University Press.

Cómo hacer referencia a este artículo

MENDES, M. J. G. DENARI, F. E. Sexo y discapacidad: Discursos de jóvenes diagnosticados con discapacidad intelectual y sus familias. **Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação**, Araraquara, v. 17, n. 1, p. 0263-0280, enero/marzo 2022. e-ISSN: 1982-5587. DOI: <https://doi.org/10.21723/riaee.v17i1.15336>

Enviado en: 29/07/2021

Revisiones requeridas en: 13/09/2021

Aprobado en: 27/10/2021

Publicado en: 02/01/2022