

Cuando querer (no) es poder:  
sexualidad en personas con  
diversidad funcional/  
discapacidad intelectual.

*Un estudio etnográfico de la  
diferencia al interior de la  
heterosexualidad.*

**Estudiante**

Natalia Carolina Almaraz

**Directora**

Dra. Vanesa Vazquez Laba

**Co-directora**

Dra. Ana Fabarón

**Propósito del texto:**

Tesina para obtener el título de Licenciada en Antropología Social y Cultural. Carrera de Antropología Social y Cultural. Instituto de Altos Estudios Sociales. UNSAM.

Cuando querer (no) es poder: sexualidad en personas con  
diversidad funcional/ discapacidad intelectual.

*Un estudio etnográfico de la diferencia al interior de la  
heterosexualidad.*

---

Natalia Carolina Almaraz  
(AUTORA)

---

Dra. Vanesa Vazquez Laba  
(DIRECTORA)

---

Dra. Ana Fabarón  
(CO-DIRECTORA)

---

(EVALUADOR/A)

## *Resumen*

La presente investigación analiza las condiciones de producción de la sexualidad de las personas con diversidad funcional/discapacidad intelectual adultas desde un enfoque etnográfico. Este propósito involucró la presencia de la autora durante un tiempo prolongado en un centro de día del partido de General San Martín y sus intercambios con distintos interlocutores. A través de los encuentros con el personal del centro, las personas con discapacidad intelectual y sus familiares reconoció los modos en que aquellas manifestaban sus deseos y prácticas sexuales así como también los límites y posibilidades que adquirirían estas expresiones.

Este trabajo describe las dinámicas cotidianas y concepciones nativas para evidenciar las lógicas sociales a partir de las cuales se producen las diferencias. Se retoma el concepto de dispositivo de Foucault para dar cuenta de cómo los distintos sujetos accionan y utilizan su poder en miras de conquistar o truncar espacios de intimidad y experiencias de placer.

Los resultados problematizan la heterosexualidad como categoría homogénea. Los estudios de la diversidad sexual no suelen introducir matices entre las sexualidades que responden a la lógica binaria entre sexo-género-deseo-práctica sexual. Esta investigación evidencia que al interior del colectivo heterosexual es posible identificar opresiones según las características que se le atribuyen y los modos en que se concibe a los sujetos.

# Índice General

Agradecimientos .....	2
Introducción.....	4
Sexualidad y poder: una relación protagónica en la investigación. ....	4
Discapacidad y sexualidad: una breve historia.....	5
El campo: entrada y negociaciones de la permanencia.....	11
Organización de la tesina.....	15
Capítulo I.....	17
Producción social de la diferencia: las personas con diversidad funcional/discapacidad intelectual como otros.....	17
La discapacidad y el saber médico.....	17
Centro de día: una institución para PDFI.....	23
La dinámica del centro: una descripción desde la implicación-reflexiva.....	28
Diferencias en lo cotidiano.....	31
“A años luz”.....	35
Conclusiones Parciales.....	36
Capítulo II.....	38
Entre panópticos.....	38
¿Niñxs asexuadx?.....	38
Miedos familiares. Sexualidades peligrosas.....	42
La lógica del panóptico. Parte I.....	46
Sexualidad institucionalizada.....	49
El taller de sexualidad.....	52
La lógica del panóptico. Parte II.....	53
Conclusiones parciales.....	56
Capítulo III.....	58
Deseos en acción: prácticas sexuales ¿desviadas?.....	58
"Afuera no pasa nada, acá adentro sí”.....	58
Afuera del Centro de Día.....	63
Más allá del afuera: un caso que trascendió el boliche.....	67
La pluralidad de los deseos y prácticas sexuales.....	72
Conclusiones parciales.....	74
Conclusiones.....	76
Bibliografía citada.....	80
Bibliografía consultada.....	85
Anexo.....	86

## Agradecimientos

Nunca simpaticé con aquellas personas que, desde un individualismo extremo, atribuyen “sus” logros a su exclusivo esfuerzo. Este acto de egoísmo invisibiliza las labores colectivas que realizan quienes acompañan, orientan y estimulan nuestro crecimiento. Por eso, es necesario reconocer estos apoyos y otorgarles su rol protagónico.

En primer lugar, no puedo dejar de mencionar que esta tesina es producto de la educación pública y gratuita argentina. Mi más sincero agradecimiento a aquellos profesores que, en la secundaria y la universidad, me estimularon a expandir los horizontes de mi conocimiento. En particular, la Universidad Nacional de San Martín favoreció mi proceso de aprendizaje de múltiples maneras. Por un lado, la institución me otorgó becas y empleos que me permitieron continuar mis estudios sin descuidar mi rendimiento académico. Por el otro, quiero destacar el compromiso de los docentes, quienes fueron determinantes en mi formación. Particularmente, Máximo Badaró me introdujo en lo particular de la mirada antropológica y despertó mi pasión por esta ciencia. Luego, a través de los cursos de Valeria Hernández, Gustavo Ludueña, María Soledad Córdoba y Laura Panizo recogí perspectivas, críticas y sugerencias que contribuyeron en gran medida al desarrollo de esta tesina. En estas clases, no solo aprendí de sus enseñanzas, sino también de los aciertos, errores y comentarios de mis compañeros. A todos ellos, gracias.

Tengo una deuda intelectual con Vanesa Vazquez Laba y Ana Fabarón. Ambas trabajaron a la par, con respeto y entusiasmo, orientando el desarrollo de esta investigación. Abrieron preguntas, donde yo ofrecía respuestas, iluminando varios de los aspectos relevantes de mi campo. Agradezco el acompañamiento que me brindaron desde el comienzo y su entrega en mi formación como antropóloga.

Gracias también al Programa de Estudios en Sexualidades, Géneros y Violencias del IDAES por ser un espacio de lectura reflexiva de autores poco presentes en la currícula de la carrera. Entre sus integrantes, quiero mencionar especialmente a Cecilia Rugna, quien leyó una versión preliminar del capítulo sobre deseos y prácticas sexuales y formuló agudas observaciones que ayudaron a mejorarlo.

A nivel personal, mi padre y madre fueron fieles seguidores de cada uno de los avances de esta investigación. Si bien no están vinculados a la academia, su incondicional apoyo fue uno de los motores de esta tesina.

Tengo muchos motivos para agradecer a Cristian, compañero de discusiones y aventuras. Él, con su amor y sabiduría, alimentó mi entusiasmo por completar este trabajo.

Por último, mi más sincera gratitud a las personas con diversidad funcional/discapacidad intelectual, sus familias y el personal del centro, quienes me brindaron su confianza y permitieron que ingresara en su dinámica cotidiana. Nuestros intercambios fueron transformadores de mi modo de ver el mundo. Espero poder compartirlos de manera fiel e inquietar la reflexión en lxs lectores de estas páginas.

## *Introducción.*

### *Sexualidad y poder: una relación protagónica en la investigación.*

A partir de la década de 1970 proliferaron los estudios sobre sexualidades en las ciencias sociales. Diversas autoras, como Gale Rubin y Judith Butler, fueron precursoras en criticar la heteronormatividad<sup>1</sup>, instalando debates sobre la opresión de las sexualidades no hegemónicas (léase no heterosexuales), la supuesta naturaleza biológica del sexo y la construcción de cuerpos patológicos, entre otros. Las investigaciones que reflexionan a partir de estas problemáticas, generalmente conocidas como estudios sobre diversidad sexual, suelen focalizarse en la opresión de grupos gays, lesbianas y travestis, entre otros. Sin embargo, poco se ha trabajado sobre otro colectivo: las personas con discapacidad, en particular, la intelectual.

El propósito de esta investigación ha sido analizar, desde un enfoque etnográfico, las condiciones de producción de la sexualidad de personas con discapacidad intelectual. En este sentido, Michael Foucault nos ha advertido que la sexualidad no es anterior a sus condiciones de producción históricas. Al proponer el concepto “dispositivo” habilitó la reflexión sobre las tecnologías del poder que operan creando saberes sobre el sexo a través de la circulación de discursos y técnicas de control. Al respecto, urge relevar no solo las formas de regulación y opresión del orden sexual, sino también otras dinámicas que intervienen en su construcción (Jones, Figari, Barrón Lopez, 2012). Es decir, que aquí las personas con discapacidad intelectual no son percibidas como víctimas, sino como sujetos sexuales (Pecheny, Figari, Jones, 2008), sujetos con deseos y prácticas de placer, capaces de palabra y de acción. Por lo tanto, el análisis de la producción de su sexualidad busca evidenciar los modos en que ellas ven, hacen y sienten deseos y prácticas sexuales reparando tanto en los límites como en las posibilidades que adquieren estas expresiones<sup>2</sup>.

El trabajo de campo, desarrollado durante los años 2016 y 2017, implicó, principalmente, mi asistencia a un centro de día del Conurbano Bonaerense al cual acudían personas con discapacidad intelectual mayores de dieciocho años durante ocho horas diarias. A su vez, realicé

---

<sup>1</sup> La heteronormatividad refiere “al principio organizador del orden de relaciones sociales, política, institucional y culturalmente reproducido, que hace de la heterosexualidad reproductiva el parámetro desde el cual juzgar (aceptar, condenar) la inmensa variedad de prácticas, identidades y relaciones sexuales, afectivas y amorosas existentes” (Pecheny, Figari, Jones, 2008, p.14)

<sup>2</sup> Debido al dispositivo metodológico empleado en este trabajo, las preguntas de investigación no se elaboraron (o al menos no únicamente) a partir de las lecturas teóricas sino que emergían en la dinámica del propio campo. Las mismas serán debidamente explicitadas en el cuerpo de la tesis.

entrevistas tanto con el personal del centro, como con familiares y las mismas personas con discapacidad intelectual. Esta estrategia metodológica respondió a varios objetivos. Por un lado, indagar cuál era la influencia de padres, madres y profesionales del centro en la producción de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual adultas. También, problematizar los espacios-tiempos en que las personas con discapacidad intelectual mantenían prácticas sexuales (besos, abrazos, relaciones coitales, masturbación) en contraste con aquellos en los que no lo hacían. En este punto, identifiqué quiénes eran los sujetos de deseo de las personas con discapacidad intelectual y reconocí cómo manifestaban dicho carácter deseante en los espacios de interacción que surgían entre ellos. Por último, exploré semejanzas y diferencias en los modos de experimentar la sexualidad entre las mismas personas con discapacidad intelectual.

### *Discapacidad y sexualidad: una breve historia.*

La discapacidad es un concepto y, por lo tanto, tiene una historia. Según el psicólogo Jorge Casarella (Casarella en Tallis, 2005) en el Antiguo régimen, ciertos padres realizaban rituales para prevenir que sus hijos fuesen tartamudos o mudos, pero estas condiciones percibidas como anomalías no recibían el rotulo de discapacidad. Dicho término comenzó a configurarse a partir de los siglos XVI y XVII, con el advenimiento del colegio, cuando los niños fueron separados de los adultos y divididos en cursos por edades. Debido a esta división empezaron a distinguirse casos de “niños precoces o atrasados”. Fue entonces cuando la psiquiatría comenzó a construir discursos, métodos de análisis, conceptos y teorías que definieron a lo largo de las décadas lo normal y lo anormal. Los psiquiatras emplearon sucesivamente los conceptos de “monstruo humano”, “anormales”, luego “minusválidos”, hasta llegar al término “discapacitados”. Respecto a ello, el antropólogo español Joaquín Guerrero Muñoz (2010), sostiene que el concepto “discapacidad” deriva del término “deficiencia” entendida como la pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Para diagnosticarla, se emplea un catálogo de signos que reflejan el funcionamiento estándar de una persona y los rangos posibles de desviación. Mientras que el término deficiencia remite a un nivel orgánico, el de discapacidad en cambio refiere a las actividades integradas que la persona, o el cuerpo de una persona, puede desarrollar en cuanto a tareas, aptitudes o conductas. La discapacidad se entiende entonces como restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad dentro del margen que se considera normal para el ser humano. En relación a ello, existen perspectivas que hacen foco en la relación entre esta falta de

capacidad y el entorno. En Argentina, la Dra. en Sociología Liliana Pantano (2007) afirma que el término apropiado a emplear es "personas con discapacidad", entendiendo la discapacidad como una deficiencia o aspecto negativo del funcionamiento humano a partir de una condición de salud de la persona en interacción con el contexto. Ésta definición es recuperada de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud (CIF), instrumento oficial de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Según la autora, otras denominaciones como "personas con capacidades diferentes" o "personas con necesidades especiales" contribuirían a suavizar o disminuir la condición particular de este colectivo llevando a reconocer segregando. Para Pantano, el concepto de "personas con discapacidad" no posee en sí mismo una valoración negativa: no designa desde una condición esencializante (como podría serlo "discapacitados") sino que remite a un problema de salud específico que se constituye en la interacción de la persona con su entorno, lo cual no anula el reconocimiento y valoración de otras capacidades. Cabe señalar que dicho concepto también es avalado por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad promovida por la ONU, sancionada con fuerza de Ley por el Senado y la Cámara de Diputados de la Nación Argentina en 2008 (Naciones Unidas, 2006). En este punto, Muñoz repara en una limitación del término, arguyendo que el mismo no soporta la comparación cultural. Es decir, que la pretendida universalidad de la discapacidad ignora los sentidos prácticos y negociados que surgen de relaciones entre actores sociales en procesos donde interviene el poder. Esta advertencia será retomada en la primera parte de mi investigación.

Otra propuesta terminológica surgió en 2005, en España, donde se realizó el Foro de Vida Independiente organizado por un grupo de personas con diversidad funcional. Allí se señaló que el término "discapacidad" incluido en la CIF hacía alusión indistintamente a los déficits, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación, es decir, significados que no son positivos ni neutrales. Desde la perspectiva del grupo, estos conceptos derivan de la tradicional visión del modelo médico, en la que se presenta a la persona diferente como una persona biológicamente imperfecta que hay que rehabilitar. De allí, la propuesta de instaurar el término diversidad funcional como alternativo a discapacidad, argumentando que es el primer término en no ofrecer una connotación negativa de la diferencia (Palacios y Romañach, 2006).

Tanto Pantano como el Foro reconocen, salvando sus discrepancias, que sus denominaciones no esencializan una carencia de capacidad, sino que aluden a la diferencia desde una valoración positiva, que habilita el reconocimiento de otras capacidades. Particularmente, si

bien adscribo al término “diversidad funcional” por su fuerte potencial crítico del modelo médico, no puedo desconocer la relevancia que adquirió (y posee) el concepto “personas con discapacidad” en la lucha del colectivo por el reconocimiento de derechos e igualdades. Es por ello que en este trabajo reúno ambas perspectivas en la categoría personas con diversidad funcional/discapacidad intelectual, en adelante PDFI.

Por otro lado, para esta investigación es relevante mencionar el desarrollo realizado desde las ciencias sociales en los estudios sobre sexualidades. Dentro del campo de la antropología, Margaret Mead fue una precursora. En “adolescencia, sexo y cultura en Samoa”, publicado en 1939, la autora señala una serie de perturbaciones que viven los jóvenes estadounidenses y problematiza si dichas aflicciones eran producto de la naturaleza de la adolescencia o se debían a los efectos de la civilización. A los fines de operacionalizar la problemática, propuso un trabajo comparativo con Samoa y se preguntó cómo era la adolescencia samoana. Del análisis, concluyó que el proceso de desarrollo físico era similar al estadounidense, pero no así lo referente a la civilización, ya que en Samoa la adolescencia no era vivida como un tiempo de conflicto y angustia. Uno de los ejes explicativos de esta diferencia fue la educación; los niños samoanos se enfrentaban a experiencias de contenido sexual o relativas a nacimientos y muertes. Esta familiaridad temprana con aspectos vedados a los niños estadounidenses, sumado a la concepción de lo sexual como algo natural y placentero, explicaba la carencia de inadaptación psicológica en la adolescencia samoana. Mead culmina juzgando como “excesivamente caro” los métodos estadounidenses y propone aprender del esquema samoano. Su trabajo evidencia el rol nodal de la sexualidad en la educación de los niños en pos de un desarrollo no conflictivo en la vida adolescente-adulta. En esta oportunidad, retomaré este aporte para reflexionar sobre cómo se informa y educa a las PDFI respecto de la sexualidad y cómo ello impacta en sus modos de vincularse.

Ahora bien, transcurridos cincuenta años desde la publicación de este libro y bajo la influencia de teorías feministas, la antropóloga Gale Rubin señaló la necesidad de reflexionar sobre el sexo en pos de contribuir a una teoría radical de la sexualidad. Discute con el feminismo argumentando que la teoría de la opresión sexual no se deriva automáticamente de la teoría sobre la opresión de los géneros. Propone distinguir entre género y deseo erótico para analizar la sexualidad de manera separada al género y así elaborar una teoría y política autónomas específicas de la sexualidad. El objetivo de la teoría radical del sexo debe ser “identificar, describir, explicar y denunciar la injusticia erótica y la opresión sexual” (Rubin, 1989, p.13). A

estos fines, la autora identifica axiomas<sup>3</sup> enraizados en la cultura occidental, raramente cuestionados, que refieren al sexo como algo peligroso, destructivo, una fuerza negativa con existencia previa a la vida social. Según ellos, el sexo “bueno” es aquel que se produce en una relación heterosexual, dentro del matrimonio, mientras que el resto de los actos sexuales se vinculan en mayor o menor medida al sexo malo. Es decir que existe un sistema jerárquico de valor sexual cuya estructura es piramidal: en la cima se ubican las capacidades sexuales calificadas como seguras, saludables, maduras, es decir, relaciones heterosexuales preferentemente formalizadas. Por debajo se encuentran el resto de las conductas eróticas, a las que se considera peligrosas y políticamente condenables: lesbianas, homosexuales, transexuales, travestís, sadomasoquistas, trabajadores del sexo. Este sistema de estratificación sexual produce un estigma contra los disidentes sexuales, quienes carecen de poder para defenderse frente a un aparato preexistente que controla sus movimientos y restringe sus libertades. En mi trabajo retomaré la crítica a los axiomas y el sistema de estratificación sexual desarrollados por Rubin para problematizar el lugar de las PDFI como disidentes sexuales. A su vez, este análisis será complementado con los aportes de la teoría *queer*, principalmente los desarrollados por Judith Butler.

Distanciándonos de estos estudios sobre la diversidad sexual donde se analiza de manera transversal la opresión de disidentes sexuales, existen otros estudios producidos en las últimas dos décadas centrados en las PDFI cuyo rasgo común es la discusión de la concepción de estas personas como asexuadas e infantiles. En particular, algunos trabajos, generados desde el campo de las ciencias médicas y la educación y promoción de la salud, problematizan cómo médicos clínicos, acompañantes terapéuticos y parientes pueden ayudar a las PDFI a vivir su propia sexualidad, reconociendo sus necesidades específicas y asesorándolos sobre salud sexual preventiva (Conod y Servais, 2008; Eastgate, 2008). En estos trabajos, generalmente producidos en el extranjero, se identifican las necesidades y expectativas de las personas con discapacidad intelectual en el área de la sexualidad y se proponen potenciales vías para aumentar la autonomía de estos individuos. Sus hallazgos echan luz sobre tópicos como la masturbación, el abuso y la ofensa sexual, métodos anticonceptivos, esterilización y cuidados ginecológicos generales (lo cual incluye la prevención y tratamiento de infecciones de transmisión sexual, cuestiones de

---

<sup>3</sup> Dichos axiomas son: esencialismo sexual, negatividad sexual, falacia de la escala extraviada, la valoración jerárquica de los actos sexuales, la teoría del dominó del peligro sexual y la ausencia de un concepto de variedad sexual benigna.

higiene y menstruación, entre otros). En el capítulo 2 de esta tesina se desarrollarán los modos en que el personal y familiares conciben y abordan algunos de estos tópicos y se analizará su influencia en la producción de la sexualidad de las PDFI.

A diferencia de este enfoque que problematiza la autonomía y la educación, existen otros trabajos sobre sexualidad que se centran en las perspectivas de las propias PDFI. Un estudio realizado por Bernert y Ogletree (2013) busca explorar como las mujeres con discapacidades intelectuales perciben su sexualidad en sus propios términos y cómo les asignan significados a sus experiencias sexuales. Con ese objetivo, toman en consideración no solo las *intercourse options*, (relaciones sexuales vaginales, anales, orales) sino también los *outercourse intimacies* (besar, abrazar, sostenerse las manos). El estudio trabaja con 14 casos de mujeres que tienen habilidades verbales para comunicarse, es decir que comprenden preguntas y comunican pensamientos de forma coherente. Sus resultados revelan que la mayoría de estas mujeres entienden que el sexo debe experimentarse de forma monogámica dentro de un matrimonio heterosexual con el propósito de la procreación y que deben guardar una relación sentimental con la persona con la que realizan el acto sexual, recibiendo cuidado y amor de su pareja. Solo 2 mujeres vincularon el sexo a un acto placentero. Por el contrario, fueron frecuentes las visiones negativas asociadas a los riesgos de las consecuencias físicas y psicológicas (quedar embarazadas y contraer enfermedades infecciosas, entre otras) y, en algunos casos, a una iniciación sexual traumática. El trabajo concluye que muchas de estas mujeres eligen la abstinencia por miedo a la intimidad y a la relación coital. En este escrito, particularmente en el capítulo 3, seguiré la línea que plantearon Bernert y Ogletree, buscando ahondar en las percepciones que las propias PDFI tienen sobre su sexualidad a través de entrevistas y situaciones de campo.

Por último, resta señalar el aporte de las perspectivas teóricas generadas en el ámbito nacional en el estudio de la sexualidad de las PDFI. Una de ellas, elaborada por la terapeuta ocupacional María Inés Esteve (s.f), aborda el rol de la sexualidad en la construcción de la subjetividad de las PDFI desde los "malentendidos, ignorancias e injusticias" a las que estas se exponen por parte del poder médico y otros agentes que tienen incidencias en sus vidas. En particular, esta autora desarrolla ciertas conductas e ideales característicos de padres, madres y profesionales que vulneran la subjetividad de las PDFI: falta de confianza de padres y madres en la autodeterminación de sus hijos para la realización de tareas de higiene y cuidado personal, figuración de sus hijos como "ángeles" carentes de interés sexual y plafonamiento (límite por

encima del cual no se espera que las PDFI puedan desarrollarse) que contribuye a la visión de una infancia eternizada. La autora argumenta que estas representaciones restringen a las PDFI a acceder a una vida sexual plena y satisfactoria.

Otra perspectiva desarrollada en Argentina es la de Silvina Peirano (2014), profesora de educación especial y orientadora sexual, quien critica la falta de dignidad otorgada al deseo y el placer que experimentan las personas con diversidad funcional. Ella señala que la construcción sostenida de dependencias y necesidades en estas personas obstaculiza la aparición y el desarrollo del deseo. Afirma que la “deficiencia mental” apareja el supuesto de deficiencia sexual, es decir que lo que una PDFI puede o no puede hacer en materia sexual se asocia a sus capacidades para desarrollar de manera independiente acciones, en vez de a sus deseos. En oposición a esta perspectiva, la autora sostiene que la capacidad de realizar funciones de manera autónoma no debe condicionar el derecho a tomar decisiones sobre la vida sexual. Denuncia que las prácticas sexuales de las PDFI se conciben y desarrollan usualmente vinculadas a la sexoterapia, los permisos y dádivas sexuales, con el agravante de que cualquier conducta considerada sexualmente atípica por parte de PDFI es explicada a partir de la patología de base y no como producto de la extrema vigilancia y castigo que imponen las manías pedagógicas de la rehabilitación del placer. Respecto a ello, la autora afirma que “el deseo no puede ser rehabilitado sino placereado en el propio cuerpo” (Peirano, 2014, p.14). Con esta frase, hace énfasis en la necesidad de reconocer a las PDFI como sujetos con cuerpos dignos de experimentar deseos y placeres. Cabe señalar que esta autora es pionera en el desarrollo de “Sex Asistent”, un proyecto que procura abordar y proponer la asistencia o acompañamiento sexual a personas o parejas con diversidad funcional/discapacidad en pos de abogar por su vida sexual independiente.

Por lo tanto, frente a la dificultad de hallar estudios antropológicos a nivel nacional que analicen la relación entre sexualidad y PDFI, mi propósito es realizar un aporte a esta área de vacancia buscando comprender la producción de dicha sexualidad a través del rol que ejercen padres, madres y profesionales, tanto desde sus “malentendidos, ignorancias e injusticias” que señala Esteve, como a partir de la información y asesoramiento que les ofrecen a las PDFI para el sostén de relaciones sexuales. A su vez, retomaré los aportes de Peirano para analizar cómo ciertas concepciones de las PDFI obstaculizan el desarrollo de su vida sexual. Así, sostendré que la producción de la sexualidad de las PDFI adultas está condicionada por un dispositivo de vigilancia dispuesto por sus familiares y el personal del Centro; los primeros accionan técnicas

disciplinarios en base a la representación liminar que tienen sobre sus hijos (dirimida entre la niñez y la adultez), mientras que los segundos lo hacen a partir de una relación de complementariedad con las familias y por normativas institucionales. Frente a esto, como segunda afirmación, abogaré que en los intersticios o puntos de fuga del dispositivo las PDFI ensayan distintos modos de expresar sus deseos y entablar prácticas sexuales. Una idea subyacente en la argumentación de este trabajo es que la sexualidad no debe juzgarse según la capacidad intelectual de un individuo ya que los deseos e intereses se conforman, en parte, a partir de las barreras sociales, prohibiciones y prescripciones en las que se ven imbricados los sujetos.

### *El campo: entrada y negociaciones de la permanencia.*

A los fines de llevar a cabo la presente investigación, escogí un centro de día del partido de General San Martín. Como punto de partida metodológico, mi opción fue adscribir al dispositivo implicación-reflexividad (Hernández, 2006)<sup>4</sup>. La implicación reflexiva hace referencia a un dispositivo metodológico cuya característica nodal es la espiral interpretativa, es decir, el análisis permanente de las situaciones de campo y del rol del antropólogo para tomar conocimiento de nuevos elementos significativos y refinar la comprensión<sup>5</sup>:

“La *implicación*, como instrumento metodológico, está dialécticamente articulada a la *reflexividad*. Cada una permite ahondar, profundizar, el ejercicio de la otra. El momento de la inmersión en la dinámica de los intercambios cotidianos (lógica de la implicación), cuando el antropólogo se apropia desde adentro de las producciones simbólicas en su articulación con las prácticas, es seguido de un tiempo de reflexión. Así, el investigador vuelve sobre su implicación con una mirada metódica con el fin de hacer explícito su rol, de convertirlo en una fuente de conocimiento sobre las relaciones en las que ha participado.” (Hernandez, 2006, p.60)

Es decir, la implicación reflexiva entiende la inmersión del investigador en el campo como parte de un proceso continuo entre la implicación y la reflexividad. Ello requiere una apertura y disposición del antropólogo, quien, al ponerse en diálogo con otros, va confrontando su horizonte de sentido y formulando preguntas en los términos de su campo. En este punto, es central la permanencia ya que ella le permite al investigador reconocer y poner en juego sus propios prejuicios, distinguiendo aquellos que son productivos de los que representan un obstáculo. Por lo tanto, la implicación reflexiva focaliza en la relación dialógica que el

---

<sup>4</sup> Si bien esta perspectiva tiene puntos en común con la observación participante (Guber, 2001; entre otros), presenta diferencias respecto a las características de la inmersión del investigador en el campo.

antropólogo establece con otros, siendo ella el canal para la construcción del conocimiento etnográfico.

Desde este posicionamiento metodológico, y previamente a mi ingreso en el centro de día, realicé un recorte del colectivo PDFI según la cuestión etaria. Decidí abocarme a las personas adultas ya que, desde mi prejuicio inicial, consideré que podrían desarrollar una vida sexual más activa que los niños y que sus espacios de reflexión e intimidad serían más numerosos. Entonces, le comenté mi proyecto a un conocido cuyo padre es el dueño del centro de día en cuestión, al que acuden PDFI adultas, es decir, mayores de 18 años. Mantuve una breve charla telefónica con el dueño quien, tras reafirmarme "pero mirá que son chicos con problemas mentales" (RC, 14/03/2016) me sugirió que llamara a Romina<sup>6</sup>, su sobrina y directora del lugar. Entablé una conversación con ella y acordamos una cita dentro del Centro, donde yo explayaría mis intenciones y me mostrarían las instalaciones. Aquel día, mientras caminaba hacia el lugar, me sorprendió lo cuidado que lucía el barrio, donde predominaban los chalets de estilo americano. Al llegar a la puerta de la institución me tomé unos minutos para observar su fachada: entre las rendijas de las rejas negras altas, podía observar un jardín con arbustos, flores, pinos y palmeras que se extendía delante de la construcción de madera y ladrillos a la vista. Sin embargo, desde afuera no podía ver el interior, ya que los grandes ventanales estaban cubiertos por cortinas plásticas blancas. Luego de tocar el timbre y ser recibida por la asistente de cocina, me dirigí al despacho de la directora. En el diálogo breve que entablé con ella, le expresé que deseaba estudiar las relaciones sociales en PDFI, en el marco de un trabajo para la facultad. En este punto, omití que el tema en particular era la sexualidad, porque, desde mi prejuicio, temí que ello bloqueara mi entrada al campo. Entonces la directora me presentó a Celeste, la coordinadora del área ocupacional, quien sería mi guía turística de las instalaciones y la encargada de mi presentación ante los docentes y las PDFI.

A continuación, recorrí junto a Celeste cada una de las cinco salas donde las PDFI se encontraban desarrollando diferentes actividades vinculadas a las manualidades. Ella me indicó que las salas estaban compuestas por PDFI con grados similares de diversidad funcional, según sus niveles de *dependencia-independencia* (ver capítulo 1). A su vez, me informó que cada grupo tenía el nombre de una piedra preciosa, las cuales eran: *ónix*, *rubí*, *diamante*, *esmeralda* y *ámbar* (de mayor a menor independencia). En este punto, puedo enunciar ciertas regularidades que se

---

<sup>6</sup> A los fines de preservar la identidad de los sujetos implicados en la investigación, emplearé nombres ficticios.

mantuvieron cada vez que Celeste me presentaba a un grupo nuevo. Yo era identificada como una estudiante de Antropología que iba a participar de algunos de sus talleres para hacer un trabajo para la facultad. En cada salón, ella me presentaba a la orientadora, es decir, la profesional que tenía a cargo el taller. En ese recorrido, al ingresar en uno de los salones confundí a una de las PDFI como si fuese el orientador. Si bien permanecí callada y no me dirigí hacia él como una autoridad, tardé algunos segundos en apartar la mirada y reparar en la orientadora, quien dialogaba con Celeste. Así, me confronté con un prejuicio que no había percibido hasta entonces: pensaba que la diversidad funcional se expresaría en rasgos físicos, pero descubrí que ello no era aplicable a todos los casos. Además, debí lidiar con diferencias en el lenguaje; muchos me hablaban y me interpelaban, pero yo no lograba comprenderlos debido a su modo de modular las palabras o su expresión a través de gestos.

Tras el recorrido por la institución, nos dirigimos al despacho de Celeste a conversar. Ella me recomendó que tomara dos grupos en particular, *ónix* y *rubí*, dejando de lado a los otros tres. Su explicación fue que me serviría estudiar esos grupos en profundidad porque me aportaría material para hacer un estudio comparativo. A su vez, la coordinadora me propuso asistir a las clases de natación, dado que allí las PDFI no estaban divididas en salones, sino que compartían simultáneamente el mismo espacio físico. Así fue como, desde un comienzo, dejé que Celeste guiara, señalara los temas, sucesos y personas que consideraba interesantes para el estudio. En este sentido, en vez de imponer mi punto de vista, dejé que en la relación y desde la perspectiva del propio campo, fuera delineándose la pregunta de investigación.

Comencé a asistir al centro dos veces por semana, entre cuatro y seis horas diarias, por la mañana. A su vez, recibía invitaciones de Celeste para participar de actividades recreativas que se realizaban por fuera del centro como bingos o salidas a boliches. Las autoridades me otorgaron permiso para realizar la investigación hasta julio, ya que luego mi continuidad debía ser reevaluada según los pedidos que el Centro recibiera de otras instituciones para que estudiantes de distintas carreras realizaran su práctica profesional allí<sup>7</sup>. Días antes de que se cumpliera mi permiso de asistencia, me crucé en un pasillo con Celeste quien me comunicó sobre la entrada de dos estudiantes a las que debería cederle mi espacio. En ese momento no tuve más alternativa que negociar mi continuidad. A diferencia de la posición que adopté en un inicio,

---

<sup>7</sup> El centro disponía de cupos limitados para las estudiantes universitarias que compartían los salones con las PDFI. Si bien yo no era una practicante, dentro del organigrama institucional ocupaba una de estas vacantes.

decidí volver explícito mi tema de investigación y realicé algunos comentarios sobre lo que implica realizar un trabajo de campo etnográfico, haciendo énfasis en la importancia de la permanencia sostenida en el tiempo. A su vez, pregunté sobre la posibilidad de entrevistar al personal y, en un futuro, a los familiares.

Para mi sorpresa, Celeste se mostró muy receptiva e interesada en el tema. Se ofreció a proporcionarme bibliografía y expresó que debería evaluar mi situación con la directora. Me solicitó una lista del personal que desearía entrevistar y me informó que, llegado el caso que consiguiera la aprobación, debería realizar las entrevistas en el horario laboral dentro de la institución. En relación a las entrevistas a familiares, expresó que habrían de realizarse mediante la presencia de alguno de los especialistas del centro, ya que los padres podrían “desmoronarse emocionalmente” (RC, 27/03/2016).

Durante el mes de julio le consulté vía mensajes de texto si tenía una novedad al respecto pero no obtuve una respuesta afirmativa. Generalmente su contestación era: “todavía Romina no me contestó”. Fue a fines de agosto cuando recibí una llamada telefónica de la coordinadora en la cual me confirmó que podría volver al centro hasta el mes de diciembre, pero con una nueva modalidad: asistiendo una vez a la semana, por las tardes, a las clases de gimnasia. A su vez, me invitó a seguir participando de las actividades realizadas por fuera del centro, como boliches, ferias o festejos. En aquella conversación no obtuve respuesta con respecto a la posibilidad de realizar entrevistas. Yo decidí no preguntar al respecto y aprovechar el nuevo espacio que me había sido habilitado.

Ahora bien, llegado el mes de diciembre, cuando se vencía mi nuevo plazo, comencé a contactar de forma cada vez más reiterada a Celeste para negociar la posibilidad de realizar entrevistas. Al principio le enviaba mensajes de texto esporádicos y ella me contestaba con frases breves diciendo que la directora aún no le había informado al respecto. Luego, a través de un audio, le expliqué detalladamente por qué quería hacer entrevistas y argumenté que era uno de los últimos pasos que le restaban a mi investigación. Expresé que podría acercarme al Centro si deseaban tener una reunión para conversar el asunto personalmente. Ese audio no fue respondido.

Durante enero de 2017 no estuve en Buenos Aires, por lo que volví a contactarme a principios de febrero. Esta vez, llamé por teléfono al centro. Celeste atendió y me dijo que la directora había aprobado mi solicitud por lo cual me volvió a solicitar el listado del personal a entrevistar. Argumentando que dentro de ese listado había personas que ocupaban el mismo

cargo me sugirió que suprima algunas de esas entrevistas. Nuevamente aquí, mantuve una posición de apertura y disposición, siguiendo la dirección que me marcaban los actores. Si bien acordé ocho entrevistas con el personal dentro del Centro en su horario laboral (este fue un requisito institucional), solo se concretaron cinco. Los entrevistados fueron: Celeste, el profesor/coordinador del área deportiva, una profesora de gimnasia, la médica de la institución y el psicólogo. No logré pautar las entrevistas restantes con las orientadoras y la directora ya que mis mensajes no eran respondidos ni mis llamadas devueltas. A través de estas prácticas, el campo me estaba comunicando el fin de mi permanencia. Considero que mi presencia comenzó a resultar incómoda en la última instancia del trabajo ya que las entrevistas irrumpían las actividades del personal y, por lo tanto, la dinámica cotidiana del centro.

Ante este panorama, le pedí una entrevista a la hermana de una de las mujeres con diversidad funcional que asistía al grupo *rubi*<sup>8</sup>. Ella luego me contactó con su propia madre y con otras dos más. Por último, tuve un encuentro con un hombre de veintiocho años que concurría al centro y su novia. En total, realicé diez entrevistas en profundidad y sostuve diez meses de participación en las actividades realizadas por el centro de día. En definitiva, la estrategia metodológica de esta investigación se basó en la implicación reflexiva, con sus dos dinámicas de interacción principales: las entrevistas y las situaciones etnográficas.

### *Organización de la tesina.*

Este trabajo se divide en tres partes principales. La primera de ellas, correspondiente al capítulo 1, aborda la producción social de la PDFI como alteridad. Allí, parto de la crítica al modelo médico rehabilitador para analizar distintos procedimientos, clasificaciones y técnicas del saber médico que producen a las PDFI como diferentes. Para ello, rastreo las huellas de esta producción a través de los relatos de familiares y del personal. Luego, describo la organización interna del centro de día, sus actividades y sus modos de clasificar a las PDFI en función de una escala de *dependencia-independencia*. A partir de la descripción de su funcionamiento, explico cómo se (re)produce la diferencia en dinámicas y situaciones cotidianas, tanto en lo que respecta al colectivo en su conjunto como al interior de este.

---

<sup>8</sup>Obtuve su contacto en una charla informal en la Universidad. Como ella es Licenciada en Psicopedagogía le solicité una recomendación sobre bibliografía vinculada a la temática y en ese intercambio le comenté dónde estaba realizando mi investigación. Para nuestra sorpresa, yo había estado compartiendo los talleres ocupacionales con su hermana.

En el segundo capítulo analizo cómo esta producción de alteridad moviliza la puesta en funcionamiento de dispositivos de vigilancia de la sexualidad por parte de familiares y personal del centro. Retomo la discusión sobre las PDFI como seres asexuados para introducir matices a partir de las concepciones identificadas en los actores de mi campo. Luego, le sigue una descripción de dos lógicas panópticas: una en el ámbito familiar y otra al interior del centro.

La última sección muestra cómo las PDFI dan curso a sus deseos y mantienen prácticas sexuales aprovechando los intersticios del dispositivo. Al respecto, señalo semejanzas y diferencias en las manifestaciones de los distintos grupos del centro. Finalmente, el trabajo concluye con una reflexión acerca del aporte que la investigación sobre las PDFI realiza a los estudios de diversidad sexual.

## *Capítulo I.*

### *Producción social de la diferencia: las personas con diversidad funcional/discapacidad intelectual como otros*

La propuesta de este capítulo es reflexionar acerca de cómo se produce socialmente la concepción de las PDFI como un otro distinto al nosotros (léase personas sin diversidad funcional). En otras palabras, esta pregunta indaga sobre la construcción de la “alteridad”, es decir, sobre la experiencia de lo extraño que emerge del encuentro con aquellos que son tan similares que pueden ser comparados con el ser propio, pero al mismo tiempo “tan distintos que la comparación se vuelve reto teórico y práctico” (Krotz,1994, p.19). La alteridad remite entonces a relaciones que surgen en la dinámica del encuentro, no a esencias que portan los sujetos. Partiendo de esta perspectiva, analizaré los mecanismos de producción de alteridad que identifiqué en mi trabajo de campo desde una postura crítica a los discursos que sostienen que la discapacidad se origina por causas biológicas/naturales. Entiendo que la diversidad funcional/discapacidad es una categoría que emergió bajo la influencia de la división científica occidental entre naturaleza y cultura: a ciertos rasgos corporales e intelectuales (naturaleza) señalados como atípicos por el saber médico se los clasificó históricamente como discapacidad (cultura). Lamentablemente, excede los límites de este trabajo la elaboración de un abordaje desde la “aproximación por reconciliación”<sup>9</sup> que problematice la distinción entre naturaleza y cultura. En particular, aquí el objetivo será evidenciar cómo las representaciones que sostienen la diferencia de las PDFI se instalan y operan cotidianamente a partir de consensos sobre la normalidad/anormalidad más o menos disputados.

#### *La discapacidad y el saber médico.*

En este apartado comenzaré a reflexionar sobre la construcción de la alteridad de las PDFI en relación al modelo médico hegemónico<sup>10</sup> (Menendez, 2005) en su vertiente más

---

<sup>9</sup> Respecto al abordaje del ser humano, Tim Ingold sostiene que este no es una entidad “constituida por partes separadas pero mutuamente complementarias, como cuerpo, mente y cultura” (Ingold, 1998, p. 3) es decir, no puede partirse la existencia humana en componentes biofísicos y socioculturales. En una postura crítica a esa idea de complementariedad, propone la aproximación por reconciliación que conciba al humano como “todo organismo y todo persona, en tanto, en última instancia, organismo y persona son lo mismo” (Ibíd.)

<sup>10</sup> El modelo médico hegemónico se instituyó en los países americanos en la segunda mitad del siglo XIX y refiere al conjunto de prácticas, saberes y teorías legitimadas por tanto por criterios científicos como por el Estado cuyo rasgo dominante fue el biologismo, es decir, la reducción de la explicación de las

conocida, el modelo médico rehabilitador. Este último, consolidado en el siglo XIX tras la Segunda Guerra Mundial, erigió la diferencia de las PDF a partir de términos científicos y postuló que ellas podían ser rehabilitadas para resultar rentables a la comunidad (Palacios y Romañach, 2006). En este punto, la medicina y la pedagogía eran las encargadas de reestablecer ciertos cánones de normalidad en aquellas personas consideradas socialmente desviadas: el éxito [de la rehabilitación] era valorado en relación con la cantidad de destrezas y habilidades que lograba adquirir el individuo. Así, el “cuerpo discapacitado”, tributario de ayuda médica y/o social, se conformaba como una forma de alteridad opuesta al “cuerpo legítimo” caracterizado como flexible, independiente y apto para la producción capitalista postfordista (Ferrante, 2014; Preciado en Euskadii, 2013).

Frente a este proceso, numerosos autores han señalado la importancia de visibilizar el carácter social e histórico de la producción de la discapacidad (Rosato *et al*, 2009; Angelino, 2014; Soto Martinez, 2011; Pantano, 2009). Principalmente, estos trabajos realizan un doble aporte: al tiempo que cuestionan el carácter natural/ biológico de la discapacidad, reflexionan sobre la valoración negativa que suele otorgarse a la diferencia. Al respecto, un equipo de investigación liderado por Ana Rosato y María Alfonsina Angelino elaboró el concepto de “ideología de la normalidad” para referirse a la constitución del mundo bajo una lógica binaria donde a una expresión deseable (de caminar, hablar, pensar, mirar) se le opone su par por defecto. Esta ideología, sustentada principalmente a través del discurso médico-pedagógico, logra crear relaciones de desigualdad al instalar aquellas expresiones deseables como naturales frente a sus opuestas simbolizadas como anormales:

“En el caso de los discapacitados, la ideología de la normalidad no sólo los define por lo que no tienen: su falta, su déficit, su desviación, su ausencia y su carencia, sino que también y simultáneamente confirma la completud de los no discapacitados, que suelen ser igualados a los normales” (Rosato *et al*, 2009, p.99)

Así, la “ideología de la normalidad” actúa produciendo un colectivo de “discapacitados” carentes y anormales, objetos de la corrección normalizadora del modelo médico rehabilitador.

---

enfermedades a signos y diagnósticos basados en aspectos biológicos, escindidos de los sociales, políticos y económicos. Otras características principales fueron el individualismo, ahistoricidad, a-sociabilidad, mercantilismo y eficacia pragmática. Este modelo entró en crisis a partir de la década del 60.

Ahora bien, las autoras denuncian que el trabajo ideológico mencionado logra borrar las huellas sociales, históricas, políticas de los procesos concretos que producen la discapacidad. Son estas huellas las que quiero visibilizar en lo que resta de este capítulo. Considero que el trabajo etnográfico es pertinente a esta tarea ya que permite aprehender los discursos y los “imponderables de la vida real”<sup>11</sup> (Malinowski, 1986) a través de los cuales se sostiene cierta concepción de normalidad en relación con la diversidad funcional/discapacidad. De esta manera, pretendo dar cuenta del proceso de etiquetamiento de las PDFI y las particularidades que este imprime en la cotidianidad del colectivo.

Para empezar a incursionar en esta tarea, retomo aquí la respuesta que recibía cuando le preguntaba al personal del Centro si existía una particularidad en las PDFI: “las funciones superiores justamente, el nivel de pensamiento” (Entrevista con Celeste, 20/03/2017). Es decir que una de las operaciones a través de las cuales se configuraba la alteridad desde el punto de vista nativo consistía en identificar a un otro con un *nivel de pensamiento o funciones* extraño al del nosotros. En este punto, quizás el lector recuerde las discusiones de antropología clásica respecto al origen de las diferencias entre la mentalidad “primitiva” y la “civilizada”. Sin pretender extenderme sobre este argumento, me limitaré a señalar dos aspectos. Por un lado, varios teóricos como Tylor, Bastian, Boas o Lévy Bruhl adscribían a la concepción de unidad psíquica de la humanidad, es decir, al supuesto de que todos los humanos comparten las mismas capacidades intelectuales y prácticas por el hecho de pertenecer a la misma especie. Este elemento igualador no aparece en el discurso de mis entrevistados, quienes suelen resaltar la diferencia en aquella capacidad. Por otro lado, los antropólogos clásicos (si se me permite el presentismo) concebían a los grupos sociales como homogéneos. Sin embargo, desde la perspectiva de los profesionales del centro, las PDFI constituyen un colectivo heterogéneo ya que sería posible distinguir diferencias al interior a partir de las distintas *patologías de base*:

“No todos tienen la misma patología de base. Vos tenés síndromes puramente genéticos, tenés puramente psiquiátricos, osea que englobarlos a todos es muy complicado porque tenés mucho espectro de situaciones (...) por ejemplo, tenés gente que tiene de base lo que, mucho de lo que vas a leer en los certificados de discapacidad, que se yo, “Retraso asociado a esquizofrenia” o “Cuadro psicótico no especificado” y el retraso... osea, es medio complicado ver si es puramente psiquiátrico o ver si hay algo genético. Ahí no se puede caracterizar y no podés meter a todos en la misma bolsa” (Entrevista con la médica, 26/04/2017)

---

<sup>11</sup> Malinowski introduce este término para referirse a “toda una serie de fenómenos de gran importancia que no pueden recogerse mediante interrogatorios ni con el análisis de documentos, sino que tienen que ser observados en su plena realidad” (Malinowski, 1986, p.36)

Aquí, para señalar que el colectivo de las PDFI es diverso en su interior, la médica alude a causas bio-psíquicas y remite a dos aspectos: el diagnóstico y el certificado, los cuales constituyen documentos centrales para el acceso a los programas estatales. En Argentina, el Certificado Único de Discapacidad es un documento expedido por el Ministerio de Salud de la Nación que acredita la discapacidad en todo el territorio nacional y habilita el acceso a prestaciones sociales. Para obtenerlo, la persona debe presentarse ante una Junta Evaluadora Interdisciplinaria (compuesta por profesionales en medicina, psicología y trabajo social) la cual realiza una evaluación con el objetivo de “certificar la existencia de la discapacidad, su naturaleza y grado, así como las posibilidades de rehabilitación” (Argentina, 2001, p.1). Así, para extender un diagnóstico, el cuerpo de profesionales debe evaluar ciertas características contenidas en los documentos de clasificación (hoy en día es la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, conocida como CIF) en los cuales se emplea un lenguaje unificado y estandarizado para describir la salud. Es decir, que el diagnóstico y su consecuente certificado se emiten mediante la comparación entre los resultados que obtiene la persona bajo evaluación y ciertos parámetros sobre la normalidad internacionalmente consensuados. La ideología de la normalidad se haya operando desde el momento en que se instituye la discapacidad (Angelino, 2014, p.153).

Mientras la médica remitía al diagnóstico y el certificado como documentos que acreditaban la discapacidad, en el relato de las madres de las PDFI aquellos aparecían vinculados a cuestiones más subjetivas. En el caso de la madre de Pedro, ella me comentó que la discapacidad de su hijo emergió como un cambio repentino en el comportamiento:

“Y apareció cuando él tenía 19 años. Se descompuso (...) Y empezó a hablar, se escapaba de noche, veía la llave y se iba (...) corría, corría en pantalón corto, descalzo, en remera, en pleno invierno y yo no lo podía creer, pero bueno. Y bueno, iba a la policía, le mostraba la foto y ya lo conocían ¿viste? y Me lo traían. Se fue caminando hasta el río, hasta el Tigre (...) Su diagnóstico es como esquizofrenia... no me puedo acordar el nombre. Pero esquizofrenia, así como que era alucinante o algo así, porque él decía que había gente, que le hablaban al oído. Estábamos en la cocina y me decía: "Mirá mamá allá, hay una persona atrás tuyo" "No Pedro, atrás mío no hay nadie". ¿Sabés lo que hacía? Se levantaba a la madrugada y me doblaba los cuchillos y los tenedores con los dientes. (Entrevista con la mamá de Pedro, 28/08/2017)

Aquí, la madre apeló a la *descomposición* para caracterizar en forma negativa el cambio de conducta de su hijo. En términos analíticos, dicha caracterización señala el pasaje de un estado supuesto normal a uno anormal. Es por ello que la madre me enumeró, en un tono que

mezclaba la preocupación con el asombro, una serie de acciones que concebía como atípicas: él corría descalzo por la noche, veía y escuchaba personas que no se hallarían presentes, doblaba utensilios con sus dientes. Al interpretar las características de este comportamiento como anormales por efecto de la ideología de la normalidad, la madre decidió recurrir a la medicina. Allí su hijo obtuvo el diagnóstico de *esquizofrenia* lo cual le otorgó cierta racionalidad a aquello que no se ajustaba a la norma:

“Lo llevé al hospital, al Alvear, lo interné ahí y probaron de todas las pastillas pero no encontraban la que él tenía que tomar y bueno [él] no me conocía. Durante esos 3 meses él no me conoció. Pero yo iba a las 8 de la mañana y a mi casa volvía a las 12 de la noche. Todos los días estaba con él, pero él no sabía. Y apareció, como yo digo, un ángel, una doctora re jovencita. (...) Ella lo atendió, lo medicó, una pastilla, la otra, la otra hasta que encontró justo la que va para que él tome y así al otro día [él] despertó y me miró y me dijo: "Mamá, yo sé que vos estabas acá todos los días" Y bueno, me abrazó, lloró, en ese momento se acordó todo.” (Ibíd.)

La madre construye este relato como el éxito de la medicina en su función rehabilitadora. Desde su visión, la médica es un *ángel* ya que le devuelve un estado de normalidad a su hijo *descompuesto* mediante el suministro de pastillas. Es decir que, según el relato, gracias al saber médico, este joven *despierta* de ese estado de abstracción en el cual no reconocía a la madre y su comportamiento desviado comienza a normalizarse. La medicación, en su función de instrumento normalizador de la conducta, es frecuente en la mayoría de las PDFI asistentes al centro. Al respecto, otra madre de una joven me señaló:

“El diagnóstico que ella tiene es T.G.D. que es un trastorno generalizado del desarrollo no especificado que se detecta a partir de los 3 años y medio cuando ella empieza el jardín. Ahí uno empieza a ver que ella tiene una dificultad en cuanto a la inmadurez y bueno ahí empezamos a hacer estudios nosotros, como para descartar algo orgánico y orgánicamente no tiene nada malo, no tiene nada, es totalmente *normal*. Pero, sí, tiene un retraso intelectual, cognitivo; motrizmente está muy bien. Entonces bueno nada, después tuvo que haber ajustes de... probar medicación, tomar medicación también, varios tratamientos, tuvimos un recorrido muy largo (...) hubo un par de años que *estuvo bien* y después *empezó a estar mal* otra vez (...) y yo creo que todo se debía a que no le dábamos con la medicación, porque ella es muy compulsiva, muy nerviosa, muy verborrágica” (Entrevista a la mamá de Clara, 16/06/2017, cursivas mías)

Por un lado, nuevamente aquí aparece la mención del diagnóstico clasificando aquello que se concibe como diferente: la *dificultad*, la *inmadurez*. En este sentido, el diagnóstico médico no solo explica quién es la PDFI sino también cómo va a ser: asigna una identidad fija que conlleva condiciones materiales de existencia para quienes son clasificados (Angelino,

2014). Es decir, el diagnóstico opera como un acto de institución que “notifica a alguien su identidad, pero a la vez que expresa esa identidad y se la impone, la expresa ante todos y le notifica con autoridad lo que es y lo que tiene que ser” (Bourdieu, 1993, p.117). Así, sostengo que, una vez instaurado el diagnóstico médico, las PDF deben ingerir fármacos específicos los cuales son recetados en función de normalizar aquello que *está mal*. La mamá de Clara señala esta relación entre normalización y medicación en su interpretación del motivo de la conducta “anormal”: “creo que todo se debía a que no le dábamos con la medicación”.

En definitiva, el diagnóstico de diversidad funcional/discapacidad intelectual (en sus diversas variantes como esquizofrenia o T.G.D.), vinculado a la idea de lo patológico y lo anormal conlleva, en la mayoría de los casos, el suministro de pastillas para la corrección parcial de aquello que, desde el modelo médico rehabilitador, se interpreta como anomalías. Esta ingesta no es auto inducida por las mismas PDFI sino que son sus padres/madres, amparados en el saber médico, quiénes los conducen a la toma (al menos en sus inicios).

Las medicaciones son recetadas por los médicos de cabecera y en general comprenden antipsicóticos, ansiolíticos y anticonvulsivos. De las sesenta PDFI concurrentes al centro de día, “la mayoría están medicados pero por fuera del horario del centro” (Entrevista con la médica, 26/04/2017). Allí, en caso que corresponda, el personal, y más específicamente las auxiliares<sup>12</sup>, se ocupan de administrar las pastillas según la indicación del médico tratante. Sin embargo, esta tarea presenta inconvenientes:

“Los padres a veces no mandan medicación, el pibe no tiene medicación o la doctora le pide quinientas veces que manden por favor que se está quedando sin Quetiapina<sup>13</sup> y la verdad que no te contestan, no mandan. Entonces es difícil” (Entrevista con Carla, auxiliar y profesora de gimnasia, 26/04/2017)

En mi trabajo de campo, identifiqué que este conflicto respecto a la medicación no remitida por los padres a veces surge por falta de recursos económicos. Así, por ejemplo, una auxiliar me comentó que una madre no tenía dinero para comprarle las pastillas a su hija, entonces empezó a dosificar las que tenía y en vez de una cápsula entera le suministraba un cuarto de pastilla. Debido a ello, según la auxiliar, la hija de esta señora estaba “muy bipolar. La

---

<sup>12</sup> El centro de día cuenta con dos auxiliares mujeres cuyas funciones principales son: administrar la medicación, mantener la comunicación con los padres a través de notificaciones en el cuaderno de comunicados, asistir a otras profesionales en el desarrollo de actividades y acompañar a las PDFI en la ejecución de tareas de higiene.

<sup>13</sup> La Quetiapina es un fármaco antipsicótico que se emplea en personas con esquizofrenia u otros estados psicóticos.

madre tendría que avisar, para ver que se puede hacer porque ella [la joven] no se puede quedar sin medicación.” (RC, 08/06/2017). De este modo, aquí se vuelve a reforzar la concepción de las pastillas como estabilizadores de rasgos supuestos atípicos, en este caso la bipolaridad, de allí la importancia que le atribuye el personal y familiares de las PDFI.

Aparte de esta medicación psiquiátrica, muchos jóvenes deben ingerir remedios según otras cuestiones vinculadas a su salud. Al respecto, una mujer me comentó que tomaba tres pastillas por tener hidrocefalia pero, luego de sufrir un accidente cerebrovascular, se le sumaron siete más.

Por todo esto, las visitas a los médicos son una constante en la rutina de las PDFI. Una de las madres mencionadas me indicó:

“Clara se va al centro de día a las 8:00 de la mañana y sale a las 16:00 de lunes a viernes. Y ya te digo: martes psicólogo, miércoles fonoaudióloga y después por fuera no hace otra cosa” (Entrevista con la madre de Clara, 16/06/2017)

Estos controles semanales y mensuales comienzan a temprana edad, sobre todo en aquellos casos donde la discapacidad se diagnostica en la infancia. La hermana de una PDFI señaló:

“[Antes] no existían las obras sociales que cubrieran ninguna cobertura. Era digamos como todo muy distinto ahora, lo que hizo que mis viejos tuvieran que dedicarse a trabajar exclusivamente para pagar los servicios de Bren: estimulación temprana, fonoaudiología, psicopedagogía... En su momento habrá recibido kinesiología (...) Lo que sería ahora terapia ocupacional no lo recibía pero también podría ser una mezcla ahí entre psiquiatría, fisiatría y otra que hubiera.” (Entrevista con la hermana de Brenda, 9/05/2017)

Por todo esto, concluyo que el saber médico organiza las vidas de las PDFI, ya que, a partir de la instauración del diagnóstico, deben concurrir a controles y visitas médicas periódicas así como ingerir medicamentos cuyo efecto es la moderación de sus conductas concebidas como anormales desde la perspectiva de sus padres/madres, quienes están permeados por la ideología de la normalidad sustentada en el modelo médico hegemónico.

A continuación, veremos cómo esta producción social de la discapacidad se trama al interior de la lógica institucional del centro de día en el cual me impliqué.

### *Centro de día: una institución para PDFI*

La producción social de la alteridad de las PDFI conlleva la creación de instituciones ideadas exclusivamente para su atención. En este punto, en Argentina, la Resolución 1.328 de 2006 regula la organización y funcionamiento de prestaciones y establecimientos de atención a

personas con discapacidad. Allí se establece que el centro de día es una institución encargada de brindar un servicio terapéutico- educativo a los fines de promover la autonomía e independencia de las PDF jóvenes-adultas (Argentina, 2006).

Aquel centro en el que realicé el trabajo de campo abrió sus puertas el 18 de diciembre de 2011, luego de 4 años de trabajo conjunto entre un grupo de profesionales que se conocían entre sí. Ellos eran: Martín, profesor de educación física y coordinador del *área deportiva*, Celeste, licenciada en psicopedagogía y coordinadora del *área ocupacional*, Abril, licenciada en terapia ocupacional y coordinadora del *área terapéutica* y Romina, licenciada en psicopedagogía y directora. Cada una de estas áreas fue conformada nucleando distintas actividades. Las *ocupacionales* comprendían diversos talleres temáticos que se dictaban por la mañana en las instalaciones del Centro: de cocina, panadería y pastelería, de cueros, de creaciones en tela y papel, de aromas y fragancias, etc. Los mismos estaban a cargo de las orientadoras quienes eran mujeres jóvenes estudiantes o licenciadas en psicología, psicopedagogía o terapia ocupacional. Las actividades *terapéuticas* incluían los espacios de psicología, nutrición, musicoterapia y expresión corporal, entre otros, que se desarrollaban por la tarde, también dentro del centro. Las *deportivas* referían a actividades como natación, handball, volley y atletismo, las cuales se realizaban por la tarde en un club cercano y estaban a cargo de los profesores de educación física. Al momento de realizar mi trabajo de campo, el personal del centro estaba compuesto por más de veinte personas, incluyendo: una médica clínica, una nutricionista, profesores de educación física, un psicólogo, una musicoterapeuta, una profesora de expresión corporal, orientadoras, auxiliares, personal de mantenimiento, administración y cocina.

En una entrevista con Celeste, me comentó que el centro:

“Está planteado como una instancia diferente a la escolar. No tiene objetivos pedagógicos, vos no tenés contenidos que aplicar como en la escuela. Se supone que los jóvenes que ingresan al centro de día ya tuvieron su proyecto escolar y su oportunidad de aprendizaje que no pudieron alcanzar, entonces se piensa en otra modalidad. ¿Para qué se piensa en esa otra modalidad? Para seguir estimulando funciones pero desde talleres, algo donde obviamente vos trabajás las funciones del sistema nervioso, trabajas la sociabilización, laborás lo terapéutico, pero bueno, dentro de otro marco.” (Entrevista con Celeste, 20/03/2017)

Entonces, el centro de día se constituye como un espacio o instancia destinado a la atención de aquellos jóvenes- adultos con diversidad funcional/discapacidad que quedan fuera

del sistema educativo formal y del ámbito laboral<sup>14</sup>, En este sentido, siguiendo a Rosato *et al* (2009), concibo que, cuando el Estado propone un circuito institucional diferenciado para las PDFI, construye la alteridad mediante una “exclusión incluyente”, es decir, organiza la inclusión de aquellas personas desde un reconocimiento negativo de la diferencia al atribuirles el rol de demandantes de servicios y productos para su “rehabilitación” (acceso a prácticas profesionales, medicamentos, prótesis, etc.). Esta exclusión incluyente refuerza la percepción de las PDFI como colectivo frente al cual se conforma el campo de sujetos “normales”. En otras palabras, se refuerza la ideología de la normalidad al nivel de la política pública. También, respecto a la exclusión, debe considerarse que el centro de día adquiere un rol central en la rutina de las PDFI ya que estas permanecen en la institución durante 8 horas diarias, de lunes a viernes. Si retomo lo planteado anteriormente respecto de las visitas médicas periódicas, puedo afirmar que la mayor parte del tiempo de las PDFI transcurre entre el centro de día, los consultorios y el hogar. A esto debe agregarse que, en el hogar, las personas “no suelen recibir visitas de extraños, amigos o parientes, pero sí de terapeutas o acompañantes” (Rubio Vizcaya, 2017, p.120). En definitiva, la exclusión inclusión también organiza los vínculos cotidianos de las PDFI ya que estas permanecen en contacto frecuente con sujetos del ambiente médico- pedagógico, pero no así con otras personas sin diversidad funcional.

Los jóvenes- adultos que asistían al centro tenían entre 19 y 43 años, aunque la mayoría se encontraba entre los 20 y los 30. Para ingresar al establecimiento estas personas debían atravesar un *proceso de admisión*. Dicho proceso se componía de una serie de entrevistas y evaluaciones que efectuaba el personal para concluir si dicha persona podía integrarse o no a la institución. En palabras de Celeste:

“Nosotros tenemos un proceso de admisión. Dentro de ese proceso de admisión tenemos una primera entrevista con la directora, que se convoca a la familia vía mail, telefónicamente, por contacto. La primera entrevista la tienen con la directora en la cual le cuenta el proyecto y conoce a simple vista al joven y le muestra la institución. A veces las familias prefieren venir solas, a veces vienen con el joven. Bueno, se trata de tener en cuenta el diagnóstico, saber si podemos llegar a cubrir esas expectativas que la familia necesita. [La directora] va rastreando un poco la institución anterior, por qué sale de esa institución o por qué decide el cambio. Bueno funciona la primera impresión que uno tiene, entonces se estipula una segunda etapa, que es también dentro del proceso de admisión, que el joven es entrevistado y evaluado por el equipo técnico. A veces es Pablo [el psicólogo] y Abril, a veces yo y Abril, a veces Pablo y yo, siempre

---

<sup>14</sup> Esto está contemplado en la Resolución previamente mencionada, donde se señala que el centro de día es una institución destinada a recibir a “jóvenes y/o adultos con discapacidad severa o profunda, en situación de dependencia, egresados de la escuela especial, sin posibilidades de acceder a la escolaridad, capacitación y/o ubicación laboral” (ARGENTINA, 2006, p.28).

de alguna de las 3 áreas: psicopedagogía, terapia ocupacional y psicología (...) Una vez que el equipo técnico hace el conocimiento, la evaluación, tenemos una entrevista con el joven y una entrevista con los padres, básicamente para conocerlo un poquito más y ver el perfil del joven que tomamos. Y ahí evaluamos cuestiones de psicomotricidad, de lectoescritura, no como condiciones de ingreso, de admisión, simplemente es para conocer el funcionamiento de su inteligencia, lo emocional, la sociabilidad, la parte ocupacional y para ver en qué grupo podría llegar a ir. (...) Se le pide que nos muestre todo lo que sabe, entonces por ahí le tiramos letras, vos vas viendo si ves que da para más... no es que está estipulado. Por ahí se toman nociones de tamaño, para ver cuál es el nivel de pensamiento y entender bien hacia donde, en esta primera aproximación, puede llegar a ir. Y la otra parte importante es la parte social. Osea que después de estas 2 entrevistas, si vemos que es para la institución, se lo invita a venir a diferentes talleres, como parte del proceso de admisión (...) Un criterio de no admisión es si se hacen pis o caca, si usan pañales encima, si tienen botón gástrico, si usan silla de ruedas.” (Ibíd.)

Este proceso de admisión nos permite concebir la heterogeneidad que existe dentro del colectivo PDFI. Así como anteriormente la médica señalaba que “no se puede meter a todos en la misma bolsa”, los criterios de no admisión dan cuenta de cómo el personal construye diferencias entre las mismas PDFI según el uso que estas hagan de ciertos elementos como el pañal, el botón gástrico, la silla de ruedas. El diagnóstico médico también aparece como una categoría de clasificación que el personal analiza para deducir cierto comportamiento esperable del joven. A su vez, aquel realiza distinciones al interior del conjunto de personas que admite dentro del Centro según su *inteligencia, lo emocional, la sociabilidad*. Los profesionales utilizan el resultado de cada uno de estos aspectos sometidos a evaluación para determinar el grado de *dependencia-independencia* de los jóvenes y proyectar qué grupo deben integrar. Esa *dependencia-independencia* refiere a un modo nativo de concebir la autonomía: una persona es más autónoma y, por lo tanto, *más independiente* cuanto menos requiera de terceros para realizar actividades cotidianas. Así, el Centro desarrolló una especie de escala de *dependencia-independencia* a partir de la cual organizó cinco grupos cuyos nombres respectivamente son: *ámbar, esmeralda, diamante, rubí y ónix*. Tal como estipula la Resolución que reglamenta el funcionamiento del centro, uno de los objetivos institucionales es la promoción de la autonomía en todos los grupos:

“Uno de los objetivos del centro de día es que los jóvenes sean lo más autónomos e independientes posibles para que el día de mañana cuando no esté el papá, la mamá, el tío, la hermana que los cuida, no esté un familiar y estén en un hogar puedan defenderse, puedan manejarse solos” (Entrevista con Martín, 20/04/2017)

Así, los profesionales asumen la función de enseñarles a las PDFI ciertas tareas para que alcancen una *mayor independencia*:

“Nosotras tenemos chicas que son dependientes que, generalmente son 3 o 4, en donde nosotras tenemos que cambiarlas y bañarlas íntegras. Osea el trabajo mío es empezar a, bueno, a ver, si te vas a la ducha ponete abajo de la ducha, no te pongas al costado, de generar todo ese... es una costumbre pero que no la tienen. Evidentemente en la casa la bañan, o lo que sea, entonces no saben hacerlo y bueno. La cuestión es enseñarle eso.” (Entrevista con Carla, 26/04/2017)

El criterio que subyace a esta perspectiva es que los jóvenes podrían ser *menos dependientes* si se les enseña cómo realizar tareas de forma autónoma. La familia, en ciertos casos, no aparece apoyando esa enseñanza propuesta desde el centro y hasta podría truncarla<sup>15</sup>.

Como el personal concibe que, a raíz de aquella enseñanza, los jóvenes pueden modificar su autonomía dentro de la escala *dependencia-independencia*, las evaluaciones no culminan una vez concluido el proceso de admisión. En las tres áreas señaladas, el personal debe confeccionar evolutivos mensuales particulares de cada PDFI e informes iniciales, medios y finales donde se detalla “la *evolución* del joven a lo largo del año. Hay jóvenes en los que se notan avances muy puntuales, hay jóvenes que no se notan avances y otros que se notan retrocesos y eso también va anotado.” (Entrevista con Martín, 20/04/2017, cursivas mías). Es interesante el uso que se hace del término *evolución* para aludir a un continuum que permite dos movimientos: el *avance* implica la adquisición de mayor autonomía por parte del joven, mientras que el *retroceso* alude a la operación contraria. El movimiento en esa *evolución* se genera, desde la perspectiva del personal, a partir de las enseñanzas que este imparte. En este punto (y solo en este) esta concepción me recuerda a “la carga del hombre blanco”: así como los europeos, durante el colonialismo, creían que debían conducir hacia el progreso a los nativos de las sociedades primitivas mediante enseñanzas de conductas adecuadas, aprendizajes y experiencias, los profesionales del centro se posicionan como los encargados de lograr que las PDFI aprendan determinadas conductas, tareas, normas en pos de su *evolución*. En este punto, identifiqué que el personal resaltaba las diferencias entre las PDFI y las personas sin diversidad funcional intelectual al momento de evaluar los efectos del aprendizaje:

“En el área propia de educación física, el informe tiene que ver, por ejemplo, con habilidades motrices, si puede correr, si puede pararse con o sin ayuda, si puede saltar,

---

<sup>15</sup> El personal, en ocasiones, se mostró comprensible respecto a la falta de apoyo de la familia: “Uno por ahí puede exigir y pedir el acompañamiento [de la familia] pero también tiene que tener el sentido común de que a veces no se puede, porque la familia está cansada de lidiar hace 35 años con un joven y es entendible. Me parece que ahí uno tiene que tener ese tacto para acompañar sin herir, sin pensar que el chico no lo hace porque no quiere o porque no puede, sino por ahí viene de una familia que está cansada (...) Hay que ver si podés estar vos 35 años todos los días peleando para que se lave los dientes, peleando para que se bañe, peleando para que coma, debe ser agotador.” (Entrevista con Martín, 20/04/2017)

cómo es su equilibrio. Esas son cosas puntuales que parecen obviedades y que a veces nos cuesta mucho, que se yo: saltar en un pie. Quizás para una persona, un chico en una escuela, es algo que les sale sencillo y por ahí a ellos [las PDFI] les cuesta un montón.” (Entrevista con Martín, 20/04/2017).

“Acá es totalmente distinto. Es como que te planteás otros objetivos o por ahí el objetivo de la clase es otro. No que, por ejemplo, un chico te haga un remate de vóley sino que, por ejemplo, un chico que no se animaba a caminar solo camine solo. Osea son objetivos muy distintos, que al estar acostumbrada a trabajar con chicos convencionales no te das cuenta, como que no ves esos pequeños avances que acá sí.” (Entrevista con Carla, 26/04/2017)

En este punto, los profesores acuden a la comparación entre *los chicos convencionales* o *chicos en la escuela* y los jóvenes- adultos del centro para señalar diferencias entre ambos: *lo sencillo, lo obvio, el avance pequeño* adquieren un status *totalmente distinto* cuando remiten a personas con diversidad funcional. Los objetivos de las clases y, por lo tanto, los resultados de los ejercicios y las habilidades que pueden esperar en ambos casos se plantean como disímiles. Es decir, el personal apela a la alteridad para señalar las características esperables de cada colectivo y explicar la configuración de distintos parámetros de evaluación.

Hasta aquí rastree las huellas de la producción de alteridad de las PDFI al analizar los alcances del diagnóstico (interpretado como acto de institución), el certificado, el suministro de medicación, las visitas médicas y las políticas públicas que disponen circuitos institucionales diferenciados. A su vez, identifiqué que estos elementos también configuran diferencias dentro del colectivo, las cuales se organizan en una escala *dependencia-independencia* que toma en consideración la autonomía de las PDFI controlada constantemente mediante evaluaciones. Con el objetivo de explorar cómo estas diferencias se (re)producían en la cotidianeidad del centro, ofreceré previamente una explicación resumida sobre de la rutina del establecimiento.

### *La dinámica del centro: una descripción desde la implicación-reflexiva.*

De lunes a viernes, el Centro de Día abría sus puertas a las 8.00 am. Los primeros en llegar eran el personal de mantenimiento y cocina, las orientadoras y las auxiliares. A las 8.30 am comenzaban a arribar las primeras combis<sup>16</sup> que trasladaban a las PDFI desde sus casas hasta

---

<sup>16</sup> Las “combis” son camionetas habilitadas para realizar traslados de pasajeros. Aproximadamente son cuatro las combis que cumplen esta función, pero la cantidad no se debe a que los jóvenes llenan las plazas disponibles, sino a su recorrido distribuido en función de los barrios. De ese modo, hay combis donde solo viajan 3 o 4 personas. La mayoría de los jóvenes usan este medio para acercarse al Centro. También hay padres que deciden contratar combis que no están vinculadas con la institución, por lo cual sus hijos viajan con personas que van a otros centros o colegios. Unos pocos jóvenes son traídos en

el Centro. El ingreso lo realizaban a través de una puerta que estaba ubicada en el costado izquierdo. Tras tocar el timbre, los jóvenes eran recibidos por las auxiliares, quienes les indicaban a qué salón/grupo debían dirigirse. Una vez que ingresaban en él, saludaban a la orientadora y a sus amigos, se sacaban el abrigo y la mochila y la colgaban de un perchero. Luego, si es que la auxiliar que los recibió no lo hizo antes, agarraban sus cuadernos de comunicaciones y los ubicaban en un tacho de plástico. Durante la mañana, las auxiliares se ocuparían de revisar y contestar las notificaciones que enviaban los padres a través de estos cuadernos. Una vez que la mayoría de los jóvenes de un grupo llegaba al salón, el personal de mantenimiento y cocina llevaba una bandeja con el desayuno, la cual contenía una jarra con té caliente, unos vasos de plástico transparente apilados, dos recipientes de metal (uno con queso crema y otro con mermelada), una panera con figacitas de manteca de pan negro y blanco y, cuando había, una leche larga vida. La encargada de distribuir el té era la orientadora. Los jóvenes podían decidir si querían la infusión con leche o no. Ahora bien, la cantidad y el tipo de pan a ingerir estaba indicado por la nutricionista de la institución, quien los pesaba semanalmente (nótese aquí nuevamente la injerencia en la rutina de las PDFI del saber médico).

El desayuno era un momento de mucha conversación. A veces se armaban rondas de diálogo acerca de lo que cada uno había comido la noche anterior, de eventos como cumpleaños, bailes o visitas a familiares o se compartían dramas familiares. Por otro lado, también durante el desayuno, ingresaba la auxiliar al salón para entregarle a algunos de los jóvenes las pastillas psiquiátricas que debían ingerir con el té. Cuando terminaban de desayunar, los jóvenes apilaban los vasos vacíos y juntaban el resto de los elementos sobre la bandeja para que dos de ellos la llevaran hasta la cocina donde el personal procedería a lavarla.

El resto de las personas que quedaba dentro del salón comenzaba a prepararse para trabajar. Mientras algunos ubicaban el mantel transparente sobre las mesas, otros agarraban su delantal del cajón de madera donde solían guardarlo. En mis primeras actividades en el Centro usé guardapolvos prestados. Con el correr de los encuentros, comencé a llevarme una remera vieja en mi mochila y la utilizaba sólo cuando tenía mucha probabilidad de mancharme, o que me manchen, durante la actividad.

Principalmente, presencié dos talleres. En aquel que compartí con el grupo *ónix*, las actividades estaban vinculadas a realizar objetos con papel reciclado. Confeccionamos

---

auto por sus padres y solo unos casos aislados dentro del grupo *más independiente* utiliza remises o colectivos.

portarretratos pegando sobre un fibrofácil rollitos pequeños de papel de revista; también hicimos reciclado de papel obteniendo una pasta con la que diseñamos cactus, cuadros y hasta unas esculturas de mujeres africanas. En el otro taller trabajé junto al grupo *rubí* sobre la temática del cuerpo humano. La orientadora preparaba yeso y lo vertía sobre unos moldes de acetato cuyas piezas eran partes del cuerpo: ojos, boca, pies, cabeza, entre otras. Una vez que se secaban, ella las desmoldaba y las entregaba a los jóvenes para que las pintaran con témperas de colores. Luego, esas piezas se pegaban con cola sobre cuadrados de fibrofácil, creando así cuadros decorativos. Todos estos productos, al igual que los hechos por los otros talleres, se comercializaban en las ferias que realizaba el Centro, donde se recaudaba dinero para diversas actividades que realizaban los jóvenes, como viajes o salidas a restaurantes.

En un comienzo, las orientadoras me ubicaron en un rol similar al que les otorgaban a las practicantes de psicopedagogía o terapia ocupacional que acudían al centro para cumplir sus horas de práctica profesional. Ante mi presencia, ellas optaron por dividir las mesas de trabajo en dos grupos, delegándome la supervisión de la actividad de uno de ellos. Una orientadora en particular les indicó a las PDFI que yo era una *seño* y me ordenó que me sentara en uno de los extremos de la mesa, tal como ella hacía en su grupo. Cuando un joven ocupaba mi lugar, ella le señalaba que debía dejarlo libre para mí y le buscaba un asiento diferente. Considero que este posicionamiento que me otorgó el personal se generó, en parte, a raíz de nuestras semejanzas como mujeres jóvenes universitarias. Sin embargo, yo no asumí completamente el rol que las orientadoras me asignaron. Nunca autoricé a ningún joven a salir del salón: cuando me preguntaban si podían ir al baño, siempre les decía que debían consultarle a la orientadora. Tampoco participé de las reuniones de personal que se realizaban los últimos viernes de cada mes, ni desarrollé tareas administrativas, como las de elaborar informes o contestar las notas que enviaban los padres y madres en el cuaderno de comunicados. En las actividades del taller, siempre me ceñí a las órdenes que recibía de las orientadoras, ubicándome bajo el mando de éstas, no por igual o por encima. Por lo tanto, nunca reté a ningún joven ni le pedí que acate los límites institucionales. Es decir, que a partir de mi “implicación-reflexiva” fui construyendo la posición de “tercero excluido” como antropóloga (Hernández, 2006), ya que consideré que el rol de “seño” no me permitiría lograr el vínculo de confianza que buscaba con los jóvenes. Considero que la cercanía que adquirí con ellos sumada a mi falta de imposición de límites fue transformando, en el tiempo, el modo en que las orientadoras me interpelaban. Ya en mis últimas participaciones en los talleres, identifiqué que perdí la capacidad de vigilarlos si la orientadora se

ausentaba unos minutos. En dicho caso, ella solicitaba la ayuda de otra orientadora o una auxiliar, pero no ya la mía.

A diferencia de los talleres de la mañana, en gimnasia yo no me implicaba realizando la actividad, sino observando a los jóvenes y conversando con ellos. Luego del almuerzo que se realizaba en la sala de usos múltiples, nos disponíamos a partir hacia un club cercano caminando. Los días en los que se practicaba natación, los varones y mujeres se dirigían por separado hacia los vestuarios para cambiarse la ropa. Cuando la actividad deportiva se desarrollaba en la cancha, el ingreso al vestuario se realizaba solo en caso que los jóvenes solicitaran ir al baño. Durante las clases, estos ejecutaban diversas series de ejercicios indicados por los profesores, quienes dividían los grupos según el sexo o la complejidad de la actividad a realizar.

Ahora que el lector posee una referencia sobre la dinámica de los intercambios cotidianos, pasaré a comentar cómo se (re)producían allí las diferencias entre las PDFI.

### *Diferencias en lo cotidiano*

En el desarrollo de las funciones cotidianas del Centro las PDFI no sólo eran interpeladas como una otredad opuesta a las personas sin diversidad funcional, sino que también, en las interacciones, se producían diferenciaciones al interior del colectivo.

Para comenzar a analizar esta afirmación, repondré una situación que ocurrió durante un almuerzo, cuando miré hacia el interior de un salón y observé que había unos mandalas de colores colgados del techo. Como los mismos se habían confeccionado en un taller en el cual no participé, le pedí permiso a la orientadora, quien se encontraba ordenando el salón, para ingresar y observarlos detenidamente. En ese momento, ella me explicó que les proporcionaba a las PDFI imágenes de mandalas impresas para que las copien sobre la madera. Fue entonces cuando me comentó que a algunos integrantes de *ónix* les permitió realizar diseños que no estaban dentro de estas opciones como, por ejemplo, uno que retrataba el personaje de Mario Bross. Sus palabras fueron: "En general trato que sean libres, pero con ellos [*ónix*] más" (RC, 22/06/2017). Luego de escuchar su frase, me retrotraje de manera reflexiva hacia otras situaciones etnográficas previas, en las que observé que otras orientadoras también le otorgaban *libertad* al grupo *ónix* en la elección de las manualidades a realizar. En el taller que compartí con este grupo, la orientadora traía al salón un proyector y una computadora para que las PDFI buscaran en internet los productos que más les atraían y consensuaran su confección. Por lo tanto, como el personal concebía que los jóvenes de *ónix* eran más *independientes*, le otorgaba mayor *libertad* respecto a

la elección de los trabajos a confeccionar. En parte, identifiqué esta lógica del campo gracias a la reflexividad sobre mi propia implicación, ya que al cabo de un tiempo yo misma me encontré diciendo “¿Cómo lo harías vos? ¿Te parece que así está bien?”, reproduciendo las preguntas que formulaba la orientadora (RC, 21/04/2016). Sin embargo, los profesionales no habilitaban esta posibilidad de elección en los grupos *más dependientes*. Por todo ello, sostengo que desde el Centro se inició un proceso de (re)producción de la diferencia al interior del colectivo PDFI: a partir del lugar que el personal le adjudicaba a un grupo dentro del continuum *dependencia-independencia*, favorecía ciertas prácticas que actualizaban dicha valoración del grupo.

Ahora bien, aunque los jóvenes de *ónix* gozaban de mayor autonomía en el planeamiento y la ejecución de las tareas, ello no implicaba que la supervisión de sus orientadoras desapareciera. En el taller que compartí con este grupo, generalmente, hacia el final de la jornada, a medida que la orientadora recibía los productos realizados por los jóvenes iba emprolijando las piezas retocando detalles mínimos para lograr un acabado final cuasi perfecto. Es decir, que ni siquiera aquellos jóvenes de los grupos *más independientes* tenían la completa autonomía para realizar un producto de principio a fin. Por lo tanto, no había piezas en el espacio de los talleres que sean realizadas en su totalidad por las PDFI. Las orientadoras siempre realizaban una intervención aunque esta sea mínima, corrigiendo detalles. Concibo que aquí la representación que el personal tenía sobre las PDFI se homologaba a los objetos que ellas producían: sujetos signados por lo inacabado, la carencia, no podrían alcanzar la completud. A su vez, yo misma me encontré inmersa en esta lógica: al principio el personal me solicitaba que revisara las artesanías, pero, al cabo de un tiempo, esta tarea se me volvió familiar y comencé a reproducirla. Pude identificar este hecho posteriormente, mediante un proceso de reflexividad sobre mi práctica.

Retomando la producción de diferencias entre las PDFI, estas también se generaban según los tipos de actividades que los profesionales planteaban para los grupos. La profesora de gimnasia indicó al respecto:

“Mi función es planificar, obviamente me toca un grupo *más bajo* y un grupo *más alto*. En cuanto al grupo *más alto* tratamos de ver deportes y todo eso, y en cuanto al grupo *más bajo* bueno, vemos en qué podemos trabajar, en qué se dificulta. Por lo general se trabajan habilidades motrices básicas, caminar, el cambio de dirección, el saltar, correr, tenés como muy básico, es más que nada EFI que es Educación Física Infantil, más recreativo, porque vos a esos chicos no le podés pedir que te hagan un rectificadito de handball porque no lo vas a lograr.” (Entrevista con Carla, 26/04/2017, cursivas mías)

En su discurso la profesora diferencia la planificación de sus clases según los objetivos que ella esperaba de uno u otro grupo: *los más bajos*, es decir, aquellos que eran concebidos como menos autónomos, no podían trabajar deportes entonces les asignaba tareas más *básicas*. Este modo en que ella describe los objetivos (re)crea la distinción entre los grupos *dependientes e independientes*. Esta misma lógica operaba en la dinámica de los talleres de la mañana, ya que las orientadoras planificaban sus artesanías según la *dependencia- independencia* del grupo con el cual debían trabajar. Así, por ejemplo, las orientadoras concebían que algunas piezas que debían utilizar los jóvenes *más dependientes*, como bastidores, no podían ser realizadas por ellos, entonces les encomendaban esta tarea a los grupos *más independientes* (RC, 18/05/2016). Otra acción en la cual registré que los profesionales establecían diferencias entre las PDFI está vinculada a la asistencia en tareas de higiene. En los casos de los jóvenes con *mayor dependencia* las auxiliares asumían la función de llevarlos al baño o, si eran mujeres, cambiarles las toallitas femeninas. Siguiendo a Rubio Vizcaya (2017), entiendo que, en muchos casos, las labores de cuidado, servicio e intervención que realizaban las auxiliares desestimaban los reclamos de intimidad de las PDFI y culminaban en acciones mecánicas que producían cuerpos-objetos disponibles y accesibles.

Cabe señalar que todos estos modos en que se producían diferencias entre las PDFI se imbricaban también con el trabajo que realizaba el personal en relación a las enseñanzas en pos de la autonomía. Retomo en este punto las situaciones de vestuario previas y posteriores a las clases de natación, donde observé que las profesoras se ocupaban de vestir y bañar a algunas de las mujeres de los grupos *más dependientes*, mientras que al resto les ofrecían una asistencia menor. En el caso de las primeras, la secuencia era así: las PDFI debían colocar la toalla sobre el banco del vestuario y sentarse en él mientras las profesoras tomaban las mallas de los bolsos y estiraban la tela para mostrarles los agujeros por donde debían introducir sus piernas. Luego, el personal subía la prenda hasta el torso y les indicaba por dónde pasar sus brazos. Una vez finalizado este proceso, las profesoras les colocaban las antiparras, el gorro de baño, las ayudaban a calzarse las ojotas y envolverse con el toallón. A pesar de que el personal realizaba casi en su totalidad el cambio de vestimenta en las PDFI *más dependientes*, su expectativa era que, con el transcurso del tiempo, las mujeres comenzaran a cambiarse de manera autónoma:

“Yo vi un avance muy grande desde que empezamos la pileta hasta que terminamos en chicas que son dependientes (...)osea, logró poner la toalla abajo para sentarse y no se sentó en el banco directamente. Entonces vos decís "¡Goau!" Todo esto me costó un

año y medio por ahí. (...) O por ahí que se empiece a poner la remera sola, cuando antes se quedaban así quietas, es muy bueno.” (Entrevista con Carla, 26/04/2017)

Aquí, la profesora retoma un concepto ya señalado en este trabajo referente a la adjudicación de los *avances* de las jóvenes como producto de la labor de los profesionales, de su enseñanza. En este sentido, las prácticas que el personal enseñaba y, por lo tanto, los resultados que esperaba no eran los mismos para todos los grupos. Así, mientras las profesoras esperaban que las mujeres *más dependientes* se cambiaran de vestuario solas, a las *más independientes* les enseñaban a hacer cuentas de sumar y restar o a atarse los cordones de las zapatillas (RC, 06/10/2017).

Todas estas diferencias que (re)producían la escala *dependencia- independencia* también operaron en la conformación de un nuevo espacio en el centro: el taller de sublimación. Este taller se ideó particularmente como un espacio con salida laboral en el cual solo podía participar un grupo seleccionado, conformado por las PDFI *más independientes* de *ónix*. Me anotice sobre la creación del mismo en la etapa final de mi asistencia al centro, a través de una conversación con una joven del grupo que había sido convocada. Me comentó que había tenido una reunión con Abril y Romina quienes le dijeron que reunirían a 5 jóvenes de *ónix* para un proyecto laboral a cambio del cual percibirían un dinero. Señaló que utilizarían un galpón ubicado en el fondo de la institución, atrás de la pileta y agregó “yo quiero trabajar, ganar mi plata y en un futuro vivir sola y ser independiente, no depender de nadie” (RC, 22/09/2017). Es interesante reparar que en su discurso ella concibe la participación en el taller como un puente para obtener dinero e independizarse, lo cual adquiere relevancia si consideramos que a la edad de cuarenta años no había obtenido un trabajo fijo y vivía con su familia.

Como no tuve la oportunidad de participar del taller<sup>17</sup>, le pregunté sobre el mismo a la madre de un joven implicado en el proyecto, quien me comentó:

“Están con las remeras... Subliman remeras y a él [su hijo] le encanta (...) Los chicos que están ahí deben ser 4 o 5. Sí, porque había otros pero no... No sé que pasó, se ve que no les gustaba o no hacían nada. Pero son los que están un *poquito más despiertos* ¿no? Y ya me dijo mi hijo que varias veces estuvieron solos. Los dejaron solos y van, llegan, prenden la radio, toman un té, les llevan un té no sé cómo es, y después cuando terminan apagan la radio, apagan la máquina, apagan la luz, es como que se manejan solos.” (Entrevista con la mamá de Pedro, 28/08/2017, cursivas mías)

Este tipo de manejo independiente que señala la madre en cuanto al funcionamiento del proyecto laboral es insólito en comparación a la dinámica del resto de los talleres del centro. Tal

---

<sup>17</sup> Mi participación en los talleres se irrumpió en diciembre de 2016 y el proyecto laboral comenzó a funcionar en el 2017.

como describí, en las actividades en las cuales participé, incluyendo las del grupo ónix, las orientadoras no se ausentaban del salón sin dejar a un superior a cargo del grupo. Por lo tanto, esto añade una característica particular al taller de sublimado: al estar conformado por un grupo selecto entre las PDFI *más independientes* del centro (en términos de la madre, los que están un *poquito más despiertos*), los profesionales les otorgaban un nivel de autonomía no observable en otros ámbitos. Nuevamente aquí, son los *más independientes* quienes reciben *más libertad*.

Por último, si bien no reuní exhaustiva información al respecto, identifiqué que en la dinámica de los intercambios cotidianos las PDFI se interpelaban desde la escala *dependencia-independencia* propuesta a nivel institucional. En una ocasión, cuando se produjo una discusión entre dos integrantes de ónix, uno de ellos me comunicó: “Pedro tiene otro estado mental. Debería estar en rubí” (RC, 19 de mayo). Entiendo que el uso de la categoría estado mental asociado al grupo de pertenencia muestra la incorporación y apropiación que realizan las PDFI de la clasificación institucional.

### “A años luz”

Antes de concluir, me interesa reflexionar brevemente sobre la incidencia de La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad<sup>18</sup> en la cotidianeidad de las PDFI. En ocasiones, los profesionales transmitían en las entrevistas el discurso inclusivo que caracteriza a la Convención, abogando por la vida independiente, la accesibilidad universal, el respeto de la privacidad, la autonomía y la libertad para tomar decisiones (entre otros aspectos). Sin embargo, ya Malinowski nos advertía sobre la diferencia entre lo que la gente dice, lo que hace y lo que dice que hace. Considero que a lo largo de este capítulo fui mostrando cómo estas iniciativas no se materializan de manera automática en las vidas de las PDFI (si bien este no era mi objetivo principal, el lector puede rastrear información pertinente). Ello fue posible gracias a los alcances del dispositivo implicación- reflexividad (Hernández, 2006) en tanto permite evidenciar cómo criterios normativos vinculados a sistemas abstractos son aprehendidos en situaciones particulares. Pero la reflexividad no es solo un atributo del investigador. Celeste hizo referencia a los alcances de la Convención en estos términos:

“Uno siempre se tiene que centrar en lo que el joven puede hacer. Ya, otorgarle al joven la independencia, por ejemplo, para elegir lo que quiere comer, eso ya habla de

---

<sup>18</sup> La Convención fue sancionada con fuerza de Ley por el Senado y la Cámara de Diputados de la Nación Argentina en 2008 (Naciones Unidas, 2006).

tenerlo en cuenta. Por ejemplo, que aprenda a lavarse los dientes, o que lo dejen lavarse los dientes, (...) si uno respeta que quiera dormir la siesta, si permite que escuche determinada música y no la otra. O sea, es entender que el otro es un sujeto, con limitaciones, pero no deja de ser una persona (...) Con este cambio de paradigma se rescata la subjetividad de esa persona. Ya no se la obliga, porque [antes] se la objetivaba, se la hacía objeto. Es muy interesante el cambio, estamos a años luz de esto. Si me preguntás mi opinión personal, estamos a años luz, falta mucho.” (Entrevista con Celeste, 20/04/2017)

Por lo tanto, si bien el marco normativo vigente brinda una concepción positiva de la discapacidad y existe un conocimiento acerca de sus postulados, el reconocimiento de derechos de las PDFI continúa en una posición marginada y resta un arduo trabajo para la inclusión de este colectivo.

### *Conclusiones Parciales*

Desde una postura crítica al modelo médico hegemónico que concibe la discapacidad desde una condición biológica, alegué que ella es una alteridad resultante de un proceso de producción social. El objetivo de este capítulo fue dar cuenta de cómo dicha producción sucedía al nivel de la dinámica cotidiana. Así, identifiqué que el saber médico permeaba y organizaba la rutina de las PDFI. En este punto, el diagnóstico emergía como un acto de institución que, al tiempo que creaba a la persona con discapacidad, condicionaba el modo en que ésta establecería interacciones con su grupo social. Consecuentemente, aquel aparejaba la ingesta de medicamentos y visitas médicas frecuentes, lo cual, desde la perspectiva de familiares y profesionales, permitía normalizar a las PDFI, es decir, mantener su conducta dentro de ciertos parámetros típicos sostenidos desde la ideología de la normalidad. También señalé cómo la producción de alteridad se generaba y reforzaba a partir de políticas públicas que establecían certificados y circuitos institucionales diferenciados para acoger a las PDFI. La “exclusión inclusiva” se registraba no solo en el centro de día como institución terapéutico-pedagógica diferencial, sino que también se hallaba presente en la dinámica de los encuentros entre las PDFI y las personas sin diversidad funcional.

Por otra parte, expresé que el proceso de producción de alteridad de las PDFI no resultaba en la conformación de un colectivo homogéneo y estanco. Particularmente, los profesionales desarrollaron criterios para clasificar y dividir el colectivo en grupos que representaban distintos *avances* y *retrocesos* en la *escala dependencia-independencia*. Desde la perspectiva del personal, las PDFI podrían modificar su autonomía y, por lo tanto, ser *más independientes* a través de la enseñanza (vinculada, por ejemplo, a cómo bañarse o cambiarse de vestimenta). Al describir la

dinámica cotidiana del centro mostré que dicha enseñanza actuaba reproduciendo, en parte, las concepciones previas que el personal tenía sobre los grupos ya que en el desarrollo de las actividades los objetivos, resultados esperados y *libertad* de elección eran diferenciales. Por último, mencioné que las propias PDFI incorporaban e interpelaban a sus compañeros desde la clasificación *dependencia- independencia* propuesta por el centro.

Ahora bien, ¿cómo opera esta construcción de la alteridad sobre la sexualidad de las PDFI? ¿Cuál es la concepción que tienen al respecto los familiares y profesionales? ¿Qué tipo de prácticas aparecen en juego?

## *Capítulo II.*

### *Entre panópticos.*

Lo que una PDFI puede o no puede hacer en materia sexual suele asociarse a sus capacidades para desarrollar de manera independiente acciones, en vez de a sus deseos (Peirano, 2014). Por lo tanto, al producirse a la PDFI como alteridad, como un sujeto carente y con reducida autodeterminación, su sexualidad fue históricamente desconocida o, en el mejor de los casos, vinculada a aquello que está fuera de la norma. Esta lógica aparecía en mi campo, donde registré la aplicación de una serie de elementos restrictivos (prohibiciones, rechazos, censuras, denegaciones) por parte de sus familiares y profesionales, destinados a truncar las manifestaciones de deseo. Al respecto, Foucault (2005) ha advertido que los mecanismos represivos tienen un papel local y táctico, el cual debe analizarse en relación a una producción más amplia de discursos, poderes y saberes. Por lo tanto, el estudio de la sexualidad debe evidenciar a través de qué formas, canales y discursos el poder permea en las conductas más tenues e individuales y logra controlar los placeres cotidianos; en otras palabras, cómo opera el dispositivo. Debido a ello, es esencial considerar quienes están autorizados para hablar sobre él, desde qué lugar y punto de vista lo hacen, qué incitan, qué difunden. Siguiendo esta línea, me propongo indagar cuál es la influencia de familiares y profesionales del centro en los modos en que las PDFI adultas experimentan su sexualidad. Con el fin de ofrecer un análisis comparativo, señalaré semejanzas y diferencias respecto a cómo aquellos actores simbolizan, restringen y permiten ciertas prácticas sexuales.

#### *¿Niñxs asexuadx?*

Numerosos trabajos producidos en las ciencias sociales, especialmente desde el campo de la psicología y la terapia ocupacional, han evidenciado que padres y madres de PDFI suelen concebir a sus hijos como infantes (Esteve, s.f.; Tallis, 2005; Fierro, 2000). En ellos se sostiene que la infancia es un estado del cual uno trasciende cuando deja de depender de los padres o adultos cuidadores. En este punto, la vida de las personas con discapacidad estaría signada por el infantilismo ya que, aún luego de atravesar la edad de la niñez, la mayoría seguiría dependiendo de sus padres. Esta característica que adquiere el vínculo padre-hijo contribuiría a la percepción de los discapacitados como seres puros, sin cuerpo y sin sexo. Dicha vinculación entre niñez y pureza-asexualidad tiene orígenes socio-históricos.

Según Foucault (2007), el sexo de niños y adolescentes se configuró como objetivo importante a partir del siglo XVIII, conformándose a su alrededor un conjunto de instituciones de control y mecanismos de vigilancia. En aquella época, bajo la influencia del Concilio de Trento, la consolidación del poder de la psiquiatría y el comienzo de la Era Industrial, se inició una campaña contra la masturbación de los niños a través de la cual se instalaba el reconocimiento de sus cuerpos como sexuados. A partir de entonces, los padres debían guardar especial cuidado en las caricias que recibían sus hijos por parte de terceros ya que estas podían generar excitaciones. Este fue el elemento vector de la constitución de una nueva organización familiar: la familia (antiguamente integrada por nodrizas, tíos, primos) se achicó y la nueva composición se restringió a padre-madre e hijos. El objetivo fue establecer un espacio familiar sexualmente aséptico, en el cual padres y madres pudiesen evitar la masturbación y el autoerotismo infantil y así prevenir peligros físicos (enfermedades) y morales. En relación a ello, Foucault señala los siguientes imperativos explicitados en la campaña:

“El espacio de la familia debe ser un espacio de vigilancia continua. Los niños deben ser vigilados en su aseo, al acostarse, al levantarse, durante el sueño. Los padres tienen que estar a la caza en todo lo que los rodea, su ropa, sus cuerpos. El cuerpo del niño debe ser el objeto de su atención permanente. Ésa es la primera preocupación del adulto” (p.231)

Por lo tanto, los padres debían vigilar a sus hijos y sospechar si estos buscaban la soledad. Sin embargo, cuando descubrían una conducta no deseada quien intervenía era el médico. Es decir, que al interior de la familia se guardaba silencio respecto a la sexualidad infantil; la enunciación de esa sexualidad se concretaba en un nivel externo mediante la confesión del niño con la institución médica. A raíz de estos cambios en la organización familiar y los discursos sobre la sexualidad, según Casarella (Casarella en Tallis, 2005), fue gestándose la idea de que los niños, como los ángeles, debían carecer de sexo y ser inocentes.

Debido a esta asociación histórica entre niñez y asexualidad, la percepción de las PDFI como infantes eternos no solo truncaría el acceso a una vida adulta, sino también a una vida sexual.<sup>19</sup> Ahora bien, considero que la infantilización, frecuentemente denunciada en textos

---

<sup>19</sup> La sexualidad de las PDFI recibió diversas caracterizaciones. Además de la expuesta en relación a la infantilización, también se les ha atribuido un sexo no humano, como “si fueran plantas, vegetales, que sin duda es preciso cuidar, atender y mantener en buenas condiciones para que crezcan, pero plantados ahí donde están, sin movimiento, sin iniciativa propia (...) O bien, y esto ya en la más perversa analogía, se les ha atribuido una sexualidad afín a la de los animales: un sexo no animado por la inteligencia, ni tampoco por el genuino amor. Se ha desarrollado y difundido el tópico de su agresividad, de su presunta incapacidad para controlar los impulsos sexuales” (Fierro, 2000, p. 52)

académicos, adquiere matices rastreables en el trabajo de campo. En ese sentido, me interesa reparar en las semejanzas y diferencias existentes en los discursos de padres, madres y personal del centro respecto al vínculo entre niñez, sexualidad y discapacidad.

En primer lugar, en las dos entrevistas realizadas a madres de PDFI mujeres apareció la percepción de sus hijas como niñas. Una de ellas expresó su visión al respecto cuando personificó el diálogo frecuente que entablaba su hija con su novio:

“Primero es: [En tono añorado] "Hola mi chiquitín! ¿Cómo estás?" Le dice ella (...) y después le manguea que le compre figuritas. Osea vos fijate Clara lo añorada que es que quiere figuritas. Ahora está con las de "Soy Luna". Entonces él [el novio] le compra ¿viste? Le dice "Si mi amor, si mi chiquitina, yo te compro" Osea, como que tienen una relación muy muy pura, muy sana, cero intención de cosas zarpadas ¿entendés? Al menos es lo que yo veo, *no sé lo que pasará por la cabeza de él.*" (Entrevista a la mamá de Clara, 16/06/2017, cursivas mías)

En esta breve reposición de la entrevista la madre infantiliza a su hija al escoger un tono añorado para imitar su voz así como también al interpretar el pedido de “figuritas” como un acto infantil. También registro en su discurso la asociación entre niñez y pureza, la cual, como vimos, tiene raíces socio-históricas. Sin embargo, al final del fragmento, la madre habilita la posibilidad de que dicha niñez asexuada se quiebre al quitarle el halo de inocencia al novio de su hija diciendo “no sé lo que pasará por la cabeza de él”. Este es un modo de introducir la sexualidad en el noviazgo de su hija pero sin reconocer el deseo de ella y, por lo tanto, preservando su carácter infantil. Como desarrollaré luego, en algunos casos, a partir de esta negación del deseo los padres interpretan los actos sexuales de sus hijos como abuso y no contemplan la posibilidad de un consentimiento entre las partes.

Sin embargo, en otro momento de la entrevista, la madre de Clara se refirió a la sexualidad de su hija en estos términos:

“Cuando Clara empezó [en el centro de día] al poquito tiempo se pusieron de novios. Lo que pasa es que bueno, al ser chicos especiales el tema de la sexualidad es el GRAN tema. Por ahora lo venimos controlando bien ¿viste? Pero bueno... vamos a ver. Justamente el martes tuvimos una entrevista con el psicólogo de Clara y con mi marido. Y el psicólogo considera que Clara no está preparada para una relación sexual, porque su cabeza es la de una persona más chica, si bien su cuerpo por ahí tiene deseos, pero como que debe ser muy difícil ¿no? Porque su cuerpo debe tener ganas, pero también su cabeza es muy añorada” (Ibíd. Cursivas mías).

A diferencia del fragmento anterior, aquí la sexualidad y los deseos de Clara son reconocidos, aunque relegados al ámbito de lo controlable y predecible. Así como en un primer momento Clara parecía una joven-niña ingenua que por su inocencia quedaba expuesta peligrosamente ante su novio, ahora los familiares temen por el control de sus deseos sexuales.

Entonces, si retomo lo repuesto hasta aquí, puedo afirmar que la aceptación de la condición de ser sexuado de las PDFI por parte de sus familias suele virar entre las vías de la negación de la realidad o la renegación, es decir, fluctúa entre el reconocimiento y la desmentida (Duacastella en Tallis, 2005). A su vez, desde la perspectiva de los padres, existiría un momento óptimo para la iniciación sexual de su hija que sería determinado por su psicólogo personal. Él emerge como una figura de autoridad, encargada de interpretar el vínculo cuerpo -mente, el cual constituye un modo nativo de concebir el conflicto entre lo pasional y lo racional/intelectual. La lógica subyacente en esta concepción es que la sexualidad humana debe ser concebida en función de la capacidad intelectual. Sin embargo, en este trabajo argumento que la sexualidad no depende (o al menos no únicamente) del raciocinio de un individuo; más bien, los deseos e intereses se conforman a partir de una red de discursos, barreras sociales, prohibiciones y prescripciones en que se ha visto imbricado el sujeto.

A partir del relato de la madre, es posible problematizar la concepción de las PDFI como ángeles asexuados por parte de las familias. En mi campo registré que los padres manifiestan aquella concepción más como un anhelo disputado que como una postura consolidada. Es decir, ellos no conciben a sus hijos necesariamente como niños asexuados; sin embargo, quisieran que si lo fueran y actúan en consecuencia. Podría pensarse entonces la relación entre niñez, sexualidad y discapacidad a partir del concepto de “liminalidad” propuesto por Van Gennep (1986) y retomado por Victor Turner (1999). Dicho término, frecuentemente usado para analizar los ritos de paso, refiere a un estado de margen, a una condición de periferia que se produce cuando un individuo o grupo ha perdido un estatus, pero aún no adquirido uno nuevo. En este caso, la liminalidad es útil para explicar la indefinición del estado de las PDFI, ya que sus familiares no las conciben necesariamente como niños, pero tampoco como adultos con derechos sexuales y reproductivos. Su rol es ambiguo y no identifiqué un consenso acerca de cómo abordar su sexualidad.

En la entrevista con otra madre, este pensamiento que se debate entre la adultez y la niñez también quedó en evidencia:

“Natalia: ¿Qué sentís cuando [tu hija] te dice eso, que se quiere casar?”

Mamá de Brenda: ¿Que siento? [Exhala profundo] Que para mi es una nena todavía y que no es así, ya tiene 30 años. Entonces nada... todos me dicen “Tenés que dejarla, tenés que soltarla, tenés que...” ¡Si! yo entiendo todo eso, pero como mamá yo la veo como nena, para mi es chiquita. (...) Me cuesta entender que ella está grande, que tiene derechos como los tenemos todos de formar una pareja no sé si familia o bueno...

nada... me cuesta. La mamá es el problema.” (Entrevista a la mamá de Brenda, 9/05/2017)

Con estas palabras, la madre de Brenda se (auto)cuestiona la niñez de su hija. Lo infantil no es un atributo presentado como verdad revelada e inmutable, sino que entra en disputa al confrontarse con discursos externos. Frente a estas visiones encontradas, la percepción de su hija como una niña no aparece como una postura defendible *a priori*, sino como una problemática a confrontar. Es decir que, ante la dificultad de percibir a su hija como adulta, la madre podría optar por ofrecer razones que justifiquen su niñez. No obstante, escoge señalarse como el eje problemático. Aquí, la infantilización de las PDFI no gana fácilmente la batalla: más bien, se resalta el status ambiguo, liminar.

Ahora bien, el personal del Centro de Día solía resaltar en su discurso el carácter joven-adulto de las PDFI. Al respecto, el psicólogo indicaba:

“Es muy importante que haya todo un cambio en la familia, para ver a ese joven quizás más como un adulto, un hombre y con posibilidades de tener sexualidad. Porque hay padres que... jóvenes que por ahí no tienen la independencia, autonomía y que no van a estar con una chica por sus medios propios. Si por ahí querían cerrar la puerta y tocarse y la familia como que se las abre o le pregunta por qué la cierra.” (Entrevista al psicólogo, 7/04/2017)

Con esta frase el psicólogo denuncia que la conducta familiar coloca a las PDFI en el lugar de infante asexuado. Es decir que, no solo reclama la interpelación de las PDFI como un ser adulto, si no el reconocimiento de su cuerpo como sexuado. Desde su postura, el tratamiento que los familiares imprimen en la sexualidad de sus hijos es restrictivo ya que no les habilitan los medios para entablar una relación sexual y a su vez truncan los espacios donde podrían obtener intimidad, como el dormitorio: “No tienen posibilidad de nada, ni ir a un boliche y estar un rato. Es como que... no sé no me imagino una condena peor que esa: tener el deseo sexual y no poder llevarlo a cabo” (Íbid.). Esta visión, opuesta a la infantilización y la represión de la sexualidad de la PDFI, era recurrente en el discurso del resto del personal entrevistado.

En definitiva, profesionales y familiares no simbolizaban del mismo modo el vínculo entre niñez, sexualidad y discapacidad. No obstante, mantenían una relación de complementariedad al momento de tomar decisiones y ejecutar ciertas acciones. A los fines de profundizar en este análisis, a continuación, problematizaré los discursos sobre sexualidad y mecanismos represivos que operaban tanto a nivel familiar como institucional.

*Miedos familiares. Sexualidades peligrosas.*

Los familiares de las PDFI concebían que ellas son más vulnerables frente a ciertos “peligros”: secuestros, abusos, violaciones, embarazos. Debido a esto, limitaban las relaciones y la independencia de sus hijos:

“Muchas veces pasa con los papás que los sobreprotegen cuando tienen una discapacidad o, nosotros mismos, por ahí no me doy cuenta que si lo sobreprotejo le estoy haciendo un mal. Pero bueno, está el miedo de que no le pase nada, que no se golpee, que no le peguen, que no lo muerdan” (Entrevista a Martín, 20/04/2017)

Si bien es usual que padres/madres busquen proteger a sus hijos de inminentes peligros, cuando se trata de PDFI dicha protección se exagera. Así, cuando éstas permanecen en sus casas suelen estar acompañados y solo en casos excepcionales se los deja unas horas en soledad. Al salir de sus hogares, se movilizan siempre con acompañantes ya sea padres, madres o un tercero responsable. En las entrevistas, al preguntar el por qué de este acompañamiento constante, obtuve distintas respuestas: por miedo a la inseguridad, a que sus hijos se desorienten, que los atropellara un auto, que se aprovecharan económicamente, que socialicen con extraños. Todos estos temores influyen indirectamente en las relaciones de pareja, ya que, como desarrollaré en breve, el acompañamiento permanente trunca los espacios de intimidad.

Por el momento, señalaré aquellos miedos que los familiares (generalmente de hijas mujeres) vinculan directamente con la sexualidad: los abusos sexuales/violaciones, el embarazo y la pérdida del carácter infantil/liminar. Reconocí el primero de estos temores a partir de un diálogo con Perla, una de las mujeres de *ónix*, mientras caminábamos hacia el club deportivo:

Natalia: ¿Pensás que podés aprender a viajar sola?

Perla: Yo viajo siempre con mi mamá o un acompañante.

N: ¿Por qué?

P: Hay gente mala que te viola.

N: ¿Quién te dijo eso?

P: Mi mamá. (RC, 10/11/2016)

Aquí, Perla justifica su dependencia de un tercero para movilizarse a partir del miedo que le transmitió su madre: la violación. Este peligro sexual se constituye como razón suficiente para que Perla no quiera independizarse y realizar viajes sin acompañantes<sup>20</sup>. Cabe señalar que este miedo tiene un fundamento estadístico ya que, según un estudio realizado por la Organización

---

<sup>20</sup> En Argentina, el “Programa las víctimas contra la violencia” ha estudiado cómo la violencia afecta a niños, niñas, adolescentes (NNyA) y mujeres en nuestro país. Dentro del total de 138 víctimas con discapacidad que recupera el estudio, se advierte que el 25,4% tienen menos de 10 años y el 74,6% son NNyA entre 11 y 18 años. A su vez, el 35% de las víctimas de género femenino con discapacidad sufrió algún tipo de violación. Alrededor del 50% del total de las víctimas con discapacidad fue tocada sexualmente por la fuerza y se destaca que la mayoría de los agresores son familiares, conocidos y vecinos de la víctima. (Fondo de las Naciones Unidas para la infancia [UNICEF], 2016)

Mundial de la Salud en países de ingresos altos<sup>21</sup>, los niños y niñas con diversidad funcional intelectual son más vulnerables a sufrir violencia sexual, con una frecuencia 4,6 veces mayor que sus homólogos sin discapacidad.

Por otra parte, otro temor de las familias de las mujeres con diversidad funcional intelectual está vinculado al embarazo:

“mi marido, ni bien empezó la relación, lo primero que me dijo: "Por favor fijate que... Te imaginás que no quiero..." ¿viste? Sin ir más lejos hará unos cuatro, cinco meses Clara tuvo un atraso [Su tono es de preocupación y escándalo] ¡No sabes Naty! Yo no pude dormir toda una noche. Le compré un Evatest<sup>22</sup>, una cosa anormal, *porque nunca pasó nada* ¿viste? Le hice el Evatest y al día siguiente le vino. (...) Claro, no tienen oportunidad, pero la oportunidad puede aparecer en cualquier momento, viste como es.” (Entrevista a la madre de Clara, 16/06/2017, cursivas mías)

Este fragmento es significativo porque la madre establece una relación entre embarazo e intimidad: como la pareja no puede estar a solas, ella puede afirmar que “nunca paso nada”. Sin embargo, el breve atraso le recuerda que “en cualquier momento” los novios podrían buscar ese espacio íntimo, y mantener relaciones coitales. En este punto, la madre expresa un anudamiento entre sexualidad y reproducción, ya que asocia el coito con el miedo al embarazo. Pude comprender con mayor profundidad este temor al dialogar con la madre de Pedro, el novio de su hija:

“Ellos no tuvieron relaciones todavía. El tema salió que Pedro decía: "A mí no me gustaría tener un hijo ahora, pero más adelante sí. Pero la madre de Clara no creo que la deje tener un hijo" Bueno después hablé por teléfono con la madre de Clara y le planteé este tema. Y ella me decía "no, ¿para qué tener un hijo?, ¿para que salga como Clara?" Yo hablé mucho con ella, le dije: “ellos tienen derechos y vos no sos quién para decirles que ellos no puedan tener un hijo”. (Entrevista a la mamá de Pedro, 28/08/2017)

Aquí queda en evidencia que a la madre de Clara le preocupa que su hija se embarace ya que teme que su nieto nazca con algún tipo de discapacidad/diversidad funcional. Esta posibilidad le genera rechazo. Frente a esta perspectiva, la madre del joven apoya el deseo de su hijo de ser padre y busca dialogar con su consuegra, aunque de manera infructuosa. Nótese la divergencia en la postura de ambas madres: mientras una manifiesta temor, la otra quiere generar el espacio propicio para que la pareja intime. También el psicólogo del centro de día me comentó

---

<sup>21</sup> El estudio aportó datos de 18.374 niños con discapacidad de los siguientes países: España, Estados Unidos, Finlandia, Francia, Israel, el Reino Unido y Suecia (Jasarevic, T., 2012). No encontré estudios similares que aporten datos para Latinoamérica.

<sup>22</sup> *Evatest* es una marca registrada de un test de embarazo.

que conversó con los padres de Clara para preguntarles si existía la posibilidad de que se habilite este espacio:

“Psicólogo: y finalmente el padre dijo que no, que esa posibilidad no iba a estar, aún con una intervención quirúrgica, como para que no quede embarazada, que es uno de los temores que tienen los padres (...)

N: ¿Sabés por qué el papá no quería? O sea, porque el miedo de quedar embarazada ya no estaría si ella se hacía la intervención quirúrgica...

P: Nunca se llegó a esa intervención creo igual. Pero además no quería porque consideraba que no le iba a hacer bien y que no estaba en la etapa evolutiva para eso. Como que le iba a hacer mal.” (Entrevista al psicólogo, 7/04/2017)

En este punto, la evaluación de métodos anticonceptivos para prevenir ese embarazo que produce temor, queda sin efecto en el momento en que el padre de Clara ubica la sexualidad en el ámbito de lo dañino, perjudicial. Nuevamente aquí se interpela lo biológico, la “etapa evolutiva”- léase la capacidad intelectual- como barrera para el ejercicio de la sexualidad, como si esta dependiese de aquella.

Otra madre me comunicó que, ante el deseo de su hija de querer embarazarse, ella le enumeraba instancias previas que debía alcanzar:

“O sea la excusa siempre fue, por ejemplo, el tema casamiento, que ninguno de los dos trabajaba (...) Ahora su novio trabaja, y tiene su sueldo, ahora ellos quieren casarse. Pero no es fácil casarse le decimos con la otra mamá, porque hoy en día para casarse tenés que tener casa, tenés que comprar los muebles, tenés que aprender a cocinar bien, a lavar, a planchar. (...). Es muy difícil, es muy difícil.” (Entrevista a la madre de Brenda, 2/06/2017)

Si consideramos que la pareja en cuestión lleva más de ocho años de noviazgo sin posibilidad de tener intimidad, podría pensarse que los requisitos que las madres le solicitan a la pareja, más que evitar el embarazo, buscan truncar/dilatar cualquier posibilidad de encuentro sexual. Le pregunté entonces a la madre de Brenda qué pasaría si ella mantuviese relaciones sexuales coitales con su novio: “No tendría ningún tema de que ella tuviera una relación con su novio ¿viste? No tendría tema... Pero si, dejaría de ser mi chiquita [risas]” (Ibíd.) He aquí el tercer temor que manifiestan padres/madres: la pérdida del carácter infantil atribuido a sus hijos con diversidad funcional. Es decir que si Brenda tuviese una relación sexual perdería ese carácter liminal que le permite a su madre concebirla ocasionalmente como infante y se convertiría en adulta. Quizás por ello, a pesar de que la madre dice “no tener ningún tema” con las relaciones sexuales de su hija, está vigilando el noviazgo y truncando los espacios de intimidad desde el comienzo de la pareja.

Es importante señalar que ninguno de los familiares entrevistados brindaba educación sexual a las PDFI. Me comentaron que esta tarea recaía en el personal del centro, principalmente en la médica y el psicólogo de la institución. Por lo tanto, los padres, en vez de habilitar el diálogo sobre sexualidad al interior del seno familiar, relegaban esta tarea a los profesionales. En este punto, existe una confluencia en el tratamiento de lo sexual al que aludió Foucault en el caso de los niños onanistas del siglo XVIII. En ambos escenarios, dentro del espacio familiar se establece una vigilancia continua de los cuerpos al mismo tiempo que se guarda silencio respecto a la sexualidad. Si bien no pude indagar en las vías de control que utilizan los padres frente a la autoerotización de sus hijos, registré otras que se accionan cuando estos establecen vínculos sexuales con un tercero. En términos de Foucault, la modalidad en que se ejercía este poder familiar implicaba un conjunto de técnicas disciplinarias a partir de las cuales se configuraba un régimen de miradas, de encuentros y modos de interacción. A través de la disciplina como fórmula general de dominación, se lograba la sujeción a control de los cuerpos de las PDFI. En este sentido, así como el panóptico de Bentham tenía por función inducir una permanente vigilancia en pos del desarrollo del autocontrol en los presidiarios, los padres y madres buscan volver dóciles los cuerpos sexuados de las PDFI a partir de una lógica disciplinar operante a nivel doméstico.

### *La lógica del panóptico. Parte I*

Los miedos mencionados previamente incitan frecuentemente a los padres/madres de las PDFI a invadir los espacios de intimidad de sus hijos. Esta operación se concretiza a partir de distintas técnicas disciplinarias que se despliegan tanto al interior del hogar como fuera de él. Al reparar en la dinámica de las salidas (¿citas?) de las parejas de PDFI, usualmente registré la presencia de terceros, comúnmente, de las madres. Ellas son gestoras de los espacios de interacción de sus hijos:

“Vamos a la casa de mis hermanas a visitar, vamos de visita a la casa de una hermana, o de otra hermana, o de mi tía, o vamos a la plaza si son días lindos, generalmente sábados a la tarde a la plaza (...) Clara medio que se queja porque ella quiere ir a casa *para estar sola con Pedro* y yo la llevo a la casa de mi hermana ¿viste? [se ríe] (...) O sea es como que mato dos pájaros de un tiro: voy a visitar a mi hermana y pasa el tiempo en el que ella está con Pedro” (Entrevista a la mamá de Clara, 16/06/2017, cursivas mías)

“Salimos, mamá, papá de uno u otro y salen ellos a tomar algo, al cine, al shopping, siempre acompañados con alguien. Obvio que no encima, sino vigilándolos, para darle un poco más de libertad” (Entrevista a la mamá de Brenda, 9/05/2017)

En estos extractos queda en evidencia que las salidas no son de pareja, sino grupales. En el primer caso, los reclamos de intimidad de la hija son desoídos por su madre, quien organiza los encuentros de la pareja en espacios comunes. En el segundo caso, es interesante que el uso de los términos *vigilancia* y *libertad* no sea contradictorio para la madre. Ella distingue entre *estar encima*, lo cual implica una distancia física próxima de la pareja, de la *vigilancia*, en relación a una distancia mayor desde la cual observa y controla la dinámica de la interacción. Este régimen de mirada, a diferencia de la proximidad física, habilitaría un espacio de distensión para la pareja. En definitiva, el control disminuye, pero sigue estando presente.

Ahora bien, dentro del hogar, las PDFI pueden gozar de unos minutos de soledad en sus dormitorios. Los momentos que transcurren allí se caracterizan por una intimidad custodiada ya que la privacidad de la pareja se irrumpe espontáneamente por ingresos de un familiar en la habitación:

“Hay veces que están solos en la habitación y si, se están besando y todo pero yo voy a cada rato, hago que tengo que buscar algo, ¿viste? No los dejo. Porque yo creo que si ellos tuvieran el lugar, yo creo que pasaría.” (Entrevista a la mamá de Clara, 16/06/2017)

“Cuando están en casa, por ejemplo, ellos se van al dormitorio de Jessica, ponen la computadora escuchan música, están solos, juegan, hablan, vos pensás que están haciendo otra cosa ¡y no! Están jugando, están bailando, *son criaturas* (...) o por ahí están besándose. Entonces nada, es todo lo que hacen (...) Tienen su momento de estar solos pero siempre están acompañados, no solos. No sé si algún día van a llegar a estar solos [suelta una risa].” (Entrevista a la mamá de Brenda, 9/05/2017)

De la anterior, deduzco que ambas madres reconocen los besos como prácticas legítimas. La primera de ellas manifiesta mayor preocupación ante la posibilidad de que la pareja realice una práctica sexual vinculada al coito, mientras que la segunda se muestra relajada ya que concibe a las PDFI como *criaturas* que juegan y bailan y que no tendrían aquella intencionalidad. No obstante, como vimos anteriormente, la representación de las PDFI como niños por parte de los padres/madres no conforma una cosmovisión absoluta y acabada sino más bien un anhelo disputado. El reconocimiento de su sexualidad fluctúa según las circunstancias. Es por ello que, a pesar de ser *criaturas*, la madre de Brenda expresa no permitir que la pareja goce de una intimidad sin custodia. De lo contrario, un ideario de situaciones no deseadas podría tener lugar, como el acto sexual coital.

Otra técnica que utilizan los familiares para controlar las relaciones de pareja de sus hijos consiste en escuchar las conversaciones que mantienen a través de teléfonos móviles.

Usualmente, para comunicarse con su novio/novia, las PDFI solicitan la autorización de sus padres/madres. Estos presencian la dinámica de los diálogos y es por ello que, en las entrevistas, las madres fueron capaces de reproducirme el formato de esas conversaciones. A su vez, los familiares de las PDFI suelen conocer las contraseñas de los usuarios que aquellos tienen en las redes sociales. Por lo tanto, tampoco es posible para estas personas mantener chats en la intimidad. Al respecto, el psicólogo de la institución me comentó un conflicto que involucraba a dos jóvenes del centro:

“La madre tenía la contraseña del Facebook. En realidad fue la abuela. Creo que todos tienen la contraseña en la casa [se ríe]. Entraron y vieron el chat, no nos detallaron que tipo de chat era, pero sí que el joven le decía “Bueno, pero no le digas nada a tu mamá, yo voy a tu casa”. Como que el joven estaba dando vueltas para ver cómo lograba ir a la casa y acostarse con ella.(...)[Los padres] lo vieron como una especie de abuso de poder o abuso sexual, que claramente no estaba porque yo le dije a la mamá que estaba con una población con dificultades cognitivas, no había una cuestión de abuso ahí.” (Entrevista con el psicólogo, 7/04/2017)

Este caso es relevante por varios aspectos. En primer lugar, da cuenta que las PDFI utilizan los chats en las redes sociales como un medio para programar encuentros sexuales a escondidas de sus familiares.<sup>23</sup> A su vez, ilustra que las familias no dejan el espacio virtual libre de control ya que conocen las contraseñas que requieren los accesos y hacen uso de ellas. Por último, es significativo que los padres de la mujer con diversidad funcional interpreten que el joven estaba queriendo abusar de ella, cuando en realidad ambos estaban organizando un encuentro consentido. En este punto, como ya señalé en este trabajo, es posible pensar que los padres interpretan los actos sexuales de sus hijos como abuso debido a que, por efecto de la infantilización, tienden a desconocer sus deseos sexuales y su capacidad de comprensión de los actos. Es significativo que el psicólogo, en vez de apelar a alguno de estos argumentos, opté por negar la situación de abuso a partir de una supuesta (in)capacidad cognitiva del joven.

A modo de síntesis, padres y madres de las PDFI despliegan un conjunto de técnicas disciplinarias con el fin de sujetar, someter, hacer dóciles sus cuerpos sexuados. Entre ellas identificamos la organización de salidas grupales, irrupciones en el dormitorio, acceso a las redes sociales y escucha de conversaciones telefónicas. Todos estos métodos operan contrariamente a la concepción de las PDFI como sujetos deseantes, independientes, autónomos.

Hasta aquí analizamos el accionar de los familiares de las PDFI, principalmente las madres, según su modo de concebir el vínculo sexualidad-diversidad funcional. En lo que resta

---

<sup>23</sup> Lamentablemente, no tuve oportunidad de indagar con mayor profundidad en este aspecto.

de este capítulo, exploraremos qué opinión adopta el personal frente a estas posturas familiares, cuáles son sus propias percepciones respecto de aquel vínculo y cómo todo ello opera en la práctica cotidiana del centro de día.

### *Sexualidad institucionalizada*

En un estudio realizado por Norma Filidoro (Filidoro en Tallis, 2005), licenciada en ciencias de la educación y psicopedagoga, la autora analiza el rol de la escuela en relación a la entrada de los niños con discapacidad intelectual en la adolescencia. Su hipótesis es que, en este período, la escuela suele reproducir lo familiar, principalmente su percepción de las PDFI como niños eternos y ciertas formas extremas de cuidado. En otras palabras, la institución responde a una demanda social que la pretende cómplice de un proceso de perpetuación de lo infantil de las PDFI. Debido a ello, el personal escolar intenta evitar que ocurran ciertos sucesos usuales en la adolescencia; por ejemplo, que dos alumnos se besen en un recreo. Estos hechos se convertirían en problemas para la institución en tanto habilitarían la visibilidad de las PDFI como seres sexuados y romperían con la demanda social de mantenerlas en una eterna niñez.

Esta investigación resulta interesante en tanto habilita un trabajo comparativo. Cabe preguntarse entonces: ¿el centro de día reproduce a su interior las percepciones de los familiares? ¿responde a la demanda social que vela por la perpetuidad de la visión infantil de las PDFI?

Ya hemos adelantado que el personal del centro adopta una postura crítica de las visiones familiares, particularmente en lo referente a la sexualidad y el tratamiento infantil<sup>24</sup>. Si bien aquel suele mostrar una actitud comprensiva con los padres, se distancia del carácter prohibitivo que estos imprimen en las relaciones de pareja señalándolo como excesivo. Además, los miembros del personal entrevistados reconocen la manifestación y el interés que las PDFI expresan por la sexualidad y coinciden en que es semejante al de las personas sin diversidad funcional:

“La realidad es que la viven como todos. (...) Se dan las mujeres bravas que seducen a todos y tienen a su novio en otro lado. Tenés la que busca relaciones donde pueda dominar. Como la vida misma. Como vos lo ves afuera lo ves acá adentro, es igual, *no hay diferencia.*” (Entrevista con Celeste, cursivas mías)

---

<sup>24</sup> Como fue mencionado en el capítulo 1, el personal trabaja en pos de la independencia de las PDFI, lo cual, en parte, implica recordarles su carácter de adultos. A modo de ejemplo, cito un fragmento dicho por el profesor de gimnasia antes de empezar una clase: “Quizás mamá o papá quieren ponerles un buzo o una campera, pero ustedes ya son grandes. Como son grandes, ustedes decidan. Digan “no hace calor, dejo la campera” “ (RC, 3/11/2016).

“Yo lo que veo es que en la discapacidad lo que más se asemeja al neurótico es en la sexualidad. Quizás no lo tienen tan reprimido, con resistencia, o tan educado como un neurótico. Pero si está, el interés está, es lo más clarito, está en todos los niveles del grupo.” (Entrevista al psicólogo, 7/04/2017)

En estos fragmentos, la referencia a la sexualidad se realiza en pos de igualar a las personas con y sin diversidad funcional. Por lo tanto, el personal reconoce que aquellos cuerpos patológicos, salidos de la norma (ver capítulo 1) tienen el mismo potencial para sentir, desear y tener intereses sexuales. Dicho modo de caracterizar a las PDFI se enfrenta al carácter asexuado que los padres/madres anhelan para sus hijos.

A pesar de esta oposición, las acciones del personal se orientan en gran medida según las opiniones familiares. Es decir, en mi investigación, no registré ocasiones en las que las acciones del personal se opongan a lo esperado por los familiares. Por lo tanto, es posible afirmar que ambas partes mantienen una relación de complementariedad que no suele entrar en tensión.

En el campo de la sexualidad, dicha complementariedad se detecta en la designación de locutores habilitados para hablar sobre sexo. Al respecto, Foucault señalaba que la censura y la represión sobre el sexo no puede pensarse en términos absolutos, sino en relación a otras dinámicas de producción de discursos:

“No cabe hacer una división binaria entre lo que se dice y lo que se calla; habría que intentar determinar las diferentes maneras de callar, cómo se distribuyen los que pueden y los que no pueden hablar, qué tipo de discurso está autorizado o cuál forma de discreción es requerida para los unos y los otros.” (Foucault, 1998, p. 37)

Los discursos respecto al sexo autorizados en mi campo tenían como protagonistas al psicólogo de la institución y a la médica. Tanto los familiares como el resto del personal relegaban en ellos la tarea de informar o dialogar con las PDFI en materia de sexualidad. Por lo tanto, el silencio del espacio doméstico se complementaba con los discursos producidos en las oficinas de estos profesionales al interior del centro. Según me informaron, entre cuatro y seis integrantes del grupo *ónix* acudieron a ellos para realizar consultas sobre métodos anticonceptivos. En dichos casos, su respuesta se orientaba especialmente al correcto uso del preservativo. Cabe señalar que, según estos profesionales, no hubo casos de parejas de PDFI asistentes al centro que llegaran a concretar relaciones sexuales coitales. Ahora bien, “en grupos más bajitos son otros por ahí los planteos de preguntas, qué se yo, de por qué no puedo tener relaciones” (Entrevista a la médica, 26/04/2017). Ante estas consultas, los profesionales me sugirieron que eludían las respuestas, contestando con evasivas.

La complementariedad registrada entre profesionales y familiares forjaba un vínculo de confianza que, a veces, no beneficiaba a las PDFI. En este sentido, las consultas sobre sexualidad que las PDFI realizaban dentro de la institución no adquirirían necesariamente un carácter confidencial ya que los profesionales mantenían informados a los padres sobre las inquietudes de sus hijos:

“N: ¿Y cómo sabés que [tu hija] le cuenta cosas al psicólogo que a vos no te cuenta?  
Mamá de Brenda: Viste que tenés entrevistas con el psicólogo y entonces bueno, ahí [él] me cuenta cosas que ella cuenta, del tipo que a ella le gusta que su novio le haga esto, que le gusta que la toque, que le gusta que le de besos, que quiere casarse, quedar embarazada, que quiere tener un bebé.” (Entrevista a la madre de Brenda, 9/05/2017)

Por un lado, el psicólogo, al informarle a la madre sobre los placeres que manifestaba su hija, estaba violando el secreto profesional y el derecho a la privacidad<sup>25</sup> de la PDFI en cuestión. Por otro lado, ofrecía saberes que podían ser usados para ejercer mayor control sobre la sexualidad de la joven. Es decir que, la relación de complementariedad y confianza entre profesionales y familiares contribuía, en la práctica, al funcionamiento de los mecanismos familiares de control de la sexualidad, aún cuando ellos no eran apoyados por el personal. Como ya fue señalado, esto sucedía porque los profesionales respetaban y atendían a las opiniones familiares y actuaban en consecuencia. En palabras de Celeste: “también tenés que entender las decisiones de las familias, ¿viste? acá vos estás atravesado. Es una institución que además las familias pueden decir que si o no” (Entrevista a Celeste, 20/03/2017). Ese “si o no” refería a que la familia podía aprobar o rechazar la conformación de una pareja dentro de la institución. Es decir que el personal contemplaba el veredicto familiar y actuaba en función de este, llegando, incluso, a asumir la función de comunicarle a la pareja alguna disconformidad familiar.

En síntesis, no puedo afirmar que el centro de día reproducía automáticamente en su interior las percepciones de los familiares. Mientras el personal se enfrentaba con ellos desde el discurso, sus modos de proceder estaban en gran medida condicionados por las decisiones familiares, aunque no completamente determinados. El vínculo de complementariedad permitía un espacio de diálogo sobre sexualidad con las PDFI que era inédito para ellas. A la luz de la dinámica de esta relación, se conformó el taller de sexualidad.

---

<sup>25</sup> Según el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, en lo que respecta al derecho a la salud sexual y reproductiva, el Estado debe garantizar “la intimidad, la confidencialidad y la adopción libre, informada y responsable de decisiones, sin coacción, discriminación o miedo a la violencia, en relación con las necesidades y los comportamientos sexuales y reproductivos de las personas.” (Observación general N° 22, 2016, supra nota 1, parág. 49, inciso d))

### *El taller de sexualidad.*

En 2014<sup>26</sup> se habilitó dentro del Centro de día un espacio especialmente diseñado para hablar sobre sexualidad, el cual tenía la modalidad de taller. El mismo estaba a cargo del psicólogo, Celeste y Abril. Paralelamente al taller en el cual participaban las PDFI, se desarrollaron reuniones de padres y capacitaciones del personal encabezadas por una terapeuta ocupacional especialista en el tema. Cuando le pregunté al psicólogo por qué se iniciaron estos espacios me comentó: “los profesionales empezaron a comunicar que [las PDFI] hablaban de sexualidad en el medio del taller de manualidades. La profe podía tomar, tratar de orientar un poquito, pero no era el lugar.” (Entrevista al psicólogo, 7/04/2017). Es decir que el taller nació con el objetivo de evitar los diálogos sobre sexualidad en el contexto del salón y canalizarlos en otro espacio.

Según me comunicó Celeste, previamente a la apertura del taller los profesionales debieron informarles a los padres/madres la temática del mismo, destacando que no se abordaría exclusivamente la sexualidad en los términos de relaciones coitales, sino que también se trabajarían cuestiones de cuidados, de higiene, de sensaciones, de reconocimiento de partes íntimas y de respeto del cuerpo propio y ajeno. La asistencia de las PDFI al taller estaba supeditada a la autorización de sus padres. El hecho que la familia haya tomado la decisión respecto a la educación sexual de las PDFI viola el reconocimiento de sus derechos sexuales y reproductivos<sup>27</sup>. El escenario se complejiza cuando la familia opone resistencias: “La familia te dice que “si, que bien, que bien ” y después no reconoce nada. Porque volvemos otra vez a lo seguro: más vas vale yo lo controlo [antes] que él se me desvande” (Entrevista a Celeste, 20/03/2017).

Los profesionales trabajaron distintas temáticas según el grado de *dependencia-independencia* de los jóvenes autorizados para participar del taller. En el caso de los más *dependientes* abordaron la importancia de la higiene y el aseo personal. A los más *independientes* los informaron sobre los métodos anticonceptivos. El psicólogo dijo sorprenderse

---

<sup>26</sup> Ello es previo a mi entrada al campo, ocurrida en marzo de 2016.

<sup>27</sup> Siendo los derechos sexuales y derechos reproductivos reconocidos como derechos humanos y en virtud de su carácter universal e inalienable, todas las personas, incluidas las personas con discapacidad, son titulares de estos derechos. Así lo reconoce implícita y explícitamente la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. El artículo 23 reconoce “el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y... [a] los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos.” (Naciones Unidas, 2006, artículo 23, inciso b))

cuando uno de los jóvenes más *independientes* del centro mostró estar desinformado acerca del procedimiento para colocarse el preservativo:

“Hablaban del preservativo como si se usaba todo el tiempo, que se dejaba puesto y después se producía la erección con el preservativo puesto. Nunca lo intenté pero creo que no es el modo [risas]. Así que no era muy... no tenían idea” (Entrevista al psicólogo, 7/04/2017)

El desconocimiento que muestra el joven ilustra la vaga información que reciben las PDFI en materia de salud sexual y reproductiva. En relación a ello, la médica también me ha comentado que algunos padres llevaban a sus hijas a la ginecóloga para que les administraran pastillas anticonceptivas con el fin de reducir el volumen del flujo menstrual y facilitar las tareas de higiene, pero no para que reciban asesoramiento sobre métodos anticonceptivos:

“Acá es raro, en la población, que las familias las lleven a la ginecóloga, para evi... osea, buscando un método para evitar un embarazo, porque justamente en las familias no está muy arraigado el tema de que sus hijas o sus hijos tengan relaciones sexuales.” (Entrevista a la médica, 26/04/2017)

Lamentablemente, según me fue informado, el taller se cerró luego de unos meses por problemas de horarios. A modo de balance el psicólogo expresó: “Creo que, si bien no continuó el taller, sirvió para eso para poder limi... porque después no siguió eso de “me acosté con tal, hice tal cosa” (Entrevista al psicólogo, 7/04/2017). Es decir, desde su perspectiva, el taller cumplió con la función de restringir los discursos sobre sexualidad a un espacio-tiempo específico. En este sentido, siguiendo a Foucault, considero que estas censuras al vocabulario formaron parte de un régimen de discursos que tornaron moralmente aceptable lo tocante a la sexualidad. No obstante, el silencio era proclive a romperse: durante mi participación en los talleres ocupacionales, he registrado comentarios como el de una mujer de Rubí quien, respecto a la relación con su novio, comentó “Yo le toco el pito, el me toca ahí [señalando la zona vaginal]”. La orientadora del salón, al escucharla, le llamo la atención y le dijo “¿a usted le parece?”. Acto seguido, una compañera de la joven se apresuró a acotar que no era correcto hacer esos comentarios: ella había interiorizado la norma (RC, 1/06/2016). Aquella sanción del discurso que realiza sutilmente la orientadora y que nos recuerda el objetivo del taller de sexualidad, consiste tan solo una de las técnicas a través de las cuales se busca disciplinar las manifestaciones de deseo que ocurren tanto dentro como fuera de la institución.

*La lógica del panóptico. Parte II.*

En la primera parte de este apartado he analizado el uso de técnicas disciplinares por parte de los familiares cuyo fin era lograr la sujeción y el control de los cuerpos sexuados de las PDFI. Ahora, la propuesta es realizar el mismo ejercicio para el caso de los profesionales, reparando en las semejanzas y diferencias de sus motivaciones en comparación a las de los familiares.

En primer lugar, cabe recordar que las PDFI gozan de una *libertad* condicionada (ver capítulo 1), ya sea para confeccionar objetos, decidir qué trabajos desean realizar o ir al baño. Es decir, dentro de la institución hay un dispositivo que organiza el modo en que las PDFI pueden realizar aquellas acciones. En este sentido, la sexualidad no es el único aspecto que el centro busca dominar, si no que se inscribe una dinámica general de control y organización.

Ahora bien, según Celeste, cuando los jóvenes comienzan a hacer pública una relación, los profesionales les explican que deben buscar espacios de intimidad para darse besos o excitarse:

“Lo que pasa es que uno se encuentra con que a veces en el afuera no tienen el espacio, pero bueno, nosotros acá tampoco podemos permitir que pase porque no es el contexto tampoco ¿entendés? Es una institución donde hay pautas.” (Entrevista a Celeste, 20/03/2017)

Por lo tanto, el propósito institucional explica, en parte, por qué se limitan las manifestaciones de sexualidad al interior del centro; la institución no tiene como fin brindar un espacio para que las parejas intimen en su interior. Sin embargo, los profesionales reconocen que en el ámbito familiar las parejas no encuentran aquella intimidad. Como muchos de ellos no comparten el tratamiento que otorga la familia, permiten que se produzcan algunas manifestaciones de afecto y besos breves:

“Si ellos [las PDFI] respetan el tema de las reglas que hay (que es, no sé, a lo mejor no estar todo el día pegote o no estar todo el día a los besos), me parece que no está mal porque también es un rato para estar juntos y, más puntualmente, *porque hay jóvenes que por fuera no se ven*. Entonces si por ahí acá pueden estar juntos como pareja me parece que está bueno. Está bueno que se expresen sentimientos. Ahora si eso después interfiere en la actividad porque "si no trabaja mi novia yo no trabajo", "si yo no voy de la mano con él no hago nada" ahí si se marca más puntualmente los límites y se corta.” (Entrevista a Martín, 20/04/2017, cursivas mías)

“Yo por lo general, antes no, pero ahora opté por dejar que... a ver, si le quiere dar un pico que le dé un pico porque la verdad que forma parte del ser humano, pero bueno cuando ya se pasa la raya si pongo el límite, porque lo que tienen ellos es eso, no saber el límite” (Entrevista a Barbi, 26/04/2017)

En estos fragmentos el personal afirma tolerar ciertas manifestaciones de deseos entre las PDFI (ver capítulo 3) en tanto ellas no interfieran con los objetivos de las actividades del Centro. No obstante, cuando estos se veían perjudicados, se activaban distintos mecanismos de represión. Por empezar, una técnica implementada para limitar los encuentros sexuales consistía en asignar un grupo diferente a cada miembro de la pareja, creando así una distancia física. Al respecto, una orientadora, me comentó que dos mujeres de *rubí* cumplían con las características para estar en *ónix*, pero desde la institución no se generó el pase ya que en este último grupo estaban sus novios. El argumento era que, si las cambiaban de grupo, ellas dejarían de trabajar en las actividades del taller (RC, 27/04/2016). Por este mismo motivo, cuando se conformaba una pareja dentro del mismo salón, las orientadoras separaban las mesas y les adjudican a los novios asientos alejados entre sí. A su vez, dentro de él, las orientadoras prohibían los besos en los labios. Es decir que, cuando los profesionales reconocían que había un acercamiento físico, de deseo, entre dos personas, se aproximaban a ellos, los miraban con detención y expresaban frases como “¡Eh, eh!” “Acá picos no” u “¡Ojo!”, logrando que se distancien. Por lo tanto, la distribución de las parejas, la forma en que se disponían las mesas y los reglamentos que operaban en el salón dan cuenta de un dispositivo de vigilancia articulado sobre la comprobación de la existencia de una sexualidad activa y permanente entre las PDFI.

Dicho dispositivo también se extendía en el ámbito del boliche, al cual se acudía cada dos meses. En aquel lugar los concurrentes del centro de día tenían la posibilidad de interactuar y conocer otras PDFI asistentes a distintos centros y escuelas del partido del Conurbano Bonaerense. Las PDFI se movilizaban hasta el boliche mediante un micro que los recogía de la puerta del Centro. Al llegar, descendían ordenadamente a medida que recibían el llamado del profesor a su cargo. Es decir, los profesionales dividían a las PDFI en distintos grupos a los fines de distribuirse las tareas de cuidado al interior del boliche. Luego de ingresar, nos dirigíamos hacia el extremo opuesto del lugar, sector en el cual había unas escalinatas. Allí, los profesionales establecían una vigilancia de las interacciones de las PDFI distribuyéndose estratégicamente en el espacio, conformando un perímetro humano: algunos se ubicaban en una posición elevada de la escalera para obtener una mejor visión de las PDFI, mientras otros caminaban entre ellas en los sectores más bajos. Las PDFI no tenían necesidad de salir del perímetro salvo para ir al baño, ya que el personal se ocupaba de repartirles bebidas y alimentos. Si bien los profesionales dejaban que se produjera algún beso breve, ante otras manifestaciones de deseo aplicaban ciertas técnicas disciplinarias: gritaban el nombre de la persona que cruzaba

la norma, establecían contacto visual con aquella y luego realizaban un gesto empujando el parpado del ojo hacia abajo, indicándole que está siendo observado, así como también separaban a dos sujetos que se besaban y luego bailaban unos segundos con alguno de ellos para evitar que este busque nuevamente a su pareja. Los límites no solo se imponían en el boliche, si no que comenzaban desde la salida del centro. En una oportunidad, una orientadora que no asistía al local bailable le grito a una pareja que estaba subiendo al micro: “Nada de estar tranzando en los rincones” (RC, 11/05/2016).

En síntesis, las advertencias, miradas y divisiones del espacio eran técnicas disciplinarias que les permitían a los profesionales controlar los cuerpos de las PDFI y sus consecuentes prácticas sexuales. En este sentido, y al igual que la dinámica familiar, el tratamiento de la sexualidad por parte del personal respondía a una lógica panóptica restrictiva. No obstante, las motivaciones entre ambos grupos analizados eran diferentes: mientras la familia organizaba su vigilancia en base a miedos y modos liminares de simbolizar a las PDFI, el personal actuaba respondiendo a una impronta institucional y a las opiniones familiares.

### *Conclusiones parciales.*

Las PDFI no eran simbolizadas o concebidas del mismo modo por parte de sus familiares y profesionales. Mientras los primeros le atribuían un estatus liminar, los segundos tendían a señalarlas como adultas sexuadas. Sin embargo, estas visiones no eran contrarias a la construcción de su otredad. Más bien, su confluencia favoreció en cada caso el desarrollo de mecanismos de represión y vigilancia que truncaban los espacios de intimidad y la vida privada. Ambos actores contralaban los placeres cotidianos ya sea a través de formas abruptas, como las irrupciones en la habitación, o más tenues, como seguimientos con la mirada.

Por otra parte, los profesionales autorizados a hablar sobre sexualidad estaban condicionados tanto por su rol institucional como por las percepciones familiares. Desde su lugar, optaban por mantener una relación de complementariedad con las familias, la cual no favorecía necesariamente a las PDFI. Si bien el personal ofrecía información sobre salud sexual y reproductiva a aquellos que la solicitaran, los espacios para dialogar sobre estos temas de manera positiva y no restrictiva eran casi nulos. Familiares y profesionales acababan restringiendo más que incitando el ejercicio de la sexualidad de las PDFI. Por lo tanto, sus deseos e intereses sexuales se confrontaban frecuentemente con las dificultades del dispositivo de

vigilancia. Entonces, ¿cómo ejercían su sexualidad las PDFI al estar imbricadas en las lógicas panópticas descritas? ¿Cómo, cuándo y dónde manifestaban sus deseos y prácticas sexuales?

### *Capítulo III.*

#### *Deseos en acción: prácticas sexuales ¿desviadas?*

Como vimos, el estudio de la sexualidad no puede dissociarse del análisis del poder. En este sentido, hasta aquí fueron señaladas las lógicas de los aparatos de vigilancia que los familiares de las PDFI o el personal del Centro operan en relación a la sexualidad de dicho colectivo. Sin embargo, ello no significa que la producción de la sexualidad se reduzca a las técnicas disciplinarias, represivas; más bien, esta constituye una arena de disputa. Sobre este punto, el poder no es un atributo que poseen y utilizan los padres, las madres y los profesionales frente a unas PDFI carentes de aquel. Siguiendo a Foucault, el poder es reticular y capilar, es decir, visible en los pequeños detalles, de allí la noción “microfísica del poder” (Foucault, 2005). A su vez, el poder no tiene efectos únicamente negativos, sino también productivos. Por todo ello, considero que las PDFI, en determinadas situaciones, pueden ejercer su poder para disputar o evadir las restricciones en las que ejercen su sexualidad.

Entonces, el objetivo de este capítulo es describir y analizar cómo en los intersticios de las redes de control, las PDFI logran expresar sus deseos y prácticas sexuales, reparando en las variedades y matices de sus formas. En esta tarea retomo a Michel De Certeau quien, en su relectura de Foucault, postuló que existen puntos de fuga dentro de las estrategias planteadas por los poderosos (en este caso, familiares y personal) donde pueden tener lugar prácticas que se desvíen de las normas o prescripciones. A estas acciones De Certeau las denomina “tácticas” y las define como prácticas de desvío que son fugaces, no pueden anticiparse, y usan las fallas del sistema (De Certeau, 2000). Sostendré entonces que las PDFI se valen de tácticas para darle curso a sus deseos y prácticas sexuales. En la argumentación, utilizaré situaciones etnográficas y fragmentos de entrevistas que esclarecen el punto de vista de las PDFI y visibilizan la faceta no represiva del poder en la producción de sexualidad. A partir de ello no pretendo construir tipificaciones de carácter representativo, sino más bien evidenciar formas inmediatas y locales en las que se accionan poderes sobre el sexo.

*"Afuera no pasa nada, acá adentro sí"*

Una mañana, dentro del salón de *ónix*, me encontraba dialogando con una mujer del grupo acerca de los besos en los labios que se concretaban entre las PDFI que asisten al Centro. Fue entonces cuando me dijo: “afuera no pasa nada, acá adentro [de la institución] sí”. Su

comentario fue iluminador del modo en que las PDFI simbolizan y segmentan el espacio según los efectos que genera realizar en él ciertas prácticas sexuales.

Al considerar la interacción entre las PDFI y los profesionales, es posible observar que ciertas prácticas sexuales son permitidas en algunos lugares pero no son posibles en otros. Es decir que existe una relación socio-espacial entre las manifestaciones de deseos y prácticas sexuales de las PDFI y los discursos/sanciones que aplican los profesionales. Según las palabras de la joven, dicha relación se rige por la oposición adentro-afuera del centro de día, lo cual produce semánticamente un límite<sup>28</sup> en el territorio. Sin embargo, los límites pueden atravesarse. ¿Cómo se manifiestan los deseos y prácticas sexuales en el adentro? ¿En qué situaciones las PDFI permean el límite? En esta línea, a continuación, ofreceré descripciones de situaciones de campo alusivas ocurridas en el adentro reparando en el diálogo corporal/emocional que se establece en esos contextos.<sup>29</sup>

Una tarde de Octubre me encontraba en el Centro parada al lado de la puerta de entrada esperando que los profesores de gimnasia reunieran a los jóvenes con los que iríamos al Club. En ese momento se me acercó Axel un varón de *ámbar* de aproximadamente 30 años. Señaló su camisa negra y yo le dije "Está linda, ¿quién te la dio?", a lo cual él respondió "Mamá". Continuó mostrándome la camisa de a intervalos de cinco segundos y me decía "miá" [mirá]. Yo seguía diciéndole que estaba linda, mientras levantaba mi dedo pulgar y sonreía. Sin embargo, después de unas cuantas veces, con un tono de cansancio, le dije "¡Si! ya la ví". Entonces, comenzó a parpadear de una manera más veloz que la habitual y a decir "íco, íco, íco". Al principio no entendí a qué se refería pero luego, cuando empezó a acercarse cada vez más hacia mí, al punto de poner su cara muy próxima a la mía, comprendí que me estaba queriendo decir "Pico, pico, pico". Entonces, rápidamente, extendí mi brazo izquierdo y lo puse sobre su hombro, tratando de frenar su acercamiento. Sin embargo, era muy insistente y me costaba contenerlo. Yo le decía "No Axel, no. No quiero. No", tratando de ser lo más firme y convincente posible. Intentaba apartar mi cara de la suya para evitar el contacto. En ese momento de forcejeo apareció Mauro,

---

<sup>28</sup> Siguiendo a Simmel, entiendo el límite como un hecho sociológico, un producto de la relación social y no un hecho espacial per se. Por lo tanto, no existe una limitación natural del espacio sino una objetivación de las divisiones que se producen en las relaciones sociales (Simmel, 1986).

<sup>29</sup> A diferencia de los enfoques dualistas del sujeto, el cuerpo no es concebido aquí como un objeto pasivo e inerte que contiene el alma/espíritu, sino como una condición para la inserción de la conciencia en el mundo, como punto de vista sobre el mismo. Retomo entonces el concepto de "cuerpos significantes" de Silvia Citro para referirme a materialidades atravesadas y productoras de significantes dado el entrelazamiento de las dimensiones perceptivas, motrices y afectivas en las experiencias intersubjetivas (Citro, 2009).

un joven de rubí, y se puso entremedio de nosotros, cortando ese acercamiento que a mí me incomodaba. A pesar de que Mauro le repitiera la palabra "Basta", Axel seguía intentando acercarse. Yo, detrás de Mauro, le seguía diciendo "No Axel, no quiero". Al cabo de unos minutos Axel dejó de insistir. Entonces Mauro se corrió y Axel me extendió su mano. Me miró y me dijo "¿Amigos?". Yo le di mi mano y le dije "Sí". Entonces me soltó y caminó hacia una mesa lejana, donde encontró una silla para sentarse al lado de sus compañeros. Desde esa distancia me miraba y me sonreía mientras continuaba señalándome su camisa (RC, 6/10/2016).

Esta escena es la descripción de una interacción en la cual Axel tiene por objetivo besarme. En esta situación, debí complementar los datos aportados por los intercambios verbales que mantuve con él, los cuales eran muy reducidos y repetitivos, con los modos peculiares en que expresaba sus gestos, su imagen corporal y sus movimientos en pos de inferir los significados de nuestra interacción. El acercamiento de su rostro hacia el mío y su rápido parpadeo me dieron la pauta acerca de qué significaba la palabra "íco", y así comprendí que su intención era besarme. Es decir, no hubiese podido inferir el deseo de Axel solo con su discurso y debí considerar cómo involucraba su cuerpo, su materialidad. Entonces, desde mi sentido práctico, léase *habitus*<sup>30</sup>, reaccioné oponiendo resistencia con mi propio cuerpo. Luego se sumó la intervención de Mauro, quien supo interpretar mi corporalidad y se ubicó entre Axel y yo para generar una distancia física entre ambos. Axel culminó desistiendo y me propuso un modo de vincularnos diferente: la amistad. Es interesante volver reflexivamente sobre esta situación ya que aquí la expresión del deseo se manifiesta con vivacidad. A partir de este encuentro, el cual fue posible gracias a mi implicación en la dinámica de los intercambios cotidianos del centro, comencé a avanzar sobre posibles respuestas para algunos interrogantes que me había planteado hasta el momento. Así, ante la pregunta acerca de cómo encausan sus deseos las PDFI, esta situación fue iluminadora de un modo que identifiqué como frecuente en los grupos *más dependientes*. Dicho modo se caracteriza por los diálogos breves y las aproximaciones corporales realizadas de manera insistente en pos de alcanzar la concreción del deseo.

Reparemos ahora en manifestaciones de las cuales no fui protagonista, como las ocurridas en el noviazgo entre Julia, una mujer con Síndrome de Down de 37 años integrante del grupo *rubí* y Marcos, un hombre de *diamante* de aproximadamente 30 años. Las actividades de los

---

<sup>30</sup> Pierre Bourdieu define el *habitus* como disposiciones de los agentes, como un "sistema de esquemas de producción de prácticas y un sistema de esquemas de percepción y de apreciación de las prácticas" (Bourdieu,2000)

grupos a los que pertenecían se dictaban en salones contiguos, separados por una puerta corrediza. Era frecuente que durante el desayuno Marcos ingresara al salón de *rubí* para saludar a su novia y hacerle regalos, ya sean golosinas, figuritas, anillos o pulseras. En estos momentos, Julia solía cubrirse la cara con sus manos y balancear su cuerpo hacia delante y hacia atrás, llegando a arquear en gran medida su espalda. Mientras realizaba este movimiento emitía pequeños gritos y sonreía. Generalmente, tras esta euforia lo abrazaba y le decía “Qué lindo tu cuerpo” o le escribía cartas con corazones que contenían sus nombres y frases como “ Te amo” o “ Soy tu pareja” (RC, 15/06/2016, 18/06/2017, 6/07/2016, entre otros). Es necesario señalar que, en dichos momentos, a pesar de que ambos buscaban besarse en los labios, esto no era posible debido a que sus respectivas orientadoras presenciaban los encuentros y expresaban frases como “¡Eh, eh!” “Acá picos no” o “¡Ojo!” al producirse un acercamiento físico entre ellos (Ver capítulo 2).

Los movimientos, gestos y discursos que Julia realizaba con su cuerpo en la interacción con su novio son constitutivos de su modo de interpretar su mundo. Su alegría, su sorpresa, su euforia no pueden explicarse solo como reacciones fisiológicas, como objetos reconocibles que se localizan en la unidad de la humanidad. En este sentido, David Le Breton (2013) sostiene que:

“Los sentimientos y las emociones no son sustancias transferibles ni de un individuo ni de un grupo a otro, y no son sólo procesos fisiológicos. Son relaciones, y por tanto son el producto de una construcción social y cultural, y se expresan en un conjunto de signos que el hombre siempre tiene la posibilidad de desplegar.” (p.1)

Es decir que las expresiones faciales, gestos y posturas que Julia realiza al emocionarse por los regalos de su novio son producto de un aprendizaje socio-cultural que le permite responder de manera adecuada al público y el contexto. Respecto a esto, los discursos y miradas que los profesionales dirigían hacia el encuentro de Julia y Marcos condicionaban el modo en que ellos se vinculaban desde lo corporal. Precisamente, debido a la vigilancia de las orientadoras hacia su interacción, la pareja posponía la concreción del beso, y canalizaba su deseo a través de otras formas de manifestar afecto y placer, como las cartas de amor, los piropos, los abrazos y los obsequios. Cabe señalar que Julia mantenía este noviazgo sin informárselo a sus padres. Cuando le pregunté el por qué simplemente me respondió “No, no les quiero decir” (RC, 01/06/2016). Por lo tanto, aquí el secreto no revelado a la familia y la reconfiguración del deseo en acciones permitidas por el personal son tácticas de uso de poder frente al dispositivo de vigilancia, lo que permite el desarrollo del noviazgo dentro de la institución.

Por otro lado, he observado que, dentro del salón donde realizan manualidades, las PDFI de los grupos *más independientes* aprovechaban las ocasiones en las que las orientadoras se retiraban del aula o estaban enfocadas en alguna actividad para besarse. A veces, los mismos compañeros eran testigos de este suceso, pero guardaban silencio y no emitían comentarios al respecto, estableciéndose una complicidad entre ellos. Una de estas situaciones ocurrió en *ónix*, luego del desayuno, cuando una mujer y un varón (cuya novia estaba dentro del salón) aprovecharon para besarse mientras sus compañeros y la orientadora estaban distraídos colocándose los guardapolvos y buscando los materiales que utilizarían para la actividad del taller (RC, 12/05/2016). Otro caso sucedió en el grupo *rubí*, cuando la orientadora se ausentó durante unos minutos del salón tras preguntarme “¿te quedas con ellos un ratito?”, dejándome a cargo. En dicha ocasión Perla se levantó de su silla, se acercó al asiento de un varón del grupo y lo abrazó fuerte, con la cabeza de él apoyada entre sus senos. Luego se separaron unos segundos, para volverse a abrazar. Pero esta vez, al final del abrazo se dieron un beso breve en los labios. Acto seguido los jóvenes del salón comenzaron a reírse de forma cómplice, y yo también. Cuando volvió la orientadora, nadie emitió comentarios respecto al asunto (RC, 6/07/2016).

Ambas escenas son esclarecedoras de tácticas que permiten concretar deseos. La distracción o la ausencia del profesor en el salón genera un punto de fuga dentro del dispositivo de vigilancia ya que las PDFI pueden besarse en los labios y acariciarse de maneras que no son admitidas por los profesionales cuando las perciben. A su vez, particularmente en el caso del grupo *rubí*, la descripción de la situación da cuenta del rol que las PDFI me atribuían en el campo (Hernández, 2006). Si bien la orientadora me delegó la supervisión del grupo antes de retirarse del salón, los jóvenes no me posicionaron como una profesora que limitaría su práctica sexual o se la comentaría a las autoridades. De todos modos, en algunas ocasiones los besos eran revelados posteriormente por las mismas PDFI a través de bromas. Por ejemplo, las mujeres usaban los nombres de los varones<sup>31</sup> que habían besado sus compañeras para referirse a ellas. Es decir que, en el caso de Julia, sus pares la llamaban Marcos y luego de pronunciar este nombre se reían y entonaban una canción alusiva al casamiento. En este punto, podría pensarse que las bromas eran formas discursivas de visibilizar aquellas prácticas sexuales no permitidas en los salones.

---

<sup>31</sup> Estos varones, en la mayoría de los casos, concurrían al Centro de día en cuestión. En el grupo *rubí* solo una mujer tenía una pareja por fuera de la institución.

De lo expuesto hasta aquí, sostengo que “adentro” del Centro las tácticas a través de las cuales las PDFI expresaban sus deseos y prácticas sexuales tenían un margen de acción restringido. “Adentro” los profesionales ejercían una vigilancia casi permanente de las interacciones entre las PDFI. Sin embargo, las antecedentes descripciones de situaciones etnográficas echan luz sobre cómo los cuerpos de las PDFI, entendidos como materialidades imbricadas con los discursos sociales, logran constituirse como sitios de disputa de una microfísica del poder históricamente situada. Mientras las personas *más dependientes* recurrían a la impulsividad e insistencia para darle curso a sus deseos, las personas *más independientes* solían mediar sus acercamientos con un interjuego entre lo dicho y lo no dicho. En el caso de estas últimas, las prácticas sexo-afectivas eran abordadas desde lo discursivo principalmente a través de bromas o piropos. Paralelamente, las cartas íntimas, los besos en los labios a escondidas de los profesionales, las caricias o los noviazgos en secreto se constituían como prácticas no discursivas actuando en los intersticios de los límites institucionales. En síntesis, las escenas evidencian las tácticas que despliegan las PDFI para permear los límites de la autoridad y concretar sus deseos sexuales a través de acciones más o menos reconfiguradas dependiendo de la obstrucción del personal. Reparemos ahora en qué sucedía en ese “afuera” donde, según la perspectiva de las PDFI, “no pasa nada”, es decir, se conformaba otra lógica para accionar deseos y prácticas sexuales.

### *Afuera del Centro de Día*

El afuera del centro de Día implica aquellos lugares que exceden el espacio físico de la institución, en los cuales la influencia del personal continúa presente aunque operando de un modo diferente al del adentro; refiere principalmente a la caminata hacia el club donde se desarrollaban las actividades de gimnasia y al boliche.

El club estaba ubicado a cinco cuadras del centro por lo cual debíamos caminar para llegar a él. Esa caminata se desarrollaba de manera ordenada. Delante, detrás y al medio de la columna de personas se ubicaban los profesores de gimnasia. Ello se debía a dos motivos; por un lado, aquella distribución les era funcional para controlar el tránsito y brindar indicaciones a las PDFI para cruzar la calle y, por el otro, les permitía actuar como moderadores en caso de que se desate alguna pelea entre los jóvenes. Sin embargo, durante esta caminata los profesores no solían intervenir cuando las PDFI se besaban en la boca. A diferencia del salón, en este recorrido registré que los jóvenes realizaban dicha práctica estando cerca y bajo la mirada de aquellos sin

recibir sanción alguna, por lo cual parecía existir un acuerdo tácito habilitante de aquellos besos.

Un varón de ónix me comentó al respecto:

PDFI: Ayer, cuando volvíamos de natación, Clara le pegó una tranza a Pedro. Y bueno... yo le di un pico a Alba

N: ¿Y alguien los vio?

PDFI: Sí, Carla y Martín [profesores], pero no nos dijeron nada. (RC, 20/04/2016)

Por lo tanto, el inicio del afuera, es decir, ese espacio liminar<sup>32</sup> donde los profesores “no dicen nada”, comenzaba en la vereda del Centro, una vez que se cruzaban las rejas. Al atravesar este límite espacial socialmente construido las PDFI podían darse “picos” y “tranzas”<sup>33</sup> en presencia de los profesionales. A veces, las mismas PDFI realizaban bromas al ver a una pareja concretar estas prácticas, pero de un modo diferente al descripto dentro del salón. En una ocasión un varón de ónix simuló hablar con la directora de la institución a través de su celular y dijo: “Hola ¿Romina [directora]? Se están dando picos acá” (RC, 3/11/2016). En términos de Radcliffe Brown (1986), éstas serían relaciones burlescas, es decir, aquellas donde una persona embroma o hace burla a otra que no puede darse por ofendida:

“La relación burlesca es una peculiar combinación de amistad y antagonismo. La conducta es tal, que en cualquier otro contexto social expresaría y provocaría hostilidad: pero no ha de tomarse seriamente porque no se hace con esa intención.” (p.108)

En nuestro caso, el contenido de aquella “llamada”, en ese espacio por fuera del centro donde los profesionales presentes no producían sanciones como en el salón, adquirió la forma de una broma y no de una denuncia, por lo cual la pareja reaccionó riéndose en vez de mostrar hostilidad.

Ahora bien, una vez dentro del Club, los profesores solían reproducir la lógica del salón. Es decir que las parejas debían trabajar preferentemente en forma separada y los besos no eran permitidos. En este sentido, observé que, durante una clase de natación, estando dentro de la pileta, un joven de *esmeralda* se acercó a dos de sus compañeras de grupo y les dio besos en la boca de manera alternada. Ninguna opuso resistencia. Sin embargo, un profesor, al registrar la situación, comenzó a echarle agua por la espalda al varón logrando irrumpir la práctica.

---

<sup>32</sup> El concepto de liminalidad, desarrollado por Van Gennep y retomado por Victor Turner para el estudio de ritos de pasaje (ver capítulo 1), es introducido aquí para referir a un estado de margen, de creatividad y ambigüedad caracterizado por la ausencia de status o roles socialmente establecidos (Van Gennep, 1986; Turner, 1999).

<sup>33</sup> El término “pico” refiere a un tipo de contacto labial cuyo rasgo característico es la breve duración. Por su parte, la “tranza”, también conocida como beso francés, alude a un beso en el cual se emplea la lengua.

Por su parte, también en el boliche los contactos corporales prolongados eran detectados y truncados a la brevedad por los profesionales del Centro que acompañaban a las PDFI. Por ese motivo, algunas de las tácticas que estos implementaban eran los contactos breves y los besos fugaces. Las formas en que aquellas se materializaban eran diversas, según las PDFI de los distintos grupos. Antes de reparar en las especificidades, a nivel general es necesario destacar que el boliche era configurado por los jóvenes como un espacio de seducción, lo cual pude inferir a partir del tipo de vestimenta que empleaban. En la asistencia cotidiana al centro, las PDFI solían usar el uniforme de la institución. Sin embargo, la salida al boliche movilizaba otro tipo de preparación. Así, las mujeres solían maquillarse (principalmente los ojos con sombras y los labios), usar joyas de fantasía y vestir jeans ajustados. Los hombres usaban camisas, remeras al cuerpo y, en menor medida, buzos y conjuntos deportivos.

La vestimenta como instrumento para la seducción fue utilizada por Axel de *ámbra* quien, esta vez dentro del boliche, se me acercó y me mostró su camisa. Luego, se inclinó hacia mí, puso su mano en mi hombro y me dio un beso en la mejilla. Entonces presencié cómo su emoción movilizaba gestos y expresiones discursivas vinculadas a la euforia; comenzó a gritar un monosílabo “¡Ah!” y a señalarme con los dedos índices de ambas manos. Yo me quedé inmóvil, esperando a que cesara de hacer eso. Como ello no sucedía, le dije “Bueno, ya está” acompañando estas palabras con un movimiento firme de mi mano. Entonces él comenzó a imitar mi gesto y decir “ya está”, riéndose. Aparté mi mirada hacia otros lados, intentando evadir la situación. Luego se fue (RC, 13/07/2016). Identifico que, en este acercamiento con Axel, nuevamente el diálogo fue muy reducido y él actuó impulsivamente, tomándome y besándome en el momento en que así lo deseaba. Debido a la euforia que expresó luego, podría decirse que la práctica de un beso en la mejilla, que a mí no me resultaba significativa, para él era un hecho relevante. Considero que esto se debe a que Axel experimenta otros modos de sentir y canalizar sus deseos. En términos hermenéuticos, este encuentro representa la fusión de nuestros horizontes de sentido (Gadamer, 2006) ya que, gracias en ese diálogo, logré interpretar la relevancia e intensidad de aquel beso para él. Así, concibo que, desde la perspectiva de Axel, conseguir este contacto corporal fue un acto de triunfo, y es por ello que me señaló y emitió un grito.

Ahora bien, consideremos el caso de Tito, un hombre de aproximadamente 30 años con Síndrome de Down integrante del grupo *esmeralda*. Él canalizaba su deseo de una manera menos efusiva que la de Axel: se acercaba en silencio a una joven, la tomaba por la cintura, inclinaba

ligeramente su cara hacia un costado, se aproximaba suavemente a los labios y le daba un beso breve. Repetía esta operación varias veces hasta que, al cabo de unos minutos, buscaba una nueva. En este punto, el cambio de muchacha solía ocurrir por marcaciones de los profesores y orientadoras quienes, ubicados en una posición elevada en las escaleras del boliche, le gritaban a Tito su nombre o le hacían señas mostrándole que lo estaban observando (RC, 13/07/2016).

En este punto, considero que las jóvenes de niveles *más dependientes* no oponían resistencia a prácticas sexuales tal como lo hice yo en las situaciones que narré al principio de este capítulo. Tanto en el boliche como en la situación señalada en la pileta, registré que su actitud era más pasiva. En la mayoría de los casos, como el señalado con Tito, los varones tomaban la iniciativa. Ante esto, las mujeres permanecían casi inmóviles. En un solo momento escuché que una joven decir “No, no” mientras movía la cabeza queriéndole indicar a Tito que no se acercara nuevamente a ella, pero él continuó procediendo y ella no opuso mayor resistencia. ¿Cómo perciben las mujeres más dependientes estas prácticas iniciadas por los varones? ¿Experimentarán placer, sufrimiento? ¿En qué medida su silencio puede interpretarse como consentimiento?<sup>34</sup>

También observé que las PDFI de los grupos *más dependientes* elegían como pareja a sus propios compañeros del Centro, mientras que los integrantes de los *más independientes* buscaban seducir a jóvenes de otras instituciones que acudían al boliche. Esta diferencia se producía, en parte, porque los últimos eran más proclives a establecer comunicación verbal y visual con su alrededor. Consideremos el caso de María, una joven de 18 años de *rubí*, quien, estando muy cerca de mí, bailó y se besó con un joven de otro centro que se había acertado hacia ella. Una mujer de *ónix* los vio y me exclamó “¡Ah, se dieron un beso!” con la boca muy abierta y los ojos saltones. Yo la miré y le sonreí. Al cabo de unos segundos se acercó una orientadora y se dirigió a mí con un tono que mezclaba el regaño y lo jocoso diciéndome “Están besándose delante tuyo, ¿no los viste?” (RC, 13/07/2016). Si comparamos estos comentarios que desencadenó el beso de María podríamos decir que su compañera de *ónix* experimentó asombro, mientras que la profesional intentó apercibirme sobre mi supuesta falta de observación. Más tarde, María buscó tener intimidad con su compañero y apartarse de la mirada del personal yendo a un lugar alejado dentro del boliche. Sin embargo, una profesora, al percibir su ausencia, emprendió rápidamente su búsqueda. Al cabo de unos minutos, ésta regresó trayendo a María de la mano. Entonces, le

---

<sup>34</sup> Debido a que no compartí momentos de manera prolongada con los grupos *mas dependientes* solo puedo abrir los interrogantes, pero no me atrevo a ensayar posibles respuestas.

comentó al resto de los profesionales que, cuando la encontró, ella estaba bailando haciéndole un movimiento pélvico a su compañero, ante lo cual la separó de aquel.

Otro caso de seducción a jóvenes ajenos al Centro fue el protagonizado por Mario, un hombre de 28 años con retraso mental leve de *ónix*, quien conoció a su actual novia Paula en uno de los bailes realizados en el boliche. En aquella ocasión, Mario bailó y dialogó con esta mujer que no pertenecía al Centro durante varios minutos. En un momento se separaron y cuando él estuvo cerca mío le pregunté “¿Y? ¿se te dio?, ¿lo conseguiste?” a lo que me respondió con una voz calma “le tengo que dar un respiro”. Entonces agregué “¡Ah! es toda una técnica” y me dijo “¡Y si!” moviendo la cabeza, asintiendo. En ese momento me contó que la mujer simpatizaba con su mismo cuadro de fútbol y me dijo “¿vos sabés lo difícil que es encontrar una chica de Racing? Y encima va a la cancha. Ya está, ¡me enamoré!” tras lo cual partió a buscarla. Luego regresó a donde estaba yo y me dijo sonriente “¡se me dio!” mientras levantaba los puños en lo alto, festejando: él había logrado conseguir su número de celular. Inmediatamente se conectó a Whatsapp<sup>35</sup> y observó su foto de contacto exclamando “Ah no... ¡es muy linda!” (RC, 13/07/2016). En este caso, identifico que Mario, a diferencia de los primeros relatos señalados, como el de Axel, postergó el deseo que experimentaba por Paula intercalando momentos de dialogo, danza y distanciamiento. Su interés pareció incrementarse en el momento en que ella expresó que simpatizaba con el mismo equipo de fútbol que él, al punto de señalar que esto lo enamoró. Esta atracción instantánea, también denominada “amor a primera vista” es, según Anthony Giddens, una de las características del amor romántico<sup>36</sup> (Giddens, 2012, p.46). Es decir que Mario, al resaltar cualidades de Paula que la harían una persona especial, la idealiza y ubica en un segundo plano la búsqueda del placer sexual; en nuestro diálogo hace referencia al enamoramiento, pero no a “compulsiones erótico sexuales” vinculadas al “amor confluyente” (Ibíd.). Sin embargo, ello no quiere decir que estas no hayan emergido en el transcurrir de la relación que se gestó aquella tarde en el boliche.

### *Más allá del afuera: un caso que trascendió el boliche*

---

<sup>35</sup> *Whatsapp* es la marca registrada de una aplicación de mensajería instantánea para teléfonos inteligentes.

<sup>36</sup> Según Giddens, en la Europa premoderna los matrimonios se realizaban por contrato según circunstancias económicas. Sin embargo, a fines del siglo XVIII, en vinculación con ideales de la moral cristiana y el romanticismo, emergió la concepción del matrimonio por amor. La libertad, la autorrealización y la felicidad se concibieron como anhelos alcanzables al interior de la pareja. El amor característico de este tipo de relaciones recibió el nombre de amor romántico.

A mediados de 2017, casi un año después del episodio del boliche, me contacté con Mario para realizarle una entrevista. Él accedió bajo la condición de que su novia, Paula, también estuviese presente ya que ella “es super celosa (...) a donde vaya yo, ella está ahí” (Entrevista a Mario y Paula, 19/07/2017). Al momento de encontrarnos Mario había dejado de concurrir al Centro porque se encontraba trabajando como pasante en el sector Judicial. Paula, por su parte, estaba empleada en un colegio en el turno tarde en el área de cocina. Como ambos trabajaban, solían moverse en el ámbito público sin la presencia de sus padres/madres. Por lo tanto, acudieron solos a la entrevista, la cual realizamos en un local de comida rápida cercano a la casa de Paula.

Me comentaron que, luego de conocerse en el boliche, continuaron hablando a través de sus celulares y redes sociales:

Mario: Mirá para conocerla a ella me costó un montonazo (...) de a poquito íbamos saliendo, osea yo le decía a ella [que] a mi no me gusta hacer todo en un día: a mi me gusta ir de acá a tomar un helado, mañana, otro día u otra semana ir acá o caminar un rato, tomar mate, un día a la vez (...) Y así fue creciendo, y así se fue agrandando y así fue como de a poquito yo la iba conociendo más, sacándonos fotos

Natalia: ¿La primera vez a dónde salieron?

M: A Caseros, a tomar un helado (...) Y ahí fue cuando bueno, le dije "Mirá para allá" y le robé un beso a ella y me hizo así [me muestra la palma de su mano y toma distancia de mi cuerpo, señalando que Mónica freno su avance]

Paula: Porque él es todo rápido. Ya se lo dije, se lo dije a él y se lo dije a otra persona [se refiere a una expareja].

M: Y si, es verdad, a una mujer hay que entenderla. Yo iba de a poquito y yo me puse re colorado, no sabía a dónde meterme cuando me hizo así. [Entonces] pare y la llevé a caminar a otro lado y ella me abrazaba pero nunca... Pasaron varias semanas hasta que le di otro beso porque (...) primero ella tiene que estar segura de a dónde está ella, para que yo le dé un beso a ella. Ahora pasa de la nada. Me dice te quiero, te amo y ¡pum! Así, de la nada, por las cosas tiernas que le fui adoptando yo, le fui diciendo “mirá”... conquistándole más. Hasta que bueno, dos semanas después la llevé al cine y ¡ahí sí! La conquisté más. (Entrevista a Mario y Paula, 19/07/2017)

En este diálogo Mario narra un proceso de conquista de prácticas sexuales donde el contacto prolongado en el tiempo, la permanencia, aparece como una dimensión relevante para construir la confianza. A través de los mensajes de texto, las salidas, la pareja fue habilitando prácticas que en un comienzo eran rechazadas por Paula, como los besos. Así, ellos fueron configurando espacios de intimidad por fuera de sus respectivas casas, ya que al interior sus familias no los permitían:

N: ¿Pudieron tener intimidad en algún lado?

M: Se podría decir que si pero así, vivamente, así vivamente. Osea así, en el sentido de ser vivo, osea que nadie te vea, bien vivo.

Para Mario, tener intimidad se correlaciona con no ser observado. El ser ajeno a la mirada del otro implica una hazaña, una “viveza”. En este punto, puede decirse que ese espacio productivo de sexualidad emerge a partir de un punto de fuga en el dispositivo de vigilancia. Según me comentaron, el lugar que encontraron para realizar sus prácticas sexuales es la Facultad de Agronomía:

N: ¿Que hay ahí?

M: Un patio

N: Hay un patio. ¿Y cómo encontraron ese lugar?

M: Yo soy muy observador

N: ¿Vos habías ido a la facultad por otra cosa?

M: No, nunca y soy muy observador y justo enganché y miré y ¡pum! me metí. Chau

N: ¿Y cómo estabas ahí? ¿Cómo llegaste a verlo digamos?

M: Caminé, caminé, caminé y llegué (Ibíd.)

El hallazgo de un espacio íntimo es narrado por Mario como el producto de una práctica fugaz. Él y su novia aprovechan el espacio/tiempo en los que pueden ingresar a la Facultad sin ser observados; en sus palabras, ellos “enganchan” y se “meten”. Su táctica antidisciplinaria recombina las reglas de la institución ya que el patio no fue concebido como un lugar para encuentros amorosos y sexuales. En dicho lugar los novios despliegan una serie de códigos que organizan la dinámica de sus encuentros:

M: Nosotros tenemos códigos: cada palabra de cada cuerpo de nosotros lo utilizamos como código. Por ejemplo, las "U" es eso [me señala los pechos] Y las... osea eh... las... de ahí las pompis [me señala los glúteos].

N: Y entonces vos, por ejemplo, ¿cómo le preguntás? ¿si ella no quiere te dice? ¿o cómo funciona el código?

M: No, yo le pido permiso. Le digo "Mi amorcito" yo la voy tranquilizando de a poquito cuando llegamos a ese lugar la voy relajando para que se lo tome bien, para que se tranquilice, si lo hago de repente así me tira una piña, me pone (...) Hay toque, pero yo le enseño etapa por etapa. Ahora estamos en lo profundo, profundo.

N: ¿Serían las partes más íntimas?

M: En mi “mm” [su pene] (Ibíd.)

De lo anterior deduzco que esta pareja desarrolló un código que les permitió ir reconociendo sus cuerpos y descubriendo distintos tipos de placeres. Dicho código establece pautas sobre cómo abordar y nombrar el cuerpo, ya que el contacto físico es previamente mediado por palabras. A su vez, la exploración sobre cada parte del cuerpo se realiza de manera sutil y cauta. Este modo prudente y pre acordado de aproximación corporal le permite a la pareja erotizarse en aquellos espacios donde la vigilancia disminuye.

Tras nuestro encuentro, en un chat por celular del cual participamos los tres, Paula inició una conversación diciendo “Hola naty quería preguntarte si está bien lo que hace Mario. Ocea [sic], si está bien la conexión. Una conexión piel a piel”. Nótese que la pregunta de Paula se centró en el sentido moral de las prácticas sexuales ya que estas suelen encontrarse en el ámbito de lo restringido, lo no aceptado. No me conecté al chat esa noche y no pude responderle, con lo cual el diálogo lo continuó Mario quien se ocupó de explicarle que ellos estaban manteniendo “relaciones sexuales”:

[23:16, 19/7/2017] Paula: Ella [Natalia] nos va a alludar? [sic]  
[23:16, 19/7/2017] Mario: Sii  
[23:16, 19/7/2017] M: Datelo  
[23:16, 19/7/2017] M: Por echo  
[23:16, 19/7/2017] P O nos va a enseñar  
[23:16, 19/7/2017] M: Si  
[23:16, 19/7/2017] M: Nos va enseñar  
[23:17, 19/7/2017] M: A ver Pau  
[23:17, 19/7/2017] P: Ke[sic]  
[23:17, 19/7/2017] M: Mi mm [pene] tocó  
[23:17, 19/7/2017] M: Tu pompis [glúteos]  
[23:17, 19/7/2017] P: Si  
[23:17, 19/7/2017] M: Fue algo hermoso  
[23:17, 19/7/2017] M: Sii  
[23:17, 19/7/2017] P: Y ahora me sale likido [sic]  
[23:17, 19/7/2017] P: Ja  
[23:18, 19/7/2017] M: Si bueno porque  
[23:18, 19/7/2017] M: Te exitastes  
[23:18, 19/7/2017] P: Ja  
[23:18, 19/7/2017] M: Estas  
[23:18, 19/7/2017] M: Caliente x mi  
[23:19, 19/7/2017] P: Y mañana necesitas seguir  
[23:19, 19/7/2017] M: Digamos la palabra gusta  
[23:19, 19/7/2017] M: Te masturbastes  
[23:19, 19/7/2017] M: Pau  
[23:19, 19/7/2017] P: Y mañana necesitas seguir  
[23:19, 19/7/2017] M: Por eso te sale likido  
[23:19, 19/7/2017] P: Y mañana necesitas seguir  
[23:20, 19/7/2017] M: Si seda  
[23:21, 19/7/2017] P: Y cuando nos volvemos a juntar con naty  
[23:21, 19/7/2017] P: ?  
[23:21, 19/7/2017] M: Y cuando pueda  
[23:21, 19/7/2017] M: Ella  
[23:21, 19/7/2017] P: Aa  
[23:21, 19/7/2017] M: Gordis  
[23:22, 19/7/2017] P: Y ella va a ser *como una doctora* para mi ja  
[23:22, 19/7/2017] P: ;  
[23:22, 19/7/2017] P: ?  
[23:22, 19/7/2017] M: No lo se  
[23:22, 19/7/2017] P: Aaa

[23:22, 19/7/2017] M: La sentis  
 [23:22, 19/7/2017] M: Como doctora  
 [23:22, 19/7/2017] P: No se ja  
 [23:22, 19/7/2017] P: Y vos  
 [23:22, 19/7/2017] M: Mi mm  
 [23:22, 19/7/2017] M: Se metio  
 [23:23, 19/7/2017] M: En tu ova  
 [23:23, 19/7/2017] P: Si  
 [23:23, 19/7/2017] P: Jajajajajajaj  
 [23:23, 19/7/2017] M: Uiiiiii fue  
 [23:23, 19/7/2017] M: Lindo  
 [23:23, 19/7/2017] P: Si jaaa  
 [23:23, 19/7/2017] M: Entonces  
 [23:24, 19/7/2017] M: Ya tubiste [sic]  
 [23:24, 19/7/2017] P: Ja  
 [23:24, 19/7/2017] M: Relación sexuales  
 [23:24, 19/7/2017] M: Conmigo  
 [23:24, 19/7/2017] P: Ja  
 [23:24, 19/7/2017] M: De enserio  
 [23:24, 19/7/2017] M: Amor  
 [23:25, 19/7/2017] M: Ya no sos más virgen  
 [23:25, 19/7/2017] M: Amor  
 [23:25, 19/7/2017] P: Y te va a ir diciendo a vos lo ke vas a tener ke ir asiendo sobre la piel sentida [sic]  
 [23:26, 19/7/2017] M: Y quiero que me ayude (Chat, 19/072017, cursivas mías)

En este chat Mario le detalló a Paula cuáles eran las prácticas sexuales que ellos mantenían y le explicó que perdió su virginidad. Por el tono de estos comentarios, Mario parece concebir que su novia es una mujer inocente y añorada reproduciendo ciertas concepciones familiares sobre las PDFI discutidas en el capítulo 2. Por otro lado, su descripción da cuenta de una práctica poco asumida por la ortodoxia heterosexual: la masturbación. Al comentario de “Mi mm [pene] tocó tus pompis” Paula responde que liberó un líquido, correspondiente a su excitación. Es decir que el código previamente descripto habilita al interior de la pareja experiencias de placer mutuo.

A su vez, resulta significativo que Paula me haya posicionado como una doctora que podría otorgarle asesoramiento en el desarrollo de la práctica sexual (en sus palabras “ayuda”). Si bien en nuestro encuentro me presenté como estudiante de Antropología, podría pensarse que Paula me asignó ese rol porque asocia los diálogos sobre sexualidad al ámbito médico. En este punto, puede rastrearse la relación entre control parental de la sexualidad y saber médico identificada por Foucault en su estudio sobre “Los anormales” (Foucault, 2007). Como ya fue señalado en este trabajo, en los siglos XVIII y XIX, mientras al interior de la familia se guardaba silencio respecto a la sexualidad infantil, la enunciación de esa sexualidad se concretaba en un

nivel externo mediante la confesión del niño (principalmente de su onanismo) con la institución médica. Esta lógica sigue operando en el caso de las PDFI, con lo cual no es extraño que Paula me haya adjudicado aquella posición, aunque sí alarmante<sup>37</sup>. A su vez, para Mario yo también podría desempeñar el rol de doctora ya que al final del fragmento expresó que esperaba que lo “ayude”.

Por último, cabe destacar que las prácticas sexuales que mantiene esta pareja son inéditas en comparación a otras maneras de vincularse que identificamos en las PDFI que asisten al Centro. Considero que esta diferencia surge porque los novios pueden circular en espacios no contemplados en la oposición adentro-afuera en los cuales no reciben el acompañamiento de terceros. Esta libre circulación se origina en el alto grado de *independencia* que les fue atribuido a cada uno, sumado a que ambos se encuentran empleados. Todo ello les permitió a Mario y Paula acceder a un espacio íntimo donde eludir la lógica panóptica que opera en sus familias y hogares.

### *La pluralidad de los deseos y prácticas sexuales.*

En primer lugar, la descripción de las situaciones anteriores constituye un aporte a la discusión de las PDFI como asexuadas<sup>38</sup>. De manera corriente suele identificarse a estos seres como carentes de deseo debido a que la “deficiencia mental” se asocia frecuentemente a una supuesta deficiencia sexual (Peirano, 2014). Sin embargo, la inteligencia no se correlaciona de manera biológica, natural, con la sexualidad. Más bien, la relación que se imprime es social y en este caso ella se caracteriza por numerosas barreras, prohibiciones y prescripciones. A pesar de ello, las experiencias relatadas tanto dentro como fuera del Centro de día permiten dar cuenta de que las PDFI tienen deseos y sostienen prácticas sexuales diversas.

Por un lado, observé que, según la *dependencia-independencia* de las PDFI, estas accionan dinámicas diferenciales de acercamiento a sus sujetos de deseo. En los grupos *más dependientes* los encuentros estaban poco mediados por el diálogo discursivo y se caracterizaban por la búsqueda de una rápida concreción del deseo. Podría decirse que ellos tienen menor

---

<sup>37</sup> Desde una postura crítica, considero que las PDFI deberían contar con diversos espacios donde debatir sobre su sexualidad de manera abierta y paritaria. En mi campo, desde la familia y la medicina no se propiciaban los diálogos horizontales ni la comprensión mutua, por lo cual es preocupante que sean estos los principales actores con los que las PDFI (no) conversan sobre su sexualidad.

<sup>38</sup> Según Couldrick y Cowan desde hace cuarenta años, existen organizaciones y publicaciones que cuestionan el carácter asexuado de las PDFI y luchan por su reconocimiento como seres sexuados con derecho a expresar su sexualidad. (Couldrick y Cowan en Cornwall et al, 2013: 111)

reflexividad sobre los actos y son más impulsivos. Las situaciones narradas en los casos de Axel, Tito o el joven de la pileta dan cuenta de acercamientos fugaces en los cuales las mujeres no solían oponer resistencia. En comparación, en los grupos más independientes las relaciones sexo-afectivas implicaban un juego entre lo dicho y lo no dicho, es decir, la forma de actuar era más reflexiva. A su vez, las parejas buscaban asiduamente tener un espacio íntimo rehuendo de la vigilancia de sus profesores y hogares.

Por otra parte, del análisis de las situaciones etnográficas surge que es posible reconocer maneras de experimentar placer sexual que no están vinculadas a la penetración del pene en la vagina. Respecto a ello, Catalina Trebisacce (Trebisacce en D'Antonio, 2015) sostiene que en la década del 70 en Argentina las feministas y homosexuales iniciaron la lucha por el reconocimiento del placer sexual desligado a la penetración y la reterritorialización de las zonas erógenas: de la vagina al clítoris, del pene al ano. En el caso que aquí nos ocupa, también podrían señalarse otros modos de sentir placer que no se condicen con el coito. Pensemos, por ejemplo, en la emoción que expresa Axel al darme un beso en la mejilla en el boliche o en la efusividad de Julia al recibir regalos y abrazos por parte de su novio. Considerando que estas prácticas ocurren a la luz del dispositivo de vigilancia y dada la intensidad y relevancia que estas adquieren para en sus protagonistas, concibo que es posible pensarlas como otras formas de manifestar deseos y placeres.

A su vez, en cuanto al contexto espacio-temporal, afirmé que, desde la perspectiva nativa, la oposición adentro-afuera organiza las prácticas sexuales. Afuera las PDFI pueden “tranzar” con sus parejas en presencia de los profesionales, adentro no. Así, el límite aparece condicionando el modo en que se realizan las prácticas: su carácter escondido o visible, su duración, su intensidad. Más allá del afuera, algunas PDFI, como el caso de Mario y Paula, pueden acceder a un espacio íntimo donde incursionar en otras formas de sentir placer sexual.

A partir de lo expresado, a modo general, puedo afirmar que las relaciones sexo-afectivas que entablan los asistentes al centro de día se caracterizan por ser heterosexuales<sup>39</sup>. Siguiendo a Judith Butler, esto quiere decir que dichas relaciones sostienen una coherencia y continuidad presentada como natural entre sexo/genero/deseo/práctica sexual: a dos cuerpos que “nacen” con sexo de macho o hembra se le corresponde culturalmente el género de hombre y mujer, cuyo deseo y práctica sexual se expresa sobre su par opuesto. Si bien las relaciones de las PDFI

---

<sup>39</sup> Si bien las interacciones registradas eran heterosexuales, ello no excluye la posibilidad de que dentro del colectivo existan otros modos de experimentar deseos y placeres.

descriptas respetan esta correlación propia de la matriz heteronormativa (Butler, 2001), ello no significa que la sexualidad de este colectivo sea positivamente reconocida por sus allegados. Como ya fue señalado, a partir de la producción social de las PDFI como seres con cuerpos carentes, defectuosos, incapaces de reproducir el cuerpo nacional sano (Preciado, 2008), se desarrollan técnicas disciplinarias y lógicas panópticas que tensionan la manifestación de sus deseos y prácticas sexuales. Por lo tanto, aún respondiendo a la heteronorma, estas identidades sexo-genéricas experimentan una opresión sexual. Así, no se respeta la estructura piramidal formulada por Rubin (1989): si bien las PDFI que asisten al centro de día adscriben al sistema de valoración sexual heterosexual y monógamo, sus placeres son percibidos como peligrosos e insanos. Entonces, este trabajo evidencia que existen prácticas y deseos que, aún siguiendo el ideal regulatorio heterosexual, son percibidas como desvíos. Esto rompe con el paradigma esencialista de la heterosexualidad, al mostrar que, en su interior, las pautas y correlaciones esperables no reciben una valoración homogénea, sino que existe una varianza según los sujetos en cuestión. En este sentido, la presente investigación contribuye a los hallazgos de Carlos Figari en su estudio sobre “heterosexualidades flexibles”, en la cual evidencia que “la heterosexualidad incluye también entre sus posibles comportamientos actos de los considerados homosexuales y también prácticas con “mujeres de sexo masculino” (travestis), sin que esto signifique “ser otra cosa”” (Figari en Pecheny *et al*, 2012, p.119). En definitiva, existen sexualidades heterosexuales que de alguna manera transgreden o se desvían de los cánones esperables.

### *Conclusiones parciales*

Anteriormente en este trabajo, identifiqué que la producción de alteridad por parte de familiares y profesionales del Centro implicó la puesta en marcha de un dispositivo de la vigilancia. En este punto, la producción de verdad sobre la sexualidad se manifestaba en su faceta represiva. Sin embargo, en este capítulo argumenté que la vigilancia de los deseos y prácticas sexuales no tenía efectos únicamente represivos, sino también productivos. El carácter reticular del poder les permitía a las PDFI encontrar puntos de fuga a la opresión sexual. Así, los deseos y las prácticas sexuales emergían como tácticas que aprovechaban los espacios-tiempos donde la vigilancia disminuía. Es decir, era posible identificar manifestaciones microfísicas de placer sexual. Estas presentaban variaciones según la *dependencia-independencia* de las PDFI y el contexto espacio-temporal en el que se llevaban a cabo. En este punto, al describir diversas situaciones de campo que reflejaban los modos de sentir y practicar la sexualidad por parte de las

PDFI afirmé que sus deseos y prácticas sexuales no resultan completamente ajenos a la matriz heteronormativa. Por ejemplo, en los grupos *más independientes*, los besos en los labios y las caricias eran las formas más frecuentes de manifestar placer. Es evidente que dichas prácticas no son exclusivas de las PDFI, ya que abundan en personas sin diversidad funcional/discapacidad. Entonces, es insostenible argumentar que la diferencia con la sexualidad hegemónica radica en las prácticas en sí. Más bien, lo particular es la intensidad y la relevancia que las PDFI les otorgan a la luz del dispositivo de vigilancia. Como corolario, si bien las experiencias de placer analizadas representan modos en que se produce la sexualidad mediante el ejercicio del poder, aquellas no se traducen en cambios o transformaciones a nivel del dispositivo.

## *Conclusiones.*

El objetivo de este trabajo fue analizar la producción de la sexualidad de las PDFI, reparando tanto en las restricciones como en las posibilidades que ella origina. A lo largo del mismo, sostuve que la sexualidad no debe juzgarse según la capacidad intelectual de un individuo ya que los deseos e intereses se conforman a partir de las barreras sociales, prohibiciones, prescripciones y otros discursos en los que se ven imbricados los sujetos.

El capítulo 1 fue funcional a este argumento, en tanto evidenció los modos nativos en que se sostenía la construcción de las PDFI como una alteridad. Aquí afirmé que, por efecto de la ideología de la normalidad y el modelo médico rehabilitador, ciertas capacidades intelectuales eran señaladas como diferentes. La producción de esta diferencia se (re)producía de manera cotidiana a partir de la conjunción de distintos elementos: la ingesta periódica de medicamentos, las visitas médicas, las políticas públicas (plasmadas en documentos, como el certificado de discapacidad) y los circuitos institucionales diferenciados, entre otros. A su vez, remarqué que la alteridad de las PDFI no aludía a un colectivo homogéneo, sino que a su interior se establecían clasificaciones y divisiones según la *escala dependencia-independencia*.

En el siguiente capítulo expresé que, a partir de la construcción de la diferencia de las PDFI, los familiares y el personal sostenían distintas concepciones sobre su sexualidad y su vínculo con lo infantil. Los primeros elaboraban una visión liminar de sus hijos, dirimida entre la niñez y la adultez. Gracias a ello, podían apelar al reconocimiento o la desmentida de su sexualidad. En cambio, el personal atribuía a las PDFI un carácter joven-adulto y no cuestionaba su condición de seres sexuados. A pesar de las diferencias, ambos actores desplegaban dispositivos, entendidos como tecnologías del poder que operaban creando saberes sobre el sexo a través de la circulación de discursos y técnicas de control. Los dispositivos mencionados ejercían vigilancia sobre los deseos y prácticas sexuales de las PDFI y contribuían a la restricción de estas manifestaciones. Algunas técnicas disciplinarias empleadas por los familiares eran las irrupciones en el dormitorio, las salidas grupales y la escucha de conversaciones telefónicas mientras que el personal establecía perímetros dentro del boliche, distribuía a las parejas en distintos salones y emitía gritos o realizaba gestos para distanciar acercamientos eróticos. A su vez, los espacios al interior del centro para dialogar sobre sexualidad de manera positiva y no restrictiva eran casi nulos. Por lo tanto, la influencia de padres, madres y profesionales en los modos en que las PDFI experimentaban su sexualidad adquiriría un carácter fuertemente

restrictivo. Mientras la familia organizaba su vigilancia en base a miedos y modos liminares de simbolizar a las PDFI, el personal actuaba respondiendo a una impronta institucional y a las opiniones familiares.

El capítulo 3 reveló que estas formas de regulación y opresión del orden sexual, no eran las únicas dinámicas que intervenían en la producción de la sexualidad de las PDFI. A partir del reconocimiento de ellas como sujetos sexuales con deseos y placeres, y recuperando el carácter reticular y productivo del poder, sostuve que, en los intersticios o puntos de fuga del dispositivo de vigilancia, las PDFI ensayaban distintos modos de expresar sus deseos y entablar prácticas sexuales. A estos fines, problematicé los espacios-tiempos en los que las PDFI manifestaban sus placeres, frente a lo cual identifiqué una lógica que organizaba los encuentros: la oposición adentro-afuera. Ella remitía a una relación socio-espacial entre las manifestaciones de deseos y prácticas sexuales de las PDFI y los discursos/sanciones que aplicaban los profesionales. Esta oposición producía semánticamente un límite en el territorio, conformando un “adentro” aséptico a las experiencias de placer, mientras que “afuera” habilitaba ciertos espacios liminares de expresión. De todos modos, en ambos espacios, las PDFI permeaban los límites de la autoridad y concretaban sus deseos sexuales a través de acciones más o menos reconfiguradas dependiendo de la obstrucción del personal, como besos a escondidas o fugaces, cartas de amor y caricias. También exploré semejanzas y diferencias en los modos de experimentar la sexualidad entre las mismas PDFI, aunque sin el objetivo de formular estereotipos. Mientras las personas *más dependientes* recurrían a la impulsividad e insistencia para darle curso a sus deseos, las personas *más independientes* solían mediar sus acercamientos con un interjuego entre lo dicho y lo no dicho. En el caso de estas últimas, las conquistas eran abordadas desde lo discursivo principalmente a través de bromas o piropos. A su vez, señalé que ellas eran más proclives a seducir a PDFI de otros centros en el ámbito del boliche a partir de contactos verbales y visuales. Luego, repuse la relación entre Mario y Paula para evidenciar las manifestaciones de placer producidas al interior de una pareja que gozaba de mayor autonomía en comparación al resto de los casos relatados. La misma logró encontrar espacios y desarrollar códigos a través de los cuales accedían a experiencias no registradas en el resto de las PDFI, como prácticas coitales o la masturbación. Por último, señalé que las prácticas y deseos mencionados, aún siguiendo el ideal regulatorio heterosexual, eran percibidas como desvíos por efecto de la producción social de la PDFI como una alteridad. Ello evidenció que al interior de la heterosexualidad las pautas y correlaciones esperables no reciben una valoración homogénea, sino que existe una varianza

según el carácter normal/patológico atribuido a los sujetos en cuestión. Así, se cuestiona la heterosexualidad, la cual suele estar naturalizada como categoría residual de los estudios sobre sexualidades. Este tipo de hallazgos contribuye al estudio de las heterosexualidades (nótese el uso del plural).

En definitiva, este estudio realiza un triple aporte. Por una parte, esta investigación analiza cómo en la dinámica cotidiana de las familias y del centro de día se (re)produce la alteridad. En oposición a los trabajos que explican la diferencia a partir de una justificación biológica basada en el discurso médico, aquí reparé en cómo este la instituye, rastreando sus huellas en las concepciones y prácticas cotidianas. Por otro lado, ofrecí descripciones minuciosas y comparativas sobre experiencias de placer y prácticas sexuales de las PDFI. Ello representa un aporte a los estudios críticos sobre la supuesta asexualidad de este colectivo. Por último, este estudio contribuye a los estudios sobre diversidad sexual al revelar que, a pesar de respetar los cánones heteronormativos, las PDFI (y ampliable a las personas con diversidad funcional/discapacidad en general) son acechadas por una opresión sexual originada a partir de la producción de su alteridad. Por ello, es preciso poner en agenda la investigación en este campo, con el fin de develar el funcionamiento de los distintos mecanismos de restricción de la sexualidad y contribuir al reconocimiento de los derechos sexuales y reproductivos de las PDFI. Como fue señalado, las prácticas sexuales y las experiencias de placer que dichos sujetos manifiestan al hacer uso de su cuota de poder no se traducen en cambios institucionales u otros modos de concebir y organizar la sexualidad a nivel familiar. Entonces, es necesaria la emergencia de tecnologías que les permitan a las PDFI constituir nuevas formas de producir su sexualidad a través de agenciamientos colectivos.

En cuanto a las futuras líneas de investigación que se desprenden de este trabajo, considero que sería enriquecedor aplicar el enfoque aquí adoptado para estudiar otros tipos de diversidad funcional/discapacidad a los fines de identificar semejanzas y diferencias en las producciones de sexualidad al interior del colectivo de personas con diversidad funcional/discapacidad. No obstante, entiendo que la línea más urgente de explorar dada la coyuntura actual refiere al análisis de la violencia y el abuso sexual de las PDFI. Al respecto, he afirmado que las familias, en ocasiones, conciben ciertas prácticas como abuso sexual en consecuencia de la negación del deseo de sus hijos. Ahora bien, sería interesante reponer el punto de vista de las propias PDFI y, sobretudo, las *más dependientes*. ¿Cómo distinguen ellas las prácticas de placer de las de sufrimiento? ¿Cómo interpretan y reconocen el abuso y cómo

actúan frente a este? Por otra parte, es llamativa la vacancia de información cualitativa y cuantitativa respecto a las PDFI adultas en tanto víctimas de violencia sexual. En Argentina, existen estudios estadísticos que permiten aproximarnos a la situación de los menores de edad (es decir, niños, niñas, adolescentes). Sin embargo, no se cuenta con datos que recuperen el estado de la cuestión de los adultos. Al respecto me pregunto ¿Cómo acceden estos sujetos a los canales de denuncia? O, en otros términos: ¿son estos canales accesibles? ¿garantizan la confidencialidad? ¿requieren del acompañamiento de una persona sin diversidad funcional?

La garantía de los derechos constitucionales de las PDFI debería plasmarse en la producción de una sexualidad libre e inclusiva que las reconozca como sujetos deseantes. En este campo resta mucho trabajo por realizar. Y, por lo tanto, en la investigación con perspectiva crítica, también.

## *Bibliografía citada.*

Angelino, M. (2014), *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad*. Paraná: Fundación La Hendija.

Argentina (2001). Ley 25.504 de 2001. Modificación de la Ley N° 22.431. Establécese que el Ministerio de Salud de la Nación expedirá el Certificado Único de Discapacidad. Boletín oficial Número: 29795.

Argentina (2006). Resolución 1.328 de 2006. Modificación del Marco Básico de Organización y Funcionamiento de Prestaciones y Establecimientos de Atención a Personas con Discapacidad el que será incorporado al Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención médica. Abrogase resolución nro. 705/2000. Boletín Oficial Número: 30987

Bernert, D. & Ogletree, R. (2012). Women with intellectual disabilities talk about their perceptions of sex. *Journal Of Intellectual Disability Research*. 57(3): 240-249.

Bourdieu (1993) Los ritos como actos de institución. En: Pitt-Rivers, J. y Peristiany, J. G. (eds.) *Honor y gracia* (111-123). Madrid: Alianza Universidad.

Bourdieu, P. (2000). *Cosas dichas*. Barcelona: Editorial Gedisa

Brown, R. (1986). Las relaciones burlescas. En: *Estructura y función en la sociedad primitiva*, Barcelona: Editorial Planeta- De Agostini

Butler, J. (2001). *El género en disputa*. México: Paidós.

Citro, S. (2009). *Cuerpos significantes*. Buenos Aires: Biblos

Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (2016), *Observación general N° 22, relativa al derecho a la salud sexual y reproductiva (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales)*. Recuperado de: <http://bit.ly/2DveNuo>

Conod, L., Servais, L. (2008). Sexual life in subjects with intelectual disability. *Salud Pública De México*, 50. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/s0036-36342008000800017>

Couldrick, L. y Cowan, A. (2013) Enabling Disabled People to Have and Enjoy the Kind of the Sexuality They Want. En; Jolly, S. Cornwall, A. y Hawkins, K. (comp) *Women. Sexuality and the political power of pleasure*. Londres: Zed Books.

De Certeau, M. (2000) *La invención de lo cotidiano* (1 Artes de hacer). México: Universidad Iberoamericana.

Euskadii (2013). Paul Beatriz Preciado - *¿La muerte de la clínica?*. YouTube. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=4aRrZZbFmBs>

Eastgate, G. (2008). Sexual health for people with intellectual disability. *Salud Pública De México* (50), supl 2:S255-S259. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1590/s0036-36342008000800019>

Esteve, M. (s.f.) *Educación sexual en Personas con Discapacidad Intelectual*. Recuperado de: <http://www.itineris.org.ar/files/educasexual.pdf>

Ferrante, C. (2014) *Renguear el estigma: Cuerpo, deporte y discapacidad motriz en Buenos Aires*. Buenos Aires: Biblos.

Fierro, Alfredo. (2000) El sexo de los ángeles. En: J.R. Amor (Ed) *Sexualidad y personas con discapacidad psíquica* (pp. 51-64). Madrid: Cajamadrid.

Figari, C. (2012) Heterosexualidades flexibles. En Pecheny, M., Figari, C., Jones, D., *Todo sexo es político*. Buenos Aires: Libros El Zorzal.

Fondo de las Naciones Unidas para la infancia [UNICEF] (2016). Un análisis de los datos del programa “Las Víctimas Contra Las Violencias”. En: *Serie Violencia Sexual Contra Niñas, Niños y Adolescentes* (3). Recuperado de: [https://www.unicef.org/argentina/spanish/Proteccion-Violencia\\_sexual\\_contra\\_NNyA\\_2016.pdf](https://www.unicef.org/argentina/spanish/Proteccion-Violencia_sexual_contra_NNyA_2016.pdf)

Foucault, M. (1998) *Historia de la sexualidad I*. Buenos Aires: Siglo XXI

\_\_\_\_\_. (2005) *Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión*. Buenos Aires: Siglo XXI

\_\_\_\_\_. (2007) *Los anormales*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica

Giddens, A. (2012) *La transformación de la intimidad: sexualidad, amor y erotismo en las sociedades modernas*. Madrid: Ediciones Cátedra

- Guber, (2001), *La etnografía: Método, campo y reflexividad*. Bogotá: Grupo Editorial Norma.
- Guerrero Muñoz, J. (2010) La discapacidad intelectual en el contexto de la investigación etnográfica: rutas y enclaves. *Gazeta de Antropología*, 26 (2). Disponible en: <http://hdl.handle.net/10481/6738>
- Hernández, V. (2006) Estudiando el orden jerárquico a través del dispositivo implicación-reflexividad. En: *Cuadernos de antropología social* (N°23), pp. 57-80.
- Ingold (1998) De la complementariedad a la reconciliación: Acerca de la disolución de los límites entre la antropología social, biológica, arqueología y psicología. En: *Apuntes de cátedra de Teoría Antropológica Contemporánea*. IDAES, UNSAM.
- Jasarevic, T. (2012). *OMS | Los niños con discapacidad son víctimas de la violencia con más frecuencia*. Who.int. Recuperado de: <http://bit.ly/29rXfpY>
- Jones, D, Figari, C. Barrón Lopez, S. (2012) *La producción de la sexualidad: políticas y regulaciones sexuales en Argentina*. Buenos Aires: Biblos.
- Krotz, E. (1994) Alteridad y pregunta antropológica. En: *Alteridades*, 4 (8), pp. 16-21.
- Le Breton, D. (2012-2013) Por una antropología de las emociones. En: *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 10, (4) Recuperado de: <http://www.relaces.com.ar/index.php/relaces/article/viewArticle/208>
- Malinowski, B. (1986) *Los argonautas del pacífico occidental: Un estudio sobre comercio y aventura entre los indígenas de los archipiélagos de la Nueva Guinea melanésica*. Barcelona: Editorial Planeta- Agostini
- Mead, M. (1984) *Adolescencia, sexo y cultura en Samoa*. Barcelona: Editorial Planeta- De Agostini.
- Menendez, E. (2005). El Modelo Médico y la Salud de los Trabajadores. En: *Salud Colectiva*, 1(1), pp. 9-32. Recuperado de: <http://www.scielo.org.ar/pdf/sc/v1n1/v1n1a02.pdf>
- Naciones Unidas (2006) *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, A/61/106. Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Palacios, A. y Romañach, J. (2006) *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. España: Ediciones Diversitas- AIES

Pantano, L. (2007). La palabra "discapacidad" como término abarcativo. Observaciones y comentarios sobre su uso. *Cuestiones Sociales Y Económicas*, 5(9), 105-126.

Pantano, L. (2009). Magnitud de la Discapacidad en Argentina: de los dichos a los hechos. *Jornadas de Difusión y Seguimiento de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

Pecheny, M., Figari, C., Jones, D. (2008) *Todo sexo es político*. Buenos Aires: Libros El Zorzal.

Peirano, S. (2014) Mitología de la sexualidad especial: el devenir del deseo en minusvalizantes necesidades. En: Andrea Pérez [et.al.] *Actas del I Simposio del Observatorio de la Discapacidad: perspectivas y retrospectivas en torno a la discapacidad y las ciencias sociales*. Simposio llevado a cabo en la Universidad Nacional de Quilmes, Bernal.

Preciado, B. (2008). *Testo yonqui*. Madrid: Espasa Calpe.

Romañach, J. & Lobato, M. *Diversidad Funcional, Nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano* | Foro de Vida Independiente y Divertad. [forovidaindependiente.org](http://forovidaindependiente.org). Recuperado de: <http://forovidaindependiente.org/diversidad-funcional-nuevo-termino-para-la-lucha-por-la-dignidad-en-la-diversidad-del-ser-humano/#more-118>

Rosato, A., Angelino, A., Almeida, M., Angelino, C., Kippen, E., Sánchez, C., Spadillero, A., Vallejos, I., Zuttió, B., Priolo, M. (2009) El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. En: *Ciencia, Docencia y Tecnología* (Nº 39), pp. 87-105

Rubin, G. (1989) Reflexionando sobre el sexo: notas para una teoría radical de la sexualidad. En: Vance, C. (Comp.) *Placer y peligro. Explorando la sexualidad femenina*. Madrid: Ed. Revolución

Rubio Vizcaya, S. (2017) Apuntes Metodológicos para una etnografía reflexiva sobre la "discapacidad intelectual". En *Teoría e Cultura*, v. 11 (n. 3), 115-129.

Segura, R. (2006) Segregación residencial, fronteras urbanas y movilidad territorial. Un acercamiento etnográfico. En: *Cuadernos del IDES*, 9. Recuperado de: <https://sociologia1unpsjb.files.wordpress.com/2008/03/segura-segregacion-residencial.pdf>

Simmel, G. (1986) El espacio y la sociedad. En: *Sociología, tomo 2, Estudios sobre las formas de socialización*. Madrid: Alianza

Soto Martínez, M. (2011) La discapacidad y sus significados: notas sobre la (in)justicia. En: *Política y Cultura* (35), pp. 209-239

Tallis, J. (Comp) (2005) *Sexualidad y discapacidad*, 1° ed., Buenos Aires: Miño y Dávila SRL.

Trebisacce, C. (2015) “Una batalla sexual en los setenta: las feministas y los militantes homosexuales apostando a otra economía de los placeres”. En D’Antonio, D., *Deseo y represión. Sexualidad, género y Estado en la historia argentina reciente*. Buenos Aires: Ediciones Imago Mundi.

Turner, V. (1999) Símbolos en el ritual ndembu. En: *La selva de los símbolos. Aspectos del ritual ndembu.*, Madrid: Siglo XXI.

Vaggione, *Sexualidades, desigualdades y derechos: reflexiones en torno a los derechos sexuales y reproductivos*. Córdoba: Ciencia, Derecho y Sociedad Editorial. Recuperado de: <https://programaddsrr.files.wordpress.com/2013/05/sexualidades-desigualdades-y-derechos.pdf>

Van Gennep, A. (1986) *Los ritos de paso*. Madrid: Taurus Ediciones

## Bibliografía consultada.

Althabe, G. y Hernández V. (2006) Implicación y reflexividad en antropología. En: Hernández, V.; Hidalgo, C. y Stagnaro, A.: *Etnografías Globalizadas*. Buenos Aires: Sociedad Argentina de Antropología; pp. 71-88.

Calandrón, S. (2014) *Género y sexualidad en la policía bonaerense*. Buenos Aires: UNSAM EDITA.

Grimson, A. (2011). *Los límites de la cultura: crítica de las teorías de la identidad*. Buenos Aires: Siglo XXI.

Millett, K.(2010) *Política Sexual*. Madrid: Ediciones Cátedra

Rivas, F. (2016). Laura Moya: *La teoría crip es la parte más subversiva de la diversidad funcional*. Diario Libre d'Aragón. AraInfo. Recuperado de: <http://arainfo.org/laura-moya-la-teoria-crip-es-la-parte-mas-subversiva-de-la-diversidad-funcional/>

Sterling, A. (2006). *Cuerpos sexuados. La política de género y la construcción de la sexualidad*. Barcelona: Editorial Melusina.

Todorov, T. (2005). *La conquista de américa: el problema del otro*. Buenos Aires: Siglo XXI.

*Anexo*

<b>ACTIVIDAD</b>	<b>LUGAR</b>	<b>FECHA</b>
Presentación	Centro de día	31/03/2016
Actividad ocupacional	Salón de ónix, Centro de día	06/04/2016
Actividad ocupacional	Salón de rubí, Centro de día	07/04/2016
Actividad ocupacional	Salón de ónix, Centro de día	14/04/2016
Actividad ocupacional + Natación	Salón de rubí, Centro de día + Club	20/04/2016
Actividad ocupacional	Salón de ónix, Centro de día	21/04/2016
Actividad ocupacional + Natación	Salón de rubí, Centro de día + Club	27/04/2016
Actividad ocupacional	Salón de ónix, Centro de día	28/04/2016
Actividad ocupacional + Natación	Salón de rubí, Centro de día + Club	04/05/2016
Actividad ocupacional	Salón de ónix, Centro de día	05/05/2016
Baile	Boliche	11/05/2016
Actividad ocupacional	Salón de ónix, Centro de día	12/05/2016
Actividad ocupacional + Natación	Salón de rubí, Centro de día + Club	18/05/2016
Actividad ocupacional	Salón de ónix, Centro de día	19/05/2016
Actividad ocupacional	Salón de ónix, Centro de día	26/05/2016
Actividad ocupacional + Natación	Salón de rubí, Centro de día + Club	01/06/2016
Actividad ocupacional	Salón de ónix, Centro de día	02/06/2016
Actividad ocupacional + Natación	Salón de rubí, Centro de día + Club	08/06/2016
Actividad ocupacional + Natación	Salón de rubí, Centro de día + Club	15/06/2016
Actividad ocupacional	Salón de ónix, Centro de día	16/06/2016
Actividad ocupacional	Salón de ónix, Centro de día	30/06/2016
Actividad ocupacional + Natación	Salón de rubí, Centro de día + Club	06/07/2016
Actividad ocupacional	Salón de ónix, Centro de día	07/07/2016
Baile	Boliche	13/07/2016

Actividad ocupacional	Salón de ónix, Centro de día	14/07/2016
Actividad ocupacional + Natación	Salón de rubí, Centro de día + Club	20/07/2016
Feria	Centro de día	21/07/2016
Gimnasia	Club	1/09/2016
Baile	Boliche	14/09/2016
Gimnasia	Club	15/09/2016
Gimnasia	Club	22/09/2016
Bingo de recaudación para viaje	Salón de una Iglesia	24/09/2016
Festejo del día de la primavera	Parque municipal	29/09/2016
Gimnasia	Club	06/10/2016
Festejo del día de la familia	Centro de día	20/10/2016
Gimnasia	Club	03/11/2016
Gimnasia	Club	10/11/2016
Gimnasia	Club	24/11/2016
Gimnasia	Club	01/12/2016
Feria	Centro de día	15/12/2016
Muestra de expresión corporal	Teatro, San Martín	31/03/2017

	<b>ENTREVISTADO/A</b> <b>(Nombre ficticio)</b>	<b>ROL/ PROFESIÓN</b>	<b>FECHA</b>	<b>LUGAR</b>
<b>1</b>	Celeste	Coordinadora del área ocupacional	20/03/2017	Centro de día
<b>2</b>	Pablo	Psicólogo	07/04/2017	Centro de día
<b>3</b>	Martín	Profesor de educación física	20/04/2017	Centro de día
<b>4</b>	Médica	Médica	26/04/2017	Centro de día
<b>5</b>	Carla	Profesora de educación física	26/04/2017	Centro de día
<b>6</b>	Hermana de Brenda	Investigadora	09/05/2017	UNSAM
<b>7</b>	Mamá de Brenda	Ama de casa	02/06/2017	UNSAM
<b>8</b>	Mamá de Clara	Empleada	16/06/2017	Bar/ San Martín
<b>9</b>	Mario y Paula	Jóvenes con diversidad funcional	19/07/2017	Local de comida rápida/ Caseros
<b>10</b>	Mamá de Pedro	Empleada	28/08/2017	Bar/ Caseros